

EXAMENSARBETE - MAGISTERNIVÅ

VÅRDVETENSKAP

VID AKADEMIN FÖR VÅRD, ARBETSLIV OCH VÄLFÄRD

M2014:84

”Hur ska jag möta dig så att du vill möta mig igen?”

- Distriktssköterskors erfarenheter av det vårdande mötet med personer med demenssjukdom

Annika Alexandersson

Ylva Wallentin



HÖGSKOLAN I BORÅS
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP

Uppsatsens titel: ”Hur ska jag möta dig så att du vill möta mig igen?”
- Distriktssköterskors erfarenheter av det vårdande mötet med personer med demenssjukdom

Författare: Annika Alexandersson
Ylva Wallentin

Huvudområde: Vårdvetenskap

Nivå och poäng: Magisternivå, 15 högskolepoäng

Utbildning: Examensarbete i distriktssköterskeutbildning

Handledare: Margaretha Ekebergh

Examinator: Anders Bremer

Sammanfattning

Demenssjukdom är vanligt förekommande inom distriktsjukvård. Tidigare forskning om demenssjukdom har framförallt inriktat sig på arbetsmetoder i vården. Sjuksköterskors upplevelser av det vårdande mötet och samtalet med personer med demenssjukdom är fortfarande relativt obeforskat. Att kunna sätta sig in och förstå livsvärlden hos en person med kognitiv svikt kräver stor kunskap och lyhördhet hos distriktssköterskan. Om förståelse inte finns för sjukdomens konsekvenser och hur det nära mötet kan skapas minskar sannolikheten för att distriktssköterskan skall kunna ha ett vårdande möte eller samtal. Syftet med studien är att öka förståelsen för det vårdande mötet och samtalet med personer med demenssjukdom. Att beskriva hur distriktssköterskor upplever mötet och samtalet med dessa personer samt hur det vårdande samtalet kan ge förutsättningar för att närma sig personens livsvärld.

Fyra distriktssköterskor och fyra sjuksköterskor i fyra olika kommuner verksamma inom kommunal hälso- och sjukvård intervjuades. Metoden var kvalitativ med fenomenologisk inriktning och livsvärldsfokus. De transkriberade texterna har analyserats med innebördsanalys. Fem olika teman framträdde: *att se personen bakom sjukdomen, visa förståelse för personens verklighet, att skapa en nära relation, personliga resurser som möjliggör det vårdande samtalet och det positiva mötet skapar kraft*. Resultatet visar att för att kunna ha det vårdande mötet och samtalet behöver distriktssköterskan närma sig personens livsvärld och se personen bakom sjukdomsdiagnosen. För ett ömsesidigt möte och en nära relation behöver distriktssköterskan visa förståelse samt bekräfta de upplevelser och känslor som personen uttrycker. Att ha kunskap om de kommunikativa begränsningar som demenssjukdom innebär, samt en förståelse för hur det vårdande mötet kan minska konsekvenser av dessa begränsningar, är av stor vikt för distriktssköterskan. Vidare visade det sig att personliga resurser såsom humor och glädje kan användas och stärka relationen mellan personen med demenssjukdom och distriktssköterskan.

Nyckelord: Demenssjukdom, vårdande samtal, vårdande möten, distriktssköterska, livsvärld, vårdande relation, kommunal hälso- och sjukvård

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	2
Demenssjukdom	2
Sjuksköterskors erfarenheter av möten med personer med demenssjukdom	3
Distriktsköterskans profession	4
Personcentrerad vård och ett vårdvetenskapligt patientperspektiv	4
Patientperspektiv med livsvärlden som grund	6
Vårdande möten	7
Vårdande samtal och kommunikation	7
PROBLEMFÖRMULERING	8
SYFTE	9
METOD	9
Ansats	9
Förförståelse	9
Urval	10
Datainsamling	10
Dataanalys	11
Etiskt övervägande	12
RESULTAT	13
Att se personen bakom sjukdomen	13
Visa förståelse för personens verklighet	14
Att skapa en nära relation och ett ömsesidigt möte	15
Distriktsköterskans personliga resurser möjliggör det vårdande mötet	17
Det positiva mötet skapar kraft	18
DISKUSSION	19
Metoddiskussion	19
Resultatdiskussion	22
Att se personen bakom sjukdomen	22
Visa förståelse för personens verklighet	23
Att skapa en nära relation och ett ömsesidigt möte	24
Personliga resurser som möjliggör det vårdande samtalet	25
Det positiva mötet skapar kraft	26
SLUTSATS	27
KLINISKA IMPLIKATIONER	27
REFERENSER	29
Bilaga 1	
Bilaga 2	
Bilaga 3	
Bilaga 4	

INLEDNING

I Sverige lever cirka 160 000 personer med demenssjukdom (Socialstyrelsen, 2014, s. 12). Distriktssköterskor möter i sin profession ofta personer med demens, flertalet av dem förekommer inom den kommunala hälso- och sjukvården såsom i särskilt boende och i hemmiljön. Att kunna möta dessa personer med respekt och värdighet samt med ett hälsofrämjande fokus utifrån deras förutsättningar är grundläggande för en god vård. Sjuksköterskor, distriktssköterskor och undersköterskor står för den kontinuerliga vården av dessa patienter och deras arbetsmetoder är därför viktiga för personer med demenssjukdom. Som sjuksköterskor har vi författare tydliga minnen av möten med personer med demenssjukdom där känslan och frågan efteråt har varit, kunde vi mött patienten på något annat sätt? Ett exempel på ett sådant minne är:

På ett äldreboende mötte jag en kvinna med en långt framskriden demens. Varje kväll stod hon vid den låsta dörren med sin handväska, fullt påklädd med hatt och kapp och ropade; snälla släpp ut mig jag är sen till min mamma. Oron lyste i ögonen på henne. Sjuksköterskorna och omvårdnadspersonalen svarade henne inte utan hon stod där och ropade själv, kväll efter kväll.

Socialstyrelsen (2010, s. 7) fastslog i sina nationella riktlinjer för personer med demenssjukdom att all vård, omvårdnad och omsorg skall bygga på ett personcentrerat förhållningssätt och innefatta multiprofessionellt samarbete. De nationella riktlinjerna tar däremot inte upp hur goda möten skapas och rätten till att få samtala. För att kunna vårda någon med ett personcentrerat förhållningssätt är mötet och samtalet mellan vårdare och patient centralt. Att lära känna och förstå personen utgör grunden för att skapa en vårdrelation med den unika individen. I mötet med personer med demenssjukdom kan detta emellertid innebära svårigheter. Om verklighetsuppfattningen är annorlunda, eller om den språkliga förmågan är nedsatt, kan det vara svårt för distriktssköterskan att genomföra samtal och förstå personen med demenssjukdom. Det finns en risk för att samtalet inte får det djup som det annars skulle kunna få. Dock kan det antas att ett bra möte och samtal kan leda till ökad livskvalitet, lindra oro och öka välbefinnande. Syftet med denna studie är därför ta reda på hur distriktssköterskor och sjuksköterskor i kommunal hälso- och sjukvård upplever mötet och samtalet med personer med demenssjukdom. Detta kommer undersökas med hjälp av en kvalitativ analys av intervjuer med de distriktssköterskor och sjuksköterskor som dagligen möter och förhåller sig till personer med demenssjukdom i sitt arbete. I arbetet beskrivs genomgående de som diagnosticerats med demenssjukdom som *personer* eller *personer med demenssjukdom*. Detta då det visar på ett personcentrerat och inte sjukdomscentrerat synsätt. Dock kommer *patient* och *patientperspektiv* vid vissa tillfällen att förekomma i texten då det är vedertagna begrepp inom vårdvetenskapen. Både *sjuksköterskor* och *distriktssköterskor* kommer att förekomma i texten, dock med en tonvikt på distriktssköterskeperspektivet. Begreppet *anhöriga* kommer att användas genomgående. Socialstyrelsen (2015) definierar begreppet anhörig som ”person inom familjen eller bland de närmaste släktingarna” och med närstående avses: ”person som den enskilde anser sig ha en nära relation till”.

BAKGRUND

Demenssjukdom

Det finns flera olika demenssjukdomar. De mest vanligt förekommande är Alzheimers sjukdom och vaskulär demens. Konsekvenserna av demenssjukdom blir bortfall eller försvagning av flera delar av hjärnans funktioner. Hjärnan har mer än 100 miljarder nervceller, dessa bryts successivt ner vid demenssjukdom. Ett av de första symtomen är att den kognitiva förmågan, vårt sätt att tänka, tala och planera, försämras. Minnet försämras gradvis. Konsekvenserna av sjukdomen leder till att den yrkesmässiga och den sociala funktionen påverkas (Eriksdotter Jörnhagen s.345). Socialstyrelsen (2012, s. 6) menar att demenssjukdom kan delas in i tre olika stadier; mild, måttlig och svår. Beroende på vilket stadium personen befinner sig i är konsekvenserna olika. Vid mild demenssjukdom har minnesproblematiken ofta blivit uttalad och anhöriga märker en gradvis skillnad hos den drabbade. Även kognitiva funktioner såsom att uppfatta och förstå resonemang samt den visuospatiala förmågan kan bli nedsatta i detta stadium. Personen kan börja tappa ord och språkstörning är vanligt förekommande (Marcusson, Blennow, Skoog & Wallin, 2011, s. 66). Den kognitiva nedsättningen kan leda till att vardagssysslor såsom att städa, tvätta och sköta ett hem blir svårare att klara av. Personen har ofta insikt om sin situation. Depression, oro samt ångest är vanligt förekommande (Socialstyrelsen, 2012, s. 6). Marcusson et al (2011, s. 66) påtalar att det oftast är i detta stadium som en demensutredning tar sin början och att den kvarstående insikten om sjukdomen bidrar till att personerna ofta drabbas av nedstämdhet samt känslor av otillräcklighet och mindervärde. Personerna som är i ett stadie av mild demens bor nästan alltid kvar i samma hem som innan sjukdomen inträtt.

Vid måttlig demenssjukdom blir de kognitiva symtomen allt starkare, vilket påverkar personens vardag i hög grad. Minnesproblematiken är nu kraftigt uttalad. Språkstörningar i form av dysfasi och dyspraxi gör språket svårförståeligt. Koncentrationen, förmågan till abstrakt och logiskt tänkande är nedsatta och leder till stora svårigheter att lösa problem som uppstår i vardagen. Den nedsatta visuospatiala förmågan gör det svårt att orientera sig i både kända och okända rum. I detta stadium kan en minskad sjukdomsinsikt börja träda fram, dock kan delar av den sociala fasaden och den tidigare personligheten vara intakt. Om stöd i form av anhöriga eller annan assistans finns i hemmet har personen större möjlighet att bo kvar hemma (Marcusson et al, 2011, s. 67).

I stadiet som benämns svår demens förvärras samtliga av ovanstående symtom. Personen får svårt att klara av vardagliga ADL-situationer (Aktiviteter i dagligt liv) såsom på- och avklädning samt matsituationer. Omsorgsbehovet är nu stort och personen vårdas ofta på särskilt boende (Marcusson et al 2011, s. 67). Personen har behov av tillsyn och förmågan att tala, förstå och känna igen sig är mycket nedsatt. De emotionella symtomen blir starkare och personen saknar insikt om sitt tillstånd (Socialstyrelsen, 2012, s. 6).

Att leva med en demenssjukdom innebär att leva med en sjukdom som inte kan botas och som progredierar med förvärrade symtom under sjukdomsförloppet. Demens är därmed en palliativ sjukdom (Norberg, 2009, ss. 369-375). En demenssjuk person har rätt till, och behov av, en bra palliativ vård med smärtlindring (Socialstyrelsen, 2010 s. 37). För att kunna vårda med ett holistiskt synsätt behöver vårdaren ha kunskap om symtomen och hur de kan lindras under demenssjukdomens förlopp. För att kunna uppnå en holistisk vård behövs dessutom ett anhörigperspektiv, tvärprofessionellt arbete samt en stor kunskap om kommunikation då språket inte fungerar (Hoffman, 2013, s. 276).

Smith et al (2011, s. 256) visar att försämring i förmågan att kommunicera är påfrestande egenskaper i demenssjukdomen. De (Smith et al, 2011, s. 256) finner också att förståelse och mottaglighet hos personen med demenssjukdom påverkas av sättet som frågorna ställs av samtalspartnern. Small et al (2003, s. 354) menar i sin studie att det finns många situationer i vardagen, såsom vid vanliga konversationer och att planera sin vardag, där problem med kommunikationen har en negativ inverkan på personer med Alzheimers sjukdom.

Sjuksköterskors erfarenheter av möten med personer med demenssjukdom

Tidigare forskning om vården av personer med demenssjukdom har ofta syftat mot att utvärdera arbetsmetoder, exempelvis hur musikterapi kan användas för att mildra symtom av depression (Ueda, Suzukamo, Sato & Izumi, 2013, s. 628; Hammar, Emami, Götell & Engström, 2011, s. 969) samt hur valideringsmetoden kan stärka relationen mellan sjuksköterskor och patient (Söderberg, Norberg & Hansebo, 2011, s 569). Forskningen om personcentrerad vård av personer med demenssjukdom har de senaste åren ökat i takt med att personcentrerad vård blivit ett mer använt begrepp i vården (Brooker, 2004, s. 215; Edvardsson, Sandman & Borell, 2014, s. 1171). Dock finns det relativt lite forskning gjord på hur sjuksköterskor upplever det vårdande mötet och samtalet med personer med demenssjukdom. Berg, Hallberg och Norberg (1998, s 278) fann att sjuksköterskor som arbetade med demenssjukdom såg mötet som ett ständigt pågående sammanflätande av patientens livsvärld och den egna livsvärlden. Detta baserat på att sjuksköterskornas tolkning av patientens beteenden och sjuksköterskorna egna förväntningar och syn på vården sammanfogas. Detta gör att sjuksköterskorna behöver både inta en professionell roll men även möta personerna med medmänsklighet. Forskarna fann även att sjuksköterskorna behöver förstå underliggande orsaker till patienternas beteenden för att kunna se vem personen är. Detta tolkningsarbete sågs som en stor utmaning. Att möta personer med demenssjukdom sågs som en balansgång mellan närhet och distans och mötet hade både ljusa och mörka sidor.

Hansebo och Kihlgren (2002, s 230) fann att sjuksköterskor såg mötet med personer med demenssjukdom som en förening mellan dem då relationen blev djup och ärlig samt präglades av öppenhet. Då sjuksköterskan kunde se och bekräfta patienten i dess upplevelse av världen blev relationen känslomässigt nära. Forskarna menade vidare att då sjuksköterskan i mötet såg patienten som unik, kunde de även möta patienten med respekt och utföra vården efter patientens önskemål. Även här sågs detta möte som en balansgång mellan närhet och distans.

Ericson-Lidman, Larsson och Norberg (2014 s. 6) fann att personal som arbetade med personer med demenssjukdom såg det som en stor utmaning att möta personerna med ett personcentrerat förhållningsätt. Detta eftersom det var svårt att se personen bakom sjukdomen och att de upplevde flera av vårdsituationerna som besvärliga. Sjuksköterskorna upplevde även arbetet som tvetydigt med en utmanande värdegrund och en annorlunda arbetsmiljö. Dock upplevde de flesta sjuksköterskor en tillfredställelse i arbetet med personer med demenssjukdom. Arbetet sågs som utmanande och belönande men framförallt viktigt.

Rundqvist och Severinsson (1999, s 805) poängterar att för att sjuksköterskor skall kunna möta personer med demenssjukdom som de personer de är och skapa en nära relation behöver sjuksköterskorna bekräfta patienterna och deras upplevelser även då de inte förstår dem. Att ta personen på allvar och försöka förstå henne gav bättre förutsättningar för en vårdande relation.

Distriktssköterskans profession

Distriktssköterskan arbetar inom olika verksamhetsområden, ett av dem är den kommunala hälso- och sjukvården i form av hemsjukvård samt vård av äldre. Distriktssköterskans arbete skall i vårdrelationen med patienterna vara etiskt och holistiskt samt baserat på vetenskap och beprövad erfarenhet. Detta förhållningssätt visas i vårdmöten med människor i alla åldrar och hälso- och sjukvårdstillstånd (SSF, 2008, ss. 7-13).

Öberg och Söderberg (2004, s. 860) beskriver att distriktssköterskor upplever att det är i mötet med patienter i deras hemmiljö som de kommer nära, blir välkomnade in och kan dela patientens upplevelse av sjukdomen. Författarna visar att det kan finnas behov av flera vårdmöten innan distriktssköterskan, patienten och anhöriga får en vårdrelation. Personer med demenssjukdom visade igenkännande efter ett antal vårdmöten vilket ledde till upplevelsen av en närmre relation.

För att kunna utföra vårdande arbete i patienters hemmiljö på ett professionellt sätt och kunna hantera situationer som uppstår i hemmiljön behöver distriktssköterskan ha ett professionellt förhållningssätt (SSF, 2008, s. 7). Detta professionella förhållningssätt innebär att vårdrelationen präglas av respekt till patienten och dennes anhöriga och att det finns en balans mellan närhet och distans. Detta har betydelse för patienter som har komplexa behov, exempelvis patienter som har svåra kroniska sjukdomar eller vårdas palliativt. Distriktssköterskans arbete sker i patientens hem, i patientens livsvärld. Respekt visas genom att ta del av patientens och dennes anhörigas erfarenheter och upplevelser (Bökberg & Drevenhorn 2010 ss. 93-94).

Två lagar reglerar och ligger till grund för distriktssköterskans arbete inom hemsjukvården. Enligt § 2a (HSL 1982:763) skall hälso- och sjukvården bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet samt främja goda kontakter mellan patienten och hälso- och sjukvårdspersonalen. Enligt 5 kap § 4 (SoL 2001:453) skall omsorgen om äldre inriktas på att äldre personer får leva ett värdigt liv och känna välbefinnande.

Personcentrerad vård och ett vårdvetenskapligt patientperspektiv

Enligt Socialstyrelsen riktlinjer (2010, ss. 8 & 20) skall vården av personer med demenssjukdom bygga på ett personcentrerat förhållningssätt. Detta innebär att personens upplevelse av sin verklighet skall sättas i fokus. Vården skall baseras på information om den sjukes livsmönster och värderingar. Detta innebär att personal i hälso- och sjukvården bör bemöta personer med demenssjukdom som individer med upplevelser, rättigheter och känslor. Personal bör bekräfta den sjuke i sina upplevelser av världen och sträva efter att upprätta en relation.

Enligt Ternestedt, Österlind, Henoch och Andershed (2012, s. 24) utgår personcentrerad vård från patienten och dennes egen berättelse om sitt liv, sina erfarenheter, tankar och känslor. Dock är det i mötet mellan patientens och vårdarens olika erfarenheter och kunskap som den personcentrerade vården formas. Detta för att kunna säkerställa att vården överensstämmer med vetenskap, etiska koder och gällande lagar. Personens erfarenheter möter de professionellas vetenskapsbaserade kunskaper och i det mötet byggs vården upp. För att få insikt om patientens perspektiv används de sex S:en som utgångspunkt och de skall tillsammans visa vem personen är och hur denne uppfattar sig själv. De sex S:en står för *självbild, självbestämmande, sociala relationer, sammanhang, strategier, symtomlindring* och skall innefatta fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov.

I vårdvetenskap är patientperspektivet centralt. Det är ett begrepp och perspektiv som vilar på en livsvärldsteoretisk grund (Dahlberg & Segesten, 2010, s 128). Dahlberg och Segesten (2010, ss. 126-128) menar att med livsvärldsperspektiv finns det möjlighet att förstå världen såsom den erfars av patienten. Med fokus på patientens upplevelse av hälsa, välbefinnande, lidande och sjukdom kan patienten ses i sitt eget livssammanhang. Med detta fokus kan hälsoprocesser stödjas och stärkas. För att kunna ta del av patienters upplevelser av dessa företeelser behöver vi kunna närma oss och förstå deras livsvärld. För att kunna vårda en patient med livsvärlden som grund behöver distriktssköterskorna inta en öppen inställning till hur människor förstår och hanterar sin sjukdom. Detta för att kunna se, förstå och beskriva samt analysera och förklara hälsa, sjukdom, lidande och vård såsom det erfars av den unika patienten.

Svanström (2009, ss. 116-120) menar att demenssjukdom leder till att personerna inte längre knyter an till vardagliga ting på samma sätt som innan, de får svårare att förstå sin omvärld och andra människor. Detta leder till att livsvärlden förändras och personerna kan bli ensamma i sin livsvärld. När de intersubjektiva relationerna, som tidigare fanns i personens livsvärld, förändras eller försvinner finns risken att livsvärlden blir helt subjektiv och inte släpper in någon annan. Detta kan beskrivas eller tolkas som ensamhet för de som drabbats av demenssjukdom.

Beroende på att det är svårt att kommunicera, kan det vara svårt för personer med demenssjukdom att visa och framföra sina individuella behov samt tankar och känslor. Todres, Galvin och Dahlberg (2014, s. 1) använder begreppet ”insiderness” för att belysa betydelsen av att vårdare kan nå in till den sjukes insida, eller ”inre värld”, för att förstå hur det är för denna individ att leva med sjukdom, exempelvis demenssjukdom. Det har visat sig att vårdare upplever att det i vården av äldre med symtom såsom konfusion kan vara svårt att nå in till personens ”insiderness”, som är så främmande och långt ifrån deras egen.

Todres et al (2014, s. 2) menar vidare att handlingarna och samtalen med äldre personer med konfusion är oförutsägbara och kan skapa en känsla av osäkerhet hos vårdarna. Det är även svårt att nå in till en person med demens och därför kan sjuksköterskan aldrig vara säker på att hon eller han har förstått eller nått personen på rätt sätt.

Sundin (2004, ss. 221-224) menar att kommunikationssvårigheter ökar risken för social isolation. Att vårdpersonal förstår hur en person upplever en situation ur ett inifrånperspektiv blir då av största vikt. När kommunikationshinder föreligger är det av stor betydelse att förutsättningar för en god vårdrelation skapas. För att den goda vårdrelationen skall skapas och upprätthållas behöver närvaron i rummet vara absolut och aktivt.

Brooker (2004 s. 216) bryter ned begreppet personcentrerad vård till personer med demenssjukdom i fyra delar;

- Att värdera personer som har demens och de runt om kring dem
- Att behandla personer som individer
- Att titta på världen med den sjukes perspektiv
- Social miljö som stödjer personen att uppleva välbefinnande.

Brooker (2004, s. 216) menar att betydelsen av att definiera personer med demenssjukdom med lika stort personvärde som andra människor är grundläggande för att kunna bedriva personcentrerad vård. Det handlar om ett förhållningssätt som beaktar varje person som unik med egna upplevelser och behov. Vikt läggs även vid att sätta den sjuka är fokus och inte de som finns runt om kring såsom vårdpersonal eller anhöriga. Det är i relationen mellan människor som personcentrerad vård byggs upp. De största svårigheterna för att få till stånd

en social miljö som stödjer personen med demenssjukdom tycks vara i de interpersonella mötena. Det är i kommunikationen mellan vårdare och den sjuke som problem uppstår, såsom vid ett förlorat språk, vilket bidrar till att den sociala miljön inte blir stödjande för personen.

Patientperspektiv med livsvärlden som grund

Dahlberg (2013, ss. 53-56) menar att livsvärldsteori är en vetenskaplig modell som kan användas för att beskriva den existentiella värld som alla människor har. Livsvärlden är den "vanliga" världen, men hur den upplevs och förstås är specifikt för den enskilda individen. Hur vi samverkar med människor och företeelser i vår värld samt vad vi påverkar och påverkas av är till viss del gemensamma men skiljer sig alltid åt från person till person beroende på vilka erfarenheter vi har. Med hjälp av teorin om det mänskliga medvetandets intentionalitet kan förståelsen av livsvärlden fördjupas. Ashworth (2006, ss. 213-215) beskriver intentionalitet som relationen mellan uppmärksamheten och objektet som uppmärksammas, att medvetandet är en process och inte bara en registrering av intryck. Han menar vidare att för att förstå en persons livsvärld behövs det beaktas och reflekteras över aspekterna personlighet, social samvaro med andra, den upplevda kroppen, upplevelse av tid, rumslig uppfattning samt livsprojekt. Dahlberg och Segesten (2010, s. 131) lyfter dessa aspekter av livsvärlden och beskriver personlighet som identitet med betydelsen; upplevelsen om vem och vad man är. De beskriver även kroppen som levd. Att kroppen är ett subjekt med erfarenheter, minnen och upplevelser. Kroppen kan aldrig lämnas och blir därför en central del i livsvärlden. Det är genom kroppen vi erfar världen och vi erfar den konstant. Både Dahlberg och Segesten (2010, s. 138) samt Ashworth (2006, s. 214) resonerar över samvaron med andra och relationer som en central del i livsvärlden. Ashworth (2006, s. 221) menar att med hjälp av ett livsvärldsperspektiv finns bättre förutsättningar för att kunna förstå patienter med Alzheimers sjukdom och kunna bevara deras identitet. Om den vårdande personalen, enligt Ashworth, är medveten om, och uppmärksammar, en persons livsvärld underlättar det att kunna möta personen i handlingar och samtal som är av mening för honom eller henne.

Vid en förändrad intentionalitet, såsom vid en demenssjukdom, behöver personen mötas med en än större öppenhet. Som vårdare behövs då patientens perspektiv spåras med ett vidare synsätt. Att lyssna till patientens egna berättelser och försöka förstå kräver stor lyhördhet (Dahlberg & Segesten, 2010, s. 151).

Enligt Socialstyrelsen (2014, s. 69) bör livsberättelser användas i vården av personer med demenssjukdom. Vid demenssjukdom behöver personen stöd i att bevara sin egen identitet då hon kan ha svårt att kommunicera sina tidigare erfarenheter och upplevelser till sin omvärld. Livsberättelser som beskriver viktiga händelser i den sjukes liv kan ge ökad kunskap om vem personen är. Då detta kan göra samtalet mer personcentrerat kan det vara till stor hjälp i vården (Skog, 2013, s. 96). Vid demenssjukdom kan det finnas svårigheter i att själv kunna sätta ord på sin egen livsberättelse, detta innebär att vårdaren och framförallt de anhöriga får hjälpa personen att skapa sin livsberättelse (Holst, 2011, s. 245).

De Boer, Hertogh, Dröes, Riphagen, Jonker och Eefsting (2007, ss. 1022-1026) beskriver hur de som själva drabbas av demens uttrycker sin sjukdom i form av förluster. Det är förlusten av minnet som upplevs som svårast men även problem med kommunikation och att formulera sig, svårigheter i att orientera sig, förlust av autonomi och självständighet beskrivs. Personer med demenssjukdom anser även att viktiga aspekter för livskvalitet är att kunna ta del av dagliga aktiviteter, att känna vänskap från andra och att känna tillhörighet eller samhörighet.

Vårdande möten

Inom vårdvetenskapen spelar det vårdande mötet och samtalet en väsentlig roll för att stödja människors hälsoprocesser och stärka välbefinnande. Dahlberg och Segesten (2010, s. 192) menar att möten mellan patient och vårdare kan ha olika karaktär men att det som förenar dem är att mötet syftar till att stödja patientens hälsoprocesser. De menar vidare att ett vårdande möte innebär dels att två individer kommer nära varandra och skapar en relation, och dels en gränsdragning. Ur etisk synvinkel och med ett livsvärldsperspektiv som grund bör det alltid vara patienten som bestämmer graden av närhet till vårdaren. Att ta detta i beaktning ligger på vårdarens ansvar. Dock behöver det finnas en ömsesidighet i mötet, där bägge parter är aktiva. Öhman och Söderberg (2004, s. 864) visar hur distriktssköterskor som möter kroniskt sjuka patienter i hemmet ser möjligheten att skapa nära och intima relationer som en gåva. Närheten växer genom samtal och kontakt i form av beröring. Möjligheten att ha det goda mötet skapas genom att ha en nära relation, genom ömsesidig förståelse och genom att skapa nät av skydd runt patienten.

Edberg (2011, s. 24) menar att mötet och samtalet med personer med demenssjukdom är komplext och det kan vara ett måste att ha en nära relation med personen för att kunna läsa av sinnesstämningen och tolka personen rätt. För att kunna skapa det positiva mötet har tonfallet och kroppsspråk en stor betydelse samt att vårdaren kan se både personen och uppgiften som skall utföras.

Vårdande samtal och kommunikation

Kommunikation som begrepp kan definieras som ett ömsesidigt utbyte, att dela någonting eller att göra någonting gemensamt (Fossum, 2013 s. 26). Kommunikation kan också definieras som att få ta del, meddela samt överföring av kommunikation. (Nationalencyklopedin, 2014) Samtal kan definieras som ett muntligt utbyte av synpunkter eller upplysningar, vanligtvis på relativt informellt sätt (Nationalencyklopedin, 2014).

Käcker (2011, ss. 258-259) menar att kommunikationen har flera funktioner då den ska förmedla känslor, påverka andra samt etablera och upprätthålla kontakt och relationer. Käcker (2011, ss. 259) anser vidare att kommunikation kan ses med två olika synsätt. Det ena innebär en överföring av information från en person till en annan. Det andra synsättet ser kommunikation som interaktion mellan två personer där båda två anpassar och reglerar sitt sätt att kommunicera beroende på vilka beteenden som framträder. I den samarbetsreglerande kommunikationen sker en social process där flera parter kan inta olika roller och det blir därmed en interaktion och ett samspel.

Asplund och Norman (2011, ss. 70-71) menar att mänsklig kommunikation huvudsakligen kan delas in i två kategorier; instrumentell och emotionell kommunikation. I en instrumentell kommunikation lämnas information där en person, till exempel en vårdare, ger informationen och förväntar sig att mottagaren själv tolkar denna. I en emotionell kommunikation måste en tillitsfull relation skapas som genomsyras av öppenhet, stöd och bekräftelse.

Att lyssna kan ses som grunden i kommunikation till andra, ett aktivt lyssnande bygger på intresse för patienten och dennes berättelse (Fossum, 2013, ss. 113 & 184). Josephson (2013, s. 163) menar att kunna kommunicera väl och ha förmåga att lyssna patientcentrerat har visat sig ha gynnsam effekt på behandlingar. Ett aktivt lyssnade innehåller även gensvar och frågor som underlättar berättelsen.

Även Fredriksson (2012, ss. 324-326) menar att kommunikation som begrepp inom vårdvetenskapen kan användas på flera olika sätt. Fredriksson (2012, ss. 324-326) vidhåller

skillnaden mellan den instrumentella och den emotionella kommunikationen men tillägger även den etiska kommunikationen. De etiska dilemman som kan uppstå i kommunikation mellan vårdare och patient är exempelvis när det blir obalans i relationen och det blir svårt att vara jämbördiga i kommunikationen. Han menar vidare att samtalet kan ses som ett medel för att uppnå en vårdande kommunikation.

Fredriksson och Eriksson (2003, ss. 140-141) diskuterar risken i att innebörden i begreppet kommunikation har en tendens att förenklas till modeller och tekniker och syftar ofta till de professionella i vården som informationsbärare. Detta gör att relationen mellan vårdare och patient hamnar i skuggan. Fredriksson och Eriksson (2003, s. 146) menar vidare att ett vårdande samtal eller en vårdande kommunikation ger nya etiska utmaningar för sjuksköterskan. För att kunna hantera och behärska det vårdande samtalet ställs krav på vårdaren att både tolka sig själv och sin patient i samtalet. Vårdaren måste även ta ansvar för att kunna möta patienten i samtalet, oavsett vad patienten vill samtala kring.

Fredriksson (2014, s. 418) menar att alla samtal förutsätter en relation. Det vårdande samtalet innefattar även närvaro, beröring och lyssnande. Närvaron i det vårdande samtalet bör omfatta både en relation och förståelse, och inte enbart vila på den fysiska närvaron.

I ett vårdande samtal ligger ansvaret för samtalet och dess utveckling hos vårdaren, dock skall det ändå tas i beaktning att bägge parter alltid bidrar och påverkar. Det är detta som urskiljer det vårdande samtalet från det vardagliga. För att det vårdande samtalet skall kunna vara effektivt behöver samtalet präglas av en öppenhet och följsamhet för patientens livsvärld. Att ta sig tid, låta patienterna känna sig sedda samt att lyssna och bekräfta patienten blir då av yttersta vikt (Dahlberg & Segesten, 2010, ss. 200-202).

Metoden validation kan användas i kommunikationen med personer med demenssjukdom. Validation innebär att sjuksköterskor både genom verbal och ickeverbal kommunikation bekräftar det personen säger. Att hon eller han med medkänsla stödjer personen i sin upplevelse (Skovdahl & Edberg 2011, s. 324).

PROBLEMFÖRMULERING

De kognitiva nedsättningarna med bristande förmåga att kommunicera och det progredierande förloppet som demenssjukdom medför gör att dessa patienter är i en mycket utsatt position. Svårigheter i att närma sig dessa patienters livsvärld och att i samtal försöka förstå deras upplevelser, behov och önskemål har i tidigare forskning visat sig svårt. Detta gör vården komplex och krävande för distriktssköterskor. För att kunna vårda med ett personcentrerat förhållningssätt och ett patientperspektiv behövs stor kunskap om den enskilda personen. Att arbeta med ett personcentrerat förhållningssätt har visat sig ge större tillfredsställelse i arbetet med personer med personer med demenssjukdom, dock betonas även utmaningen i detta förhållningssätt. Ett livsvärldsorienterat perspektiv borde emellertid öka förutsättningarna för att se den unika personen och den personens erfarenheter och behov samt kunna vårda på dessa grunder. I detta perspektiv är samtalet och mötet med den sjuka personen centralt. Distriktssköterskan möter personer med demenssjukdom på vård- och omsorgsboenden samt i hemsjukvården och blir därmed en självklar del i personernas vardag. Hur distriktssköterskan erfar möten och samtal med dessa patienter, bör därför vara angeläget att studera för att utveckla kunskaper om det vårdande samtalet som kan förbättra livet för personen med demenssjukdom.

SYFTE

Syftet med studien är att beskriva hur distriktssköterskor erfar mötet och samtalet med personer med demenssjukdom samt hur det vårdande samtalet kan ge förutsättningar för att närma sig personens livsvärld.

METOD

Ansats

För att fånga fenomenet vårdande möte och vårdande samtal med personer med demenssjukdom, såsom det erfars av distriktssköterskor valdes en fenomenologisk ansats med livsvärldsteorin som grund. Valet av denna ansats gjordes för att kunna tränga in i hur det vårdande samtalet kan ge förutsättningar för att närma sig patientens livsvärld. I en fenomenologisk ansats kan möjligheten öka att kunna närma sig och förklara sjuksköterskornas erfarenhetsvärld, det vill säga livsvärld (Rosberg, 2012, s. 112). Fenomenologin syftar till att beskriva innebörden av fenomen (Dahlberg, 2014, s. 123). I denna ansats krävs det att informanterna utmanas i att göra djupare reflektion kring sina erfarenheter (Rosberg, 2012, s. 112). Dahlberg (2014, s. 67) menar att då det livsvärldsetiska perspektivet antas behöver öppenheten och följsamheten understrykas i hela undersökningen. Dahlberg (2014, s. 68) menar vidare att denna följsamhet och öppenhet behöver prägla alla delar av den vetenskapliga processen, inte enbart intervjusituationen och analysen. Detta för att förstå och kunna nå fram till en annan persons livsvärld. Dahlberg och Segesten (2010, s. 156) förklarar att öppenhet, inom livsvärldsteorin, innebär att ett med en medveten nyfikenhet skaffa sig en bild av informantens värld. Detta utan att låta ny och oförutsägbart kunskap förbigås på grund av forskarens egen förförståelse. Att vara följsam beskrivs som att låta fenomenet och komplexiteten i det undersökta få komma fram med full kraft utan att tvingas in förutbestämda ramar eller strukturer. Dahlberg (2014, s. 72-73) påvisar även att för att kunna tillämpa och upprätthålla det öppna och följsamma förhållningssättet behöver en "tyglande" hållning intas. Detta innebär att i forskningsprocessen kunna hålla tillbaka egna föreställningar och förväntningar med ambitionen om att försöka förstå någonting på dess egna villkor. Dahlberg, Dahlberg och Nyström (2008, s. 113) påtalar att då livsvärldsteorin ligger som grund behöver de intersubjektiva mötena beaktas. Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud och Fagerberg (2003, s. 48) beskriver att i en vårdande relation möts alltid två subjekt. I denna relation skapas en intersubjektivitet där relationen ständigt är i rörelse. Dahlberg et al (2008, s. 113) menar att i mötet mellan undersökare och informant har dock intersubjektiviteten till viss del en annan betydelse då målet med mötet alltid är att tillskansa sig ny kunskap om ett fenomen. Den som undersöker ett fenomen skall vara medveten om och kunna tygla de intersubjektiva influenserna. Tyglandet kan ske med hjälp av att båda parter greppar fenomenet som skall undersökas och att den som undersöker fenomenet skall hålla tillbaka sin egen förförståelse om fenomenet till förmån för informantens upplevelser.

Förförståelse

Båda författarna har mött personer med demenssjukdom i sitt yrkesliv som sjuksköterskor men har inte arbetat i kommunal hälso- och sjukvård eller haft arbetsuppgifter specifikt riktade mot denna patientgrupp. Demenssjukdom är ett välkänt begrepp i hälso- och sjukvård samt i samhället och därför har vi alla tankar och idéer om vad sjukdomen kan innebära.

Följaktligen är det mycket angeläget att vi tyglar vår förförståelse vid datainsamling och dataanalys för att kunna få en öppen och fördjupad förståelse om fenomenet.

Forssén och Carlstedt (2012, s. 87) beskriver förförståelse som de kunskaper och den uppfattning som de som skall genomföra studien redan har om det tilltänkta fenomenet. Förförståelsen visar på vårt subjektiva perspektiv och kan bli ett hinder för att tillägna sig ny kunskap om den inte reflekteras över (Rosberg, 2012, s. 111).

Alla människor har kunskap och erfarenheter från sina liv. Det är viktig kunskap som inger trygghet. Förförståelsen är viktig och är en nödvändig förutsättning för att kunna förstå olika företeelser som vi möter. Dock är det viktigt att förförståelsen inte stänger dörrar för att tillgodogöra sig nya erfarenheter och lärdomar (Dahlberg 2014, ss. 69-70).

Urval

Distriktssköterskor och sjuksköterskor som arbetade i kommunal hälso- och sjukvård användes som informanter. Kravet för att delta i studien var att de skulle ha arbetat minst två år som distriktssköterskor alternativt sjuksköterskor, i kommunal hälso- och sjukvård samt att de i sitt arbete mötte patienter med demenssjukdom.

När livsvärlden står i fokus i en studie bör informanter sökas som kan delge och berätta sina upplevelser och erfarenheter av det aktuella fenomenet (Dahlberg, 2014, s. 80). För att finna informanter kontaktades områdeschef och enhetschefer i fyra olika kommuner inom Västra Götalands län. De fyra olika kommunerna var medelstora svenska kommuner med ett invånarantal mellan 30-50 000 invånare. Informanterna som intervjuades arbetade både i städer och på landsbygden. Brev skickades till dessa med information om studien (Bilaga 1). I brevet fanns även information till de tilltänkta informanterna (Bilaga 2). Kontakt med informanterna togs genom email och telefon. Vid kontakten bokades tid för intervjun samt gavs ytterligare information om studien till de som efterfrågade detta.

I studien deltog åtta informanter varav fyra var distriktssköterskor och fyra var sjuksköterskor. Av de fyra sjuksköterskorna var en specialistutbildad inom geriatrik och en till demenssjüksköterska. Vid studiens genomförande arbetade två i hemsjukvård, fem arbetade på vård- och omsorgsboende och en arbetade som demenssjüksköterska. Informanterna var alla kvinnor mellan 45-63 år och de hade 20-43 års erfarenheter som sjuksköterska.

Kvale och Brinkman (2009, s. 87) menar att personer som ska intervjuas bör få veta syftet med studien eller undersökningen. Alla hade delgivits skriftlig information innan intervjun samt undertecknat ett samtycke, som också innebär att deltagandet är frivilligt och att det kan avbrytas när som helst (Bilaga 3). Informanterna fick även vid intervjutillfället muntlig information om studien.

Datainsamling

Kvalitativa intervjuer valdes som datainsamlingsmetod. Kvalitativa intervjuer som datainsamling ger en större möjlighet att rikta informanterna mot fenomenet som är i fokus (Dahlberg, 2014, s. 87). I intervjuer med fenomenologisk ansats används ett öppet förhållningsätt och alla intervjuerna öppnades med samma inledningsfråga; *Hur ser du på mötet och samtalet med personer med demenssjukdom?* Att använda sig av situationer, exempel och beskriva fall kan vara till hjälp för att få informanterna att reflektera över sina erfarenheter (Rosberg, 2012, s. 112). Den inledande frågan följdes upp med följdfrågor för att

kunna stanna eller komma tillbaka till fenomenet (Bilaga 4). I intervjusituationerna arbetades aktivt med att inta ett öppet och följsamt förhållningsätt samt ett aktivt lyssnande. Intervjuerna lyssnades på i sin helhet av bägge författarna för att kunna identifiera ledande frågor. Innan intervjun skall göras är det av vikt att ha klargjort syftet och hur syftet skall kunna besvaras samt att vara väl förtrogen med sitt fenomen (Kvale & Brinkman, 2009, s. 120-121). För att intervju en person med fenomenologisk ansats, då vi söker efter innebörder, krävs det att intervjuaren har förmåga att kunna skapa tillit i intervjusituationen. Rosberg (2012, s. 126) påtalar att tilliten mellan undersökare och informant samt undersökarens förmåga att få fram erfarenheten om det aktuella fenomenet skapas i de intersubjektiva mötena. Dahlberg et al (2008, s. 114) påtalar att en intervjusituation lätt influeras av hur ett vanligt möte sker. Risken finns då att undersökaren i syfte att dela insikter med informanten "förstår" för snabbt och öppenheten i undersökningen kan gå förlorad. Rosberg (2012, s. 112) menar vidare att ett rum där informanten får tillräckligt med utrymme och tid över att reflektera över sina erfarenheter är viktiga förutsättningar för den fenomenologiska intervjun. Målet med datainsamlingen är att erhålla ett innebördsrikt datamaterial.

Intervjuerna genomfördes mellan vecka 39 och 45, 2014. Informanterna fick själva välja var intervjun skulle äga rum. Sju av åtta valde sin egen arbetsplats och en valde att göra intervjun i sitt hem. Intervjuerna var mellan 30 och 60 minuter långa.

Författarna gjorde fyra intervjuer var. En av dessa var en provintervju. Provintervjun ansågs sedan vara tillräckligt innebördsrik för att ingå i datainsamlingen. Intervjuerna spelades in med diktafon för att senare transkriberas och analyseras.

Då avsikten med datainsamlingen var att förstå andra personers livsvärldar användes den "tyglade" hållningen för att uppnå följsamhet och öppenhet i materialet. Dahlberg (2014, s. 82) beskriver att om avsikten är att skapa kunskap hos flera personer är det av stor vikt att vara närvarande i varje enskild intervju samt att visa intresse för varje persons livsvärld. I varje intervjusituation eftersträvades att undvika förutbestämda förväntningar i vad som skulle komma att berättas. Att inte låta förförståelse i form av de olika informanternas funktioner och arbete prägla intervjuerna. Att vara "här och nu" med fokus i varje intervju skapade en möjlighet att låta fenomenet träda fram för sig själv.

Dataanalys

En beskrivande innebördsanalys utfördes för att kunna förstå fenomenet vårdande möte med personer med demenssjukdom. En innebörd är en mening i en text som kan vara både uttalad men framförallt outtalad. En mening som även kan finnas bakom eller mellan det som beskrivs i texten (Dahlberg, 2014, s. 116). Intervjuerna transkriberades av den personen som utfört intervjun. För att kunna få en känsla av tonlägen och stämningen som rådde i intervjusituationen lyssnade bägge författarna på alla ljudbandsupptagningar. Därefter lästes samtliga transkriberade intervjuer igenom av bägge författarna. De transkriberade texterna har med öppenhet och nyfikenhet läst igenom flertalet gånger för att fånga nyanser och göra texterna välbekanta.

Rosberg (2012, s. 118) menar att det är i lyssnandet av de bandinspelade intervjuerna samt i transkriberingen av dem, som förmågan att försöka förstå vad som verkligen sägs, prövas till det yttersta. Den första öppna avlyssningen och läsningen av materialet syftar till att få en känsla för helheten. I denna första fas av analysen gäller det att med öppet sinne få en känsla för hur fenomenet framträder i texten. Den beskrivande innebördsanalysen har för avsikt, vilket framkommit tidigare, att förstå ett fenomen såsom den erfars av andra personer. Då

texten har lästs i sin helhet (Dahlberg, 2014, s. 126) delas den in i meningsbärande enheter, där innebörder söks i varje enhet. Sökandet efter innebörder sker i en rörelse mellan varje del och helheten, det vill säga innebörder prövas ständigt i förhållande till hela texten. När alla innebörder har tagits fram i datamaterialet sammanfogas de innebörder som hör ihop och innebördsteman växer fram som beskriver fenomenets innebörd. (Dahlberg, 2014, ss. 126-128).

Den första delen i analysen gjordes enskilt. Detta för att kunna få en egen första känsla för helheten. Det fortsatta analysarbetet med att sammanfoga innebörder till innebördsteman gjordes tillsammans. Av de framtagna innebörderna framträdde 13 kluster, olika innebörder som relaterade till varandra, vilket sedan ledde till att fem innebördsteman kunde identifieras. I dessa fem teman benämns sjuksköterskorna och distriktssköterskorna genomgående som distriktssköterskor. Detta då författarnas fokus varit distriktssköterskans profession och arbetsområde. Även i analysarbetet har vi arbetat med att medvetandegöra vår förförståelse genom att reflektera över och uppmärksamma när vi använder oss av subjektiv kunskap. Att lyssna på vad distriktssköterskorna säger och inte använda oss för mycket av våra tidigare erfarenheter har genomsyrt analysarbetet. Dahlberg (2014, ss. 71-72) menar att för att kunna använda det öppna och följsamma förhållnings sättet i intervju och analysarbetet behövs även en ”tyglade” hållning anläggas. En tyglade hållning innebär att förståelseprocessen saktas ner och att ha tålamod och kunna avvakta inför det självklara eller uppenbara. Att försöka att inte förstå för snabbt. Dahlberg (2014, s. 112) menar att strävan efter öppenhet och följsamhet innebär en uppriktig vilja att försöka förstå och se något nytt i undersökningen.

Etiskt övervägande

Enligt lagen om etikprövning (SFS 2003:460) behövs ingen etikprövning göras om forskningen avser högskolestudier på avancerad nivå.

Dock har ett etiskt förhållningssätt antagits i hela processen. Polit och Tatano Beck (2012, ss. 152 -154) menar att det finns en rad etiska principer som bör efterföljas då en kvalitativ ansats antas. De intervjuade bör bli avidentifierade och få förtydligande att ingenting de säger kan komma att skada dem eller användas emot dem. Kvale och Brinkman (2009, s. 87) menar även att det skall vara helt frivilligt att delta och information kring syftet med uppsatsen och hur undersökningen kommer att genomföras skall ske skriftligt och vara tydligt.

Informanterna var tydligt informerade om frivilligheten i deltagandet samt att de kunde avbryta när som helst. Information gavs både muntligt och skriftligt till alla informanter. Alla intervjuer skedde på en plats informanterna själva hade valt och därmed kan tänkas vara det mest bekväma och trygga för dem. Allt material har behandlats konfidentiellt och enbart författarna och handledaren har haft tillgång till materialet. Det är av vikt att värna om informanternas privata integritet genom konfidentialitet. Om det finns risk för att informationen som lämnas ut kan kännas igen bör detta godkännas av informanterna (Kvale & Brinkman, 2009, s. 88).

RESULTAT

I analysen av intervjuerna framkommer fem teman som beskriver innebörden av fenomenet *vårdande möten och samtal med personer med demenssjukdom*. De fem tema som framträtt är; *att se personen bakom sjukdomen, visa förståelse för personens verklighet, att skapa en nära relation och ett ömsesidigt möte, personliga resurser som möjliggör det vårdande samtalet och det positiva mötets kraft*. Begrepp som genomsyrar resultatet och återkommer i alla fem teman är lyhördhet, bekräftelse och trygghet, dock med olika nyanser beroende på vilken kontext och situation som distriktssköterskorna relaterar till. Citat är genomgående i kursiv stil och med citationstecken.

Att se personen bakom sjukdomen

För att kunna möta och samtala med personer med demenssjukdom krävs att distriktssköterskorna har förmågan att möta den unika personen med sin egen livshistoria och livssituation. Att kunna se vem personen är och vad som är viktigt för honom eller henne leder till en ökad förståelse för personerna med demenssjukdom och det liv de lever.

”Men det gäller att hitta alla trådarna som har varit viktiga för att på något sätt hitta tillbaka inuti personen. I alla fall lite grann kanske.”

Att tillägna sig av och använda kunskap som finns om vem personen har varit, och vad som varit viktigt för den personen, ger en ökad möjlighet för distriktssköterskorna att nå fram till det nära mötet och samtalet. Att möta varje person i sin unikheter, ha förståelse för att alla är olika och se att det finns en människa bakom sjukdomen som förr varit frisk beskrivs som en förutsättning för det vårdande samtalet. Lyhördhet inför personernas erfarenheter och hur svårigheterna i att förmedla dessa påverkas av sjukdomen gör det lättare att identifiera vad som är påverkan av kognitiv svikt och vad som är personen bakom sjukdomen. Personer med demenssjukdom har ofta en stor ryggsäck av erfarenheter med sig, dock har de svårt att uttrycka dem vilket kan skapa svårigheter för distriktssköterskan att förstå varför personen är som den är. En av distriktssköterskorna beskriver hur hon försöker tänka på att personerna hon möter har levt betydligt längre än hon själv och att de har så mycket mer erfarenheter som ingen kan ta ifrån dem.

”Ja på den avdelningen jag tänker på är det en som man behöver hålla i handen och en man inte får röra alls och ja den tredje vill bara lyssna på kyrkomusik och prata om hönor för hon har alltid haft hönor hela sitt liv.”

Personligheten spelar en stor roll för hur sjukdomen uttrycker sig. Det är viktigt att bejaka personen för den, den är. Personligheten finns bakom sjukdomsbilden och behöver bekräftas. Vikten av att kunna skilja på personligt beteende och på sjukdomsbeteende blir en viktig nyckel i att möta hela människan med respekt och förståelse samt för att kunna lindra symtom. Distriktssköterskorna beskriver hur lätt det är att missförstå personer med demenssjukdom och hur det kan leda till ökat lidande.

”Ja jag hade en kvinna för några år sedan och hon gick och nöp alla andra. Ja och så tänkte jag att den här lilla tanten är ju världens snällaste det måste vara något som gör att hon nyps ... Och då visade det sig sen att hon hade ju utslitna höfter och ja när personalen tyckte att ja nu går vi ut och går och då hade hon jätteont så när hon fick Alvedon och förändrad gångträning då slutade detta beteende. Hon försökte ju bara förklara att så här känns det för mig.”

Distriktssköterskan kan ibland erfara att det finns något i rummet som skrämmer eller orsakar obehag hos personen med demenssjukdom. Exempelvis kan en tavla ge obehagliga minnen. Hon behöver då vara vaksam och försöka leda in samtalet på tänkbara spår som kan ge henne kunskap om vad det är som skapar oro och försöka förstå hur det är för personen med demenssjukdom och med den utgångspunkten lugna och stödja honom eller henne. Att bara kunna lyssna på personen och vara äkta i mötet, även om det han eller hon säger upplevs som tungt och svårt ger en djupare förståelse för vem personen är. Att kunna lyssna även om distriktssköterskan inte förstår vad som sägs i samtalet anses viktigt för att kunna skapa trygghet och öka förståelse.

”Även om de pratar gallimattias så försöker jag tyda om det är någonting positivt eller negativt som de pratar om. Typ; Nej men det var ju inte bra eller ja men det låter bra, och jag har ju ingen aning om vad den personen pratar om men man kan ju ändå försöka tyda, hur ser det ut i ögonen? Är det ledset nu eller är det glatt? Börjar hon bli arg?”

Distriktssköterskorna beskriver olika metoder för att se personen bakom sjukdomen. Ett sätt är att använda sig av anhöriga som en resurs då de anhöriga känner personen innan sjukdomen trädde in och därmed kan fylla ut en levnadshistoria som annars kan ha luckor. Dock menar de att ha med anhöriga i mötet även kan ge svårigheter i form av att samtalet förs med den anhöriga och personen med demenssjukdom har svårt att komma fram i samtalet. Men främst menar distriktssköterskorna att det är ett genuint intresse och en egen motivation att lära känna personen och förstå denne som spelar roll. Distriktssköterskorna återkommer ofta till vikten av att se personen med demenssjukdom som vilken person som helst och inte bara som en demenssjuk person. Det är i det mötet som distriktssköterskorna upplever att relationen kan bli äkta och att personen kan känna sitt hela värde för vem han eller hon är.

Visa förståelse för personens verklighet

Att kunna se verkligheten såsom den som är sjuk upplever den, visar på förståelse för sjukdomen och dess konsekvenser. Samtalen kan därmed utvecklas på ett annat sätt. Distriktssköterskorna menar att omvärlden har svårt att förstå och acceptera att demenssjukdomen i sig leder till beteenden som kan vara svåra att hantera. Vid en djupare förståelse för sjukdomen kan emellertid även svåra eller annorlunda beteenden tolkas, förklaras och förstås. Utan förståelsen för att personens verklighet ser annorlunda ut än vår är risken stor att distriktssköterskorna inte kan stödja och stärka de hälsoprocesser som finns hos personen.

”Det var en man på en demensavdelning och han var så orolig för att inte potatisen hade blivit upptagna ... och det var så gulligt, den personalen som jobbade där tog med honom till ett mörkt förråd och när han tittade in där såg han att potatisen låg där ... då blev han lugn ... i hans sinnevärld så låg de där. Det är ju så man får göra med.”

Personens upplevelser behöver bekräftas och bejakas för att mötet skall kunna ske med respekt och värdighet för personen. Om distriktssköterskan vågar möta personens alla känslor ökar möjligheten att kunna stödja och vägleda till välbefinnande samt lindra lidande. På så sätt uppfattar distriktssköterskan det som att hon ger personen rätt till sina egna känslor. Det innebär även att distriktssköterskan ser patienten och hela dennes värld. Genom att vara närvarande på personens villkor samt att försöka förstå dennes behov skapar distriktssköterskorna förutsättningar för kunna samtala och mötas.

”Jag har upplevt genomgående hos alla att man måste vara där de är, man befinner sig helt och hållet i deras värld. Och man ska inte tillrättvisa dom ... kommer dom ihåg det som var för 40 år sedan ja då får man ju prata om det som hände för 40 år sedan ... om någon vill ringa till mamma och pappa ja då får man ju låtsas att ringa för mamma och pappa och berätta att de kommer tillbaka sedan.”

Att träda in i personernas värld och vara med dem, fullt ut, underlättar för att skapa möten med delaktighet. Samtalen behöver anpassas med stor lyhördhet för vem distriktssköterskorna har framför sig och för var den personen befinner sig i sina tankar och känslor. Personerna med demenssjukdom upplevs ha olika dagsform, vilket innebär att sjukdomen påverkar dem på olika sätt vid olika tidpunkter. Genom att bekräfta personens verklighet bibehålls en fasad som den sjuke själv kan vilja hålla kvar och som kan upprätthålla en känsla av att allt är som vanligt. Att ifrågasätta upplevelser ökar risken för att kränka personens värdighet och skapa oro. Detta ökar risken för att mötet upplevs som mindre bra av båda parter. Att ha en tydlig närvaro i mötet och försöka förstå personens upplevelser ger djupare samtal som upplevs som vårdande. Att vara här och nu och inte till varje pris tvinga tillbaka till vår verklighet uttrycks som en väg för att bekräfta personen och dennes upplevelser.

”Och ja då håller vi god min och kämpar på att skapa trygghet. Men det är ju det här med att inte genera dem och att fasaden inte behöver spricka på en gång utan att man i samtalet kan säga jag ser att du har bekymmer med saker och ting hur skulle det vara att vore det om vi försökte hjälpa till eller stötta upp.”

Det är när distriktssköterskan visar denna förståelse för personens uppfattningar och känslor som hela personens livsvärld kan beaktas.

Att skapa en nära relation och ett ömsesidigt möte

Att skapa en förtroendegivande och nära relation med patienter med demenssjukdom är en förutsättning för att kunna ha vårdande möten och samtal.

”Hur ska jag kunna möta dig så att du vill möta mig igen? Så brukar jag tänka när jag ska gå in i en ny familj ... mina första tankar är; hur ska jag möta dig så att du vill möta mig igen. Så att jag blir inbjuden igen.”

Det kan vara svårt att skapa samtal av kvalitet utan att ha en nära relation med personen med demenssjukdom. Att lära känna personen och dennes miljö skapar en grund för att nå varandra. En relation ökar även möjligheterna för att bemöta patienten på bästa sätt. En relation kan skapas genom att patienten och distriktssköterskan träffas ofta och regelbundet. Den kan också skapas av känslan att kontakten är djup och att distriktssköterskan och personen med demenssjukdom verkligen känner varandra och förstår varandra, trots att de inte träffas ofta. Ansvar för att skapa den nära relationen ligger främst på distriktssköterskan och i en av intervjuerna beskrivs hur svårt det kan vara att sätta gränsen mellan att vara nära och att bli för personlig. Detta kan bero på att vägen till den nära relationen kräver att även distriktssköterskan ger av sig själv men också på att hon kan känna äkta känslor för patienten.

”Jag kände att jag tyckte om henne. Och jag gav henne utrymme att vara sig själv.”

Relationen upplevs som nära av båda parter när distriktssköterskan är helt närvarande i kontakten samt att personen känner trygghet. Att vara äkta och närvarande i mötet och samtalet återkommer i flera av intervjuerna. Den nära relationen växer fram när

distriktssköterskan lyssnar samt ser personen och på så sätt bekräftar den personen i sina känslor.

”Jag brukar tänka så att vi inte ska prata ovanifrån men inte heller nerifrån. Utan vi ska mötas såhär; öga mot öga, så att vi verkligen ser varandra.”

En relation får växa fram med tiden för att bli djupare och starkare. Distriktssköterskorna behöver ha tålamod för att succesivt hitta ömsesidigheten och stärka relationen i kontakten med personen med demenssjukdom. Det krävs att tid till närvaro prioriteras i omvårdnadsarbetet. För att det ska bli ett ömsesidigt möte måste distriktssköterskan lära känna personen. En viktig strategi är att försöka finna något gemensamt att prata om, som både personen med demenssjukdom och distriktssköterskan kan relatera till och samtala om. Även icke-verbal kommunikation i form av beröring och kroppsspråk kan påverka relationen positivt. När demenssjukdomen har gått långt och personen tappat mycket av sin språkliga förmåga kan distriktssköterskan ändå uppleva ett nära och djupt samtal. Påtagligt i intervjuerna är att distriktssköterskorna använder sig av alla sina sinnen för att skapa det gemensamma mötet och relationen. En relation är någonting som skall skapas tillsammans och som kan möjliggöra goda möten.

”Ja jag tycker ju att det är bra för att kunna skapa den där kontakten. Ja den där goa kontakten som man är ute efter. Förtroende och så här, så är det faktiskt. Det är fint om man hittar någonting som man har gemensamt så att säga.”

Att göra personen delaktig i samtalet är en annan strategi för att kunna få den nära kontakten. Att personerna blir sedda, att distriktssköterskorna lyssnar samt uppfattar det som sägs är betydelsefullt. Relation skapas genom att se personen med demenssjukdom med värdighet och medmänsklighet samt att inge förtroende. Det är av vikt att ha förståelse för att sättet att vårda personer med demenssjukdom kan skilja sig från hur du vårdar personer med andra sjukdomar. En av distriktssköterskorna påtalade att vård av personer med demenssjukdom är speciellt, här måste du lära känna dem för att kunna skapa en relation och göra mötet vårdande.

”Min grundfilosofi är att jag aldrig tackar nej till kaffe, en kopp kaffe tillsammans kan göra så mycket för relationen och berätta så mycket.”

För att skapa en nära och tillitsfull relation krävs det att distriktssköterskan är ärlig och sann. Ärlighet kan möjliggöra en djupare relation vilket kan upplevas som tillfredställande. Det är inte alltid innehållet i samtalet som skapar närheten utan hur samtalet upplevs.

”Helt ärligt ska jag säga att relationen med demenssjuka blir mycket bättre än med de som är klara i huvudet. Det blir på en annan nivå och det är väldigt lättamt med en demenssjuk kan man prata mer öppet om vad som helst. Ja bara det blir trevligt.”

Om en nära relation inte finns där kan det upplevas som frustrerande och skapa osäkerhet hos distriktssköterskan. Att inte ha lyckats axla ansvaret för att skapa relationen med personen, att inte hittat rätt vägar in kan också kännas som frustrerande.

”Det svåra blir ju när man måste kunna kommunicera och få ett svar. Då är det ju svårt. Då kan det ju bli jättesvårt ... Ja jag kan tycka att det är lite frustrerande. Jag kan tycka att jag inte är rätt person för dom. Att det finns andra som känner dom så mycket bättre och är så mycket duktigare på det här.”

Distriktssköterskans personliga resurser möjliggör det vårdande mötet

För att nå det goda samtalet och mötet krävs stora insatser från distriktssköterskorna. Det var med hjälp av färdigheter och resurser såsom flexibilitet, lyhördhet, tålmodighet, humor och reflektion som distriktssköterskorna upplevde att de nådde fram till samtal och möten som sågs som vårdande. Det var även dessa resurser som möjliggjorde ärligare samtal med bättre tillfälle för att närma sig personernas livsvärld. Några av distriktssköterskorna menade att i mötet med personer med demenssjukdom är alla medel tillåtna, om resultatet är ett möte som blir vårdande. De uppgav att förmågan att vara flexibel och lyhörd kunde vara avgörande för samtalets utveckling. Att samtala och möta en person med demenssjukdom kräver även att distriktssköterskorna är alerta och snabbt kan ändra samtalets inriktning. Detta för att kunna möta personer med demenssjukdom där de är, både i sjukdomen och som personer. Distriktssköterskorna menar att de behöver ta till metoder som de inte vanligtvis använder i sin profession som distriktssköterskor. Deras förmåga att kunna lyssna in personen och därefter anpassa sig i samtalet ställs här på sin spets.

”Många gånger tänker jag så här under första mötet att hade någon sett mig nu så hade de nog undrat vad jag höll på med för det kan vara alla möjliga situationer man kan hamna i så att säga.”

Att även kunna reflektera över hur mötet blev påtalas. Detta för att kunna hitta strategier som gör att de når fram till den unika personen. Personen med demenssjukdom ska kunna vara delaktig i samtalet även om denne inte alls förstår vad som sägs. Att kunna tala på ett sådant sätt så att den sjuke förstår är distriktssköterskans ansvar och kräver stor kunskap och förståelse för sjukdomen och dess konsekvenser. Flera av distriktssköterskorna beskriver hur de anpassar språket efter vem de har framför sig, att de väljer att använda kortare meningar och ett förenklat språk för att förvissa sig om att personerna med demenssjukdom är delaktig i samtalet och förstår. Detta ökar också möjligheterna för personerna att själva vara aktiva i samtalet.

”Sist när jag var där och tog blodprover så frågade jag om hennes personnummer. Vad är det sa hon. Då vände jag på det och sa; kan du berätta för mig när du är född.”

”Vita lögner” nämns som en del i samtalet med personer med demenssjukdom. Att inte alltid behöva tala sanning för sakens skull utan mer se till vad personen behöver höra för att vara trygg och känna välbefinnande. Här påtalades dock av distriktssköterskorna, att ett etiskt förhållningssätt behövs så att resultatet av hennes ”lögn” och handlingar blir ett stöd för personen och inte kränker personens integritet. Ibland behövs alla medel användas för att uppnå målet, ett vårdande möte för båda parter.

”... Så nästa gång personalen kommer dit har han glömt alltihop. Då får man tänka så att det är en sjuk människa och bemöta den på det sättet. Det är ju så man får göra. Man får bara skoja med dem, men inte lura dem.”

Distriktssköterskorna eftersträvar att vara tålmodiga och inte stressa personen för att kunna nå dit de vill i samtalet. De ger uttryck för att behöva arbeta hårt och låta samtalet ta tid för att nå fram till personen. Att hitta lugnet, inte stressa och vara närvarande är viktiga komponenter för det vårdande samtalet. När distriktssköterskan är lugn och trygg blir den sjuke även lugn och trygg i mötet.

”Om jag är stressad måste jag verkligen bara ta ett djupt andetag och gå sakta, varva ner och våga vara långsam och tyst. Sätta mig ner och bara prata.”

Att använda humor beskrivs som en bra metod för att skapa ett personligare möte. Humor kan bidra till att personerna med demenssjukdom tenderar att öppna sig mer i samtalet. Distriktssköterskorna berättar även att humor kan rädda ett samtal som håller på att gå fel. Med hjälp av humor kan de hitta tillbaka till att befästa trygghet hos personen med demenssjukdom. Men för att använda humor i samtalet krävs stor lyhördhet och uppmärksamhet samt förståelse för att personer vill bli bemötta på olika sätt.

”Ja jag var där och delade en dosett och hon sjöng för mig hela tiden. Ja hon sjöng så vackert. Hon skämtar alltid, ordvitsar och är sådär kvick i huvudet. Då är det bara att hänga på.”

Distriktssköterskorna menade att bevarandet av en igenkännande och familjär miljö runt personen som är sjuk, kan möjliggöra ett vårdande samtal. Att skapa rum för samtal som inger trygghet och kontinuitet sågs som en förutsättning för det. Vissa rutiner är viktiga för goda möten och anhörigas medverkan i vården är en resurs distriktssköterskan kan använda för att bevara trygghet för personen i rummet. Anhöriga kan ibland tolka den personens uttryck på bättre sätt än vårdpersonalen, men också informera om vad som är igenkännande och tryggt för personen med demenssjukdom.

”Hon är alltid glad när vi kommer och det är så trevligt där. Men ja hon har ju väldigt samma rutiner hela tiden, och då fungerar det ju. Sitter på samma ställe och äter ja allt är samma. När man kommer är allt samma.”

Genom värme och humor skapas ett gynnsamt klimat för det vårdande samtalet. Distriktssköterskorna ställer stora krav på sina insatser och kan därför känna vanmakt, då deras egna insatser inte är tillräckliga för att leda till goda möten. Men å andra sidan upplever de tillfredsställelse när de egna resurserna räcker hela vägen fram och mötet blir gott.

”Ja det kan vara lite frustrerande. Jag kan tycka att jag inte är rätt person för dom alltid. Att det finns andra som är duktigare på det här med dementa.”

Det positiva mötet skapar kraft

De positiva och ljusa bilderna av samtalen med personer med demenssjukdom är de som stannar kvar hos distriktssköterskorna. Svårigheterna som kan upplevas under samtalen faller lätt i glömska och de möten som upplevs som bra sparas i minnet.

”De är ju jättegoda de här patienterna. De är så mysiga. Även om de upprepar sig många gånger.”

De svåra samtalen kan snarare ses som utmaningar än som belastning. Distriktssköterskorna beskriver känslan av fascination inför att möta och samtala med en demenssjuk person. Det är en känsla av att få tillträda en okänd värld och försöka förstå den. För att uppnå detta behövs det att distriktssköterskorna fokuserar på de positiva känslorna som personerna har. När personen med demenssjukdom är nöjd och glad under och efter samtalet upplevs det som ett gott samtal. Distriktssköterskorna betonar att det inte är vad som sägs i samtalet som är det viktigaste utan känslan som stannar kvar hos dem. Det är stimulerande och utmanande att inte veta vart samtalet tar vägen och att inget möte är det andra likt. Att ständigt behöva utvärdera och omvärdera sitt arbete ger kraft att utvecklas i sin professionella roll. Det utmanande i arbetet med personer med demenssjukdom ses som en drivkraft och inte ett hinder.

”Det är verkligen svårt. Det är bland det svåraste jobb som finns ... det trodde jag inte från början men det har jag blivit varse om. Men åh det är ju så spännande.”

Att kunna hantera svåra möten och vända dem till något positivt eller stärkande är en utmaning som kräver medvetna handlingar av distriktssköterskorna. För att stärka distriktssköterskorna i att kunna bevara det som fungerar och inte fokusera på det som fungerar mindre bra behövs en förståelse för sjukdomen och vad den innebär. För att uppnå detta behövs även ett etiskt och professionellt förhållningssätt. Att kunna reflektera med kollegor över varför samtalen blev som de blev underlättar vid de svåra situationerna. Det underlättar också att vara ödmjuk inför att alla samtal inte blir bra, men att efter reflektion lära sig och gå vidare.

”Ju mer man läser så förstår man ju hur komplext det är. Man lär sig så otroligt mycket då man jobbar med demenssjuka.”

Lyhördheten inför att avsluta ett samtal eller möte när det fortfarande genomsyras av positiva känslor beskrivs som en balansgång. Att inse när samtalet behöver brytas eller ändra riktning för att inte skapa mer oro eller leda till otrygghet är en konst som distriktssköterskorna behöver behärska och vara medvetna om.

”Ja ibland känner man att nej nu kan jag inte upprepa det här fler gånger utan nu behöver jag avsluta detta så att känslan är behaglig när jag går därifrån.”

Kraften i de positiva och ljusa minnena gör att orken finns kvar i de svåra situationerna. Att fortsätta skapa möten och samtal där upplevelsen är värme och gemenskap är en drivkraft som utvecklar och tillfredsställer distriktssköterskorna i deras arbete med personer med demenssjukdom.

”Kommer bara ihåg dem som små solstrålar allihop”

DISKUSSION

Nedan kommer metoden och resultatet att diskuteras i två separata avsnitt.

Metoddiskussion

En kvalitativ intervjustudie med fenomenologisk ansats valdes för att syftet med studien skulle kunna uppnås. En beskrivande innebördsanalys gjordes för att analysera materialet som framkom i intervjuerna. Fenomenologin syftar till att söka svar i fenomenen i sig själva och i den upplevda erfarenheten (Dahlberg et al, 2008, s. 32). Om fenomen skall framträda för sig själva krävs det att förförståelsen medvetandegörs och tyglas (Dahlberg, 2014, s. 70). Då det livsvärldsteoretiska perspektivet tillämpats har det ställts stora krav på att undersökningen skett med öppenhet och följsamhet. Dahlberg (2014, s. 68) hävdar att öppenhet och följsamhet skall präglade alla faser i forskningsprocessen. Förhoppningen var att distriktssköterskornas erfarenheter och upplevelser av mötet och samtalet med personer med demenssjukdom skulle komma fram med en fenomenologisk ansats och ett livsvärldsperspektiv. Förförståelsen medvetandegjordes och tyglades genom alla intervjuer. Detta med hjälp av noggrann inläsning både gällande fenomenet och hur förförståelsen kan försvåra en process med fenomenologisk ansats. Då en öppen fråga, riktad mot det studerade fenomenet, inledde intervjun och då ledande frågor undveks helt kan det hävdas att intervjuerna genomgående

skett med en öppenhet och följsamhet inför distriktssköterskornas egna erfarenheter. Hade detta perspektiv inte medvetet antagits hade studiens tillförlitlighet påverkats negativt.

Förförståelsen skiljer sig åt mellan författarna med avseende på exempelvis ålder och vårdbakgrund. Innan intervjuerna genomfördes diskuterades detta ingående. Även tidigare erfarenheter av att arbeta med personer med demenssjukdom, samtal med dessa samt vård av äldre diskuterades i detta avseende. Det kan hävdas att dessa grundliga diskussioner innan en undersökning genomförs är gynnsamt för att klarlägga förförståelse och därmed möjliggöra tygländet genom att lyfta fram inbäddade uppfattningar genom någon annans ögon. Dahlberg et al (2008, s. 138) anser att det är en utmaning, för de som utför studier, att inta den öppenhet som behövs för att kunna närma sig fenomenet och vara uppmärksam på hur egna erfarenheter påverkar förståelsen av fenomenet. Förförståelsen gör att kunskaper innehas om fenomenet som inte får färga av sig på resultatet. Då riskeras förmågan att se nya mönster och tillskansa sig ny kunskap. Dock kan det hävdas, med tanke på de förhållandevis innebördsrika material som fanns i intervjuerna, att förförståelsen till stor del kunnat tyglas och informanterna har ingående beskrivet sina upplevelser av fenomenet. Detta torde stärka studiens giltighet och tillförlitlighet. Dock kan aldrig förförståelsen bortses från helt, utan har alltid en viss påverkan, då vi alltid bär med oss våra levda erfarenheter.

Ett strategiskt urval av informanter gjordes för att söka efter personer som kan delge sina erfarenheter om det valda fenomenet. Skall livsvärlden stå i fokus är detta ett bra sätt att söka efter informanter (Dahlberg, 2014, s. 80) Alla informanter hade arbetat som sjuksköterskor och distriktssköterskor under många år, de var i liknande åldrar och av samma kön. Enligt Dahlberg (2014, s. 80-81) är det en fördel om urvalet är varierat och skiljer sig åt avseende yrkesmässighet och personlig kunskap, detta för att få variation i materialet. Detta kan därmed hävdas försvaga överförbarheten i studien då mer variation hade kunnat uppnås genom att informanterna skiljt sig åt mer gällande kön, ålder och yrkesverksamma år.

Då en innebördsanalys görs på materialet kan urvalet vara något färre då det ofta räcker med en mindre mängd data för att innebörder skall träda fram (Dahlberg, 2014, s. 81). De åtta informanter som intervjuades hade olika arbetsarenor i den kommunala hälso- och sjukvården. Detta kan ha varit en fördel då fenomenet och inte arbetssättet blev framträdande i intervjuerna. I kvalitativ metod kan begreppet överförbarhet användas istället för det mer vedertagna begreppet, generaliserbarhet. Att studien kan anses vara överförbar, visar på trovärdighet samt att resultatet skulle bli likvärdigt om studien gjordes på annan ort och med andra informanter (Lundman & Hällgren Graneheim, 2012, ss. 196-197). Då fyra olika kommuner var representerade bedöms det som troligt att resultatet av studien är överförbart även i andra kommuner i Sverige. Berg, Hallberg och Norberg (1998, s. 278) diskuterar att resultat från fenomenologiska studier inte skall användas för att avsluta diskussioner utan bidra till dem. Forskarna menar vidare att överförbarhet beror på den kliniska miljön och att det därför är svårt att säkerställa överförbarhet då upplevelser kan skilja sig åt med avseende på erfarenheter och den miljön distriktssköterskorna verkar i. Därför bör det beaktas att det inte går att säkerställa att resultatet är överförbart inom andra vårdorganisationer, såsom landsting. För att kunna göra detta krävs fler studier på området. Då informanterna alla upplevdes trygga i sin yrkesroll kan det ha bidragit till att de kunnat fokusera mer på fenomenet samtal och möten med personer med demenssjukdom och mindre på sin egen profession och organisation. Informanterna var alla vana över att reflektera över sin yrkesroll och över arbetet med personer med demenssjukdom. Detta kan anses som en anledning till att de snabbt kunde börja delge sina upplevelser av fenomenet efter den öppna frågan utan behov av följdfrågor. Med tanke på detta kan det hävdas att både giltigheten och tillförlitligheten stärkts. Studien studerade det som avsågs att studeras och det var informanternas självupplevda erfarenheter som framträdde i materialet.

Intervjuerna genomfördes initialt enskilt för att sedan lyssnas igenom och analyseras gemensamt. Detta gjordes med avseende att skapa en mer förtroendegivande relation mellan informanten och intervjuaren. Informanterna upplevde också att det blev mindre hotfullt och en jämnare maktbalans då intervjuaren var ensam. Flera av informanterna delgav att de kände sig osäkra i att bli intervjuade och det var viktigt att tydliggöra att syftet var att ta del av deras erfarenheter och att det inte fanns några rätt eller fel. Dahlberg (2014, s. 93) skriver att om avsikten med intervjun är att förstå informantens livsvärld kan intimiteten och koncentrationen öka om det bara är två personer närvarande. Dahlberg et al (2008, s. 113) för fram att då undersökningar görs med livsvärldsperspektiv skall relationen mellan informant och undersökare ha som främsta syfte att erhålla ny kunskap om ett fenomen, detta gör att de intersubjektiva mötena behöver reflekteras över. Forskarna menar att vid en intervjusituation skall erfarenheter inte delas utan finnas och intervjun skall präglas av nyfikenhet och öppenhet inför det som informanten delger samt ett tyglade av undersökarens förförståelse. I intervjusituationen arbetades aktivt med att informanternas berättelser skulle tala för sig själva och att erfarenheter från undersökarna själva inte skulle delges. Detta gjorde att intervjuerna inte blev diskussioner utan kunskap om distriktssköterskornas egna upplevelser erhöles. Om intervjuerna skett med två intervjuare kunde detta varit svårare att tygla. Detta torde stärka tillförlitligheten i studien.

Att analysera en text med innebördsanalys grundad i fenomenologi kan vara krävande. Dowling och Cooning (2012, ss. 26-27) påtalar att det är av vikt att forskare som säger sig använda fenomenologi som metod har stor förståelse för den filosofiska bakgrunden till metoden och att det idag finns många olika ingångar till att forska fenomenologiskt. I fenomenologisk forskning bör öppenheten och följsamheten samt tygladet av förförståelsen framhållas (Dahlberg, 2014, s. 111). I detta arbete ansågs det av vikt att ha fenomenologins grunder närvarande hela tiden, det empiriska arbetet är dock inriktat på livsvärldsteorin vilken kan hävdas passa syftet väl. Analysarbetet har skett både enskilt och tillsammans. Detta kan anses vara en styrka för att inte missa några innebörder och för att säkerställa att texten i sin helhet förstås. Studiens tillförlitlighet kan därmed hävdas ha stärkts. Den fenomenologiska analysmetoden, innebördsanalys, kännetecknas av att stor vikt läggs vid helheten av texten i det initiala skedet innan analysen går vidare med att utforska delarna av texten. Analysens mål är att beskriva den egentliga meningen av fenomenet som studeras. (Polit & Beck, 2012, s. 567). Dahlberg (2014, s. 112) menar vidare att en innebördsanalys bör ske med en uppriktig strävan efter att försöka förstå fenomenet. Att vara öppen och följsam i analysarbetet men samtidigt tyglade innebär att med tålmod och nyfikenhet leta efter små nyanser och vara öppen för de olikheter som visar sig. Det innebär också att vara noga med att inte tillskriva data innebörder som inte finns där på grund av egna antaganden eller att den som utför analysen förstått för snabbt. Detta har skett med hjälp av att materialet läst flertalet gånger, först som en naiv genomläsning sedan med fokus på textens innebörder. Analysen har fått ta tid och gjorts med tålmod. Den tyglade förförståelsen har även här haft stor inverkan då den säkerställt att datamaterialet analyserats med öppenhet och följsamhet och inte utifrån vad som förväntades få fram. Att analysarbetet skett med denna lyhördhet inför distriktssköterskornas upplevelser och vilka innebörder som funnits kan hävdas stärka studiens giltighet och trovärdighet. Det kan därmed även hävdas att den innebördsanalys som gjorts gett en fördjupad förståelse för fenomenet; *hur distriktssköterskorna erfar mötet och samtalet med personer med demenssjukdom*. Med detta i åtanke har syftet med studien uppnåtts.

Distriktssköterskorna och sjuksköterskorna som intervjuades har vid upprepade tillfällen betonat att det är i vardagliga möten eller samtal som de möter patienten. De har sällan gjort skillnad på möten eller samtal utan sett det som en helhet. Distriktssköterskorna och

sjuusköterskorna möter sina patienter för att kunna samtala. Detta gör att fenomenet har kunnat vara i fokus under alla intervjuerna och tillförlitligheten har därmed stärks.

Såsom Berg et al (1998, s. 278) påtalar ovan så skall inte denna studies resultat ses som ett inlägg för att avsluta undersökningen av det vårdande mötet och samtalet med personer med demenssjukdom utan som ett bidrag för att utveckla och föra vidare kunskap om fenomenet.

Resultatdiskussion

I intervjuerna framkom, efter analys, fem teman: *Att se personen bakom sjukdomen, visa förståelse för personens verklighet, att skapa en nära relation och ett ömsesidigt möte, personliga resurser som möjliggör det vårdande samtalet och det positiva mötet skapar kraft.* Nedan diskuteras resultatet och dessa teman.

Att se personen bakom sjukdomen

Det framkom i resultatet att det var av vikt att inte bara se symtom och sjukdomen utan att se personen som den är. Att lära känna personen och skapa en relation kunde vara en utmaning för distriktssköterskorna, eftersom de i sin profession har många korta möten och inte alltid ansåg sig stå närmast personen. Istället kunde de se att omvårdnadspersonalen som mötte personen kontinuerligt, ofta i mindre styrda möten, hade bättre förutsättningar för att komma nära. Detta ligger i linje med Dahlberg och Segesten (2010, s. 200) som påtalar att det kan vara svårt att skapa förutsättningar för vårdande samtal i styrda och rutinliknande möten eftersom den professionella tonen kan ha en förmåga att tysta livsvärldsrösten. Givet svårigheten i att skapa den nära relationen, som distriktssköterskorna beskrev, borde det vara av än större vikt att lära känna personen bakom sjukdomen för att nå in till livsvärlden.

Distriktssköterskorna i studien menade att för att lära känna och hitta in till personer med demenssjukdom krävdes stor lyhördhet och nyfikenhet. Centralt för flera av distriktssköterskorna var att bekräfta personens känslor och se personen så som den var. Todres, Galvin och Dahlberg (2007, s. 61) menar att vård med ett livsvärldsperspektiv kan skapa möjligheter att interagera och implementera flera av de perspektiv som syftar mot att humanisera vården. De menar vidare att en beaktning av en persons livsvärld är att se människan som en helhet. Resultatet kan således hävdas påvisa att avsaknad av lyhördhet i samtalet och att inte bekräfta personens känslor och upplevelser kan ses som att inte bejaka personens livsvärld. Att inte bejaka livsvärlden kan leda till avsaknad av en holistisk vård. Detta kan anses försvåra vården av personer med demenssjukvård

Distriktssköterskorna använde sig av kunskap de hade om vem personen var, både i syfte att skapa en nära relation men också för att förstå och visa respekt för personen. De menade att då alla är olika och vill bli bemötta på olika sätt, var det respektfullt att ta reda på vem den unika personen var och hur hon ville bli bemött. Brown Wilson, Swarbrick, Pilling, och Keady (2013, s. 87) menar att om sjuusköterskan tillskansar sig kunskap om personen så skapas fler meningsfulla samtal. Samtalen kan då gå utanför deras omvårdnadsuppgifter och göra att personerna med demenssjukdom blir mer nöjda. De menar att med kunskap om personen blir det lättare att skapa kontinuitet och rutin i mötena och samtalen. Dessa forskningsresultat bekräftas av resultatet i föreliggande examensarbete.

Ingen av distriktssköterskorna i studien använde sig av begreppet personcentrerad omvårdnad eller personcentrerat förhållningssätt. Detta trots att Socialstyrelsen (2010, s. 8, s. 20) fastslår i sina riktlinjer att vården av personer med demenssjukdom skall bygga på ett personcentrerat förhållningssätt. Distriktssköterskorna poängterade dock att se personen och inte sjukdomen

samt att se verkligheten såsom personen upplevde den var av stor vikt för att skapa de vårdande mötena och samtalen. Brooker (2004, s. 216) definierar personcentrat förhållningsätt som att fokusera på personen, dess behov och önskan istället för på sjukdomen och symtom. Edvardsson, Sandman och Borell (2014, ss. 1176-1177) visar på att mer kraft läggs på att skapa en varm och hemlik miljö runt personer med demenssjukdom om personalen blir utbildade i och arbetar aktivt med ett personcentrerat förhållningsätt. Edvardsson, et al (2014, ss. 1176-1177) menar vidare att personalen med en personcentrerad vård upplevde sig kunna göra mer gott för patienterna. Flera studier (Edvardsson et al, 2014, s. 1176; Willemse, De Jonge, Smit, Visser, Depla & Pot, 2015, s. 413) har även visat på att om vården bedrivs med ett personcentrerat förhållningsätt ser sig vårdpersonalen som mindre stressade och mer tillfredsställda i sitt arbete med personer med demenssjukdom. Med tanke på resultatet kan det anses att den personcentrerade omvårdnaden genomsyrar hela vården av personer med demenssjukdom för distriktssköterskorna, men begreppet som sådant används inte. Distriktssköterskorna påtalade dock att då de kunde se personen som den är och bekräfta dess verklighet upplevdes stor tillfredställelse i arbetet.

Distriktssköterskorna menade att för att kunna möta personer med demenssjukdom med värdighet och helhetssyn behöver de veta mer om vem de har framför sig. Detta kan underlätta i mötet och ge ett djupare vårdande samtal. Holst (2011, s. 248) påvisar att för att kunna förstå behov och önskemål hos en person med demenssjukdom krävs ett multidimensionellt förhållningssätt. Det kan således antas att det krävs kunskap om personen innan sjukdomen inträdde, såsom vanor och personlighet men även förståelse för personens aktuella förmågor och hur beroende personen är av sin omgivning.

Visa förståelse för personens verklighet

Resultatet visar att för att kunna skapa kvalitet i de möten och samtal som distriktssköterskorna har behövs stor förståelse för den sjukes värld och hur tillträde ges till denna. Distriktssköterskorna i studien menade att det är viktigt att kunna sätta sig in i, och vara med fullt ut i, personens verklighet och inte försöka att föra personen till en verklighet som är någon annans. För att kunna göra detta behövdes en tydlig närvaro. De påtalade även att då de bekräftade personens verklighet så var möjligheterna till delaktighet större. Enligt Söderlund (2013, ss. 33-35) upplever sjuksköterskor att då de stannar i de upplevelser som personen med demenssjukdomens har, leder det till att de är mer följsamma i samtalet och lägger större vikt vid att personen de samtalar med ska känna deras närvaro i samtalet. En följd av detta blir även att samtalen utgår mer från personen med demenssjukdom och maktbalansen ändras något (Söderlund, 2013, ss. 34-35). Detta stöds i denna studies resultat då distriktssköterskorna menade att det inte finns något värde i att påtala att personen minns "fel" eller inte förstår utan det kan snarare vara oetiskt med ett sådant påtalande. Detta kan istället leda till minskad delaktighet hos personerna och försvåra det vårdande samtalet.

Att se personen bakom sjukdomen kan vara komplext. Detta då distriktssköterskan ibland behöver vara fullt ut i den demenssjukes värld samtidigt som den personen som finns bakom sjukdomen behöver förstås och bekräftas. Dock ansåg distriktssköterskorna att vetskapen om vem personen bakom sjukdomen var, stärkte dem i att förstå och tolka personen även då samtalet var svårt att förstå. Även Brown et al (2013, s. 87) menar att vetskap om vem personen är och tidigare har varit kan främja positiva samtal mellan sjuksköterska och patient. Dock menar Ericson-Lidman, Larsson och Norberg (2014 s. 6) att sjuksköterskor som arbetar med personer med demenssjukdom har svårt att se personen som finns bakom sjukdomen samtidigt som de skall bekräfta personens nuvarande verklighet. Med tanke på detta behöver

distriktssköterskorna vara väl medvetna om och kunna hantera denna svårighet vilket de intervjuade distriktssköterskorna visade att de gjorde.

Distriktssköterskorna menade att det fanns utmaningar i form av att förstå en persons behov och upplevelser då personerna själva inte alltid kan kommunicera med dem. Exempelvis fick de med lyhördhet och tålmodighet hitta vägar till närhet och förståelse för personens verklighet. Då distriktssköterskorna uppmärksammade personens känslor samt försökte sätta sig in i dessa skapades värdiga möten och samtal. Som en konsekvens av utmaningar och begränsningar i kommunikationen har personer med demenssjukdom visat sig vara mer sårbara för förluster av sociala relationer (Moyle, Venturto, Griffiths, Grimbeek, McAllister, Oxlade & Murfield. 2011, s. 975). Moyle et al (2011, s. 975) menar vidare att riskerna blir då att personernas emotionella behov inte tillgodoses. För att kunna bedriva en holistisk vård för personer med demenssjukdom måste även de emotionella och andliga behoven tillgodoses. Odberh, Kvigne, Hauge och Danbolt (2014, s. 7) visar att gällande andliga och emotionella behov skiljer sig inte personer med demenssjukdom från resten av populationen. Det är deras förmåga att uttrycka dessa behov som skiljer sig från andra individer. Som beskrivits ovan poängterar både tidigare forskning samt denna studie vikten av att kunna bekräfta och förhålla sig till alla sorts känslor som personerna uttrycker och att inte undvika att närma sig svåra frågor och känslor utan försöka tillgodose personernas behov.

Socialstyrelsen (2014, s. 69) betonar att vården av personer med demenssjukdom skall ha sin utgångspunkt i personens upplevelse av sin verklighet. Att distriktssköterskorna i studien framhäver vikten av detta torde visa på att det är en nyckel till att kunna möta personerna med värdighet och respekt.

Att skapa en nära relation och ett ömsesidigt möte

Att kunna skapa en nära relation och ha ett ömsesidigt möte sågs av flera distriktssköterskor i studien som en stor fördel, och av vissa till och med som ett måste för att kunna skapa det vårdande och goda mötet. Mötet kunde bli ömsesidigt genom att möten och samtal skedde med förståelse och lyhördhet för den utsatta situation personen befinner sig i. Om mötet inte blir ömsesidigt och nära såg distriktssköterskorna det som mycket svårt att skapa den nära relationen. Fredriksson (2014, s. 418) menar att närvaron i det vårdande samtalet bör omfatta en relation och förståelse, och inte enbart vila på den fysiska närvaron. Hansebo och Kihlgren (2002, s 230) påtalar att om relationen blir djup och ärlig samt präglas av öppenhet kan mötet bli en förenig mellan personen med demenssjukdom och sjuksköterskan. Då sjuksköterskan kan se och bekräfta patienten i dess upplevelse av världen blir relationen känslomässigt nära. I föreliggande studie visade det sig att ett samtal blir vårdande först då ömsesidighet finns. En förutsättning för att få tillträde till personens livsvärld var att genom ömsesidighet skapa den nära relationen.

Distriktssköterskorna i studien betonade värdet av att skapa nära relationer med sina patienter med demenssjukdom. Om intimitet fanns mellan den som gav vården och den som tog emot den fanns bättre förutsättningar för att mötet och samtalet skulle bli bra. Dock behövde mötet präglas av ärlighet och äkta närvaro. Ødbehr et al (2014, s. 5) visar att sjuksköterskor som arbetar nära personer med demenssjukdom kan uppleva att de står mycket nära personerna till den sjuka och att det innebär ett särskilt ansvar. De menar att eftersom flera av personerna med demenssjukdom lider av social isolering är behovet stort av en kärleksfull och öm atmosfär. Närhet och kärlek är basala andliga behov som behöver uppfyllas. Resultatet i denna studie stärks av denna forskning då flera av distriktssköterskorna ansåg att de hade närmre relationer med sina patienter med demenssjukdom än med andra patienter. De menade

att då det krävdes att de var närvarande och äkta i mötet blev relationen djupare. Dock påtalade det precis som Ødbehr et al (2014, s 5) att det innebar ett ansvar som var svårt att bära då relationen inte fanns där längre.

Det framkom i intervjuerna att relationen mellan distriktssköterskorna och personerna med demenssjukdom fick växa fram med tiden. Ericsson, Kjellström och Hellström (2011, s. 66) påvisar att för att kunna etablera en relation med en person med demenssjukdom behöver sjuksköterskan inge trygghet och förtroende, tilldela tid och att kommunicera på ömsesidig nivå. Detta stämmer väl överens med föreliggande resultat då distriktssköterskorna påtalade att goda möten och samtal inte kunde genomföras utan trygghet och förtroende, vilket kräver att tid till närvaro prioriteras.

Personliga resurser som möjliggör det vårdande samtalet

Att använda sig själv och sina egna resurser, såsom flexibilitet, humor och kreativitet, i samtalet samt se sitt eget ansvar för att skapa det vårdande mötet togs upp av flera av distriktssköterskorna. Flexibilitet och att snabbt kunna anpassa sig, både i språk och uppträdande sågs som viktiga resurser för att nå det vårdande samtalet. Att använda sig av anhöriga som en resurs sågs även det som en väg att nå ett vårdande möte. Detta då de kände patienten bättre och kunde skapa trygghet. Dock kunde det även vara en utmaning att ha med anhöriga i samtalet då fokus kunde flyttas från personen med demenssjukdom till den anhöriga. Edberg, Bird, Richard, Woods, Keeley och Davis-Quarrel (2008, s. 238) ser att sjuksköterskor i demenssjukvården har en tendens att se utomstående faktorer såsom miljö, annan personal och patientens familj som en belastning för att kunna utföra den vård som behövs. De påtalar komplexiteten i att arbeta med personer med demenssjukdom då anhöriga kan vara en tillgång men även försvåra arbetet för sjuksköterskan. Resultatet stöds inte till fullo av Edberg et al (2008) resultat då de flesta av distriktssköterskorna ändå påtalade att anhöriga främst sågs som en resurs de kunde använda sig av när samtalen upplevdes som svåra.

Att använda sig av humor för att vända samtal som höll på utvecklas fel var vanligt förekommande. Flera av distriktssköterskorna påtalade hur de skojade med personerna för att skapa en trygg och öppen atmosfär. McCreddie och Wiggins (2008, s. 592) tar avstamp i den så kallade humor-hälsa hypotesen som beskriver det generellt positiva sambandet mellan humor och god hälsa. I sin översiktsartikel visar de att humor kan vara ett viktigt verktyg för att främja god hälsa. Dock påtalas att det är centralt att sjuksköterskan är medveten och uppmärksam på både sin egen och patientens uppfattning av humor. Således kan distriktssköterskan med ett etiskt förhållningssätt använda humor som en resurs för att stärka hälsan och främja goda möten hos personer med demenssjukdom.

Distriktssköterskorna menade att utomstående faktorer såsom organisation och miljö fanns närvarande hela tiden och behövde tas hänsyn till. Resultatet visar dock på att vikten av de personliga faktorerna för att skapa det goda mötet får en mer framträdande roll för distriktssköterskorna. Att kunna se bortom organisation och miljö och enbart se den unika människan som distriktssköterskan har framför sig kunde vara till stor hjälp för att kunna möta hela människan. Flera av distriktssköterskorna påtalade även den egna motivationen och intresset för att arbeta med personer med demenssjukdom. Dock framkom frustration över då de personliga resurserna inte räckte till för att vårda patienten på bästa sätt samt att vården sågs som komplex och krävande. Willemse et al (2015, s 414) menar att för sjuksköterskorna skall vara tillfredsställda och uthålliga i sitt arbete med personer med demenssjukdom bör stöd finnas i organisationen om underlättar för dem att kunna vara nära patienterna men ändå

kunna vara professionella. Stöd bör även finnas för att balansera de krav som sätts på sjuksköterskan i denna krävande vård. En rimlig slutsats av detta kan vara att det krävs en väl fungerande organisation som stöder personalen som vårdar personer med demenssjukdom så att de kan behålla sin motivation och använda sig av sina personliga resurser.

Flera av distriktssköterskorna i studien påtalade behovet av att reflektera över de samtal och möten de hade med personer med demenssjukdom. Att kunna göra detta både enskilt och i grupp stärkte upplevelsen av att samtalen gav kraft istället för att ta kraft. Söderlund (2013, s. 40) ser att sjuksköterskor som får handledning och möjlighet att reflektera i sitt arbete utvecklar sitt bemötande och sin kommunikation med personer med demenssjukdom. Detta borde styrka att distriktssköterskorna genom reflektion kan vända negativa upplevelser till mer positiva minnen vilket skulle kunna ge mer kraft åt arbetet.

I resultatet framkom att distriktssköterskorna använde sig av "vita lögner" som en resurs för att undvika oro och skapa trygghet. Dock framkom att dessa vita lögner kan framkalla etiska dilemman med tankar som; 'har jag verkligen rätt att ljuga för någon trots att resultatet upplevs som gott?'. Day, James, Mayer och Lee (2011, s. 827) fann att då personer med demenssjukdom blir tillfrågade hur de ser på lögner så tycker de att de kan acceptera dem då det är till deras egen fördel, om syftet är gott. Huruvida lögnen var till deras egen fördel definierades av personen med demenssjukdom, den som ljög samt vilken karaktär lögnen hade. Vem som har rätten att bestämma att en lögn är acceptabel eller inte är dock en komplex fråga. Resultatet i denna studie stöds av forskningens analyser av komplexiteten i "vita lögner" trots att de intervjuade distriktssköterskorna sa sig kunna skilja på när en lögn användes i gott syfte för att skapa trygghet och när den enbart avsåg att lura personerna.

Det positiva mötets skapar kraft

Som nämnts ovan kan sjuksköterskor känna att de står mycket nära patienten och även om detta innebär ett stort ansvar skapar det även mer äkta känslor för patienten (Ødbehr et al, 2014, s. 5). Annan forskning har visat att även om sjuksköterskor upplever svårigheter i att kommunicera samt att de inte fick tillräckligt stöd i sitt arbete, så tenderar de ändå att prata varmt och familjärt om sina patienter. De kan dock dölja sina äkta känslor för patienterna när de anser att äkta känslor för patienten kan vara opassande (Livingstone, Pitfield, Morris, Manela, Lewis-Holmes & Jacobs, 2011, s. 646). Eventuellt skulle detta kunna bero på att sjuksköterskor kan se sig som medicinska konsulter, ett uppdrag som inte alltid ger utrymme för nära relationer och äkta känslor. Resultatet stödjer emellertid inte detta, utan visar istället att distriktssköterskorna ibland gick ur den professionella rollen och följde "hängde med". De förklarade att om det behövdes kunde de till exempel låtsas vara någon annan och att det främst är personen med demenssjukdom som styr samtalet. Kanske är gränsen mellan närhet och distans särskilt hårfin i arbetet med personer med demenssjukdom? Att distriktssköterskorna kunde se möten och samtal som en positiv kraft och inte bara en svår och komplex arbetsuppgift kan antas bero på att de kände sig nära sina patienter och hade stor förståelse för deras sjukdomstillstånd och dess konsekvenser

I erfarenheten av det positiva mötet som gav kraft fanns även tankar kring hur förutsättningar för dessa skapas. Flera av distriktssköterskorna påtalade att det behövs både tålamod men framförallt tid i mötet och samtalet med personer med demenssjukdom och att inte stressa fram samtalet utan vara lyhörd och följa personens rytm. När upplevelsen av mötet var att distriktssköterskan hade gott om tid och kunde möta personen på det sätt hon ville blev minnet av det bra. Juthberg, Eriksson, Norberg och Sundin (2010, ss. 1714-1715) påvisar att när tiden inte räcker till för att bedriva den vård patienten behöver i äldreomsorgen leder det

till moralisk stress hos sjuksköterskorna. Juthberg et al (2010, ss. 1714-1715) menar vidare att moralisk stress inte behöver ses som något enbart negativt utan även som en tillgång i arbetet som får sjuksköterskan att agera rätt och vara uppmärksam på eventuella handlingar som skulle kunna vara moralisk svårt att försvara. Att stress i arbetet skapar moraliska dilemman var någonting som flera av distriktssköterskorna i studien förde fram. Att denna stress även kan ha en positiv effekt var ingenting som framkom i studien.

Distriktssköterskorna såg det som en ynnest att få möta och samtala med sina patienter med demenssjukdom. Fanns organisationen, verktygen och motivationen, fanns glädjen. Att se dem som intressanta personer vars berättelse var väl värda att lyssnas på stärkte distriktssköterskorna i sin hälsofrämjande roll.

SLUTSATS

Ett vårdande möte och samtal med personer med demenssjukdom förutsätter att sjuksköterskan har förmåga att närma sig personens livsvärld. Hon måste kunna se hur det är för personen ur ett helhetsperspektiv. Det innebär att se personen bakom sjukdomsdiagnosen och visa förståelse samt bekräfta de upplevelser och känslor som personen uttrycker, oavsett om det är ett uttryck för sjukdom eller inte. Detta är grundläggande för ett ömsesidigt möte och en nära relation. Ett hälsofrämjande och personcentrerat fokus kräver att distriktssköterskorna har kunskap om de kommunikativa begränsningar som demenssjukdom innebär. De behöver även ha en djup förståelse för hur mötet kan genomföras för att minska konsekvensen av dessa begränsningar. Vidare är det viktigt att de är medveten om att egna handlingar och känslor gör stor skillnad i om mötet blir vårdande eller inte. Att använda sig av personliga resurser såsom humor och glädje gör att relationen mellan personen med demenssjukdom och distriktssköterskan kan stärkas. Det ger även en större tillfredställelse i arbetet och att minnet av mötet blir ljusst.

KLINISKA IMPLIKATIONER

- Det vårdande mötet och samtalet ingår dagligen i distriktssköterskans profession. En vidare och djupare förståelse för hur det vårdande samtalet kan vara hälsofrämjande är önskvärt.
- Då kommunikationen förändras hos en person, såsom vid demenssjukdom, krävs särskild kompetens för att kunna tillämpa det vårdande mötet och samtalet.
- Utan förståelse för sjukdomen kan beteenden och uttryck tolkas negativt och bemötandet bli sämre för personer med demenssjukdom. Således kan det finnas behov av mer upplysning och vägledning direkt riktad till vårdpersonal som möter denna grupp.
- Att arbeta personcentrerat med ett livsvärldsperspektiv är en god grund för distriktssköterskorna att stå på för att kunna se personen och inte bara sjukdomen. Detta ger större möjligheter till en holistisk vård av personer med demenssjukdom.

- Distriktssköterskor som möter personer med demenssjukdom behöver ha forum för att reflektera över sitt arbete och förhållningssätt.Handledning för att utvecklas i sin yrkesroll är önskvärt.
- Då personcentrerad vård är högaktuellt till personer med demenssjukdom borde forskningen studera hur sjuksköterskor och personer med demens upplever detta arbetssätt och synsätt.

REFERENSER

Alftberg, Å. (2012). *Vad är det att åldras? En etnologisk studie av åldrande, kropp och materialitet*. Diss. Lund: Lunds Universitet.

Andersson, S-O. (2013). Mötet och samtalet. I Fossum, B. (Red) *Kommunikation: samtal och bemötande i vården*. 2. Uppl. Lund: Studentlitteratur, ss. 113-146.

Ashworth, P.D. (2006). Seeing oneself as a carer in the activity of caring: Attending to the lifeworld of a person with Alzheimers disease. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Wellbeing*. 1(4), ss. 212-225.

Asplund, K. & Norman, K. (2011). Episoder av psykisk klarhet hos personer med demenssjukdom. I Edberg, A-K. (Red) *Att möta personer med demenssjukdom*. Lund: Studentlitteratur, ss. 69-83.

Berg, A., Hallberg, I.R. & Norberg, A. (1998). Nurses reflections about dementia care, the patients, the care and themselves in their daily caregiving. *International Journal of Nursing Studies*. 35(5), ss. 271-282.

Brooker, D. (2004). What is person-centered care in dementia? *Reviews in Clinical Gerontology*. 13(3), ss. 215-222.

Brown Wilson, C., Swarbrick, C., Pilling, M. & Keady, J. (2013). The senses in practice: enhancing the quality of care for residents with dementia in care homes. *Journal of Advanced Nursing*. 69(1), ss. 77-90.

Dahlberg, K. (2014). *Att undersöka hälsa och vårdande*. Stockholm: Natur och Kultur.

Dahlberg, K. & Segersten, K. (2010). *Hälsa och vårdande i teori och praktik*. Stockholm: Natur och Kultur.

Dahlberg, K., Dahlberg, H. & Nyström, M. (2008). *Reflective lifeworld research*. 2 Uppl. Lund: Studentlitteratur.

Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B-O. & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.

De Boer, M.E., Hertogh, C.M., Dröes., R-M., Riphagen, I.I., Jonker, C. & Eefsting, J.A. (2007). Suffering from dementia - the patient's perspective: a review of the literature. *International Psychogeriatrics*. 19(6), ss. 2021-1039.

Dowling, M. & Cooney, A. (2012). Research approaches related to phenomenology: negotiating a complex landscape. *Nurse Researcher*. 20(2), ss. 21-27.

Edberg, A-K., Bird, M., Richards, D A., Woods, R., Keeley, P. & Davis-Quarell, V. (2008). Strain in nursing care of people with dementia: Nurses' experience in Australia, Sweden and United Kingdom. *Aging and Mental health*. 12(2), ss. 235-243.

Edvardsson, D., Sandman, P. O. & Borell, L. (2014). Implementing national guidelines for person-centered care of people with dementia in residential aged care: effects on perceived person-centeredness, staff strain, and stress of conscience. *International Psychogeriatrics*, 26(07), ss. 1171-1179.

Ericson-Lidman, E., Larsson, L.L. & Norberg, A. (2014). Caring for people with dementia disease (DD) and working in a private not-for-profit residential care facility for people with DD. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 28(2), ss. 337-346.

- Ericsson, I., Kjellström, S. & Hellström, I. (2011). Creating relationships with persons with moderate to severe dementia. *Dementia*. 12(1), ss. 63-79.
- Eriksdotter Jönhagen, M. (2011). Demenssjukdomar – en översikt. I Edberg, A-K. (red) *Att möta personer med demenssjukdom*. Lund: Studentlitteratur, ss. 345-354.
- Fink, P. & Rosendal, M. (2013). Kommunikation med personer som somatiserar. I Fossum, B. (red) *Kommunikation: samtal och bemötande i vården*. 2. Uppl. Lund: Studentlitteratur, ss. 399-431.
- Forssén, A. & Carlstedt, G. (2012). Feministisk forskning – ett exempel. I Granskär, M. & Höglund-Nielsen, B. (red) *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Lund: Studentlitteratur, ss. 75-93.
- Fossum, B. (2013). Kommunikation och bemötande. I Fossum, B. (red) *Kommunikation: samtal och bemötande i vården*. 2. Uppl. Lund: Studentlitteratur, ss. 25-49.
- Fredriksson, L. (2014). Vårdande kommunikation – Samtal om hälsa, lidande och vårdande. I Wiklund Gustin, L. (red) *Vårdande vid psykisk ohälsa – på avancerad nivå*. Lund: Studentlitteratur, ss. 351-372.
- Fredriksson, L. (2012). Vårdande kommunikation. I Wiklund Gustin, L. & Bergbom, I. (red) *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur, ss. 322-346.
- Fredriksson, L. & Eriksson, K. (2003). The ethics of the caring conversation. *Nursing Ethics*. 10(2), ss. 138-148.
- Hammar, L. M., Emami, A., Götell, E. & Engström, G. (2011). The impact of caregivers' singing on expressions of emotion and resistance during morning care situations in persons with dementia: an intervention in dementia care. *Journal of Clinical Nursing*. 20(7-8), ss. 969-978.
- Hansebo, G. & Kihlgren, M. (2002). Carers' interactions with patients suffering from severe dementia: a difficult balance to facilitate mutual togetherness. *Journal of Clinical Nursing*. 11(2), ss. 225-236.
- Hoffman, W. (2013). Palliation vid demenssjukdom – att lindra då bot inte finns. I Basun, H., Skog, M., Wahlund, L-O. & Wijk, H. (red) *Boken om demenssjukdomar*. Stockholm: Liber, ss. 275-290.
- Holst, G. (2011). Livet som en berättelse. I Edberg, A-K. (red) *Att möta personer med demenssjukdom*. Lund: Studentlitteratur, ss. 243-255.
- Josephson, U. (2013) Samtalsmetodik. I Klang Söderkvist, B. (red) *Patientundervisning*. Lund: Studentlitteratur, ss. 153-180.
- Juthberg, C., Eriksson, S., Norberg, A. & Sundin, K. (2010). Perceptions of conscience, stress of conscience and burnout among nursing staff in residential elder care. *Journal of Advanced Nursing*. 66(8), ss. 1708-1718.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Käcker, P. (2011). Nycklar till kommunikation. I Strandberg, T. (red.) *Förhållningssätt och möten: arbetsmetoder i social omsorg*. 1. Uppl. Lund: Studentlitteratur, ss. 257-275.

Lundman, B. & Hällgren Graneheim, U. (2012). Kvalitativ innehållsanalys. I Granskär, M. & Höglund-Nielsen, B. (red) *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvården*. Lund: Studentlitteratur, ss. 187-201.

McCreddie, M. & Wiggins, S. (2008). The purpose and function of humour in health, health care and nursing: a narrative review. *Journal of Advanced Nursing*. 61(6), ss. 584-595.

Marcusson, J., Blennow, K., Skoog, I. & Wallin, A. (red.) (2011). *Alzheimers sjukdom och andra kognitiva sjukdomar*. 3 Uppl. Stockholm: Liber.

Moyle, W., Venturto, L., Griffiths, S., Grimbeek, P., McAllister, M., Oxlade, D. & Murfield, J. (2011). Factors influencing quality of life for people with dementia: A qualitative perspective. *Aging & Mental Health*. 15(8), ss. 970-977.

Nationalencyklopedin (2014). *Kommunikation*.

<http://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/l%C3%A5ng/kommunikation> [2014-12-10]

Nationalencyklopedin (2014). *Samtal*.

http://www.ne.se/uppslagsverk/ordbok/svensk/samtal?i_h_word=samtal [2014-12-10]

Norberg, A. (2013). Livet med avancerad demenssjukdom. I Andershed, B., Ternstedt, B-M. & Håkansson, C. (red) *Palliativ vård – Begrepp och perspektiv i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur, ss. 369-377.

Ødbehr, L., Kvigne, K., Hauge, S. & Danbolt L.J. (2014). Nurses' and care workers' experiences of spiritual needs in residents with dementia in nursinghomes: a qualitative studie. *BMC Nursings*. 13(12), ss. 1-9.

Polit, D.F. & Beck, C.T. (2012). *Nursing research – Generating and assessing evidence for nursing practice*. 9^{ed}. Philadelphia; Wolters Kluwer health/Lippincott Williams & Wilkins.

Rahm Hallberg, I. (2011). Att vara vårdare – tillfredställelse och påfrestning. I Edberg, A-K. (red) *Att möta personer med demenssjukdom*. Lund: Studentlitteratur, ss. 85-100.

Rosberg, R.I. (2012). Fenomenologi. I Granskär, M. & Höglund-Nielsen, B. (red) *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Lund: Studentlitteratur, ss. 109-133.

Rundqvist, E.M. & Severinsson, E. (1999). Caring relationships with patients suffering from dementia — an interview study. *Journal of Advanced Nursing*. 29(4), ss. 800-807.

SFS 2003:460. (2003). *Lagen om etikprövning av forskning som avser människor*. Stockholm: Utbildningsdepartementet.

Skog, M. (2013). Den fundamentala och kroppsnära vården och omsorgen vid demenssjukdom. I Basun, H., Skog, M., Wahlund, L-O. & Wijk, H. (red) *Boken om demenssjukdomar*. Stockholm: Liber, ss. 78-152.

Skovdahl, K. & Edberg A-K. (2011). Stöd för relationen – metoder för kommunikation och sinnesstimulering. I Edberg, A-K. (red) *Att möta personer med demenssjukdom*. Lund: Studentlitteratur, ss. 323-341.

Small, J.A., Gutman, G. & Hillhouse, S.M.B. (2003). Effectiveness of communication strategies used by caregivers of persons with Alzheimer's disease during activities of daily living. *Journal of Speech, Language and Hearing Research*. 46(2), ss. 353-367.

Smith, E.R., Broughton, M., Baker, R., Pachana N.A., Angwin A.J., Humphreys M.S., Mitchell, L., Byrne, G.J., Copland, D.A., Gallois, C., Hegney, D. & Chenery H.J. (2011). Memory and communication support in dementia: Research-based strategies for caregivers. *International Psychogeriatrics*. 23(2), ss. 256-263.

SFS 1982:763 (1982). *Hälso- och sjukvårdslagen*. Stockholm: Socialdepartementet

SFS 2001:453 (2001). *Socialtjänstlagen*. Stockholm: Socialdepartementet

Socialstyrelsen (2010). *Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom 2010*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen (2012). *Demenssjukdom – stöd för dig som har en demenssjukdom och dina anhöriga*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen. (2014). *Nationell utvärdering - vård och omsorg vid demenssjukdom 2014. Rekommendationer, bedömningar och sammanfattning*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen (2015). *Termbanken – anhöriga*.
<http://socialstyrelsen.iterm.se/showterm.php?fTid=273> [2015-03-27]

Socialstyrelsen (2015). *Termbanken – närstående*.
<http://socialstyrelsen.iterm.se/showterm.php?fTid=272> [2015-03-27]

Sundin, K. (2004). Att ha svårt att förstå och att göra sig förstådd. I Blomqvist, K. & Edberg A-K. (red) *Att vara äldre "...man har ju sina krämpor..."*. Lund: Studentlitteratur, ss. 221-229.

Svanström, R. (2009). *När livsvärldens mönster brister – erfarenheter av att leva med demenssjukdom*. Diss. Växjö: Växjö University Press.

Svensk sjuksköterskeförening, SSF. (2008). *Kompetensbeskrivning – Legitimerad sjuksköterska med specialistsjuksköterskeexamen distriktssköterska*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.

Söderlund, M. (2013). *Förhållningssätt och kommunikation i mötet med personer med demenssjukdom – utvärdering av ett träningsprogram med validationsmetoden*. Diss. Stockholm: Karolinska institutet.

Söderlund, M., Norberg A. & Hansebo, G. (2011). Implementation of the validation method: Nurses' descriptions of caring relationships with residents with dementia disease. *Dementia*. 11(5), ss. 569-587.

Ternstedt, B-M., Österlind, J., Hennoch, I. & Andershed, B. (2012). *De 6 S:n – En modell för personcentrerad palliativ vård*. Lund: Studentlitteratur.

Todres, L., Galvin K.T. & Dahlberg, K. (2007). Lifeworld-led healthcare: Revisiting a humanising philosophy that integrates emerging trends. *Medicine, Healthcare and Philosophy*. 10, ss. 55-63.

Todres, L., Galvin K.T. & Dahlberg, K. (2014). "Caring for insiderness": Phenomenologically informed insights that can guide practice. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Wellbeing*. 9, ss. 1-9.

Ueda, T., Suzukamo, Y., Sato, M. & Izumi, S. I. (2013). Effects of music therapy on behavioral and psychological symptoms of dementia: a systematic review and meta-analysis. *Ageing Research Reviews*. 12(2), ss. 628-641.

Willemse, B.M., De Jonge, J., Smit, D., Visser, Q., Depla, M.F. & Pot, A.M. (2015). Staff's person-centredness in dementia care in relation to job characteristics and job-related well-being: a cross-sectional survey in nursing homes. *Journal of Advanced Nursing*. 71(2), ss. 404-416.

Öhman, M. & Söderberg, S. (2004). District nursing – sharing an understanding by being present. Experiences of encounters with people with serious chronic illness and their close relatives in their homes. *Journal of Clinical Nursing*. 13(7), ss. 858-866.



Vi är två sjuksköterskor, Ylva Wallentin och Annika Alexandersson, som studerar på specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot distriktssköterska vid Högskolan i Borås. Som en del i utbildningen gör vi ett examensarbete på avancerad nivå.

Syftet med examensarbetet är att erhålla fördjupade kunskaper inom ett område som distriktssköterskan kommer i kontakt med i sitt arbete. Vi avser att undersöka vilka erfarenheter distriktssköterskor i kommunal hälso- och sjukvård har av mötet och samtalet med personer med demenssjukdom. Vi skulle uppskatta din hjälp att hitta intresserade distriktssköterskor till vår studie. Förhoppningen är att hitta åtta distriktssköterskor totalt sett.

Idag lever 160 000 personer med demenssjukdom i Sverige. Flertalet av dessa vårdas i kommunal hälso- och sjukvård i såväl hemmet som på vård och omsorgsboenden. Vår studie syftar till att undersöka hur distriktssköterskorna erfar det vårdande samtalet med en patient med demenssjukdom. Hur erfar de den vårdande relationen och hur kan den ge ökad livskvalitet?

Metoden i examensarbetet kommer att vara fenomenologisk innebördsanalys baserad på halvstrukturerade intervjuer. Datainsamling kommer att ske genom bandade intervjuer med distriktssköterskor inom kommunal hälso- och sjukvård. Vi vänder oss till distriktssköterskor som arbetat minst två år på sin nuvarande arbetsplats. Vi vänder oss även till sjuksköterskor som arbetar som demenssjuksköterskor.

Intervjuerna kommer att ske hösten 2014, under v 39 – 44 och kan gärna ske på arbetsplatsen eller enligt överenskommelse. Tidsåtgången beräknar vi till mellan 40 och 60 minuter. Deltagarna kommer att få skriftlig och muntlig information före och i samband med intervjun. Ett skriftligt samtycke kommer att insamlas. Att medverka i studien är frivilligt och kan när som helst avbrytas utan förklaring. Allt material hanteras konfidentiellt och kan inte spåras till deltagarna vid publiceringen.

För att underlätta för oss att komma igång med våra intervjuer uppskattar vi svar om deltagande så snabbt som det är möjligt. Bifogat formulär om godkännande skickas till angiven adress så snart som möjligt.

Vid frågor eller eventuella funderingar är Du välkommen att kontakta oss eller vår handledare

Hälsningar
Ylva Wallentin
ystenholm@gmail.com
0739-385026

Annika Alexandersson
annika.alexandersson@r.lrf.se
0704-565874

Handledare

Margaretha Ekebergh, Professor
Institutionen för vårdvetenskap
Högskolan i Borås
033-4354748

Godkännande

Undertecknad verksamhetschef godkänner härmed att **Ylva Wallentin** och **Annika Alexandersson** genomföra datainsamling inom ramen för vad som ovan beskrivits.

Namn

Titel/Verksamhet/Ort



Information till dig som deltar i vår studie.

Bilaga 2

Vi är två sjuksköterskor, Ylva Wallentin och Annika Alexandersson, som studerar på specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot distriktssjuksköterska vid Högskolan i Borås. Som en del i utbildningen gör vi ett examensarbete på avancerad nivå.

Syftet med examensarbetet är att erhålla fördjupade kunskaper inom ett område som distriktssköterskan kommer i kontakt med i sitt arbete. Vi vill studera distriktssköterskans erfarenheten av möten och samtal med demenssjuka personer. Syftet med vår studie är att öka förståelsen för vårdande möten och vårdande samtal med demenssjuka.

I examensarbetet vill vi intervjua åtta stycken distriktssköterskor och sjuksköterskor om deras möten med demenssjuka personer och erfarenheter av vårdande samtal med denna patientgrupp.

Metoden i examensarbetet kommer att vara kvalitativ innebördsanalys baserad på halvstrukturerade intervjuer. Datainsamling kommer att ske genom bandade intervjuer med distriktssköterskor inom kommunal hälso- och sjukvård.

Vi vänder oss till er distriktssköterskor som arbetet minst 2 år på er nuvarande arbetsplats och som träffar demenssjuka personer. Intervjuerna kommer att ske hösten 2014, under v39 – 44 och kan gärna ske på arbetsplatsen eller enligt överenskommelse. Tidsåtgången beräknar vi till mellan 40 och 60 minuter. Att medverka i studien är frivilligt och kan när som helst avbrytas utan förklaring. Allt material hanteras konfidentiellt och kan inte spåras till deltagarna vid publiceringen.

Vid frågor eller eventuella funderingar är Du välkommen att kontakta oss eller vår handledare

Hälsningar

Ylva Wallentin
ystenholm@gmail.com
0739-385026

Annika Alexandersson
annika.alexandersson@r.lrf.se
0704-565874 0515-729043

Handledare

Margaretha Ekebergh, Professor
Institutionen för vårdvetenskap
Högskolan i Borås
033-4354748



HÖGSKOLAN I BORÅS
VETENSKAP FÖR PROFESSION

Bilaga 3

Samtycke till att vara delaktig i magisteruppsats.

Här med samtycker jag till att vara delaktig i intervjun och att intervjun kan användas till en vetenskaplig publikation. Jag har tagit del av den skriftliga informationen om studien och även den muntliga informationen.

Datum _____ Ort _____

Underskrift _____

Namnförtydligande _____

Öppningsfråga:

Hur ser du på mötet och samtalet med personer med demenssjukdom?

Följdfrågor:

Hur upplevde du det?

Kan du ge exempel?

Kan du berätta mer?

Kan du beskriva en situation som belyser det?

Hur tänkte du då?