

EXAMENSARBETE - MAGISTERNIVÅ
I VÅRDVETENSKAP
VID INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP
2011:15

Sju personliga assistenters erfarenheter av att arbeta i
hemmet där en person är beroende av ventilator

Åsa Israelson-Skogsberg



HÖGSKOLAN I BORÅS
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP

Uppsatsens titel: Sju personliga assistenters erfarenheter av att arbeta i hemmet där en person är beroende av ventilator

Författare: Åsa Israelson-Skogsberg

Ämne: Vårdvetenskap

Nivå och poäng: Magisternivå, 15 högskolepoäng

Kurs: Fristående kurs Examensarbete 2

Handledare: Berit Lindahl

Examinator: Britt-Marie Halldén

Sammanfattning

Idag kan sjukvården rädda livet på allt fler människor. Dessa personer kommer till slut hem och kan många gånger ha avancerade vårdbehov. Om personen har behov av ventilatorbehandling i hemmet är det personliga assistenter som arbetar hemma hos vårdtagaren/personen. Det finns få svenska studier som fokuserar på arbetsituationen för de personliga assistenterna. Dessa har ett mycket stort ansvar i kombination med att de samtidigt har lägst utbildning. Genom att få ökad kunskap om personliga assistenters erfarenheter kan vården av ventilatorberoende personer i hemmet utvecklas och kvalitetssäkras.

Syftet med studien är att beskriva personliga assistenters erfarenheter av att arbeta i hemmet där en person är beroende av ventilator. Sju personliga assistenter har intervjuats, data har analyserats med kvalitativ innehållsanalys.

Resultatet presenteras som fyra kategorier och elva underkategorier. De personliga assistenternas erfarenhet är att deras arbete är ansvarsfullt, engagerande samt kräver ett professionellt förhållningssätt. Av betydelse är att organisationen kring vårdtagaren är tydlig, det är viktigt för att assistenterna ska kunna känna sig trygga när de arbetar. Vidare visar resultatet att personliga assistenter önskar utbildning och handledning i sitt arbete.

Resultatet av studien kan användas för att diskutera personliga assistenters arbetsituation, behov av tydlig organisation, handledning och utbildning. Det bör vara ett gemensamt ansvar för den specialiserade vården på sjukhuset samt kommunernas hemsjukvård att bygga upp en organisation som kan möta assistenternas behov gentemot den ventilatorberoende personen.

Nyckelord: *Personlig assistans, hemventilator, teknologiberoende, hemvård, kompetens, arbetsgivarstöd*

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Ventilatorbehandling i hemmet	1
Andningssviktregistret	2
Andning och existentiella frågor	3
Att vara hemventilatoranvändare	4
Utveckling mot ett självständigt liv	5
Lagstiftning och regelsystem som styr	6
Egenvård	7
Personlig assistans som yrke	7
Vårda i någons hem - Arbetsmiljö	9
PROBLEMFÖRMULERING	9
SYFTE	10
METOD	10
Ansats	10
Kvalitativ forskningsintervju	11
Kvalitativ innehållsanalys	11
Datainsamling	11
Deltagare	12
Dataanalys	12
Forskningsetiska överväganden	13
RESULTAT	14
Metoddiskussion	20
Resultatdiskussion	22
Praktiska implikationer	27
Konklusion	28
Tack	28
REFERENSER	29
Bilaga 1	33
Bilaga 2	35

INLEDNING

Jag arbetar på en intensivvårdsavdelning (IVA) där samtlig personal har adekvat utbildning för att utföra aktuella respektive arbetsuppgifter. Läkarna och sjuksköterskorna är specialiserade inom området anestesi och intensivvård. Ett flertal av undersköterskorna har arbetat många år på avdelningen och är mycket rutinerade och kunniga. Personalen deltar i kontinuerliga fortbildningar för att uppdateras när det gäller den senaste tekniken. Som sjuksköterska på IVA arbetar jag ofta med patienter som behandlas med respirator. Det kan handla om att successivt hjälpa patienten att minska behovet av respirator, det vill säga att sakta men säkert arbeta med att träna upp patientens egen förmåga till att andas utan hjälp av respirator. Många gånger blir patienten så frisk att han kan klara att andas själv, men dock inte alltid. Patienter som har vårdats på grund av svåra skador eller sjukdomar på intensivvården och överlevt blir till slut medicinskt färdigbehandlade och ska lämna sjukhuset, och flyttar många gånger tillbaka till sina egna hem. Om patienten har fortsatt behov av ventilatorbehandling i hemmet är det personliga assistenter som arbetar hemma hos patienten. De har ett mycket stort ansvar i kombination med att de har minst utbildning för ansvaret att sköta patienter i behov av ventilator. Studier visar (Lindahl, 2010; Noyes, 2006) att de har mycket stor betydelse för upplevd livskvalitet hos patienterna.

Det finns få svenska studier som fokuserar på personliga assistenters arbetssituation, och därför finns det lite kunskap om assistenterna som yrkesgrupp och vad de har för utbildning och arbetslivserfarenhet. Det saknas även kunskap om hur de upplever sitt arbete ur en rad olika aspekter. Kännedom saknas även om vad de har för behov vad gäller fortbildning och handledning samt hur de ser på sitt yrke ur ett framtidsperspektiv (Larsson & Larsson, 2004). Därför är en ökad kunskap om de personliga assistenternas situation mycket viktig. Genom att få en ökad insikt om deras upplevelser och behov kan stöd och utbildning erbjudas och vården av ventilatorberoende personer i hemmet utvecklas och kvalitetssäkras.

BAKGRUND

Ventilatorbehandling i hemmet

Alltsedan 1950-talet då polioepidemin florerade som mest intensivt har mekanisk ventilation använts för att förbättra tillståndet för personer med kroniska respiratoriska problem. På 1960-talet utvecklades respiratoranvändningen på intensivvårdsavdelningar för livshotande tillstånd. En av konsekvenserna för utvecklingen inom intensivvården var att utvecklingen för de som hade ett livslångt beroende av ventilator även framskred. Respiratorerna blev ett behandlingsalternativ även i hemmet för dem med långvariga diagnoser (Lindahl, Sandman & Rasmussen, 2006).

En ventilator förflyttar luft mekaniskt in och ut ur lungorna hos en person som är oförmögen att upprätthålla ventilationen på egen hand. Det finns olika andningsmönster (Eng. modes), allt från att understödja personens egen andning till att ventilatorn har tagit över hela andningsarbetet. Mekanisk ventilation kan ges via tracheostomi. Då har

ett hål skapats genom ett kirurgiskt ingrepp på halsen för att nå luftstrupen. Icke invasiv andningsunderstöd kan ges via näs- eller ansiktsmask som spänns fast runt huvudet. Behandlingen med mekanisk ventilation innebär att vårdtagare ofta upplever att talet och förmågan till att kommunicera påverkas. Oförmåga till att kommunicera och kunna göra sig förstådd av sina medmänniskor påverkar upplevd livskvalitet negativt (Laakso, 2011).

Idag vårdar vi och räddar fler och fler människor med livshotande tillstånd vilket också innebär att fler människor återvänder till sina hem med krav på medicinska insatser från kommun och landsting. På senare år har hälsovården tillsammans med alltmer medicinteknisk utrustning flyttat med patienterna från sjukhusen till patienternas hem. Behovet av god och kostnadseffektiv vård i kombination med tekniska framsteg och en ökad valmöjlighet för patienterna har skapat möjligheten för ventilatorbehandling i hemmet. Det är en möjlighet som erbjuds i många länder och utnyttjas av patienter i alla åldrar (Lindahl et al., 2006). Att behandlas med hemventilator (HMV) kan innebära att ventilatorn används kontinuerligt, dygnet runt eller delar av dygnet, vanligtvis på natten. Behandlingen ges via en mask som fästs på ansiktet eller via en tracheostomi. En hemventilator som fungerar väl innebär en ökad livskvalitet för patienten (Lindahl et al., 2006).

Från början var den personliga assistentens arbete utformat för att klara vårdtagarens grundläggande personliga behov. Men när vårdtagaren har omfattande funktionsnedsättningar blir assistentens arbetsuppgifter formade efter yttringar av vårdtagarens grundsjukdom och funktionsnedsättning. Personer med sjukdomar vilka gjort dem beroende av andningshjälpmedel, som tracheostomi och hemventilator, kan också behöva hjälp med att sköta om utrustningen. Är personen beroende av ventilator kan assistenterna behöva hjälpa till med att koppla in och starta ventilatorn samt stänga av och koppla bort den efter det behov som vårdtagaren har. Personliga assistenter har ofta ansvaret att hjälpa ventilatoranvändaren att sköta om tracheostomin, vilket innebär rensugning av luftvägar samt mobilisering av sekret och slem (Linder, Lindberg & Dahl, 2004).

Andningssviktregistret

Oxygenregistret startades 1987 och hemrespiratorregistret 1996. Registren slogs samman 2004 till Andningssviktregistret, Swedevox (Andningssviktregistret, 2009). Registret finansieras av Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) och verkar som nationellt kvalitetsregister. Oxygendelen av registret omfattar alla patienter som får behandling med oxygen i hemmet och respiratordelen av registret innefattar alla patienter som får behandling med respirator i hemmet på grund av kronisk andningssvikt. I registret kan utläsas att orsak till den kroniska andningssvikten är ofta sjukdomar utanför själva lungorna. Exempel på detta är olika thoraxdeformiteter som skolios, Pickwicksyndromet, vilket är en fetmarelaterad hypoventilation och olika neurologiska sjukdomar såsom Amyotrofisk lateralskleros (ALS). Bilden domineras då av underventilering med bristande förmåga att vädra ut koldioxid, det vill säga alveolär hypoventilation. Behandlingsalternativet är hemrespirator. Enligt anmälningarna till

registret finns vid årsskiftet 2009-2010 ca 1800 patienter med respirator i hemmet, vilket innebär 19/100 000 invånare. Antalet behandlingsstarter per år är cirka 350. Patientgruppen är åldersmässigt och diagnosmässigt mycket heterogen och överlevnaden är hög. Dock visar statistiken att mortaliteten har ökat från 5-6% för tio år sedan till 15 % sista året. Det är få patienter som slutar med respirator av annan anledning än att de avlider. Den ökade mortaliteten förklaras med att de patienter som startade behandling för många år sedan nu avlider av åldersrelaterade orsaker (Andningssviktregistret, 2009)..

Andning och existentiella frågor

Människor i behov av ventilator i hemmet är en liten men växande grupp i samhället (Andningssviktregistret, 2009) Behandlingen med hemventilator behövs inte alltid vara resultatet av att personen har vårdats länge på intensivvården under dramatiska förhållanden. Det kan även vara resultatet av att personen under en lång tidsperiod besökt mottagningar för att efter utredning få diagnosen och behandling för andningssvikt orsakad av t.ex. bröstkorgsdeformiteter eller neuromuskulära sjukdomar (Lindahl, Sandman & Rasmussen, 2005). I studien (Lindahl et al., 2005) konstateras att det inte är oproblematiskt att återvända till sitt eget hem med medicinsk utrustning såsom hemventilator. Teknologi i hemmiljö har förmåga att skapa stress för både patient och närstående. Det kan handla om medicinteknisk säkerhet och att rutiner och traditioner som är avsedda för sjukhusmiljö oreflekterat förs över till hemmet (Lindahl et al., 2005).

I Dreyer, Steffensen och Pedersen (2010) studie beskrivs hur intervjupersonerna med Duchennes mukeldystrofi, upplevde att ventilatorn räddat deras liv samt var det bästa som hänt dem. Ventilatorn hade inte bara förlängt deras liv utan även givit dem kapacitet och förmåga att leva ett aktivt och oberoende liv. Författarna skriver i konklusionen att samhället behöver diskutera om det är en mänsklig rättighet att ha möjlighet att kunna andas. Då måste patientgrupper såsom personer med Duchennes muskeldystrofi erbjudas behandling med invasiv mekanisk ventilation i hemmet.

Livssituationen för patienter som startar behandling med hemventilator utvecklas olika. Människor adapterar individuellt till situationen. Förändringarna kan vara psykologiska, fysiologiska, spirituella och existentiella. Det kan handla om inskränkningar i rörlighet och frihet eller vara beroende av teknisk apparatur och personal som arbetar i hemmet (Ballangrud, Bergseth Bogsti & Johansson, 2009). Det är av stor vikt för berörd personal att förstå patientens upplevelse i relation till att vara beroende av en ventilator och hur det påverkar livet. Dahlberg, Segesten, Nystöm, Suserud och Fagerberg (2003) skriver att människan har tillgång till livet genom kroppen. Vi lever i och genom våra kroppar. Varje förändring i kroppen innebär en förändring i tillgången till världen och livet. Ett exempel på en sådan förändring är en kronisk/långvarig sjukdom, en svår skada eller någon annan form av lidande. Eriksson (1994) framhåller att människan i djupaste mening är utlämnad till andra människor, det är dem som hon är beroende av i sitt dagliga liv. Vad en enskild människa kan göra själv är beroende av andra. Eriksson (1994) menar att människan kan välja att göra sitt lidande till ett medel för utveckling

och växt eller till en hämmande faktor. Att kunna omvandla lidandet till en positiv kraft förutsätter att vi kan formulera och dela det genom att berätta om det för en annan människa. Det handlar om att finna en människa som är värdig vårt förtroende. Wiklund (2003) beskriver att om patienten upplever förtroende för vårdaren så kan hon inbjuda vårdaren till att bli delaktig i sin lidandeberättelse. Resultatet blir att de tillsammans skapar en ny historia där patientens lidande samt utveckling står i centrum. Vårdare och patient blir på så sätt del av varandras berättelser.

Att vara hemventilatoranvändare

Inom forskningen betraktas personer som har en nedsatt förmåga att kommunicera, såsom barn, äldre, personer med psykisk sjukdom som en speciellt sårbar grupp. En person som lider av andningssvårigheter och är beroende av medicinsk teknologi anses vara en av de mest sårbara individerna med kroniska/långvariga sjukdomsdiagnoser (Lindahl, 2010). Lindahl (2010) konstaterar att de personer som intervjuats upplevde det som mycket viktigt att få göra sina röster hörda. På så sätt kunde de göra samhället och hälsovårdssystemet uppmärksammade på hur det kan vara att leva med hemventilator. Att lida av underventilation medför en extrem trötthet och gör rösten svag i dubbel bemärkelse. Därför menar Lindahl att det som forskare är ett viktigt ansvar att förmedla de intervjuades berättelser.

Medicinska framsteg samt utveckling av portabla långtidsrespiratorer har bidragit till att fler och fler barn överlever för tidig födsel, medfödda anomalier, sjukdomar och olyckor. Det finns få studier som beskriver situationen för de barn vilka är beroende av ventilator. Noyes (2006) har dock beskrivit att barn upplevde att ventilatorn gjorde att de kände sig bättre och att tillgång till ventilator gav dem möjlighet till att göra sådant som de uppskattade och en förbättrad livskvalitet. Hälsobegreppet var ett mycket relativt begrepp för varje barn och de verkade inte jämföra sin egen hälsa med andras. I Lindahls, Sandman och Rasmussens studie (2003) beskrivs hur vuxna personer upplevde andningsmasken, vilken sammankopplade dem med respiratorn. Intervjupersonernas upplevelse var att den var förfärande och några personer beskrev masken fick dem att känna sig som maskinliknande monster. I Noyes (2006) och Sarvey (2008) studier brydde sig inte barnen om teknologin och hur den interagerade med deras kroppar. Det menar Noyes påvisar att tankeprocesser hos barn och hur de relaterar till ventilatorn ser helt annorlunda ut jämfört med vuxna. Det illustrerar behovet av att använda sig av barnens eget perspektiv. Barnen i studien påpekade att saker och ting blev mindre komplicerade om de kunde vara fränkopplade från ventilatorn under vissa delar av dygnet. De fick då möjlighet till att göra saker som inte krävde närvaro av vuxen assistans, vilket påverkade livskvaliteten på ett positivt sätt. Noyes menar att de ventilatorberoende barnen i studien huvudsakligen upplevde hälsa och att de skapade sin egen livsstil. Sarvey (2008) påvisar också i sin studie om ventilatorberoende barn att barnen upplevde att de aldrig var ensamma. Det var alltid en person och/eller en apparat i deras närhet.

Ballangrud et al., (2009) visar i sin studie om vuxna HMV användare att det som mest påverkade deras liv var i vilken utsträckning de kände att de själva hade kontroll över

sina liv. Av stor betydelse var att de hade möjlighet att utföra för dem normala aktiviteter. Personliga assistenter gav dem möjlighet till frihet och att få kontroll över livet, hjälpen från assistenterna var skraddarsydd efter intervjupersonernas behov och önskemål. Generellt uttrycktes en positiv inställning till livet, men samtidigt var det en utmaning att leva med ventilator. Det kunde handla om panikkänslor inför att ventilatorn skulle sluta att fungera och att ha personal i sitt eget hem dygnets alla timmar. Det var en utmaning att få leva ett så normalt liv som möjligt. Lindahl (2010) konstaterar att ventilatorn kunde uppfattas både som frihet och fängelse, vän och fiende. Det uppfattades som betydelsefullt att lätt få tillgång till expertis på sjukhuset men samtidigt var hemmet den plats som intervjupersonerna kunde vila i och där möjlighet gavs till att få fatta sina egna beslut. Något som också var betydelsefullt var att kunna integrera ventilatorn i hemmets naturliga miljö, det minskade risken för att det egna hemmet skulle vara en miljö som liknade sjukhusets.

Utveckling mot ett självständigt liv

Människor har i alla tider föds med olika funktionsnedsättningar eller förvärvat sådana genom sjukdom eller olyckshändelse. Förr var dödligheten hög hos de barn som föddes med olika former av funktionshinder, de barn som överlevde placerades ofta på fattighusen för samhällsvård. Barnen betraktades som samhällets olycksbarn och hade ingen riktig tillhörighet (Jansson, 2005). Vid 1900-talets början etablerades de stora institutionerna. Det byggdes vårdhem, sanatorium och vanförestalter där man samlade ihop många människor med olika former av funktionshinder långt ifrån sina familjer. Det var vanligt att institutionerna låg avsidet, de drevs som sjukhus och människorna som bodde där betraktades som patienter och hade därmed inget inflytande på den vård som de fick. Det var inte ovanligt med övergrepp av olika slag, till exempel tvångsteriliserades unga män och kvinnor. Föräldrar till barn med funktionsnedsättning uppmanades till att lämna sina barn på institutioner för längre eller kortare tid då man ansåg att det var det bästa som fanns att göra.

För de barn och vuxna som växte upp och vistades på institutionerna fanns inte plats och utrymme till ett eget liv. Man ansåg att många var helt obildbara, de barn som betraktades som efterblivna hade enligt den rådande kunskapen ingen möjlighet att lära sig någonting (Jansson, 2005). Den första lagen om vård och undervisning för ”bildbara sinnesslöa” kom 1944. Efter ytterligare tio år utökades lagen till att gälla hela gruppen, även de som tidigare betraktats som obildbara. Kunskap och insikt växte sakta fram om alla människors rätt till ett eget självständigt liv. På 1970-talet började samhället gå in med olika stödåtgärder till familjerna för att de skulle kunna klara av sin livssituation utan att behöva lämna bort barnen. Undervisningsformer växte fram där synsättet präglades av att alla kan lära sig efter sina egna förutsättningar (Jansson, 2005). Tio år senare inleddes avvecklingen av institutionerna och nya boendeformer såsom gruppboendestäder och möjlighet till eget boende skapades. Tillvaron förändrades nu för många. Idag kan många personer med omfattande funktionshinder leva det liv som de själva har valt, genom personlig assistans ökar valmöjligheterna drastiskt (Jansson, 2005).

Independent Living är en filosofi och en internationell rörelse av människor med funktionsnedsättning som arbetar för lika villkor, självbestämmande och självrespekt. Dessa personer arbetar för att få samma valmöjligheter och kontroll över vardagen som människor utan någon funktionsnedsättning har. Filosofin är att de som lever med funktionsnedsättning själva är de främsta experterna på sina egna behov och därför måste de själva visa på lösningar som de önskar, föra sin egen talan och ansvara för sina egna liv, precis som alla andra (Independent Living Institute, 1999). Independent Living rörelsen har arbetat för en samhällsförändring och successivt har den medicinska modellen fått ge vika för en ny samhällsmodell. Funktionsnedsättning ses inte längre som ett problem som kan förläggas hos individen. Behovet av individens förändring träder tillbaka, nu ligger fokus på en förändring av samhället. Rörelsen har internationellt utbyte genom nätverk. I Europa bildades The European Network On Independent Living (ENIL) 1990 för att arbeta inom EU för personlig assistans och främjandet av independent living filosofin bland regeringar och politiska partier. En tro på självorganisering och rätten till ett självständigt liv enar handikapprörelsen oberoende av både nations- och ekonomiska gränser (Independent Living Institute, 1999).

Lagstiftning och regelsystem som styr

De lagar som vårt samhälle styrs av grundar sig på grundläggande etiska principer, såsom autonomi- omsorgs- och rättvis principen. Autonomiprincipen innebär rättighet att styra över sitt liv så länge det inte inkräktar på någon annans rätt att bestämma över sig själv. Omsorgsprincipen innebär att inte tillfoga lidande och främja välbefinnande. Rättvis principen innebär att bördor och förmåner ska fördelas så att även de sämst ställda gynnas (Fagerlund & Frisk, 2003). 1994 trädde handikappreformen i kraft genom att Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS 1993:387) tillkom. Lagen kom till efter det arbete som bedrivits i den statliga handikapputredningen under flera år. Där framgick det att livsvillkoren för många människor med omfattande funktionsnedsättning var sämre än för de flesta andra i vårt samhälle (Ahlström, Sundmark & Wetterstrand, 2001). LSS är en pluslag vilket innebär att en grupp människor har rätt till extra stöd vilket inte är reglerat i socialtjänstlagen. Tidigare lag har utvidgats för att fler människor ska få det stöd som de är i behov av. I lagen beskrivs det som tre personkretsar. Dessa är personer med:

1. Utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd
2. Betydande och bestående begåvningsmässigt funktionshinder efter hjärnskada i vuxen ålder föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom.
3. Andra varaktiga fysiska eller psykiska funktionshinder, som uppenbart inte beror på normalt åldrande, om de är stora och förorsakar betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och därmed ett omfattande behov av stöd eller service (Fagerlund & Frisk, 2003 s.37)

Målet med handikappreformen och lagstiftningen är att människor med omfattande funktionsnedsättning ska kunna skapa sig ett värdigt liv som är så likt andra människors liv som möjligt och för att kunna leva i gemenskap med andra. Insatserna ska vara

grundade på respekt för den enskildes självbestämmande och integritet. I nionde paragrafen i LSS beskrivs tio stödinsatser som kan sökas av personer med omfattande funktionsnedsättning om behov föreligger, en av dessa är personlig assistans. När behovet av assistent överstiger 20 timmar per vecka träder lagen om assistansersättning (LASS 1993:389) in (Fagerlund & Frisk, 2003). I och med de nya lagarnas tillkomst växte således ett nytt yrke fram, personlig assistent. Personlig assistans är den enskilda insats som erhållit störst uppmärksamhet i samband med handikappreformen. För många representerar den hela reformen vars huvudsyfte är att bidra till jämlika levnadsvillkor mellan människor, med eller utan funktionsnedsättning (Socialstyrelsen, 2005).

Egenvård

Egenvård är en hälso- och sjukvårdsåtgärd som en legitimerad yrkesutövare inom hälso- och sjukvården bedömt att en person kan utföra själv. Den egenvård som personen utför själv eller med hjälp av någon annan som inte är personal från hälso- och sjukvården räknas inte som hälso- och sjukvård och omfattas därför inte av hälso- och sjukvårdslagstiftningen (Socialstyrelsen, 2009). En skiljelinje mellan hälso- och sjukvård och egenvård är om åtgärden kräver personal som är medicinskt utbildad. Dock kan närstående eller personliga assistenter ha förvärvat stor kunskap och erfarenhet om personens behov och då bedömas klara av att utföra åtgärder som normalt kräver medicinskt utbildad personal. Detta kan vara aktuellt när en person har ett fåtal personliga assistenter som är knutna till sig och känner dem väl. Då räknas insatsen som egenvård. Egenvården måste planeras så att den kan utföras på ett säkert sätt, det ska vara klart för alla inblandade vad som ska göras om vårdtagarens situation förändras. Vilka åtgärder som kan definieras som egenvård är beroende på omständigheterna i varje enskilt fall. Bedömningen ska göras i samråd med vårdtagaren då hänsyn tas till personens fysiska och psykiska hälsa samt livssituationen i övrigt. Resultatet av bedömningen grundar sig på om personen har förutsättningar till att instruera någon till att hjälpa till eller själv klarar av att utföra egenvården på ett säkert sätt (Socialstyrelsen, 2009).

Personlig assistans som yrke

Med personlig assistans menas ett personligt utformat stöd som ges av ett begränsat antal personer, personliga assistenter. I lagen anges att vårdtagaren, i det här fallet hemventilatoranvändaren, har själv rätt att välja vem som ska anställas, i vilken situation assistansen ska ges, hur den ska ges samt vad som ska göras. Det är följaktligen alltid vårdtagaren som är uppdragsgivare. Om vårdtagaren själv inte kan föra sin egen talan på grund av funktionsnedsättning får vårdnadshavare eller god man föra dennes talan. Det finns även möjlighet att ha någon närstående som personlig assistent. Assistansen kan förmedlas på ett antal olika sätt. Den största arbetsgivaren är kommunen men det finns även kooperativ samt privata företag som administrerar

personlig assistans. Vårdtagaren själv kan också vara arbetsgivare (Fagerlund & Frisk, 2003).

År 2005 arbetade cirka 50 000 personer i Sverige som personlig assistent, och det är en anställningsform som växer (Jansson, 2005). I en rapport från statens offentliga utredningar (SOU) från 2008 (SOU:2008) presenteras personalstatistik från Sveriges Kommuner och Landsting som visar att 2006 hade kommunerna 41500 personliga assistenter anställda. Fyra femtedelar av dessa var kvinnor. Privata företag hade 30 000 personliga assistenter anställda under hösten 2007. Även här var fyra femtedelar av de anställda kvinnor. Cirka 30 % av de kommunalt anställda assistenterna lämnade sin tjänst 2006. Bland de privata företagen var motsvarande siffra 20 %. Utredningen konstaterar att sammanfattningsvis kan antalet personliga assistenter 2007-2008 uppskattas till 70 000. Av dessa var en fjärdedel vårdtagarens närstående. Med en personalomsättning på 30 % i kommunerna och 20 % bland de privata företagen kan 85 000-90 000 personer ha arbetat som personliga assistenter under ett helt år denna period. Utredningen konstaterar att de personliga assistenterna är uppskattningsvis lika många som den personal som behövs för att utföra all hemtjänst i Sverige (SOU:2008).

Det är alltid vårdtagarens behov som står i centrum. Arbetsuppgifterna för den personliga assistenten är därför helt beroende av vårdtagarens behov och önskemål, vilket i sin tur grundas på de svårigheter som han/hon upplever i sitt dagliga liv. Det kan vara stor skillnad på arbetsuppgifter för den personliga assistenten beroende på vårdtagarens funktionsnedsättning och omfattning av assistansbehov. Även vårdtagarens intressen, personlighet och familjesituation påverkar arbetsuppgifterna (Nikku, 2004). Arbetet och arbetsuppgifterna för de personliga assistenterna kan således skilja sig åt väsentligt, men utmärkande drag för yrkets karaktär är den intima arbetssituationen, assistentens ständiga närvaro i sin vårdtagares liv samt det faktum att assistent och vårdtagare tillbringar mycket tid tillsammans. Det är ofrånkomligt att assistenten träder in i vårdtagarens privata liv. Att yrkesmässigt arbeta i någons privata liv ställer krav på att man som personal ska veta var gränserna går och hur man praktiskt ska hantera detta (Nikku, 2004).

De personer som har blivit beviljade personlig assistans har inga egna kostnader för insatsen. Kostnaden delas mellan kommun och stat. Genom assistansersättningen kan den enskilde välja att själv anställa en eller flera assistenter eller betala kommunen eller ett privat företag för att vara arbetsgivare för assistenterna. Assistansersättningen skall användas till lönekostnader för assistenten eller till de avgifter som kommun eller privat företag debiterar för insatsen. I begreppet lönekostnad innefattas framförallt assistentens lön men även sociala avgifter och semesterersättning. Här ligger även kostnader för assistentens eventuella utbildningar och handledning. Vid lönesättning för de personliga assistenterna har utgångspunkten varit liknande lönenivå som gäller för vårdbiträden (Larsson & Larsson, 2004). Ahlström et al., (2001) påvisar i sin studie att personliga assistenter i hög grad efterlyser utbildning i form av fortbildning. Önskan om utbildning gäller ökad kunskap om den egna brukarens sjukdom, lyftteknik samt lagstiftning. Personalträffar samt handledning efterfrågas också. Detta menar socialstyrelsen (2005) ”kan vittna om både ett behov av relevant kunskap kopplad till den egna arbetssituationen och ett sätt att hantera den ensamma arbetssituationen” (s.31). Bland användarna har kompetenskravet på de personliga assistenterna varit en ideologisk

fråga. Det finns användare med mångårig erfarenhet av att vårdats på sjukhus och det har varit viktigt för dem att prioritera en helt annan kompetens än tidigare vårderfarenhet hos assistenterna. De anser att assistenter med erfarenhet från vårdsektorn skulle kunna äventyra att brukarens självbestämmande och arbetsledande funktion inte får det utrymme som är tanken med assistansreformen (Socialstyrelsen, 2005).

Vårda i någons hem - Arbetsmiljö

Personliga assistenters arbetsmiljö har varit föremål för ett flertal studier vilka initierats av Arbetsmiljöverket. I studierna framkommer att yrkesrollen kan innebära svårigheter som inte förekommer på liknande sätt i andra omsorgs- och serviceyrken. När man yrkesmässigt träder in i en annan människas privata liv kan det innebära svårigheter med gränsdragning både vad gäller arbete och fritid samt mellan vänskap och professionell relation. Det kan uppstå spänningar som blir en konsekvens av att vårdtagarens bostad är både ett hem och arbetsplats. En rad etiska frågor kan uppstå som assistenten måste hantera, ofta ensam utan arbetskollegor (Socialstyrelsen, 2005). Jansson (2005) definierar det ” *som personlig assistent stödjer du en annan människa i vardagen i hans eller hennes hem, ger omvårdnad och hjälper till med vardagssysslor på den personens egna villkor. Arbetet kan vara fritt och självständigt, spännande och viktigt men också svårt och ansvarsfullt. Det ställer krav på kunskap och ett professionellt förhållningssätt*” (s. 29).

PROBLEMFORMULERING

Sjuksköterskors forskning inom området mekanisk ventilation beskriver ofta vårdandet inom intensivvården, endast ett fåtal studier beskriver erfarenheter av vård och behandling med hemventilator (Lindahl et al., 2005). Största andelen av forskningen kring hemventilatorer är biomedicinsk. Antalet personer som använder hemventilator ökar, och behovet av kunskap samt förståelse för deras situation ökar därmed. Socialstyrelsen (2005) konstaterar att personlig assistans är ett relativt nytt område för forskningen, både vad gäller som socialpolitisk företeelse samt empiriskt fält. Det finns stora kunskapsluckor, speciellt inom vissa sektorer. Socialstyrelsen (2005) menar att assistansreformen tillkom i en ekonomisk kärv tid och kostnaderna har överstigit de förväntade. Inför framtiden finns problem angående finansiering och rekrytering av personal och diskussioner förs angående inskränkningar av personkretsarna. Handikappomsorgen konkurrerar med äldre vården om personal och resurser. Vi kommer att ha ett ökande antal äldre människor i vårt samhälle och det kan komma att uppstå spänningar i prioriteringsfrågor mellan dessa grupper. Framtidsperspektiven för dessa grupper, speciellt i förhållande till varandra är därför av stort intresse och vikt. Många studier om personlig assistans behandlar assistans till personer med funktionsnedsättning generellt utan att uppmärksamma och tydligt markera till vilken personkrets brukaren hör (Socialstyrelsen, 2005).

Den personalkategori som arbetar närmast personer med hemventilator är oftast personliga assistenter. Arbetet de utför har mycket stor betydelse. De har ett mycket stort ansvar i kombination med att de samtidigt har lägst utbildning. Det saknas studier, både nationellt och internationellt som beskriver personliga assistenters upplevelser och erfarenheter av att arbeta i hemmet där en person är beroende av ventilator. Därför är det värdefullt att få mer kunskap om de personliga assistenternas tankar, känslor och uppfattningar om sitt arbete. Ökad kunskap angående de eventuella behov och önskemål som de personliga assistenterna har, ger ökad möjlighet till att de skall erbjudas adekvat utbildning och stöd i sitt arbete.

SYFTE

Syftet med studien är att beskriva personliga assistenters erfarenheter av att arbeta med en ventilatorberoende person i hemmet.

Följande frågeställningar har väglett studien:

Vilka erfarenheter har personliga assistenter av att arbeta med personer som är ventilatorberoende och bor hemma?

Vilka tankar, känslor och funderingar bär de på inför sitt arbete?

METOD

Ansats

Kvalitativa studiers yttersta mål är att bidra till en ökad förståelse. Med kvalitativa studier som utgångspunkt kan vi bättre förstå innebörd i fenomen i vårdandet som till exempel lidande. (Friberg, 2006). Den kvalitativa forskningen utgår på ett eller annat sätt från en kunskapslära med vars hjälp vi kan beskriva världen som den upplevs av oss människor (Dahlberg, 1997).

Med livsvärlden som ansats är målsättningen att förstå och utforska världen utan att förringa eller förminska den. Denna ansats innebär att förhålla sig optimalt öppen och vara följsam mot/till den företeelse som undersöks och att försöka möta en annan person så förutsättningslöst som möjligt. Det innebär medvetenhet om att vi aldrig är helt förutsättningslösa, det finns alltid någon form av förförståelse. Därför är det viktigt att vara medveten om sin egen förförståelse och även kunna tygla den så att den inte får ett okontrollerat inflytande. Öppenheten kräver en förmåga att ha tålamod och vänta så att fenomenet kan visa sig som det är (Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud & Fagerberg, 2003). Denna hållning har varit utgångspunkt för datainsamlingen, det vill säga intervjuerna i det aktuella examensarbetet.

Kvalitativ forskningsintervju

Den kvalitativa forskningsintervjuns syfte är att förstå situationer och händelser från den levda vardagsvärlden från den intervjuades perspektiv. Strukturen påminner om ett vardagligt samtal, men intervjun har ett angreppssätt samt genomförande av eget slag. Det kan liknas vid ett vardagligt samtal, men det är en professionell intervju och den har ett syfte och innefattar en speciell teknik. En kvalitativ forskningsintervju kan vara semistrukturerad eller helt öppen. Intervjun utförs företrädesvis med hjälp av intervjuguide som fokuserar på utvalda teman och ger förslag till frågor. Intervjun skrivs ut, och den utskrivna texten och bandinspelningen utgör materialet som blir föremål för analysen. Den kvalitativa forskningsintervjun är en forskningsmetod som på ett privilegierat sätt ger tillträde till människors upplevelse av sin levda värld (Kvale & Brinkmann, 2009).

Kvalitativ innehållsanalys

Från början utvecklades innehållsanalys som vetenskaplig metod för att hantera stora mängder data. Då var det oftast innehållsanalys med kvantitativ ansats som var aktuellt. Det kunde handla om att analysera nyheter, räkna ord och spaltcentimeter eller mäta programtid. Kvantitativ innehållsanalys används fortfarande inom massmedieforskning (Lundman & Graneheim, 2008). Den kvalitativa innehållsanalysen fokuserar däremot på tolkning av texter och används framförallt inom humanvetenskap, beteendevetenskap samt vårdvetenskap (Lundman & Graneheim, 2008). Beskrivning av variationer genom att identifiera likheter och skillnader i ett textinnehåll står i fokus vid kvalitativ innehållsanalys. Skillnader och likheter uttrycks i kategorier och/eller teman på olika nivåer. Teman och kategorier är inte förutbestämda utan uppstår från den data som samlats in till exempel via intervjuer. I intervjuer används öppna frågeställningar (Hsieh & Shannon, 2005). Elo och Kyngäs (2008) menar att innehållsanalysen som metod ger forskaren möjlighet att testa teoretiska ämnen för att få en fördjupad förståelse. Syftet är att uppnå en förkortad och bred beskrivning av fenomenet utan att det för den skull förlorar innehåll, utan att det som genereras ur analysen är kategorier vilka beskriver fenomenet på ett sätt så att en större och djupare förståelse nås. Inom omvårdnadsforskning har kvalitativ innehållsanalys framför allt använts för att tolka och granska texter såsom utskrifter av bandade intervjuer. Den metodologiska ansatsen som används kan var deduktiv eller induktiv (Lundman & Graneheim, 2008; Hsieh & Shannon, 2005). När man använder sig av deduktiv ansats handlar det om att analysen sker utifrån en i förväg bestämd teori, modell eller mall. En induktiv ansats innebär en förutsättningslös analys av texter såsom människors berättelser. Den aktuella studien utgår från en induktiv ansats enligt Elo och Kyngäs (2008) modell.

Datainsamling

Ett antal enhetschefer kontaktades via telefon. Informationsbrev (bilaga 1) sändes ut till respektive enhetschef där information om studien och dess syfte förklarades.

Enhetschefen kontaktade de personliga assistenterna som tillfrågades om de var intresserade av att vara med i studien. När assistenterna gett sitt medgivande till att delta sändes informationsbrev (bilaga 2) till dem om studien och de kontaktades sedan av författaren via telefon. Tid och plats planerades gemensamt. Samtliga intervjuer skedde i intervjupersonernas hem. Sex intervjuer har genomförts, vid en av intervjuerna deltog två assistenter samtidigt. Totalt har sju personliga assistenter deltagit. Intervjuerna tog cirka en timma och spelades in på band. Ingångsfrågan var samma i samtliga intervjuer och formulerades som: vill du börja med att berätta lite om dig själv, vad du har för utbildning samt yrkeserfarenhet. Därefter bad jag assistenterna berätta om hur en arbetsdag kunde se ut för dem. Några frågor hade förberetts av författaren, för att få svar olika teman. I övrigt var intervjun öppen.

Vetenskapliga artiklar har sökts i databaserna Cinahl samt Pubmed.

Deltagare

Datainsamlingen pågick mellan november 2010 till mars 2011. Personerna som intervjuades i studien var anställda som personliga assistenter. Samtliga var kvinnor och de hade arbetat som personliga assistenter mellan tre till sjutton år. Fem av assistenterna hade undersköterskeutbildning. Samtliga hade erfarenhet att arbeta i hemmet med personer som var beroende av ventilator eller continuous positive airway pressure (CPAP). Personerna de arbetade hos var beroende av andningshjälpmedel invasiv eller icke invasivt (via andningsmask eller tracheostomi) andningsunderstöd. De hade personlig assistans dygnets alla timmar samt olika former av funktionsnedsättningar. De var samtliga över 18 år. Tre av assistenterna var anställda av privat arbetsgivare och fyra var anställda kommunalt.

Dataanalys

Intervjuerna spelades in på band och skrevs sedan ut ordagrant på papper. Texterna lästes igenom noggrant ett flertal gånger för att jag skulle få en känsla för helheten samt uppnå en fördjupad förståelse för materialet. Jag utgick från Elo och Kyngäs (2008) modell. De skriver att inga nya insikter eller teorier kan identifieras ur textmaterialet om inte forskaren blir mycket familjär med det. När materialet lästs igenom delades texten in och markerades som meningsbärande enheter. Korta ord noterades i högermarginalen som beskrev vad det handlade om. Texten kodades, det kallas enligt Elo och Kyngäs (2008) för öppen kodning. Koder som författaren ansåg handla om liknande innehåll fördes samman under en kategori som kallas subkategori. Subkategorierna fördes sedan samman till huvudkategorier. Varje kategori fick namn efter det som bäst beskrev innehållet. Syftet med att skapa kategorier är att beskriva och få en djupare förståelse och kunskap om fenomenet. Denna abstraktionsprocess skall pågå så långt som det är möjligt enligt Elo och Kyngäs (2008).

Forskningsetiska överväganden

En forskares arbete regleras av regler och föreskrifter som är av mer eller mindre tvingande karaktär. Forskarens eget etiska ansvar utgör dock grunden för all forskningsetik. Det är forskaren själv som är ytterst ansvarig för att forskningen är av god kvalitet och moraliskt acceptabel (Codex, centrum för forskning och bioetik, 2011). Arbetet med att få kontakt med personliga assistenter som var intresserade av att delta i intervjustudien inleddes med att enhetschefer på olika enheter, både inom kommuner och privata assistansföretag kontaktades och informerades om studien och dess syfte. De fick även skriftlig information. Enhetscheferna informerades därefter sin personal om studien och ställde frågan om det var någon som var intresserad av att delta. De personliga assistenter som visade intresse kontaktades av författaren och informerades muntligt och skriftligt om studien. Informerat samtycke innebär att undersökningspersonerna informeras om studiens syfte samt att deltagande är helt frivilligt och kan avbrytas när som helst (Vetenskapsrådet, 2011; Kvale & Brinkmann, 2009). De personliga assistenterna informerades om att data som framkom i intervjuerna, och som skulle kunna identifieras till dem personligen inte skulle redovisas, utan full konfidentialitet och sekretess garanterades. I Helsingforsdeklarationen (2008) betonas vikten av konfidentialitet och att forskaren vidtar de åtgärder som krävs för att skydda försökspersoners integritet. Intervjumaterialet har förvarats i ett låst skåp och endast författare och handledare har haft tillgång till materialet. Detta enligt personuppgiftslagen (1998:204). Vid intervjutillfället fick intervjupersonerna återigen muntlig och skriftlig information om studien och att de kunde avbryta intervjun när som helst om de så önskade utan att ange skäl. De fick även skriva på ett skriftligt samtycke. Uppsatsen ingår i ett forskningsprojekt vid Institutionen för vårdvetenskap, Högskolan i Borås. Materialet förvaras därför inlåst i 10 år.

RESULTAT

I resultatet beskrivs sju personliga assistenters erfarenheter av att arbeta i hemmet där en person är beroende av ventilator. I resultatet presenteras citat från intervjuerna. Efter varje citat följer en siffra som anger från vilken intervju citatet är hämtat. I tabell 1 presenteras en översikt av huvudkategorier och underkategorier.

Tabell 1. Beskrivning av huvudkategorier och underkategorier

Kategori	Underkategori
Ett arbete där trygghet är viktigt	Tillgång till resurser och expertis Kunskap och erfarenhet Utbildning och handledning
Ett arbete som kräver professionellt förhållningssätt	Personlig mognad och förmåga till reflektion Etiska konflikter Att vara någons röst Möta andra människors attityder till personlig assistans
Ett ansvarsfullt arbete	Att befinna sig i eller utanför HEMV-användarens hem Handlingsberedskap Att ansvara för en annan persons andning
Ett arbete som engagerar	Många känslor Tankar på vad som kommer att hända i framtiden

Ett arbete där trygghet är viktigt

Samtliga assistenter uttrycker att det är mycket viktigt för dem att känna sig trygga när de arbetar. Då har tillgång till resurser och expertis stor betydelse. Det beskrivs som att ha möjlighet att vara två assistenter som arbetar samtidigt, det vill säga dubbelbemanning. Som exempel tas när det uppstår tveksamheter eller problem så är det en trygghet att veta att det alltid finns en kollega att ta hjälp av. Att ha en kollega vid

sin sida beskrevs som en stor trygghetskänsla, att få vara två, att en kollega ser samma sak och utifrån det kunna göra bedömningar tillsammans.

”Då vet jag ju direkt att jag tar Rubens, handventilerar, så kan den andre lugnt felsöka – just tryggheten att jobba med kollegor som också vet vad dom ska göra när hon säger att hon inte får luft. Är man två stycken så ger det en trygghet som jag inte tror att cheferna förstår.” (intervju 5)

I samtliga intervjuer utom en betonades även vikten av att ha tillgång till Rubens® blåsa. Den ingav trygghet. Vetskapen om att Rubens® blåsa fanns att tillgå medförde att assistenterna visste att de skulle kunna klara av att ge sin vårdtagare luft till annan hjälpkunde tillkallas. Valfungerande rutiner och olika hjälpmedel såsom larmklocka vid brukarens säng beskrevs också som något som gav trygghet. Att lätt kunna komma i kontakt med experter inom hemventilatorområdet var betydelsefullt för assistenterna. En klar och tydlig organisation runt vårdtagaren medförde trygghet. Kunskapen om exakt vem de skulle kontaktas om problem uppstått ingav lugn. Det kunde handla om att ha en öppen retur till vårdavdelningen där vårdtagaren behandlats tidigare eller att kunna kontakta intensivvårdsavdelningen (IVA) på närmaste sjukhus för att få stöd och svar på frågor när som helst på dygnet. Det kunde även vara att ha tillgång en person som fungerade som en spindel i nätet och som kunde handleda när det uppkom frågor relaterade till andningen. I de fall där det saknades en valfungerande organisation kring vårdtagaren blev alternativet för assistenterna att ringa efter ambulans för att få hjälp i de situationer som de inte kunde lösa på egen hand. De assistenterna som hade denna erfarenhet upplevde även att de inte fick stöd från hemsjukvården när det gällde frågor angående ventilationen. En av assistenterna uttrycker:

”Om hon har haft djupandning och vi har blivit oroliga och ringt dit någon gång så säger dom att det bara är att ringa efter en ambulans. Så jag tycker inte att vi har haft så stort stöd av dem. Dom fjärrar sig lite. Antingen av rädsla eller. Dom brukar också säga att det där kan ni bättre, ring efter ambulans.”(intervju 5)

Assistenternas erfarenheter över lag beskrivs som att samarbetet med sjuksköterskorna inom hemsjukvården inte fungerade optimalt när det gällde frågor som var relaterade till andningsproblematik. Några assistenter beskrev upplevelser av att de blivit lämnade ensamma att fatta beslut om vad de skulle vidta för åtgärder om vårdtagarens andning inte fungerade på ett normalt sätt. Det fanns ett starkt önskemål hos de assistenter som arbetade ensamma att någon annan person skulle kunna finnas att tillgå. Då skulle de tillsammans kunna göra en bedömning av olika situationer som uppstod. Det skulle bidra till att känslan av att vara ensam och utlämnad skulle försvinna. Att känna sig trygg förklarades som att känna och kunna sin vårdtagare utan och innan. Det kan röra sig om att ha kunskap och erfarenhet att vårdtagaren inte dör med en gång utan luft, även om ventilatorn larmar. Vetskap om att det finns marginal och att inte stressa upp sig i onödan kom med ökande arbetserfarenhet. Med längden på erfarenheter följde att den inre stressen kunde minska. Det framkom i intervjuerna att det var stora olikheter mellan assistenterna när det gällde vilken utbildning och handledning de hade tagit del av. En av assistenterna uttryckte:

”Så det är ju inte så bra, att vi inte får mer utbildning. Och då säger cheferna; det är så svårt att hitta något som är lämpligt för er. Man hör om personliga assistenter i andra kommuner där det är självklart att man får utbildning första veckan. Men vi får ingen. Det finns ingen säger dom.”(intervju 3)

Personalen med erfarenhet av att ej ha erbjudits utbildning upplevde detta som mycket otillfredsställande och ett stort problem. De menade att de upprepade gånger framfört ett stort behov och önskemål om mer utbildning i personalgruppen för att ha möjlighet att möta sin vårdtagares ofta komplexa behov på ett optimalt sätt. Men önskemålen hade inte hörtsammats från arbetsledningen.

Arbetsledningens agerande framhölls som en viktig faktor vilken påverkade assistenternas arbete i hög grad. Det kunde innefatta att chefen upplevdes som helt oförstående och inte alls insåg hur pressande personalen uppfattade sin arbetssituation till att ha en chef som var mycket förstående och stöttade både assistenter och närstående till vårdtagaren. Assistenternas erfarenhet varierade här, chefens agerande kunde innebära att assistenterna upplevde sig vara mycket utlämnade till sig själva och inte alls fick det stöd som de var i behov av. I andra fall kunde chefen vara ett stort stöd i svåra och komplicerade situationer där assistenterna upplevde etiska dilemman och etisk stress. De assistenter som var nöjda med sin utbildning och introduktion i arbetet ansåg att arbetsledningen och organisationen kring brukaren erbjöd dem mycket information och att de var mycket duktiga på det. De hade alla erfarenhet av att få känna sig trygga innan de blev insatta för att arbeta. Det fanns önskemål om att få gå utbildning även efter att de arbetat några år. De tyckte att det skulle vara bra att få möjlighet till att uppdatera sig, och att det är lättare att ställa frågor när man har mer erfarenhet och vet vad man ska fråga om under utbildningstillfället. *Handledning* erbjöds i varierande grad. De assistenter som hade haft möjlighet till att gå i handledning var mycket nöjda med det och tyckte att det var skönt att få prata med någon som kom utifrån. Assistenterna som efterfrågade mer utbildning uttryckte även ett önskemål om att få handledning. De upplevde att det ofta uppstod mycket komplicerade situationer med vårdtagaren som de inte visste hur de skulle hantera.

Ett arbete som kräver professionellt förhållningssätt

Intervjupersonerna berättade att en stor och viktig del av arbetet handlar om att ge stöd till sin vårdtagare så att hon/han kan ta ansvar över sitt eget liv. Det kunde innebära att ställa krav på en person som varit beroende i 20 år vilket beskrivs om en balansgång mellan att ”pusha framåt” men samtidigt jobba i samråd med. Förmåga att få sin vårdtagare att växa som människa och ta konsekvenser av sitt eget handlande kräver en hög grad av personlig mognad och förmåga till reflektion. En av assistenterna beskriver det som:

”Vi vill ju att hon ska växa som människa, då behöver man ha dom bitarna också. Bara för att hon sitter med respiratorn kan man ju inte låta henne göra precis som hon vill.. Vi vill jobba för att ge henne en personlighet så att hon inte bara blir en ventilatorberoende brukare. Eller handikappad, totalförlamad... att hon får bli människa mer”(intervju 3)

Flera assistenter beskriver att de måste vara mycket lyhörda för allting som händer när de arbetar med vårdtagare med H MV. De kan aldrig lämna sin vårdtagare ensam, men måste lära sig att låta denne vara ifred. En assistent beskriver det som att vårdtagaren bestämmer men de som assistenter ska vara självgående och ta egna initiativ. Hon anser att jobbet som personlig assistent till en person med hemventilator är ett yrke med stor frihet och ett tungt ansvar. Hon måste som personlig assistent kunna sysselsätta sig utan att det stör vårdtagaren. Men även ställa krav på en person som kanske har mycket omfattande funktionsnedsättningar och få denne till att växa som människa.

Vissa arbetsmoment uppfattade assistenterna som *etiska konflikter*. Det kunde handla om komplicerade situationer där de upplevde en stor och tung känsla av ensamhet och av att vara utlämnad. De berättade om olustkänslor över arbetsuppgifter som de själva inte upplevde som etiskt försvarbara. Det kunde vara konflikter och meningsskiljaktigheter med vårdtagarens närstående. Assistenterna kunde känna att de närstående ställde krav som inte gick att infria och att de inte arbetade mot samma mål. Känslor av att behöva försvara sitt handlande och riskera att inte bli trodd upplevdes pressande och svårhanterlig. I dessa svåra situationer betonades arbetskollegernas samt arbetsledningen stora betydelse. Assistenterna kunde tala om sina erfarenheter med arbetskollegerna och arbetsledningen kunde erbjuda tid för reflektion samt stötta och ge feedback.

Assistenterna beskrev att arbetet som personlig assistent hos/till en person som är ventilatorberoende består mycket av att lära sig att kommunicera med och för en person som är svårt sjuk eller och/eller som lever med funktionsnedsättning - det handlar om *att vara någons röst utåt*. Det kan innebära att läsa på läpparna för en person som talar men saknar röst. Föra sin vårdtagares talan i stora sammanhang genom att läsa på läpparna beskrevs som ett pressande arbetsmoment som ny och oerfaren assistent. Flera av assistenterna upplevde att det var krävande och svårare att lära sig att uppfatta och förstå vårdtagaren än att lära sig hur ventilatorn fungerade. En av intervjupersonerna berättade om hur de läser sin vårdtagare genom att tyda hans ljud och ansiktsuttryck, de hade lärt sig hans språk.

I intervjupersonernas berättelser framkom att valet att arbeta som personliga assistenter var inget slumpmässigt val. De ansåg att som personlig assistent fanns möjlighet att erbjuda sin vårdtagare den hjälp som just den personen var i behov av. De hade erfarenhet av att *möta andra människors attityder* (och fördomar) *till personlig assistans* vilket kunde handla om att personlig assistans är en lyx som är kostsamt för samhället. En intervjuperson berättade om detta så här:

”Man har ju fått höra, tänk vad det kostar, och en person. Men man är ju född och jag tycker att alla människor ska ha samma rättigheter”(intervju 6)

Ett ansvarsfullt arbete

Assistenterna berättar att deras arbete påverkas mycket beroende på *om de befinner sig i eller utanför HMVanvändarens hem*. Det beskrivs som att en person med

funktionsnedsättning och ventilator ofta kan vara en ung människa som vill åka ut på utflykter och som inte bara vill vara hemma. Ett annat exempel är när vårdtagare och assistent är hemma så vet assistenterna var allting ligger och då behöver de inte leta efter saker. De anser att det därför är viktigt med struktur, att veta var all utrustning och extrautrustning finns. I nya och okända miljöer vill assistenterna gärna ha ögonkontakt med sin vårdtagare och ha fullständig uppsikt på respiratorns display eftersom de kan befinna sig i bullriga miljöer som gör det omöjligt att höra eventuella larm från ventilatorn. De måste förbereda sig och tänka igenom olika scenario innan de åker hemifrån. Det beskrivs som att det oftast är när de befinner sig i nya miljöer som det inträffar incidenter med ventilatorn och att vårdtagaren inte får luft.

”En gång var hon helt blå när två assistenter var ute med henne, hon satt där och var avsvimmad. Hon blir ju blå väldigt snabbt, om det är någonting så att hon inte får luft. Det är otroligt så snabbt läppar och sådär kan tappa färg”(intervju 3)

Assistenterna beskriver att det är viktigt med handlingsberedskap och att förbereda sig mentalt på olika akuta situationer. Det kan handla om att tänka ut vad de ska göra om vårdtagarens trachealkanyl åker ut när de till exempel är på ett köpcenter. De har då genom erfarenhet lärt sig att skala bort det mesta, och inse att prioritet ett är behovet av luft. De lär sig vilka ljud och ansiktsuttryck hos vårdtagaren som betyder vad, att lyssna på andningen och ha skärpt uppmärksamhet hela tiden. En assistent berättade att hennes arbetsgrupp har en väl utarbetad plan för om något händer i hemmet som de känner att de själva inte kan lösa. Det finns en ryggsäck som är färdigpackad och en lapp där det står beskrivet allt som ska med vid hastig avfärd.

Att ha ansvar för en annan persons andning beskrivs på olika sätt av assistenterna . Gemensamt för samtliga assistenter är att det upplevs som ett jättestort ansvar som man tänker mycket på, speciellt när man är ny. En assistent beskriver att hon upplevde det skräckfullt och stressande att suga i trachealkanylen när hon var ny på sitt arbete. Hon var rädd och stressade för att hinna när ventilatorn började larma. Det hade tagit henne fem år att uppleva trygghet i alla olika arbetsmoment som hon utförde hos sin vårdtagare. Även assistenter som hade arbetat flera år och var rutinerade ansåg det vara ett tungt ansvar framförallt nattetid med många timmars arbete ensam utan någon kollega vid sin sida. Andra assistenter berättar att de inte är nervösa för ansvaret utan känner sig väldigt trygga med den utrustning och back up system de har att tillgå.

Ett arbete som engagerar

Intervjupersonerna berättar om att arbetet som personlig assistent hos en person med ventilator innebär att uppleva många känslor, både för sin vårdtagare men även för de närstående. Det kunde handla om allt från glädje och stolthet till ilska och sorg.

”När man jobbar som personlig assistent lär man sig sin brukare innan och utan. Jobbar du på ett äldreboende så lär du inte känna alla på samma sätt. För du har inte den möjligheten. Men det tycker jag är en underbar känsla. Tills den dagen då hon trillar av pin. Då är det ingen underbar känsla. Då hade man hellre velat jobba på ett äldreboende”(intervju 2)

Assistenterna beskriver situationer där de inte enbart har funnits till för sin vårdtagare utan även har tagit hand om och stöttat de närstående i deras sorg och förtvivlan. En intervjuperson beskriver det som:

”Det har ju varit lite så, vi har ju fått ta hand om dom också på något vis. Det har ju varit sorg och sorgearbetet.. Det har varit mycket känslomässig berg och dalbana för de närstående som vi har fått ta. Vi har fått vara lite psykologer också. Inte bara assistenter.. Det är nog den biten som jag tycker kan vara lite jobbig”(intervju 1)

Omsorgen om de närstående kunde innefatta att assistenten försökte göra lite av det som vårdtagaren hade gjort om denne inte varit sjuk såsom att laga speciella maträtter till familjen. Eller att varsamt introducera de närstående till att bli delaktiga i vården runt HMV-användaren för att bereda dem möjlighet till att få lite tid för sig själva.

Assistenterna berättade om glädje i sitt arbete. Det beskrevs som att de ansåg det vara en förmån att få lära känna sin vårdtagare så väl och verkligen kunna erbjuda den tid som personen var i behov av. Glädjen kunde också vara att alltid känna sig så välkommen och uppskattad för sitt arbete. Det kunde också vara att se att vårdtagaren mår väl, pratar och skrattar. De såg att arbetet de utförde verkligen hjälper och har stor betydelse. Assistenterna talade med mycket omtanke om sin vårdtagare och även om de närstående. Referatet som följer illustrerar en assistents omtanke om sin vårdtagare:

”Så vi är alltid med inne i operationsrummet innan han ska somna, han behöver trygghet för att kunna slappna av. Jag skulle må jättedåligt om jag bara släppte iväg honom med nån. I mig. För att jag vet vad det gör med honom. Där för bråkar vi väldigt mycket också, att vi ska med in på allting och vara med”(intervju 1)

Assistenterna berättade om att de kunde känna sig frustrerade när de såg att vårdtagarens egenvård inte fungerade. Det kunde till exempel handla om att vårdtagaren själv skulle ta ansvar för att olika former av läkarbesök planerades och bokades. Egenvården uppfattas av assistenterna som mycket viktigt att stötta vårdtagaren att ta ansvar för. De ansåg att det var en viktig del i vårdtagarens utvecklingsprocess att bli en ansvarstagande person. En intressekonflikt framkommer å ena sidan när assistenterna ser att vårdtagaren inte tar ansvar för vad som behöver göras eller planeras. Assistenternas erfarenhet var att det inte fanns någon ytterst ansvarig läkare som var insatt i, samt ansvarig för hela problematiken kring vårdtagaren. Sjukvården upplevdes som mycket specialiserad. Det beskrivs som att:

”Dom (annan vårdpersonal) ser att hon har ett sånt stort handikapp och tror att det bara är det som kan gå fel. De är så fixerade vid andningen och glömmar bort det andra. Det kan ju jag som assistent se – och det är svårt”(intervju 4)

Tankar på vad som kommer att hända i framtiden framkommer i samtliga intervjuer. Samtliga assistenter arbetade med vårdtagare som hade en allvarlig sjukdomsdiagnos. Sannolikheten att någon komplikation med vårdtagaren tillstöter får betraktas som hög. När assistenterna pratade om framtiden var det alltid med inlägget att man aldrig vet vad som händer, hur lång tid deras vårdtagare kommer att få leva. De berättade om att de

kan uppleva en osäkerhet om hur vårdtagaren mår när de kommer tillbaka efter semester eller dylikt. En assistent berättade att hon brukar tänka att så länge allting är bra med vårdtagaren så har hon sitt arbete att gå till. Men den dagen när något händer med vårdtagaren vill hon vara förberedd så att hon har tillräckligt med utbildning för att kunna söka andra arbeten. När vårdtagaren går bort kan situation för assistenterna vara svår. De mister både sitt arbete och en kär vän som de känt och varit mycket nära under många år.

DISKUSSION

Metoddiskussion

Kvale (1997) beskriver syftet med kvalitativ forskningsintervju som att det handlar om att få en beskrivning av den intervjuades livsvärld som är möjlig att tolka när det gäller mening. Kritik som framförs mot metoden är att kunskapen som erhålls inte är objektiv utan subjektiv, då den är för mycket beroende av de personer som intervjuas. Kvale och Brinkmann (2009) menar att ” detta i själva verket är styrkan i intervjusamtalet: att det kan fånga en mängd olika personers olika uppfattningar om ett ämne och ge en bild av en mångsidig och kontroversiell mänsklig värld”(s. 14).

Eftersom mitt syfte var att få mer kunskap om personliga assistenters upplevelser och erfarenheter av att arbeta i hemmet där en person är beroende av ventilator var intervjun som metod ett naturligt val. Ett omfattande arbete lades ned på att få kontakt med personliga assistenter med rika erfarenheter inom detta vårdområde. Av de intervjuade assistenterna var fyra anställda av kommunen och tre av privat arbetsgivare. Intervjupersonerna var alla kvinnor vilket beror på att det var kvinnor som anmälde sitt intresse till att medverka i studien. Mitt syfte var inte heller att beskriva skillnader mellan män och kvinnors uppfattningar om ämnet. Assistenternas arbetslivserfarenhet varierade mellan 3 till 17 år. Det hade varit intressant att intervju en assistent som var helt ny i yrket, men det önskemålet gick inte att uppfylla då antalet assistenter med erfarenhet av att vårda personer med hemventilator var begränsad.

Min ingångsfråga när intervjun startade var att assistenterna ombads berätta om sin utbildning och arbetslivserfarenhet. Därefter bad jag dem berätta lite om sin vårdtagare. Min uppfattning är att vårdtagarens form av funktionsnedsättning har så stor betydelse för assistenternas arbete. För att kunna förstå assistenternas upplevelser ansåg jag att jag var tvungen att veta under vilka omständigheter de arbetar. Lundman och Graneheim (2008) hävdar också att en text som analyseras bör göras med en medvetenhet om intervjupersonernas personliga historia och livsvillkor. I efterhand kan jag tycka att min ingångsfråga skulle kunnat vara; ” Kan du berätta för mig hur det är att arbeta som personlig assistent?”. Men jag beförde att det fanns en risk att svaret på frågan skulle kunna bli kort så därför blev mitt val att börja samtalet med en mycket konkret fråga såsom utbildning och arbetslivserfarenhet. Då jag inte har någon tidigare erfarenhet av att göra intervjuer upplevde jag det tryggt att initialt vara konkret för att på så sätt få igång samtalet och bli mer avslappnad. Intervjun var öppen, men jag hade en tematisk

frågeguide att använda om samtalet skulle tystna. Dock flöt samtalet flöt fritt. Jag fördjupade samtalet genom att följa upp svar med frågor såsom ”kan du berätta lite mer om..” och ”hur känns det då..?” Ibland upplevde jag att det var svårt att få till det djup i samtalet som jag önskade, vilket var frustrerande. Men senare under analysarbetet kan jag se att det framkommit mycket intressant som jag kanske inte noterat under intervjun. Jag är säker på att med en ökad erfarenhet av att intervjua så kommer också en ökad förmåga till att kunna ställa mer distinkta följdfrågor. De teman som jag ville få svar på hade jag hela tiden med mig i tanken. Intervjun spelades in på band vilket först upplevdes som lite konstruerat men bandspelaren glömdes snabbt bort under samtalet. Samtliga intervjuer utfördes i assistenternas hem vid köksbordet i en lugn och trygg miljö. Intervjuerna varade mellan 60-80 minuter och samtalet pågick även före och efter det att bandspelaren stängts av. Det var många intressanta tankar som framkom både innan och efter det att bandspelaren var avstängd. Jag anser att intervjun som forskningsmetod fungerade mycket väl för att få svar på mina frågeställningar.

Forskningsresultat måste vara trovärdiga. Kvalitativa och kvantitativa forskningsmetoder använder olika datainsamlingstekniker för att få fram sina resultat. (Gunnarsson, 2002). Hur trovärdighet beskrivs varierar inom den kvalitativa och kvantitativa forskningstraditionen (Graneheim & Lundman, 2004). Inom den kvantitativt inriktade forskningen är reliabilitet och validitet viktiga kriterier när det handlar om att få en bild av kvalitén i en undersökning. Inom den kvalitativa forskningen menar dock vissa författare att det är nödvändigt med andra metoder och termer som är bättre anpassade för att bedöma kvalitén i forskning som är kvalitativ (Bryman, 2011). Validitet inom kvantitativ forskning beskrivs som att innefatta en intern del som handlar om trovärdighet (credibility) samt en extern del som handlar om överförbarhet/tillämpning (transferability) (Gunnarsson, 2002). Bryman (2011) beskriver två grundläggande kriterier för bedömning av kvalitativa studier; tillförlitlighet (trustworthiness) och äkthet (authenticity). Trovärdighet (credibility) är en aspekt av tillförlitlighetsbegreppet. Trovärdigheten kan handla om att författaren beskriver sin egen förförståelse. Jag arbetar själv på en intensivvårdsavdelning och har erfarenhet av att arbeta med patienter med respiratorer. Under arbetets gång har jag varit medveten om min egen förförståelse. Jag upplever min egen arbetslivserfarenhet som en tillgång för arbetet. Jag har insikt och erfarenhet om hur man arbetar med personer som är ventilatorberoende och det har varit en fördel under intervjuerna och analysarbetet. Trovärdighet handlar enligt Graneheim och Lundman (2004) också om hur väl de kategorier som framkommer ur materialet verkligen beskriver/täcker insamlad data. Ingen viktig data skall uteslutas och ingen irrelevant data inkluderas. Det handlar också om hur man avgör likheter och skillnader mellan kategorier. Här kan kollegor eller medförfattare fungera som granskare för att bedöma kvalitén på processen (Bryman, 2011). Jag har varit ensam författare till arbetet och inte haft möjlighet till att fortlöpande granskas av en kollega, vilket jag tror skulle kunnat vara en stor fördel/tillgång och ytterligare kunnat fördjupa analysen. Diskussion under arbetsprocessen har istället kontinuerligt förts med min handledare. En annan aspekt av trovärdighet handlar om att noggrant beskriva sin datainsamling, urval samt analysprocess, vilket är gjort under metoddelen av arbetet. För att öka möjligheten till att beskriva vad som hänt under analysprocessen har jag använt mig av en dagbok. Där har jag fört anteckningar om de tankar och funderingar jag fått med mig efter varje genomförd intervju samt vad som

skett under arbetets gång. Vid sammanställningen av all data har det varit värdefullt att återigen ta del av dessa reflektioner jag tidigare gjort.

När det gäller val av analysmetod har jag beaktat att det finns få svenska studier som fokuserar på personliga assistenters arbetssituation och att det saknas kunskap om hur de upplever sitt arbete ur en rad olika aspekter. Hsieh och Shannon (2005) anser att kvalitativ innehållsanalys är lämpligt att välja då det finns begränsat med teorier eller forskning om ett fenomen. Därför ansåg jag att det var en metod som var lämplig att använda i mitt arbete. Enligt Graneheim och Lundman (2004) är valet av korrekt metod för datainsamlingen viktigt för trovärdigheten. Jag har analyserat mina intervjuer genom kvalitativ innehållsanalys enligt Elo och Kyngäs (2008). Jag har ingen tidigare erfarenhet metoden men jag tycker att den har fungerat väl i relation till mitt intervjumaterial och jag kan inte se att ett annat metodval hade varit bättre.

Krippendorff (2004, refererad i Lundman & Graneheim, 2008) skriver att en text inte har en given mening utan får en mening genom den som läser texten. Det är möjligt med olika tolkningar och tolkningarna kan vara giltiga även om de är olika. Graneheim och Lundman (2004) skriver också att trovärdigheten inom kvalitativ forskning ökar om resultaten presenteras på ett sådant sätt att det tillåter läsaren att leta efter alternativa sätt att tolka materialet. Jag har tolkat mitt material på ett sätt, medveten om min egen förförståelse. Jag beskriver på ett korrekt sätt hur jag har samlat in och bearbetat data. Resultat presenteras och jag redogör för hur det vuxit fram. Genom detta blir resultat trovärdigt.

Den externa delen av validitet handlar om överförbarhet/tillämpning (transferability). I en kvalitativ studie är det inte forskaren som definierar överförbarheten utan istället presenteras vägen till resultatet och de fynd som gjordes vid vägens slut. Sedan är det upp till läsaren att avgöra hur överförbart resultatet är. När man bedömer om ett resultat kan tillämpas kan man ställa sig frågor såsom: För vem eller vilka kan resultatet tillämpas? Under vilka förutsättningar? (Gunnarsson, 2002). Intervjustudien är relativt liten/begränsad med sju intervjupersoner. Men min uppfattning är att resultatet illustrerar och beskriver hur personliga assistenter kan uppleva att vårda personer i hemmet med HVM. Resultatet kan användas för att belysa och identifiera behov och önskemål som kan upplevas av personliga assistenter. Det kan vara användbart när det handlar om att organisera utbildning som ska vara skräddarsydd för assistenternas specifika behov.

Resultatdiskussion

Av resultatet framgår att personliga assistenter som arbetar med att vårda personer i hemmet med HVM har möjligheten till att ta del av och vara delaktig i sin vårdtagares livshistoria. Det finns många olika förklaringar till att en person har behov av ventilator i hemmet. Är anledningen till ventilatorberoendet en livslång sjukdom, en traumatisk händelse eller en nyupptäckt sjukdom i vuxen ålder så påverkas omsorgsbehovet på olika sätt. Det är vårdtagarens behov som utformar de personliga assistenternas arbetsuppgifter. Näsman, Lindholm och Eriksson (2008) hävdar att caritas utgör grunden för begrepp såsom medlidande, sympati, närvaro, relation och empati.

Utgångspunkten är ett ethos vars kärna är tanken om människokärlek och barmhärtighet samt omsorgen om människans värdighet. Författarna menar att det i tider av stora förändringar där vårdandet blir alltmer komplext behövs de grundläggande värdena i vården. Genom dessa värden värnar vi om samt vårdar för människans värdighets skull. Assistenterna berättade om hur de i sitt arbete tillgodoser grundläggande behov för sin vårdtagare såsom att andas till att stötta vårdtagaren i dennes personliga utveckling och växt som människa. Det anser jag vara ett uttryck för caritas, det är omsorgen som är grundmotivet i assistenternas arbete

Studiens resultat visar på att det ställs höga krav på personliga assistenter som arbetar med hemventilatorberoende vårdtagare. Höga krav ställs även på assistenternas arbetsledning. Den litteratur som jag tagit del av samt intervjuerna jag utfört visar på att de personliga assistenterna önskar utbildning, handledning samt en välfungerande organisation kring sin vårdtagare. Det som förvånade mig mest i mitt resultat var de stora skillnader som beskrevs mellan olika arbetsgivare i fråga om den utbildning och det stöd som erbjöds till de personliga assistenterna. Jag blev även förvånad över att det var så stora skillnader i hur assistenterna upplevde att organisationen kring deras vårdtagare fungerade. Det kan illustreras med att hälften de intervjuade assistenterna uppmanades av sin arbetsgivare till att ringa efter ambulans om det var något som krånglade med vårdtagarens andning och respirator. Assistenternas erfarenheter var att det inte fanns någon annan instans att få hjälp av vid dessa specifika problem. Samtidigt gav andra assistenter uttryck för att det fanns en välgenomtänkt organisation kring vårdtagaren som var uppbyggd i ett nära samarbete med det sjukhus som vårdtagaren tillhörde. Assistenterna var då väl införstådda vilka olika enheter de kunde få hjälp ifrån innan de behövde uppsöka akutsjukvården. Med en väl uppbyggd och genomtänkt organisation följde att de personliga assistenterna upplevde en stor trygghet och tillit till att de kunde få hjälp när som helst de var i behov av det. De behövde inte utsätta sig själva eller sin vårdtagare för att åka ambulans till sjukhusens hårt belastade akutmottagningar för att få hjälp med något som kunde ha åtgärdats hemma. Det som skiljde dessa både grupper åt var således att de hade olika arbetsgivare.

Insatser för att avlasta sjukhusens akutmottagningar är idag av stort intresse för hela vårt samhälle eftersom vi ser att både ambulans och akutmottagningar har problem med resurser som inte räcker till. Politiker debatterar hur väntetiderna på akutmottagningar skall kunna minskas. Socialstyrelsen (2011) har på regeringens uppdrag gjort en utredning för att undersöka förutsättningarna för att mäta väntetiderna vid olika sjukhusbundna akutmottagningar. Socialstyrelsen konstaterar att det är en stor trygghet för många medborgare att snabbt kunna få vård på en akutmottagning. De betonar att det måste vara möjligt att ha rimliga väntetider för samtliga patienter som är i behov av vård (Socialstyrelsen, 2011). Jag anser att en åtgärd för att minska belastningen på akutmottagningar skulle kunna vara att lägga resurser på att bygga upp ett system där kunskapen från sjukhusen skulle komma till vårdtagarna i hemmet istället för att vårdtagarna måste söka sig till sjukhuset för att få hjälp. Vården kring personerna med hemventilator skulle kunna skötas i nära samarbete med sjukhusen där det finns kunskap och kompetens för problem och frågeställningar relaterade till andningsvägarna. Erfarenhet av att bygga upp en verksamhet för ändamålet kunde inhämtas från sjukhus och kommuner där de har arbetat på detta sätt under många år. Lindahl (2010) ger olika förslag till förbättringar i vården av hemventilatoranvändare.

Hon menar att multi-professionella team skulle kunna minska gapet/diskrepansen mellan sjukhusvården och vården i hemmet. Teamen skulle inkludera personal både från sjukhus samt hemsjukvården. Även de närstående samt vårdtagaren själv borde erbjudas möjligheten till att engageras i vårdprocessen. Planerade hembesök av personer med specialistkompetens och helhetssyn inom hemventilatorområdet skulle också kunna erbjudas.

Hemsjukvården är ansvarig för en stor del av den medicinska vård som vårdtagaren är i behov av. När det handlar om frågor som är relaterade just till andningen så har samtliga av de intervjuade assistenterna beskrivit att samarbetet med hemsjukvårdens personal inte har fungerat på ett optimalt sätt. Jag hävdar att det i framtiden kommer att krävas mer och mer samarbete mellan arbetsgivarna till de personliga assistenterna samt kommunens hemsjukvård. Fler och fler personer med medicinsk teknologi och komplext vårdbehov har idag möjlighet att bo i sitt eget hem. Fex, Ek och Söderhamn (2009) skriver att bruket av medicinsk teknologi i hemmet har ökat i de flesta industrialiserade länderna. Ett stort arbete har lagts ned på att minska vårdtiderna på sjukhusen vilket medfört att patienter med medicinsk teknologi lämnar sjukhusen och kommer tillbaka till sina hem. Patienter med kroniska/långvariga sjukdomar som kräver avancerad medicinsk teknologi kan vårdas i sina egna hem i allt högre grad (Fex et al., 2009). Krav på att möta dessa personers behov av stöd och support i hemmet kommer därför att öka. Det måste vara ett gemensamt ansvar för både den specialiserade vården på sjukhusen samt ansvariga för kommunernas hemsjukvård att bygga upp en organisation som kan möta detta behov som vi kanske enbart har sett början på.

I intervjuerna framkom även att assistenterna kunde involveras i etiska konflikter. Det kunde handla om att utföra handlingar som var av tvingande karaktär men samtidigt vara nödvändigt för vårdtagarens hälsa. Detta upplevdes som mycket svårt för assistenterna att förhålla sig till, speciellt som arbetet ofta innebar att det inte fanns någon kollega att dela bördan med i situationen. Moment som upplevdes komplicerade och svåra kunde också handla om hur och om de skulle ställa krav på vårdtagare som varit vårdberoende hela sitt liv. Processen med att stötta och medverka till att en vårdtagare tar större ansvar för sitt eget liv var en komplicerad arbetsuppgift. Det kunde också handla om intressekonflikter med närstående. När uppfattningar om vad som var bäst för vårdtagaren inte stämde överens med de närståendes uppfattning gav det upphov till svårhanterliga situationer. Näsman et al. (2008) menar att människan har en högre eller lägre grad av etisk beredskap som kan stärkas genom utbildning och/eller erfarenhet. Den etiska reflektionsförmågan utvecklas under hela livet och handledning och diskussion är därför en viktig del för att stödja vårdarens etiska utveckling. Författarna menar att forskningen visar att ledarskapet är speciellt betydelsefullt för att utveckla ett klimat som andas vårdandets ursprungliga ethos. Ledarskapet är av största vikt för att skapa ett klimat som är tillåtande. Det kan befrämjas genom att skapa ett forum där möjlighet ges för diskussioner. Detta ger en ökad förståelse för olika etiska ståndpunkter och leder därmed till etisk växt och utveckling av vårdarbetet (Näsman et al., 2008). Arbetsuppgifter kan utvecklas till en inre konflikt, inför sig själv och sin egen övertygelse. Detta kan göra en person mycket sårbar inför eventuell kritik och meningsskiljaktigheter från sina kollegor eller från sin vårdtagares närstående. Liknande situationer beskrevs av assistenterna i intervjuerna. Då är det viktigt att arbetsledningen

uppmuntrar och ger utrymme till personalen för att få tid för reflektion och diskussion kring de svåra etiska frågeställningarna.

Intervjupersonerna uttryckte önskemål om att erbjudas handledning. De som varit med om det tidigare hade enbart goda erfarenheter av detta. Assistenterna uttryckte att de fick mycket stöd av varandra i arbetsgruppen, de betydde mycket för varandra. Lindahl och Norberg (2002) konstaterar att upplevelsen av klinisk handledning var att den stärkte arbetsgruppens sammanhållning. Författarna såg att den kliniska handledningen även var till hjälp för att stärka intervjupersonernas självuppfattning samt inge dem trygghet i deras relationer med patienter och närstående. Cutcliffe och Hyrkäs (2006) konstaterar att behovet av klinisk handledning är lika stort idag som när det infördes som begrepp. De skriver att behovet av den kliniska handledningen blir större i tider när det ställs högre och högre krav på personalen. Hyrkäs och Paunonen-Ilmonen (2001) såg i sin studie att handledning i team påverkade kvalitén i vården positivt. Det visade sig vara en kvalitetshöjande intervention. Studien genomfördes bland praktikanter med olika yrkestillhörigheter på fem vårdavdelningar. Teamen var tvärprofessionella och resultatet visade att vårdkvaliteten förbättrades genom den kliniska handledningen. Severinsson och Sand (2010) menar att sjuksköterskeutbildningen har ändrat karaktär under de senaste åren för att möta kraven på som ställs för att erhålla en kandidatexamen. Deras studie visar att klinisk omvårdnadshandledning fick sjuksköterskestudenterna att utveckla sin professionella identitet och stärkas som individer. Jag anser att en jämförelse kan göras mellan sjuksköterskestudenterna som måste förberedas för att uppnå de förändrade kraven som ställs för en kandidatexamen med personliga assistenter som måste förberedas på att ansvara för den allt mer avancerade medicinska teknologin som flyttar ut från sjukhusen till vårdtagarnas hem. Det handlar om att de personliga assistenterna måste ha tillgång till klinisk handledning för att få växa, både på ett personligt och yrkesmässigt plan.

Något som jag anser är mycket intressant i mitt resultat är att många likheter med arbetsmiljön inom intensivvård kan ses. De personliga assistenterna är mycket medvetna om att arbetet kräver handlingsberedskap för oförutsedda situationer. De beskrev att de har väskor som är färdigpackade för att snabbt kunna åka iväg till sjukhuset. De hade noterat på papper exakt vilken utrustning som då skulle med. Assistenterna berättar att de har tänkt igenom ett värsta scenario och hur de behöver agera då. De hade även en ständigt påkopplad vaksamhet och uppmärksamhet med vad som händer och vad som kan tänkas hända med vårdtagaren. Den vaksamheten skärps ytterligare om de är i miljöer utanför hemmet. Fex et al, (2009) skriver om hur intervjupersonerna i deras studie, som beskriver egenvård hos personer med avancerad medicinska teknologin i hemmet, talar om hur det av säkerhetsmässiga skäl är nödvändigt att hela tiden planera för oförutsedda situationer. Intervjupersonerna i studien (Fex et al, 2009) berättade även om det nödvändiga i att hela tiden planera för kommande behov, så att saker och ting skulle kunna fungera även om de lämnade hemmet. Samtliga av de assistenter jag intervjuade arbetade hos vårdtagare som befann sig mitt i livet och således hade önskemål om att röra sig ute i samhället. Det kunde handla om att gå på styrelsemöte i olika föreningar, gå på konsert eller ut och dansa. Det ställde krav på assistenternas förmåga till att planera både för det förutsedda och det oförutsedda. När assistenterna befann sig i för dem ovan miljö, lade de ner mycket kraft och fokus på kommunikationen med sin vårdtagare. Laakso (2011) beskriver att intervjupersonerna i

hennes studier berättar om att den fysiska närheten med vårdtagaren är central både ur en säkerhetsmässig aspekt samt för att få en optimal kommunikation. De säkerhetsmässiga aspekterna kunde handla om att vara vaksam på vårdtagarens ansiktsuttryck och inte enbart förlita sig på respiratorns larm. Den ventilatorberoende vårdtagaren behövde alltid omedelbar hjälp när det var någon incident med respiratorn. Han eller hon hade ingen annan möjlighet att kommunicera detta än genom ögonkontakt, ansiktsuttryck samt genom olika ljud som att t.ex. klicka med tungan (Laakso, 2011). Laakso beskriver också hur vårdtagarnas kommunikationspartner upplevde rädsla och oro inför att kommunicera med vårdtagaren innan de blev skickliga på uppgiften. De uttryckte att de var i behov av utbildning inom området att kommunicera med personer med hemventilator.

Det framkom även i mina intervjuer att momentet med att läsa på vårdtagarens läppar samt att framföra sin vårdtagares synpunkter i offentliga sammanhang var något som upplevdes som svårt och nervöst. Det upplevdes som mest besvärligt i början innan assistent och vårdtagare lärt känna varandra. Fex et al., (2009) konstaterar att egenvård hos personer med avancerad medicinsk teknologi i hemmet innehåller en inlärningsprocess med utbildning. Egenvården handlar om mer än att bara kunna hantera den medicinska utrustningen. Kontinuerlig tillgång till och stöd från professionella vårdare gör det möjligt att anpassa teknologin till vårdtagarens hälsa samt till sociala aktiviteter (Fex et al, 2009). Flera av vårdtagarna i min studie omfattades av egenvård och det var de personliga assistenterna som utförde vården för dem. Därför uppfattar jag att resultaten som Fex et al (2009) presenterar kan överföras till de omständigheter som de personliga assistenterna arbetar med i den aktuella studien.

Ett exempel på ny teknik som kan vara ett stort hjälpmedel för personer som är ventilatorberoende redovisas i en Health Technology Assessment (HTA) rapport från Sahlgrenska Universitetssjukhuset (HTA-centrum, 2011:34). I rapporten undersöks det aktuella forskningsläget angående ”Patientnytta och risker med frenikusstimulator jämfört med kronisk ventilatorbehandling, vid traumatiska tvärsnittslesioner”. Rapporten beskriver etiska aspekter av hur andningshjälpmedel kan stärka en ventilatorberoende persons människovärde, integritet och livskvalitet. Detta genom att möjligheterna ökar till att leva ett mer aktivt liv då andningshjälpmedlen inte består av slangar och apparater som är belägna utanför vårdtagarens kropp. När frenicusstimulatore används kan tracheostomin förses med talventil eller en propp och döljas med hjälp av en halsduk. Behovet av personlig assistans kan minskas, den privata sfären blir då större. Jag anser att rapporten är ett bra exempel på att den medicinska teknologin utvecklas snabbt. Forskning utvecklas, nya behandlingsmetoder skapas och apparaturen blir mer och mer avancerad. För att möta den nya tekniken som erbjuds för personer med ventilator, måste utbildning och stöd till de personliga assistenterna som skall hantera dessa hjälpmedel erbjudas. Det är de personliga assistenterna som är så viktiga för att den medicinska teknologin ska kunna fungera tillsammans med vårdtagaren i hemmet, i det dagliga livet.

Praktiska implikationer

Studiens resultat visar på att personlig assistans präglas av att ge omsorg. Det är omsorgen om vårdtagaren som är grundmotivet i de personliga assistenternas arbete. Näsman, Lindholm och Eriksson (2008) menar att det i tider av stora förändringar där vårdandet blir alltmer komplext blir behovet av de grundläggande värdena allt större. Genom grundläggande värden såsom empati och närvaro vårdar vi för människans värdighets skull.

Sju personliga assistenter berättade om sina respektive erfarenheter av att arbeta hemma hos en person med hemventilator. Från deras erfarenheter kan jag konstatera att:

- Personliga assistenter som arbetar med HMV-användare vill ha en klar och tydlig organisation kring sin vårdtagare. Det är därför mycket viktigt med tydliga och kontinuerligt uppdaterade rutiner. Det är även viktigt för assistenterna att det finns någon person eller enhet som de kan vända sig till för att få stöd och råd om det uppstår problem relaterade till andningen. Det är en organisatorisk fråga för arbetsledningen att bygga upp en tydlig struktur, där det ska vara självklart för assistenterna var de kan och ska vända sig för att få hjälp och svar på sina frågor.
- Ett samarbete kan byggas upp mellan sjukhusen och de som ansvarar för omsorgen av HMV-användarna. Det är en stor vinst för både vårdtagare och vårdare att inte behöva söka hjälp på sjukhusets akutmottagning. Kunskap måste kunna inhämtas från de organisationer där det fungerar väl. En stor kunskapsbank är även slutenvården. Jag kan se att intensivvårdens personal med vana att arbeta med ventilatorberoende patienter skulle kunna verka som resurs och stöd för personal i hemmet. Rutiner för gemensamma vårdplaneringar där både sjukhuspersonal och personliga assistenter närvarar då vårdtagare planeras att åka hem skulle kunna införas. Ett utbildningspaket för personliga assistenter, både för de nyanställda och de med längre erfarenhet kan erbjudas. Där kunde det erbjudas möjlighet för assistenterna att auskultera på en intensivvårdsavdelning under en vecka. Det skulle kunna vara en plattform för ett utökat samarbete mellan personal på sjukhus och i hemmet.
- Assistenterna påtalade att de önskar utbildning och handledning. De får hantera etiska konflikter, många gånger ensamma utan att ha någon kollega att dela upplevelsen med. Arbetsledningen borde erbjuda kontinuerlig utbildning och handledning. Det skulle ge förutsättning för etisk växt och utveckling av vårdarbetet. Resultatet visar på att vissa arbetsmoment, exempelvis som att kommunicera, både med och för sin vårdtagare, upplevdes stressande. Även här betonas behov av utbildning.

Konklusion

Idag kan sjukvården rädda allt fler människor och dessa personer kommer slutligen hem. Det kommer att ställas högre och högre krav på kunskap för att möta dessa personers, kanske många gånger komplexa och avancerade vårdbehov i personens egna hem. En verksamhet i förändring förutsätter ett samarbete mellan ansvariga parter som i detta fall är sjukhusen, hemsjukvården och personliga assistenter. Mitt resultat visade på stor skillnad mellan de assistenter som arbetade där det fanns en väl utbyggd organisation med utbildning och stöd och de som arbetade i organisationer där upplevelsen var att detta stöd saknades. Studien kan vara ett verktyg för att visa på vad de personliga assistenterna anser vara betydelsefullt för att bedriva en god vård. Omsorgen av hemventilatorberoende personer kan genom en god organisation, utbildning och handledning av de personliga assistenterna kvalitetssäkras och utvecklas. Det är en stor och utmanande uppgift att organisera och bygga upp ett sådant samarbete där vi utnyttjar varandras kompetens och erfarenhet på bästa sätt.

Förslag på vidare forskning

Det skulle vara intressant att gå vidare och intervjua närstående till hemventilatoranvändare. Studier visar att de närstående har stor betydelse i vården/omsorgen av personer som har hemventilator. Därför skulle mer kunskap om de närståendes upplevelser ge ytterligare dimension till vård och omsorg av personer med hemventilator.

Tack

Jag vill ge ett stort tack till de personliga assistenter som varit med i studien och berättat om sina erfarenheter.

REFERENSER

- Ahlström, G., Sundmark, G., Wetterstrand, J.(2001). *Upplevelser av att arbeta som personlig assistent*. Örebro: Habiliteringens forskningscentrum, Psykiatri och habilitering, Örebro läns landsting.
- Andningssviktregistret, Swedevox. (2009). Nationellt kvalitetsregister för oxygen- och hemrespirator behandling. Årsrapport. Hämtad 2010-10-26 från <http://www.ucr.uu.se/swedevox/>
- Ballangrud, R., Bergseth Bogsti, W., Johansson, I .S.(2009). Clients' experiences of living at home with a mechanical ventilator. *Journal of Advanced Nursing*, 65(2),425-434.
- Bryman, A. (2011). *Samhällsvetenskapliga metoder*. Upplaga 2. Malmö: Liber AB.
- Codex, Centrum för forskning och bioetik. (2011). Regler och riktlinjer för forskning. Uppsala. Hämtad 2011-06-01 från <http://codex.vr.se/forskarensetik.shtml>
- Cutcliff, J.,Hyrkäs,K.(2006). Multidisciplinary attitudinal positions regarding clinical supervision: a cross-sectional study. *Journal of Nursing Management*, 14(8), 617-627.
- Dahlberg, K.(1997). *Kvalitativa metoder för vårdvetare*. Lund: Studentlitteratur
- Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B-O., Fagerberg, I.(2003) *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.
- Dreyer, PS., Steffensen, BF., Pedersen, BD. (2010). Life with home mechanical ventilation for young people with Duchennes muscular dystrophy. *Journal of Advanced Nursing*, 66(4), 753-762.
- Elo, S., Kyngäs, H.(2008). The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*, 62(1), 107-115.
- Eriksson, K.(1994). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber AB.
- Fagerlund, B., Frisk, K.(2003). *Att arbeta som personlig assistent*. Stockholm: Liber AB.
- Fex, A., Ek, A-C., Söderhamn, O.(2009). Self-care among persons using advanced medical technology at home. *Journal of Clinical Nursing*, 18(20), 2807-2817.
- Friberg, F.(2006). *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. 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.
- Gunnarsson, R.(2002). Avdelningen för samhällsmedicin och folkhälsa/Allmänmedicin vid institutionen för Medicin, Sahlgrenska akademien, Göteborgs Universitet. Hämtad 2011-08-16 från <http://www.infovoice.se/fou/>
- Hsieh, H-F., Shannon, S. (2005). Three Approaches to Qualitative Content Analysis. *Qualitative Health Research*, 15(9), 1277-1288.
- Hyrkäs, K., Paunonen-Ilmonen, M. (2001). The effects of clinical supervision on the quality of care: examining the result of team supervision. *Journal of Advanced Nursing* 33(4),492-502.
- Independent Living Institute.(1999). En internationell historisk översikt av Independent Living.Washington DC: Independent Living World Summit. Hämtad 2011-01-13 från <http://www.independentliving.org/docs2/ils0.html>
- Jansson, E. (2005). *Den annorlunda arbetsplatsen: Handbok för personliga assistenter*. Stockholm: Informationsförlaget.
- Kvale, S. (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Kvale, S., Brinkmann, S. (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Krippendorff, K. (2004). *Content Analysis. An Introduction to its Methodology*. 2:a uppl. Sage Publications Inc., Thousand Oaks, London, New Delhi.
- Laakso, K. (2011). *The challenge of communication during home mechanical ventilation*. Doktorsavhandling, Sahlgrenska Akademin Göteborgs Universitet, Institutionen för neurovetenskap och fysiologi.
- Larsson, M., Larsson, S.(2004). *Att vara ett mänskligt hjälpmedel: En studie om att arbeta som personlig assistent*. Malmö: Harepress.
- Lindahl, B., Norberg, A. (2002). Clinical group supervision in an intensive care unit: a space for relief, and for sharing emotions and experiences of care. *Journal of Clinical Nursing*, 11(6), 809-818
- Lindahl, B., Sandman, P-O., Rasmussen, B. (2003). Meanings of living at home on a ventilator. *Nursing Inquiry*, 10(1), 19-27.
- Lindahl, B., Sandman, P-O., Rasmussen, B. (2005). On becoming dependent on home mechanical ventilation. *Journal of Advanced Nursing*, 49(1), 33-42.
- Lindahl, B., Sandman, P-O., Rasmussen, B. (2006). On being dependent on home mechanical ventilation: deceptions of patients experience over time.

- Qualitative Health Research*, 16(7), 881-901.
- Lindahl, B. (2010). Patients suggestions about how to make life at home easier when dependent on ventilator treatment – a secondary analysis. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 24 (4),684-692.
- Linder, A., Lindberg, E., Dahl, G-H. (2004). Oklart ansvar för assistansinsatser hos multihandikappade: Tolkningsutrymme ger risk för regionala olikheter. *Läkartidningen*, 4(101), 308-309.
- Lundman, B., Hällgren Graneheim,U. (2008). Kvalitativ innehållsanalys. MG BHN. Granskär, Höglund-Nielsen (Red), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso – och sjukvård (ss.159-172)* Lund: Studentlitteratur AB.
- Nikku, N.(2004). Vänskap på arbetstid. Om privatliv och etik i relationen mellan personlig assistent och brukare. I N. Nordin (Red), *Rapporter från hälsans provinser: En jubileumsantologi (ss145-164)*.SHS 32. Linköping: Tema hälsa och samhälle, Linköpings Universitet
- Noyes, J.(2006). Health and quality of life of ventilator-dependent children. *Journal of Advanced Nursing*, 56(4), 392-403.
- Näsman, Y., Lindholm, L., Eriksson, K.(2008). Caritativ vårdetik – vårdandets ethos uttryckt i vårdares tänkande och handlande. *Vård i Norden*, 28(2),50-52.
- Sarvey,S.(2008). Living with a machine: the experience of the child who is ventilatordependent. *Issues in Mental Health Nursing*, 29(2), 179-196.
- Severinsson, E., Sand, Å.(2010). Evaluation of the clinical supervision and professional development of student nurses. *Journal of Nursing Management*, 18(6), 669-677.
- Socialstyrelsen.(2005). Personlig assistans: En inventering av forskningsläget. Stockholm: Socialstyrelsen. Artikelnummer 2005-123-27. Hämtad 2010-10-20 från <http://www.socialstyrelsen.se/funktionshinder>
- Socialstyrelsen. (2009). Meddelandeblad: Socialstyrelsens föreskrifter om bedömningen av egenvård. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 2011-03-07 från <http://www.socialstyrelsen.se/publicerat>.
- Socialstyrelsen. (2011). Väntetider vid sjukhusbundna akutmottagningar. Slutrapport mars 2011. Artikelnummer 2011-3-36. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 2011-10-01 från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18284/2011-336.pdf>
- Statens offentliga utredningar, SOU. (2008). Möjlighet att leva som andra: Ny lag om stöd och service till vissa personer med funktionsnedsättning. Slutbetänkande

av LSS-kommitten. Stockholm: Statens offentliga utredningar. Hämtad 2011-10-05 från <http://www.regeringen.se/content/1/c6/10/99/52/6777aad7.pdf>

Vetenskapsrådet. (2011). God forskningssed. Vetenskapsrådets rapportserie. 1:2011. Stockholm: Vetenskapsrådet. Hämtad 2011-06-01 från http://www.cm.se/webbshop_vr/pdf/2011_01.pdf

Västra Götalandsregionen Sahlgrenska Universitetssjukhuset, HTA-centrum. (2011). Patientnytta och risker med frenicusstimulator jämfört med kronisk ventilatorbehandling, vid traumatiska tvärsnittslesioner. (HTA-rapport 2011:34). Göteborg: Västra Götalandsregionen, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, HTA-centrum.

Wiklund,L. (2003).*Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Stockholm: Natur och kultur.

World Medical Association Declaration of Helsinki. Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subject. (2008). Hämtad 2011-05-30 från <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/17c.pdf>

Bilaga 1



HÖGSKOLAN I BORÅS
VETENSKAP FÖR PROFESSION

Till enhetschef vid...

Jag heter Åsa Israelson-Skogsberg och jag arbetar som intensivvårdssjuksköterska på ThoraxIVA/Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Under våren 2011 skriver jag min magisteruppsats vid Institutionen för Vårdvetenskap, Högskolan i Borås. Uppsatsens syfte är att beskriva personliga assistenters upplevelser av att vårda i hemmet där en person är beroende av ventilator. Arbetet som utförs av de personliga assistenterna har mycket stor betydelse för hemventilator-användare (HVM-användare), dock saknas det studier både internationellt och nationellt som beskriver assistenternas upplevelse av sitt arbete. Genom att få ökad kunskap om hur assistenterna upplever sitt arbete kan vården av ventilatorberoende personer i hemmet utvecklas och kvalitetssäkras.

Jag ber därför om ert/ditt godkännande till att genomföra studien som innefattar att intervjua totalt sex till åtta personliga assistenter som har erfarenhet av att arbeta med personer med hemventilator. Det innebär att jag behöver hjälp med att få kontakt med två personliga assistenter vid er verksamhet som kan tänka sig delta i en intervju. Om dessa personer är positiva att delta och också kan lämna det telefonnummer de kan kontaktas på så kan jag sedan ringa dem för att avtala lämplig tid och plats för intervju. Det är bra om dessa personer har olika erfarenheter, ålder och kön.

Intervjun kommer att spelas in med hjälp av en bandspelare och beräknas ta cirka en timma. Efter intervjun skriver jag ut intervjun i sin helhet till en text. Texten kommer jag att analysera genom kvalitativ innehållsanalys, och resultatet av analysen kommer att ligga som grund för min magisteruppsats. Intervju materialet kommer att behandlas konfidentiellt. Det innebär att endast jag och min handledare, Berit Lindahl lektor vid Institutionen för Vårdvetenskap, Högskolan i Borås (berit.lindahl@hb.se) har tillgång till materialet. Materialet kommer att förvaras i ett låst utrymme under den tid som vi inte arbetar med det. Hanteringen av uppgifterna regleras av personuppgiftslagen (SFS 1998:204). Resultatet kommer att redovisas så att ingen enskild person kan identifieras. De personliga assistenterna som intervjuas kommer att få ett separat brev när de gett sitt medgivande till att delta. Där informeras de om studiens syfte och genomförande . Tack på förhand för att ni hjälper mig att genomföra studien.

Med vänliga hälsningar
Åsa Israelson-Skogsberg
Specialistsjuksköterska inom intensivvård
Magisterstuderande vid Institutionen för vårdvetenskap
Högskolan Borås

Telefon arbete: 031-3421011
Telefon hem: 031-242397
Mobiltelefon: 0733-841969
E-post: asa.israelson@telia.com

Bilaga 2



HÖGSKOLAN I BORÅS
VETENSKAP FÖR PROFESSION

Till dig som arbetar som personlig assistent

Jag heter Åsa Israelson och arbetar som intensivvårdssjuksköterska på Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Under våren 2011 skriver jag min magisteruppsats i ämnet vårdvetenskap med inriktning mot omvårdnad vid Högskolan i Borås. Jag planerar att genomföra en intervjustudie med personliga assistenter som arbetar hos personer som behandlas med ventilator i hemmet. Syftet med studien är att beskriva personliga assistenters upplevelser av att vårda i hemmet där patienten är beroende av ventilator. Arbetet som utförs av personliga assistenter har mycket stor betydelse för hemventilator-användare, dock saknas det studier, dvs. kunskap som beskriver hur assistenter upplever sitt arbete. Många gånger har personer med ventilatorbehandling komplexa vårdbehov vilket innebär ett stort ansvar och behov av utbildning. Genom att få ökad kunskap om vilka erfarenheter assistenter har i sitt arbete kan vården av ventilatorberoende personer i hemmet utvecklas och kvalitetssäkras.

Intervjun kommer att spelas in med hjälp av en bandspelare och beräknas ta cirka en timma. Efter intervjun skriver jag ut intervjun i sin helhet till en text. Texten kommer jag att analysera, och resultatet av analysen kommer att ligga som grund för min magisteruppsats.

Materialet från intervjuerna kommer att behandlas konfidentiellt. Det innebär att endast jag och min handledare, Berit Lindahl som är lektor vid Institutionen för Vårdvetenskap, Högskolan i Borås (berit.lindahl@hb.se) har tillgång till materialet. Materialet kommer att förvaras i ett låst skåp under tiden jag inte arbetar med det. Hanteringen av dina uppgifter hanteras enligt Personuppgiftslagen (SFS 1998:204). Resultatet kommer att redovisas så att ingen person kan identifieras.

Ditt namn och telefonnummer har jag fått av din chef och jag kommer att kontakta dig under den närmaste tiden för att bestämma en tid och plats för intervjun som passar för dig. Deltagandet är helt frivilligt och du kan när som helst avbryta ditt deltagande utan närmare förklaring. Kontakta gärna mig om du har frågor kring studien.

Tack på förhand

Med vänliga hälsningar

Åsa Israelson-Skogsberg

Specialistsjuksköterska inom Intensivvård

Magisterstuderande vid Institutionen för Vårdvetenskap

Högskolan i Borås

Telefon arbete 031-3421011

Telefon hem: 031-242397
Mobiltelefon: 0733-841969
E-post: asa.israelson@telia.com