



HÖGSKOLAN
DALARNA

Examensarbete magisteruppsats

Vårdpersonalens erfarenheter av att använda levnadsberättelsen inom särskilda boenden för personer med demenssjukdom Empirisk studie med kvalitativ ansats

Healthcare professionals' experience of using life-stories in nursing homes for people with dementia A qualitative interview study

Författare: Anne Waldfelt och Helena Wallin

Handledare: Inger From

Examinator: Janet Leksell

Ämne/huvudområde: Examenarbete i Omvårdnad

Kurskod: VÅ3111

Poäng: 15 hp

Examinationsdatum: 180528

Vid Högskolan Dalarna finns möjlighet att publicera examensarbetet i fulltext i DiVA.

Publiceringen sker open access, vilket innebär att arbetet blir fritt tillgängligt att läsa och ladda ned på nätet. Därmed ökar spridningen och synligheten av examensarbetet.

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

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

Ja

Nej

Sammanfattning

Bakgrund: För att skapa en så bra livskvalitet som möjligt för personen med demenssjukdom behöver vården och omsorgen ges utifrån ett personcentrerat förhållningssätt med personen i fokus istället för demenssjukdomen i sig. Levnadsberättelsen är ett betydelsefullt verktyg för att lära känna personen med demenssjukdom. **Syfte:** Att beskriva vårdpersonalens erfarenheter av att använda levnadsberättelsen inom särskilda boenden för personer med demenssjukdom.

Metod: Kvalitativ intervjustudie med vårdpersonal på särskilda boenden för personer med demenssjukdom. **Resultat:** Levnadsberättelsen var viktig för att lära känna personen vilket var betydelsefullt för att planera omvårdnaden och bemöta personen på bästa sätt. Den kunde bidra till att bibehålla funktioner och vanor samt vara en hjälp vid samtal som kunde stimulera och väcka minnen. Levnadsberättelsen kunde också vara en hjälp för att förebygga och lindra BPSD. Utbildning och ett gott ledarskap sågs som framgångsfaktorer för ett väl fungerande arbete med levnadsberättelsen. **Slutsats:** Levnadsberättelsen är en förutsättning för att kunna bedriva personcentrerad vård inom särskilt boende för personer med demenssjukdom. Den är en hjälp för att kunna respektera personens vilja och önskemål samt för att kunna planera vården och omsorgen därefter. Utbildning av vårdpersonal samt goda chefsegenskaper har kunnat ses som framgångsfaktorer för ett lyckat arbete med levnadsberättelsen.

Nyckelord: Personcentrerad vård, demenssjukdom, levnadsberättelse, särskilt boende

Abstract

Background: In order to create as good quality of life as possible for the person with dementia, care need to be given based on a person-centered approach with the person in focus instead of the dementia itself. The life-story is important for getting to know the person with dementia.

Purpose: To describe the health professionals experience of using the life-story in nursing homes for people with dementia. **Method:** Qualitative interview study with healthcare professionals experience of using life-stories in nursing homes for people with dementia.

Results: The life-story was important in order to get to know the person, which was important for planning nursing and responding to the person in the best way. It could help maintain functions and habits as well as help in conversations that could stimulate and wake up memories. The life-story could also help to prevent and alleviate BPSD. Education and good leadership were seen as success factors for a well-functional work with the life-story.

Conclusion: The life-story is a prerequisite for being able to conduct personal care in nursing homes for people with dementia. It is a help to respect the person's will and wishes, and by acting on the basis of the life-story, then plan the care. Education of health professionals and good management skills has been seen as success factors for successful work with the life-story.

Keywords: Person-centered care, dementia, life-story, nursing homes

Innehållsförteckning

Inledning	1
Bakgrund	
<i>Demens</i>	1
<i>Personcentrerad vård</i>	2
<i>Personcentrerad vård på särskilt boende för personer med demenssjukdom</i>	4
<i>Levnadsberättelsen</i>	6
<i>Teoretisk referensram – Bubers relationsfilosofi</i>	9
Problemformulering	10
Syfte	10
<i>Frågeställningar</i>	10
Metod	11
<i>Design</i>	11
<i>Undersökningsgrupp</i>	11
<i>Datainsamlingsmetod</i>	11
<i>Tillvägagångssätt</i>	12
<i>Analys</i>	12
<i>Forskningsetiska överväganden</i>	12
Resultat	13
<i>En hjälp att lära känna personen för att bemöta på bästa sätt</i>	14
<i>Kan väcka minnen</i>	17
<i>En hjälp vid samtal</i>	18
<i>Levnadsberättelsen kan väcka olika känslor</i>	19
<i>Levnadsberättelsen kan lindra vid oro</i>	19
<i>Ett betydelsefullt verktyg när aktiviteter planeras</i>	21
<i>Svårigheter och utmaningar</i>	24
<i>Behov av utveckling och framgångsfaktorer</i>	27
Diskussion	27
<i>Sammanfattning av huvudresultaten</i>	27
<i>Resultatdiskussion</i>	28
<i>Metoddiskussion</i>	33
<i>Slutsats</i>	34
<i>Studiens kliniska betydelse</i>	35
<i>Förslag till vidare forskning</i>	35
Referenslista.....	37
Bilagor	

Inledning

För att ge den bästa vården krävs det att vi som arbetar inom hälso- och sjukvården visar alla patienter respekt för alla individers värde och värderingar, men även att värdet som människa får bibehållas trots sjukdom. För att kunna göra det behövs en tydlig bild av vem personen som vårdas är. För personer med demenssjukdom på ett särskilt boende kan levnadsberättelsen vara av särskilt stor betydelse för att tydliggöra dennes erfarenheter, önskningar och värderingar. Enligt de nationella riktlinjerna för vård och omsorg vid demenssjukdom ska vård och omsorg ges utifrån ett personcentrerat förhållningssätt, vilket innebär att vi som vårdpersonal ska sträva efter att bibehålla varje individs personlighet, trots sviktande funktioner. Att möta och vårda en person med demenssjukdom, utifrån dennes levnadsberättelse, kan vara en utmaning men det kan även leda fram till ett ömsesidigt och respektfullt möte mellan två individer, vilket kan vara en glädje och ha positiva effekter både hos personen med demenssjukdom, men även hos dennes närstående och personal. För att utveckla detta område är det betydelsefullt med ytterligare studier.

Bakgrund

Demens

I Sverige finns det idag cirka 130 000 - 150 000 personer som lever med demenssjukdom och antalet ökar desto äldre befolkningen blir (Socialstyrelsen, 2017). Var femte person över 80 år får en demensdiagnos och antalet ökar med ungefär 20 000 - 25 000 personer per år i Sverige och antalet förväntas öka kraftigt efter 2020. Demens är ett övergripande namn av olika typer av hjärnskador (Blomqvist, Edberg, Ernst Bravell & Wijk, 2017; Kirkevold, Brodkorb & Hylén Ranhoff, 2010). Åldrandet har betydelse för att drabbas av en demenssjukdom men även 100 olika sjukdomar och olika sjukdomstillstånd inverkar. Demens är en dödlig sjukdom och i dagsläget finns inga botemedel, däremot finns olika typer av läkemedel som lindrar symtom. De vanligaste typerna av demens är Alzheimers sjukdom, vaskulär demens, frontotemporal demens, Levy Body demens samt blanddemens (a.a.).

Demens beskrivs ha följande olika stadier: mild, måttlig och svår och ofta sker en långsam utveckling av sjukdomen (Socialstyrelsen, 2017). Beroende på var skadan finns i hjärnan så ter sig symtomen olika. Då sjukdomen utvecklas successivt är det av stor vikt att vård och omsorg fokuserar mer på den sjukes personlighet, som exempelvis intressen, vanor och levnadsätt, än själva sjukdomen. Personen med demenssjukdom blir också allt mer beroende av hjälp för att kunna klara sin vardag. För att skapa en så bra livskvalitet som möjligt för personen med

demenssjukdom måste omgivningen hitta ett sätt att göra sig förstådd på och förstå den drabbade när förmågor som språk och minne försämras (a.a.).

Att hitta vägar för kommunikation är även av betydelse då 90% av dem som får demensdiagnos uppvisar olika beteendemässiga och psykiska symtom vid demens, även kallat BPSD (Svenskt register för beteendemässiga och psykiska symtom vid demens, 2016). Det kan visa sig såsom oro, apati, nedstämdhet, sömnstörningar, vanföreställningar, hallucinationer och aggressivitet. Bakomliggande faktorer till varför detta sker kan vara konfusion orsakad av ny miljö, läkemedel, smärta eller kroppslig sjukdom. Men även bland annat obstipation, hunger/törst, buller eller att personen blir kränkt och känner sig utsatt kan göra att personen uppvisar BPSD. Detta kan upplevas som mycket påfrestande för personen som är sjuk, men även för närstående och vårdpersonal. BPSD kan lindras genom mer information om personen med demens genom till exempel levnadsberättelsen (Svenskt register för beteendemässiga och psykiska symtom vid demens, 2016; Edberg, 2011).

Personcentrerad vård

För att kunna möta det ökade behovet av vård och omsorg finns det behov av att arbeta efter omvårdnadsmodeller och riktlinjer som är gynnsamma för individen och för samhället i stort (Ekman, 2014). Ekman menade att organisationsperspektivet behöver utvecklas så att hälso- och sjukvårdens uppdrag i framtiden går mot att stödja och bibehålla snarare än att bota sjukdom. Edberg, Ehrenberg, Friberg, Wallin, Wijk och Öhlén (2013) påtalade att fokus behöver flyttas så att personen (med närstående) är den centrala utgångspunkten till skillnad från idag där sjukvården till stor del är organiserade utifrån medicinska strukturer. Således behöver ett mer personcentrerat förhållningssätt användas, vilket enligt Edvardsson, Fetherstonhaugh och Nay (2010) är den bästa vården för äldre personer och speciellt bra för personer med demenssjukdom.

Begreppet personcentrerad vård finns först beskrivet av Kitwood (1997). Kitwood hade erfarenhet att personer med demenssjukdom skulle anpassas till samhället/vården. Istället ansåg Kitwood att vården skulle utgå från den personen som vårdades och inte dennes sjukdom i sig. Kitwood beskrev olika negativa sätt som en vårdare kunde bemöta en person med demenssjukdom på: som ett barn, som en lärare, ignorerande eller hånande. Bemöts personer med demenssjukdom på detta sätt kommer deras självkänsla att bli skadat. Kitwood påtalade att vården istället ska inrikta sig till vad just denna personen har för livshistoria och att vården omkring personen ska

inkludera dennes livshistoria. Kitwood ansåg även att personen med demenssjukdom behöver få vara delaktig i val som denne har kompetens att klara av. Fokus skulle således ligga på vad personen klarar av istället för vad denne inte klarar av (a.a.).

Med personcentrerad vård syftade Kitwood (1997) alltså till att personen skulle sättas i fokus och inte dennes sjukdom i sig. I den vårdfilosofi som utgjorde grunden för den personcentrerade vården beskrevs att personen skulle bli bekräftad och få sina psykiska behov tillfredsställda (a.a.). Omvårdnaden i det personcentrerade förhållningssättet utgår vidare från information om den sjuka personens livsmönster och värderingar, om vem individen är, vilken historia personen har, hur familjen ser ut och vilka styrkor och svagheter personen har med sig (Kitwood, 1997; Ekman, 2014; Ekman et al., 2011; Hughes, Bamford & May, 2008; De Silva, 2014). Personen ska bemötas som en unik individ med autonomi och rättigheter och omvårdnaden ska, kortfattat, genomsyras av en strävan efter förståelse för vad som är bäst för personen utifrån dennes perspektiv (Kitwood, 1997; Ekman, 2014; Socialstyrelsen, 2017).

Kitwood (1997) belyste även att det fanns en risk att vårdpersonal såg en person med demenssjukdom som en människa utan personlighet. Detta kunde i sin tur göra att vården begränsades till de fysiska vardagsgörande och att de psykiska relationerna minskades. Om vårdpersonal tänkte att den sjukes personlighet inte fanns kvar kunde detta i sin tur göra att vården blev till meningslös eftersom att vårdaren ansåg att vården var meningslös.

Personcentrerad vård kan beskrivas som en humanistisk, social och holistisk inriktning av vården (Edvardsson, Winblad & Sandman, 2008). Florin, Graaf och Sjöberg (2017, s 171) har definierat personcentrerad vård som ”att stödja individens rättigheter, värden och uppfattningar”. Ekman (2014) betonar samtidigt betydelsen av partnerskapet i personcentrerad vård, det vill säga att två experter, personen och vårdgivaren som möts på lika villkor och i en dokumenterad överenskommelse och därmed beslutar om vårdens innehåll och riktning. De grundstenar som personcentrerad vård utgörs av är just patientberättelsen, partnerskapet och dokumentationen.

Centrum för personcentrerad vård vid Göteborgs universitet (Tenggren Durkan, 2016) beskriver personcentrerad vård så som att patienten är mer personen än sin sjukdom samt att den personcentrerade vården utgår ifrån personens upplevelse och dennes förutsättningar, resurser och hinder. Det är av yttersta vikt att ta tillvara den erfarenhetskunskap och det

engagemang som finns hos personer i hälso- och sjukvården, vilket idag är en högaktuell fråga både internationellt och nationellt (a.a.).

Ett personcentrerat arbetssätt har enligt Sahlén, Boman och Brännström (2015) visat kunna ge en mer jämlik vård, mer tillfredsställda personer inom hälso- och sjukvården, bättre behandlingsresultat, kortare vårdtider samt minskade vårdkostnader. Studier (Edvardsson et al., 2008; Sjögren, Lindkvist, Sandman, Zingmark & Edvardsson, 2014) har även visat att ett samband kunnat ses med en mer personcentrerad vård och positiva effekter hos vårdpersonalen, såsom att personalen upplevde ett mer positivt psykosocialt klimat, lägre arbetsbelastning, högre tillfredsställelse med vård och arbete samt en mindre samvetsstress. Ekman (2014) poängterade dock att det är av stor vikt att alla vårdenheter börjar att arbeta utifrån ett personcentrerat förhållningssätt. Annars ansåg Ekman (2014) att det annars fanns en risk att de avdelningar där personcentrerad vård utförs kommer att få en högre omsättning av sjukvårdsinskrivna personer än de andra vårdenheterna och därmed även eventuellt en högre arbetsbelastning.

Det finns följaktligen flertalet studier (Alharbi, Carlström, Ekman, Jamebom & Olsson, 2014; Edvardsson et al., 2010) som visar på de positiva effekterna som ett personcentrerat förhållningssätt medför men även hur personer i allmänhet upplever den personcentrerade vården. Dock finns det begränsad forskning om hur personcentrerad vård används inom vården som en del av den kliniska omvårdnaden (De Silva, 2014; Edvardsson et al., 2010).

Personcentrerad vård på särskilt boende för personer med demenssjukdom

För personer med demenssjukdom innebär det en stor förändring att flytta från det egna hemmet till ett särskilt boende. Det finns en begränsad möjlighet att ta med sig sina egna ägodelar och personen omger sig inte längre med de personer som känner till dennes historia. En utmaning i omvårdnaden är därför att forma vården och omsorgen utifrån ett personcentrerat förhållningssätt för att öka livskvaliteten för personen med demenssjukdom (Kirkevold, 2010).

Det finns ett fåtal studier (Milte, Shulver, Killington, Bradley, Ratcliffe & Crotty, 2016; Mjørud, Engedal, Rösвик & Kirkevold, 2017) där personer med demenssjukdom själva fått beskriva sin upplevelse av att bo på särskilt boende. Mjørud et al. (2017) menade att många personer med demensdiagnos kunde kommunicera om sina känslor och upplevelser av att bo på ett särskilt boende, samt att de hade förmåga att beskriva flera faktorer som hade betydelse

för deras liv. Studien av Mjørud et al. (2017) visade på att många personer kände tillfredsställelse med sitt boende i allmänhet men att dagarna var tråkiga samt att huruvida de kände en belåtenhet var nära sammankopplat med acceptans av sin tillvaro. Milte et al. (2016) belyste i en liknande studie att stödjande av personligheten var den mest betydelsefulla faktorn både för personen med demenssjukdom och för dennes närstående, vilket utgjorde en grund för bra vård. En respondent i studien av Milte et al. (2016) uttryckte att han blivit bemött som sin diagnos istället för som en hel person vilket gjorde att han inte kände sig respekterad för den han var. En annan respondent i samma studie (Milde et al., 2016) uttryckte att personalen bemötte honom som på ett sjukhus med ett fokus på att göra *för* och *åt* honom istället för att stödja hans funktioner. Milte et al. (2016) menade också att det fanns en frustration för att inte kunna fortsätta leva sitt liv på det sätt som de själva önskade. Både Milte et al. (2016) och Mjørud et al. (2017) belyste vidare att allmänna aktiviteter upplevdes som tråkiga för att de skulle bli mer meningsfulla behövde de utgå från individens intressen och preferenser.

Socialstyrelsen har utarbetat nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom 2010 och 2017 samt utvärderingar 2014 och 2018 (Socialstyrelsen 2017; Socialstyrelsen 2018a). I dessa dokument finns de centrala rekommendationerna beskrivna gällande vård och omsorg vid demenssjukdom. I Socialstyrelsens nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom (2017, s 7) går att läsa "*Övergripande för vård och omsorg vid demenssjukdom är att den ges utifrån ett personcentrerat förhållningssätt.*" I vården och omsorgen av personer med demenssjukdom är det av stort värde att flera yrkeskategorier och personens närmaste resurspersoner till exempel närstående, utbyter erfarenheter och kunskaper med varandra. Multiprofessionella team, kan trots svårigheter för personen med demenssjukdom att uttrycka sig, se livssituationen för den personen med demens ur olika synvinklar och balansera synpunkterna på vården och omsorgen mot varandra. En god vård och omsorg för personer med demenssjukdom kräver kunskap om demenssjukdom och ett personcentrerat förhållningssätt men även förmåga att omsätta denna kunskap i vardagsarbetet och förstå hur sjukdomen påverkar personen och dess närstående. Den insikten hos varje medarbetare och teammedlem kan bidra till att vården och omsorgen blir mer personcentrerad (Socialstyrelsen, 2017). Omvårdnadspersonalen ska bekräfta och acceptera personen med demens, vilket främjar den personcentrerade omvårdnaden (Ekman, 2014; Socialstyrelsen, 2017).

I en studie av Edvardsson et al. (2010) belystes betydelsen att av personal på särskilt boende för personer med demenssjukdom var flexibla och anpassade sig efter vad personen de vårdade

önskade. Samma författare (Edvardsson et al., 2010) menade även att låg personalomsättning skapade bättre personcentrerad vård. Sjögren, Lindkvist, Sandman, Zingmark och Edvardsson (2017) beskrev i sin studie att vård- och arbetsmiljön i särskilda boenden hade särskilt stor betydelse för förekomsten av personcentrerad vård. Men även att det psykosociala klimatet och förekomsten av en upplevd gemensam värdegrund var av betydelse för att nå en ökad personcentrering. De framhöll att ledarskapet hade betydelse för huruvida implementering av personcentrerad vård lyckas eller ej.

På särskilda boenden för personer med demenssjukdom, där ett personcentrerat förhållningssätt hade införts, hade en ökad livskvalitet setts hos de boende samt en ökad förmåga att utföra ADL. En förhöjd tillfredsställelse samt minskad agitation och aggressivitet hade även setts på enheter där arbetet utförts med personcentrerat förhållningssätt (Edvardsson et al., 2008; Sjögren et al., 2013). Jacobsen et al. (2017) beskrev i sin studie att där personalens medvetenhet gällande att arbeta personcentrerat hade ökats, även hade gjorts att medvetenheten höjts gällande begränsningsåtgärder.

Enligt Sjögren et al. (2013; 2014) och Edvardsson et al. (2010) finns det begränsad kunskap om förekomsten av personcentrerad vård på särskilt boende för personer med demenssjukdom i Sverige och internationellt. De belyste även ett behov att fortsatt forskning för att vården skulle utvecklas mot en ökad personcentrering.

Levnadsberättelsen

En viktig del av den personcentrerade vården utgörs av den äldre människans berättelse, den så kallade levnadsberättelsen eller livsberättelsen, eftersom varje människas historia är unik. Den ger oss möjligheten att ge en individanpassad vård och omsorg (Blomqvist et al., 2017; Florin et al., 2017; Thomson, 2011). Vi bär alla med oss olika minnen och erfarenheter från livet. Det kan vara minnen som ger varma känslor i kroppen men även minnen som skapar otrygghet och rädsla, vilket i sin tur påverkar hur personen reagerar i olika situationer. Personer med en demenssjukdom kan ha svårt att sätta ord på varför han/hon reagerar på olika sätt i olika situationer och då kan levnadsberättelsen vara till hjälp (a.a.). Levnadsberättelsens huvudsakliga syfte är att hjälpa personer med intellektuellt eller fysiskt handikapp att kompensera sina svårigheter (Hewitt, 2000; Herman, 2005). Det blir ett sätt att lära känna personens identitet trots handikappet (Herman, 2005).

Berendonk och Cane (2016, s 2) har sammanställt en definition av 'life-story work' vilken lyder: *"Systemically assess information regarding the biography of the person in need of care (especially meaningful events, stories, preferences etc.) record this information, discuss it with team members, interpret and contrast it against the background of what is currently important to the person, and provide small interventions."*

En levnadsberättelse kan utgöras av foton och bilder men den kan även utformas mer som en bok bestående av både bild och text (Blomqvist et al., 2017; Florin et al., 2017; Thompson, 2011). Levnadsberättelsen kan också utgöras av ett enklare dokument där personen med demenssjukdoms levnadshistoria, vanor och önskemål beskrivs i ord. Berättelsen kan dels ge vårdaren viktig information som har betydelse för utformning av vården och omsorgen. Den kan också vara en källa till samtal och ett möte mellan den boende och vårdaren. Kunskapen om personen med demenssjukdom ökas, likaså respekten och förståelsen för denne (Blomqvist et al., 2017; Florin et al., 2017).

Enligt Blomqvist et al. (2017) och Berendonk och Caine (2017) räckte det oftast inte med biologiska data såsom födelseår, yrke, namn på familjemedlemmar etc. för att verkligen förstå den äldre personen. Förutom att fånga in vad den äldre personen gjort i sitt liv och vilka händelser som varit betydelsefulla behöver vårdaren även skaffa sig en djupare kunskap om vem personen har varit och fortfarande är. Vilka vanor och värderingar som har varit betydelsefulla för den äldre personen är viktig kunskap att få ta del av. För det krävs ett intresse för den personliga berättelsen och ett samtal kring denna. En svårighet kunde vara att få förstahandsinformation om personen är drabbad av en demenssjukdom och har svårt att själv minnas eller att uttrycka sig i ord. Här kunde istället närstående bidra med viktig information till levnadsberättelsen. Enligt Blomqvist et al. (2017) och Florin et al. (2017) behöver det dock hela tiden finnas en etisk medvetenhet kring information som samlas in kring personen med demenssjukdom och vilken information som är av värde. Det måste likaså finnas en respekt för i vilken omfattning personen med demenssjukdom vill delge information om sitt liv till andra.

Att arbeta med levnadsberättelser har visat sig ha positiva effekter både för personen med demenssjukdom men även för vårdpersonal och närstående (Abrahamsen Grøndal, Persenius, Bååth & Helgesen, 2017; Kitwood, 1998; Haigh, Gibson & Michel, 2006; McKeown, Clarke, Ingelton, Ryan & Repper, 2010; Thomson, 2011). Arbetssättet ansågs av vårdpersonal vara glädjefullt och ge möjlighet att se individen som en hel person och inte bara en person med en

demenssjukdom. McKeown et al. (2010) belyste i sin studie att arbetssättet även varit till hjälp för närstående att upprätthålla personens personlighet men även en hjälp att göra dennes röst hörd. Hos personer med mild till måttlig grad av demens har positiva effekter setts på kognition, nedstämdhet och kommunikation där levnadsberättelsen i arbetet använts (Haigh et al., 2006). McKeown et al. (2010) menade också att personer med demenssjukdom här kunde uppvisa en stolthet över sig själv och sitt liv när levnadsberättelsen gavs utrymme, även då den sjuke inte kunnat uttrycka sig i ord. Att arbeta med levnadsberättelsen gav även en ökad personcentrering av vården av personer med demenssjukdom och deras närstående (McKeown et al., 2010).

Det kan även innebära svårigheter att arbeta med levnadsberättelser, exempelvis när personen med demenssjukdom inte själv kan formulera sin berättelse eller när känslig information kom fram (Abrahamsen Grøndal et al., 2017; McKeown, Ryan, Ingelton & Clarke, 2015). McKeown et al. (2015) menade att ibland röjs allt för privat information i processen med levnadsberättelsen. Här behövs en diskussion och reflektion kring vilken information som ska tecknas ned. Ytterligare en svårighet som både McKeown et al. (2015) och Abrahamsen Grøndal (2017) belyste var när levnadsberättelsen utgörs av närståendes ord och tankar om den sjukes liv, värderingar och önskemål. Viktigt att då komma ihåg vems levnadsberättelse det är. Även i detta fall behövs en etisk medvetenhet och reflektion kring berättelsen. Berendonk och Caine (2016; 2017) menade också att en svårighet i arbetet med levnadsberättelsen var då berättelsen reducerats till endast insamlade av biografiska fakta och själva berättelsen tenderar att bli förbisett. Ytterligare en svårighet i arbetet med levnadsberättelsen var att det fanns en stor variation i vårdpersonalens förståelse för levnadsberättelsen och dess betydelse för vården av personen med demenssjukdom (Berendonk & Caine, 2017).

Socialstyrelsen (2018a) har belyst levnadsberättelsen i den utvärdering som gjorts av de nationella riktlinjerna för vård och omsorg vid demenssjukdom. Där framgår att levnadsberättelsen var ett etablerat verktyg på särskilda boenden för personer med demenssjukdom och att användningen tycks ha ökat sedan den förra utvärderingen gjordes 2014. Det framgick också att det var vanligt förekommande att levnadsberättelsen användes vid upprättande av genomförandeplaner. Dock uppgav var fjärde demensboende att den endast användes ibland, sällan eller aldrig i genomförandeplanen. Enligt samma källa (Socialstyrelsen, 2018a) var levnadsberättelsen ett stöd vid samtal samt för att undvika konfliktsituationer vid beteendemässiga och psykiska symtom vid demens.

Att använda levnadsberättelsen i vården av personer med demenssjukdom kan alltså vara av stor betydelse för den sjukes och dennes närstående, men även för vårdpersonalen (Abrahamson Grøndal et al., 2017; Thompson, 2011; McKeown et al., 2010; Haigh et al, 2006;). Berendonk och Caine (2016; 2017) samt Abrahamson Grøndal et al. (2017) menade att begreppet 'Life story work' behöver bli tydligare definierat och implementerat för att verkligen bli en erkänd omvårdnadsintervention. Likaså behövs fler studier göras, där betydelsen av att arbeta med levnadsberättelsen belyses, i relation till den demenssjuke, men även dess betydelse för närstående och vårdpersonal.

Teoretisk referensram - Bubers relationsfilosofi

Möten som vilar på en humanistisk grund är beskrivna av ett flertal teoretiker och filosofer och den personcentrerade vården bygger på ett humanistiskt sätt att se människan och hennes möten (Blomqvist et al., 2017). En teori som den personcentrerade vården kan relateras till är Bubers relationsfilosofi (Blomqvist et al., 2017). Det finns många olika faktorer som kan påverka hur livskvaliteten blir inom hälso- och sjukvården. Dessa är bland annat: politikernas åsikter, ledningens åsikter, hur lokalerna är utformade men även hur omvårdnadspersonalen bemöter patienterna (Westerhof, van Vuuren, Brummans & Custers, 2013). Buber menade att människan har en inneboende dubbelhet vilket gör att ett möte antingen blir ömsesidig eller ett möte med avstånd (Blomqvist et al., 2017; Israel, 1992). Den vi möter kan antingen ses som ett objekt eller ett subjekt, vilket avgörs av hur närvarande och intresserade vi är av den vi möter. Innan det är möjligt att träda i relationen till en annan person behövdes en distans först ha upprättats för att kunna se personen självständig i förhållande till oss själva. Buber ansåg vidare att när den andre personen ses som en självständig existerande varelse, först då kan han eller hon bli till vår "motpart". Ett öppet sinne och full närvaro var enligt Buber en förutsättning för att träda i relation till den andre och det är först vid äkta närvaro som vår motpart kan känna sig sedd, bekräftad och accepterad. Ett ömsesidigt möte kännetecknas av att i tid och rum förlora sammanhanget som vi befinner oss i (Blomqvist et al., 2017).

Westerhof et al. (2013) menade att inom omvårdnaden kan Bubers teori liknas med att vården kan vara uppgiftscentrerad (jag- den) eller personcentrerad (jag- du). Genom kommunikation kan mötet mellan människor vara jag- den eller jag- du, det vill säga *hur* jag tilltalar den jag talar med öppnar jag upp för ett samtal som blir mer personcentrerat eller uppgiftcentrerat. Här menade Westerhof et al. (2013) att omvårdnadspersonalen bör reflektera över hur de samtalar med patienterna. Blir det mellanmänniska mötet bra mellan omvårdnadspersonalen och

personen kommer båda att känna tillfredsställelse (a.a.). En av de centrala delarna i det personcentrerade förhållningssättet är det så kallade partnerskapet mellan patient och vårdare vilket förutsätter ett ömsesidigt möte (Ekman, 2014; Kitwood, 1997). Rushton och Edvardsson (2017) påtalade att genom Bubers jag- du teori är det viktigt att lära känna historien bakom personen som vårdas, vem har personen varit och vad har skapat denna person? Genom att använda levnadsberättelser eller patientberättelser kan jag-du relationer komma fram (Rushton & Edvardsson, 2017).

Problemformulering

Då antalet personer med demenssjukdom ökar i samhället behöver vårdpersonal inom hälso- och sjukvården arbeta efter omvårdnadsmodeller som är gynnsamma både för samhället i stort och för den enskilde individen. Det finns vetenskapligt stöd för att ett personcentrerat förhållningssätt med personen i fokus, istället för sjukdomen i sig, har positiva effekter både för den enskilde individen men även närstående och vårdpersonal. En viktig komponent av den personcentrerade vården är levnadsberättelsen. Flertalet studier visar att levnadsberättelsen inom vården av personer med demensdiagnos har stor positiv betydelse för dessa personer samt för dennes närstående och vårdpersonal. Dock visar studier även på att det finns svårigheter i arbetet med levnadsberättelsen både gällande implementering och genomförande samt att ytterligare studier behövs inom området. Därför är det således intressant att undersöka vårdpersonalens erfarenheter av att arbeta med levnadsberättelsen på särskilt boende för personer med demenssjukdom.

Syfte

Syftet med studien var att beskriva vårdpersonalens erfarenheter av att använda levnadsberättelsen inom särskilda boenden för personer med demenssjukdom.

Frågeställningar

1. Hur används levnadsberättelsen, inom den dagliga omvårdnaden av personer med demenssjukdom?
2. Hur används levnadsberättelsen i planering av vård och omsorg?

3. Vilka fördelar men även svårigheter kan finnas med att använda levnadsberättelsen i vård och omsorg?

Metod

Design

Metoden som valdes för studien var en empirisk intervjustudie med deskriptiv kvalitativ design med induktiv ansats (Henricsson, 2015). En kvalitativ manifest innehållsanalys har använts, vilken finns beskriven av Graneheim och Lundman (2004).

Undersökningsgrupp

Undersökningsgruppen bestod av vårdpersonal på särskilda boenden för personer med demenssjukdom i mellansverige, där levnadsberättelsen ingår i omvårdnadsarbetet. Enligt Graneheim och Lundman (2004) är variation en faktor som ökar tillförlitligheten i en studie. Utgångspunkten var därför att minst två sjuksköterskor och minst sex till åtta undersköterskor/vårdbiträden skulle intervjuas, för att åstadkomma en rikare variation. Val av informanter skulle göras med strategiskt urval – det vill säga sjuksköterskor och undersköterskor/vårdbiträden som arbetar på den utvalda arbetsplatsen. Blev antalet informanter för lågt skulle ytterligare arbetsplatser att tillfrågas (Polit & Beck, 2011).

Inklusionskriterier var att informanterna bör ha arbetat i minst ett år på enheten, för att kunna besvara på frågorna i intervjun. I kategorin 'vårdpersonal' ingick sjuksköterskor, undersköterskor och vårdbiträden. Personal som arbetar natt inkluderades också. Exklusionskriterier var vårdpersonal som var tjänstlediga, långtidssjukskrivna eller föräldralediga.

Datainsamlingsmetod

Datainsamlingen skedde genom intervjuer av en sjuksköterska och åtta undersköterskor/vårdbiträden som arbetade på särskilt boende för personer med demenssjukdom och där levnadsberättelsen ingick i omvårdnadsarbetet. Samtliga informanter var kvinnor och i åldrarna 35 till 60 år.

Intervjuerna var semistrukturerade, för att samtalet skulle vara öppet (Polit & Beck, 2011). En intervjuguide användes, som bestod av ett antal frågor som täcktes in i intervjun (bilaga 1). För

att få en så rik intervju som möjligt fanns även förslag på uppföljningsfrågor. För att frågorna skulle möjliggöra för informanterna att ge så rik och detaljerad information som möjligt kring fenomenet, utfördes intervjuerna semistrukturerade, då frågorna inte behövde komma i samma ordningsföljd som intervjuguiden visade (Henricsson, 2015; Polit & Beck, 2011).

Tillvägagångssätt

Brev med förfrågan om tillstånd att genomföra studien skickades till verksamhetschefen (bilaga 2). Verksamhetschefen lämnade sedan sitt tillstånd att studien fick utföras på aktuell arbetsplats. Därefter lämnade enhetschefen ut missivbrev till vårdpersonal på det särskilda boendet som var lämpliga inom kriterierna för undersökningsgruppen (bilaga 3). I brevet fanns information angående syftet med studien, att det var frivilligt att medverka och att möjlighet fanns att avbryta sin medverkan när som helst samt att all data hanteras konfidentiellt.

Analys

Analysprocessen bestod av en kvalitativ innehållsanalys som var manifest, för att ingen tolkning av det inkomna materialet skulle ske. Induktiv ansats användes då inga i förväg bestämda kategorier fanns. Allt material från intervjuerna transkriberades ordagrant och genomlästes i sin helhet flera gånger. Meningsenheter ur texten identifierades vilka i sin tur kondenserades. Dessa kom därefter att utmytna i olika koder. Dessa koder jämfördes därefter för att sedan föras samman i subkategorier. Subkategorierna grupperades slutligen i större kategorier (Graneheim & Lundman, 2004; Henricsson, 2015)

Forskningsetiska överväganden

Etiska riktlinjer för omvårdnadsforskning i Norden (2003) ligger till grund för de etiska överväganden som gjorts i studien då det är av yttersta vikt att hänsyn tas till deltagarna för att säkerställa att deltagarnas rättigheter och integritet skyddas. En etisk egengranskning har utförts enligt Forskningsetiska nämnden på Högskolan Dalarna (2008) (bilaga 4). I de etiska riktlinjerna för omvårdnadsforskning i Norden (2003) refereras till FN:s deklaration om mänskliga rättigheter och där framgår de etiska principer som de forskningsetiska kraven bygger på. Principerna fastställer riktlinjerna för god etisk standard i forskning som inkluderar människor. De principer som omvårdnadsforskning vägleds av är principen om autonomi, principen om att göra gott, principen om att inte skada samt principen om rättvisa. I de Etiska riktlinjerna för omvårdnadsforskning i Norden (2003) finns beskrivet vad omvårdnadsforskare ska ta hänsyn till. I aktuell studie syftar begreppet 'deltagare' till sjuksköterskor och

undersköterskor/vårdbiträden som deltar i intervjuerna. Ansvar ska tas för att tillvarata deltagarnas personliga integritet och vidare ansvar för att göra en grundlig litteraturgenomgång innan projektet startas samt under projektets gång. Enligt dessa Etiska riktlinjer finns det fyra krav som forskare ska uppfylla och följande överväganden har gjorts.

Informationskravet - Ett lättförståeligt och sakligt missivbrev har lämnats ut, där deltagarna informerades om att det var frivilligt att delta och att deltagarna hade rätt att tacka nej till sitt deltagande i studien. Likaså har ett lättförståeligt och sakligt informationsbrev lämnas ut till ansvarig verksamhetschef för att möjliggöra ställningstagande till deltagande.

Krav på samtycke - Ett skriftligt samtycke inhämtades från verksamhetschefen på de särskilda boenden som valdes ut. Ett skriftligt samtycke inhämtades likaså från de som valde att delta i studien. Information gavs om att man som deltagare alltid har rätt att avstå eller avbryta sin medverkan när som helst utan att ange skäl för detta.

Krav på konfidentialitet - Uppgifter som deltagarna har valt att dela med sig av har behandlats med respekt. Inga namn eller uppgifter som kan kopplas till person finns med i studien. Inspelningar och transkriberingar har förvarats på ett säkert sätt. All information som deltagarna har lämnat har aidentifierats innan delar av den publicerats i rapporten, för att ingen deltagare, avdelning eller boende ska kunna identifieras. Under processens gång har endast de personer som skrivit studien samt handledare på Högskolan Dalarna haft tillgång till materialet. Intervjumaterialet kommer endast att användas i denna studie och det obehandlade materialet, såsom inspelningar och transkriberingar, kommer efter att rapporten färdigställts att efter fem år förstöras.

Krav på deltagarnas säkerhet - Ansvar har tagits för att vid behov skjuta upp eller avbryta arbetet om deltagarna upplevt obehag.

Resultat

Resultatet i studien kommer från nio intervjuer med vårdpersonal på särskilda boende för personer med demenssjukdom. Analysen av intervjuerna resulterade i åtta kategorier som svarar till studiens syfte; Att beskriva vårdpersonalens upplevelse av att använda levnadsberättelsen på särskilt boende för personer med demenssjukdom. Kategorierna som analysen resulterade i var: *En hjälp att lära känna personen för att bemöta på bästa sätt, Kan*

väcka minnen, En hjälp vid samtal, Levnadsberättelsen kan väcka olika känslor, En hjälp att lindra vid oro, Ett betydelsefullt verktyg när aktiviteter planeras, Svårigheter och utmaningar samt Behov av utveckling och framgångsfaktorer. Resultatet presenteras kategorivis i löpande text med citat som tydliggör dess innehåll.

En hjälp att lära känna personen för att bemöta på bästa sätt

Det framkom vid intervjuerna att levnadsberättelsen var betydelsefull för att lära känna personen med demenssjukdom. Levnadsberättelsen gav dels information om uppväxt, familjeförhållande, yrke, intressen, kostvanor men även andra viktiga livsområden som till exempel trosuppfattning eller om personen varit med om traumatiska händelser. Den nedtecknade levnadsberättelsen kunde likaså vara en hjälp att minska påfrestningen för personen då bakgrunden var känd och stressande frågor inte behövde ställas. Levnadsberättelsen var också en hjälp för att se den unika personen och för att kunna arbeta med ett personcentrerat förhållningssätt.

”Ska man prata personcentrerad vård så kan man inte göra det utan att tänka att man måste ha levnadsberättelsen med.” (Informant 7)

*”Det är jätteviktigt med en bra levnadsberättelse, så att vi vet vem personen i fråga är.”
(Informant 7)*

”Jag tror att om vi inte har någon levnadsberättelse och bara testat oss fram så kan det bli väldigt fel.” (Informant 6)

Förutom att levnadsberättelsen gav viktig information för att lära känna personen med demenssjukdom beskrevs att det var berikande för vårdpersonalen att få ta del av olika liv och öden. Informanterna menade även att intresset ökades för vem personen var genom levnadsberättelsen, vilket hade betydelse för helheten i vården. Att levnadsberättelsen kunde vara extra betydelsefull för kontaktpersonen var även det något som framkom vid intervjuerna. Det beskrevs även att levnadsberättelsen betraktades som en naturlig del av arbetet och användes i omvårdnadsarbetet hela tiden.

Informanterna menade även att levnadsberättelsen gav information om tidigare vanor och dygnsrytm så att vården lättare kunde planeras på bästa sätt utifrån vad personen var van vid.

”...en person där vi vet att hon är kvällsmänniska, där man kan gå in i levnadsberättelsen och läsa att hon har ju alltid varit uppe sent på kvällarna, tittat mycket på tv och ligger på morgonen och det får man göra här också.” (Informant 4)

Levnadsberättelsen beskrevs också vara betydelsefull för att personen skulle få fortsätta leva så normalt som möjligt även då denne flyttat till ett särskilt boende.

Information från levnadsberättelsen hade också betydelse i omvårdnadssituationer. Det kunde då handla om hur personen önskade och var van att sköta sin kropp och hygien, sina toalettbesök samt önskemål om klädsel. Det kunde även underlätta i omvårdnadssituationer att känna till sånger personen tyckt om eller tidigare yrke/intressen.

”När man hjälper dem så vet man att de tycker om den här sången eller vad de har jobbat med eller tycker om, då går det lättare.” (Informant 2)

Informanterna berättade även att det var betydelsefullt att känna till om personen varit utsatt för någon form av övergrepp inför att intim vård såsom dusch skulle utföras. Fanns vetskap om att personen varit utsatt för något sådant var det särskilt viktigt att ett förtroende byggdes upp och hygienplanerades på bästa sätt för att situationen skulle bli så trygg som möjligt. Det framkom även tankar om att ju sämre personen blev i sin sjukdom, desto mer intim blev också vården vilket gjorde det extra betydelsefullt att känna till traumatiska händelser.

I intervjuerna beskrevs att levnadsberättelsen kunde vara till hjälp för att respektera personens vilja, önskemål och integritet. Det kunde framför allt vara en hjälp då personen försämrats i demenssjukdomen och inte längre kunde uttrycka sin vilja.

”...personen åt inte blodpudding på grund av sin tro. Efter ett tag tappade personen talet och då gav en del, som inte visste, personen blodpudding fast det var något personen absolut inte ville när han var piggare.” (Informant 1)

Likaså kunde levnadsberättelsen vara en hjälp att respektera personens vilja och önskemål då alla personer inte uttrycker sin vilja, när de vill vara personalen till lags. Det kunde till exempel handla om att delta i andakt fast personen inte gjort det tidigare i sitt liv, men för att inte vara till besvär så deltog denne ändå.

För att bibehålla, stärka och bekräfta personligheten och personens identitet kunde levnadsberättelsen vara en hjälp allt medan demenssjukdomen succesivt påverkade olika funktioner. Levnadsberättelsen kunde vara en hjälp att bekräfta tidigare händelser som personen hade varit med om. Genom att tillsammans titta på foton, som en del av levnadsberättelsen, kunde personen känna igen sig och därmed bekräfta identiteten. Ytterligare en aspekt som framkom var att kunskap om bakgrunden kunde skapa glädje.

”Han blev jätteglad att någon kunde hans historia.” (Informant 1)

Levnadsberättelsen kunde även vara en hjälp för att bibehålla en tidigare betydelsefull position. Exempelvis för personer som haft en ledande roll i sitt yrke var det viktigt att få bibehålla den rollen för att känna sig betydelsefull. Det kunde till exempel handla om var personen placerades vid matbordet eller på en andakt.

Vid intervjuerna framkom det att foton eller personliga ting, som en del av levnadsberättelsen, kunde ses som ett komplement till den nedtecknade levnadsberättelsen och ge en ökad kunskap och större förståelse för personen. Att vistas med personen i dennes lägenhet kunde även det ge en ökad bild av personens tidigare liv.

”Man ser ju deras ’hemma’, det är fullt av det som är deras tidigare liv.” (Informant 2)

Likaså att gemensamt titta på foton.

*”Man kan se saker som inte stått i levnadsberättelsen, jaha, har du gjort det här!”
(Informant 5)*

För personer utan eller få närstående upplevdes levnadsberättelsen, inklusive foton och personliga ting, ha stor betydelse för att lära känna personen och se denne för den han/hon är.

Ytterligare en aspekt som framkom vid intervjuerna var betydelsen av att känna till tidigare beteende och personlighet för att inte feltolka det som en del av sjukdomen. Det kunde till exempel handla om en person som var mycket tillbakadragen eller som hade en stark integritet

och upplevdes som ”besvärlig”, vilket inte alls hängde samman med demenssjukdomen eller som på något sätt skulle medicineras.

Kan väcka minnen

Det framkom i intervjuerna att levnadsberättelsen kunde vara en hjälp för vårdpersonalen att stimulera personen att minnas händelser som de varit med om. Vårdpersonalen kunde stötta att minnas när personen inte själv kom ihåg. Likaså kunde minnen stimulera till att personen började att tala om sin historia.

”Det står i levnadsberättelsen att personen tyckte om att sjunga om Småland... då hänger personen på och pratar mycket om Småland och hur vackert det är där.” (Informant 2)

Även då talförmågan inte längre fanns kvar hos personen kunde vårdpersonalen, med hjälp av ledtrådar från levnadsberättelsen, stimulera till ett leende eller en respons. Likaså kunde sång och musik bidra till att minnen väcktes. Personer som hade tappat sin förmåga att tala kunde börja sjunga när de fick höra en sång som de kände igen och sjungit för sina barn.

Informanterna berättade även att personanpassade aktiviteter kunde bidra till att väcka minnen. Personer som tidigare tyckt mycket om musik kunde börja dansa när de hörde musik, vilket även kunde ge närstående glädje. På ett boende fick en dam som tidigare arbetat som kokerska baka.

”Tar man in henne i köket så kan man se att hon har dom där kvalitéterna. Hon vispar alldeles rätt. Hon har det i sig. Hon tycker att det är jätteroligt.” (Informant 9)

Informanterna beskrev även att då initiativförmågan hos en person med demens var försämrad kunde vårdpersonalen med hjälp av levnadsberättelsen stimulera ett intresse. Män som hade haft fotboll som ett stort intresse, men där funktionsförmågan var kraftigt försämrad, kunde istället delta i en anpassad grupp och sparka boll sittande och därmed få känna glädje som minnet av fotboll gav. En pärm med virk- och stickmönster väckte minnen för en kvinna som tidigare hade handarbetat mycket. Om sjukdomen var långt gånge kunde personen vara med och titta på när andra utförde aktiviteten, som de tidigare tyckt om att utföra, vilket gav personen en tillfredsställelse och nöjdhet.

Informanterna beskrev även att personliga foton kunde hjälpa att väcka minnen. Även personer som hade tappat förmågan att tala kunde titta på foton och le. På ett boende hade närstående gjort en minneslåda där personliga små saker fanns och som väckte minnen. Tavlor som personen själv hade broderat ingav även de minnen men även gamla möbler som kom från det tidigare hemmet stimulerade och väckte minnen.

En hjälp vid samtal

Genom intervjuerna framkom det att personliga samtal var något som underlättades av levnadsberättelsen. Det kunde vara en hjälp att initiera ett samtal eller att hitta ett samtalsämne.

”En ingångskälla till ett samtal.” (Informant 4)

Genom kunskap om personens bakgrund kunde vårdpersonalen lättare hjälpa till i samtalet när personen tappade vad den skulle säga. Levnadsberättelsen gjorde det lättare för personalen att ställa frågor om personens bakgrund så att ett samtal lättare kunde föras. Det var samtalsämnen om orten som personen kom ifrån, hur personen hade växt upp, vilka hobbyer de haft eller vilka skolor som de gått i. Men även viktiga händelser som personen varit med om kunde bidra till samtal. Genom att stimulera minnen genom samtal kunde ett igenkännande och en glädje väckas hos personen.

”Att väcka deras minne liksom gör att dom lyser.” (Informant 2)

När ett samtal med personen fördes och personen började tala om sig själv, så stärktes även självkänslan hos denne. Levnadsberättelsen gjorde det även lättare för personalen att skapa relationer med personer med demenssjukdom. Genom samtal kunde personen få ensamtid med personalen vilket även det stärkte relationen mellan personen och vårdpersonalen.

”Man märker av samtalet och den personliga kontakten har stor betydelse för trygghet och lugn.” (Informant 8)

Det framgick även under intervjuerna att personliga saker var något som bidrog och stimulerade till samtal. Det var bland annat personliga fotografier. Informanterna menade även att samtalet

underlättades om personerna på fotografierna var namngivna. Personliga saker som fanns i personens rum kunde även bidra till samtal.

”Man kan titta i album, dom kan berätta.” (Informant 3)

Levnadsberättelsen kan väcka olika känslor

Att levnadsberättelsen, foton och personliga ting kunde väcka olika typer av känslor var något som framkom vid intervjuerna. Personliga ting, som möbler, tavlor, textilier eller foton kunde inge trygghet för personen. För en person med utåtagerande beteende kunde ett igenkännande foto som personen var stolt över, göra personen glad och skapa ett lugn. Även musik utifrån levnadsberättelsen kunde skapa olika känslor. Att spela musik som personen tyckte om kunde skapa bra känslor och ge en bra start på dagen. Det kunde även vara så att foton kunde väcka andra känslor såsom aggression, oro eller sorg. För en person som förlorat ett barn väckte foton på barnet sorg och saknad. Men för andra personer kunde foton på barnen väcka aggression.

”Vissa kan ju bli arga när man tar fram ett kort på ett barn eller personen själv, det är ju inte dem.” (Informant 4)

Likaså kunde ett foto skapa trygghet ena dagen men väcka aggression en annan dag, då var det betydelsefullt att personalen var lyhörd och flexibel. Det kunde även inträffa att foton från tidigare år kunde väcka negativa känslor som skapade obehag för personen. En informant uttryckte om en person som levt med ätstörningar tidigare i livet:

”Hon blev ledsen av att titta på gamla bilder och sen se sig själv i spegeln.” (Informant 1)

Levnadsberättelsen kan lindra vid oro

Det framkom under intervjuerna att förebyggande arbete för att lindra oro var en betydelsefull del inom omvårdnadsarbetet på särskilt boende för personer med demenssjukdom. Levnadsberättelsen var då ett bra hjälpmedel för att lindra oro. Lindrande samtal om personens historia var ett sätt att fånga personens uppmärksamhet på.

”Om personen är orolig kan man ta med personen till sitt rum och prata, alltså sitta och ha egen-tid med personen.” (Informant 2)

Genom att samtala om händelser och minnen utifrån levnadsberättelsen kunde oro lindras. En informant berättade att hon genom levnadsberättelsen kände till vad personen arbetat med i sitt tidigare yrkesliv. När personen blev orolig under natten initierade hon ett samtal kring dennes yrkesliv vilket gjorde att ett samtal och en relation skapades och personen kunde berätta om det som var bekant för honom. Detta gjorde honom lugn och tillfreds och han kunde sova gott.

Informanterna beskrev att genom informationen som gavs i levnadsberättelsen kunde vårdpersonalen utarbeta en plan om hur den enskilda personens oro kunde lindras. Det kunde vara genom personliga tillhörigheter som foton, ett mjukdjur, en duk eller tavla. Till exempel kunde ett foto på barndomshemmet skapa trygghet och lindra oro. Ett annat exempel som framkom var en person som blev lugn av att se namn nedskrivna på papper. Personalen gav då mannen en telefonkatalog. När mannen fick bläddra i den så blev han lugn. En person som tidigare haft ett stort intresse av musik blev lugn när vårdpersonalen sjöng för henne.

Via information från levnadsberättelsen fick vårdpersonalen möjlighet att se vilka personliga ting som kunde stimulera till samtal och som då kunde lindra oro. För personer som hade svårt att sova på natten kunde ett igenkännande foto från barndomen skapa lugn.

”Jag känner inte dina föräldrar men du har berättat för mig om dem, då blev han jätteglad, sen kunde vi sitta och prata och efter ett tag då kunde han sova.” (Informant 1)

Samtalet den natten lindrade den nattliga oron. Det var inte ovanligt att personer på boendena uttryckte att de ville åka hem. En hjälp kunde då vara att visa upp personliga fotografier och tillhörigheter för att bekräfta att det här är ditt hem. Genom att tillsammans titta på tillhörigheterna kunde ett samtal skapas vilket ingav personen trygghet och lugn.

Levnadsberättelsen kunde enligt informanterna även ge viktig information om vad som kunde utgöra trygghet för personen men även vad som kunde skapa oro. Till exempel kunde det för en man som i hela sitt liv hade haft ett traktorintresse, vara lindrande mot oro genom att han fick titta i traktortidningar.

”...när han blev orolig så kunde man ta fram tidningen, för han kunde ju allting, för det var han ju trygg och bekväm med.” (Informant 4)

Det framkom under intervjuerna att ökad förståelse för olika beteenden kunde fås genom att ta del av levnadsberättelsen vilket underlättade i bemötande och planering av omvårdnaden. Genom att känna till bakgrunden kunde påfrestande situationer undvikas eller lindras om minnena gjorde sig påminda.

”...en som hade upplevt kriget kunde bli jätteorolig av att vara ensam i ett rum eller om det var kallt eller mörkt.” (Informant 1)

Genom att se till att personen aldrig lämnades ensam eller att låta lampan lysa i rummet på natten kunde oro förebyggas. Likaså kunde filmsekvenser, från till exempel en svensk gammal långfilm med soldater, väcka oro hos personen. Men genom att känna till bakgrunden kunde dessa tillfällen undvikas eller oron lindras genom att snabbt agera. Personer kunde ibland reagera på tilltal och höga röster som kunde ha sammanhang med tidigare upplevelser i barndomen men genom kännedom om det kunde oro undvikas. Att packa för att åka hem var ett inte alltför ovanligt beteende hos personer med demenssjukdom. Bakgrunden kunde då ge en förklaring till beteendet då personen eventuellt rest mycket i hela sitt liv, och beteendet gick då lättare att avleda och lindra.

Det kunde likaså vara betydelsefullt att känna till personens bakgrund för att inte personalens samtal sinsemellan skulle skapa obehag. Till exempel kunde det för personer som varit ofrivilligt barnlösa, vilket orsakat sorg och saknad i livet, väcka känslor av nedstämdhet då personal sinsemellan samtalande om barn och barnbarn. Även här var det således betydelsefullt att känna till personens historia och därmed undvika dessa samtalsämnen i dennes närvaro.

Informanterna beskrev även att levnadsberättelsen var betydelsefull då aktiviteter planerades för att förebygga eller minska andra beteendemässiga och psykiska symtom vid demens. Det kunde till exempel handla om promenad för att förebygga oro, om det var något som personen varit van vid.

En annan typ av anpassad aktivitet utifrån ett tidigare intresse och som hade en rogivande effekt.

”...kvinnor, det här med handarbete, det är ju roigande även om de inte kan utföra det själva, men man kanske kan sitta bredvid dom eller någon annan kan utföra det, som att sticka till exempel.” (Informant 3)

Ett betydelsefullt verktyg när aktiviteter planeras

Vid intervjuerna framkom det att levnadsberättelsen var ett betydelsefullt verktyg i planering av individanpassade aktiviteter för att skapa en meningsfull dag för personer med demenssjukdom. Med ett fokus på att alla är unika kunde aktiviteter anpassas till varje person utifrån dennes förutsättningar. Det var betydelsefullt att olika yrkeskategorier i teamet kring personen samverkade för att på så vis planera aktiviteter utifrån levnadsberättelsen och därmed skapa en meningsfull dag för personen. Genom att planera aktiviteter som personen tyckte om var det lättare att motivera denne till att delta i aktiviteten. Exempel på det kunde vara hantverk, delta i matlagning eller bakning, högläsning för den litteraturintresserade, trädgårdsarbete, att samtala om gamla ting för den antikintresserade, titta på film eller bilder av djur för personen med djurintresse men det kunde också handla om att delta i dans eller olika typer av musikgrupper.

”Vi, hela teamet... alla samlas och vi försöker fånga lite, först är det livsberättelsen och sen ska man se vad personen fortfarande kan eller vill personen fortfarande göra de här sakerna.” (Informant 1)

”Vi har haft olika grupper som grundar sig på levnadsberättelsen, om de var motorcykelintresserad så hade de en grupp för motorcykelintresserade.” (Informant 5)

Informanterna beskrev även att det kunde vara svårt att motivera till aktiviteten om den inte kändes viktig för personen.

”Man erbjuder henne att laga mat och duka men det var inte hennes grej...jag har pendlat mycket, det här med mat är inte min grej.” (Informant 1)

Likaså tvång till aktivitet var inte heller det något som fungerade. Negativa känslor, såsom besvikelse, agitation eller nedstämdhet kunde skapas om personen aktiverades med något som denne inte uppskattade eller kände sig bekväm med.

Det framkom även under intervjuerna att det var möjligt att stärka personen med en aktivitet utifrån levnadberättelsen, framförallt då personen i och med sjukdomen visade en osäkerhet. Vid en aktivitet som betydde mycket för någon kunde ett engagemang ses, men även en tillfredsställelse och nöjdhet. Exempelvis för personer med ett konstnärligt intresse i sitt tidigare yrkesverksamma liv, kunde en harmoni ses då denne utövade målning utifrån sin förmåga. Vissa planerade aktiviteter utifrån levnadsberättelsen, som var relaterade till en tidigare betydelsefull yrkesroll, kunde göra att personen kände sig oerhört sedd och betydelsefull.

Det framkom även i intervjuerna att planerade aktiviteter utifrån levnadsberättelsen kunde vara en hjälp att bibehålla funktion, aktivitet och vanor. Det kunde då handla om att få fortsätta med den dagliga promenaden för personen där fysisk aktivitet hade varit en viktig del i livet. Likaså kunde det vara betydelsefullt att känna till om personen tidigare var van att röra sig mycket, för att då kunna förebygga motorisk oro.

”...den som har en motorisk oro kanske har varit van att röra på sig, varit ute och gått mycket, eller sprungit. Då kanske man ska ut och gå med den, så att den får av sig sin energi, för att den är vana vid det.” (Informant 5)

Det framkom vid intervjuerna att då personen försämrades fysiskt eller kognitivt i sin demenssjukdom var det betydelsefullt att anpassa aktiviteterna för att även fortsättningsvis kunna ge en meningsfull dag. En person där dans alltid hade varit betydelsefullt, men som nu på grund av fysisk försämrad förmåga inte själv kunde dansa, fick följa med och titta på när andra dansade, vilket gjorde honom lycklig. Det kunde även handla om planerad egen-tid med personal på rummet för att titta på exempelvis foton eller annan individuellt anpassad aktivitet. Intressen utifrån levnadsberättelsen kunde även bidra till att återfå funktion. En person där dans hade varit ett stort intresse, men som inte hade utövat dans på många år, blev med rätt musik stimulerad till att ta danssteg. Dansen kunde således stimuleras med hjälp av levnadsberättelsen och rätt musik.

Något som även framkom i intervjuerna var att musik ofta var förekommande som aktivitet, men även där var det betydelsefullt att hänsyn togs till individuella önskemål.

”Man kan inte säga att nu ska vi alla lyssna på musik, oavsett om du tycker om eller inte så måste du sitta här och lyssna, det är ju hemskt. Nej, här säger vi att alla är unika så vi anpassar oss efter var och en.” (Informant 5)

Exempelvis kunde det på en gemensam musikstund inträffa att någon blev upprörd eller gick därifrån om musiken inte uppskattades. Med rätt bakgrundsinformation om tidigare intressen kunde detta undvikas. Informanterna berättade även att levnadsberättelsen kunde ge information om det hade varit viktigt för personen att delta i gudstjänstliv. Personen kunde då få fortsätta att delta i andakter och andliga musikstunder. För en person där gudstjänstliv inte hade varit en del i det tidigare livet var det inte heller motiverande att delta i andlig sång eller liknande nu.

Svårigheter och utmaningar

Vid intervjuerna framkom att det även kunde innebära svårigheter och utmaningar att arbeta med levnadsberättelsen. Svårigheter kunde uppstå när levnadsberättelsen skulle skrivas då det oftast var närstående som tecknade ned den. Det kunde vara närstående som inte ville skriva levnadsberättelsen eller att personen själv var för sjuk för att kunna teckna ner den. En utmaning för vårdpersonalen blev då att lära känna personen och själva börja teckna ned levnadsberättelsen.

”...då tycker jag att det är spännande att vi får lära känna personen själv och kan hjälpa till att fylla i.” (Informant 8)

För vårdpersonalen innebar det då en utmaning att teckna ner det som framkom genom den personliga kontakten. Att skriva levnadsberättelsen kunde även vara smärtsamt för den närstående då många minnen väcktes. Då kunde personalen vara närstående behjälpliga att skriva levnadsberättelsen. Om personen med demenssjukdom inte hade någon närstående kunde personalen ibland be en granne eller väninna att skriva den.

Något som också framkom vid intervjuerna var att närstående inte alltid ville dela med sig av känslig information i levnadsberättelsen. Dock poängterades att det var viktigt att personalen respekterade om närstående inte ville lämna ut känslig information. Det kunde handla om känslig information som i vissa fall hade underlättat omvårdnadsarbetet om informationen hade

delgivits, exempelvis om personen utsatts för någon form av trauma. Det kunde även vara så att information utelämnats för att den inte ansågs som viktig av närstående.

”En som hade bantat mycket i sina dagar, men det följde inte med i livshistorien, så om vi hade fått veta det så hade inte måltidsituationen blivit så svår.” (Informant 1)

Det kunde även vara så att närstående inte kände till att personen varit med om exempelvis en traumatisk händelse. Ytterligare en utmaning kunde vara när levnadsberättelsen var nedtecknad av en närstående som inte hade levt med personen på många år. Det var då viktigt att ha i åtanke att levnadsberättelsen kanske inte överensstämde med hur personen var nu. Det framkom även tankar om att även då den närstående hade levt tillsammans med personen hela livet så behövde levnadsberättelsen inte överensstämma, vilket även det kunde innebära en utmaning för vårdpersonalen och som väckte tankar hos dem.

”Tänk om anhöriga har trott så här hela livet, då kan man ju undra, känner dom sina föräldrar eller anhöriga, eller är det så att den sjuke har gjort det som anhöriga vill att dom ska göra?” (Informant 4)

Ibland behövdes levnadsberättelsen kompletteras då personen visade ett beteende som personalen inte förstod. Då kunde personalen fråga närstående vad beteendet kunde bero på.

Det framkom i intervjuerna att det som nedtecknades i personens levnadsberättelse inte alltid överensstämde med hur personen upplevdes vara, vilket kunde vara en utmaning för vårdpersonalen. Dock kunde det öka förståelsen för den sorg och påfrestning som kunde uppstå hos de närstående. Det kunde vara svårt för närstående att acceptera att personen förändrats och inte klarade av lika mycket nu som innan sjukdomen när ”sanningen”, enligt närstående, var det som stod i levnadsberättelsen. Även det kunde utgöra en utmaning för vårdpersonalen att bemöta.

”Det som står där är ju faktiskt inte sanning hela livet”.

”Det som är mest intressant är vad anhöriga tycker och tänker... eller tror... och så när dom kommer in här så är det tvärt om.” (Informant 4)

I vissa fall kunde information som närstående lämnat i levnadsberättelsen uppfattas av personalen som kunskap om åtgärder som ingav trygghet, men som istället skapade oro, vilket även det kunde innebära en utmaning att bemöta.

Svårigheter med levnadsberättelsen kunde också vara när en berättelse förändrades över tid och exempelvis intressen och matvanor ändrades.

”Det personen tyckte om tidigare kanske inte alls stämmer mer.” (Informant 8)

”Det som står i levnadsberättelsen kanske inte är det som stämmer nu, den som älskar pölsa när den var ung, men nu hatar den pölsa.” (Informant 4)

Likaså kunde intressen ändras och inte överensstämma med vad som var nedtecknat i levnadsberättelsen. Det kunde exempelvis handla om någon som tidigare inte tyckt om dans, men som nu uppskattade den aktiviteten. För personer som i sitt yrkesverksamma liv hade ägnat sig åt olika typer av hushållsarbete, vilket vårdpersonalen utifrån levnadsberättelsen trodde var en lämplig aktivitet även nu, var kanske inte alls intresserad av det då denne nu var pensionär. För vårdpersonalen kunde de då innebära en utmaning att vara följsamma och bemöta på bästa sätt.

Informanterna beskrev även att då de fysiska och psykiska funktionerna avtog i och med sjukdomens progress, kunde det innebära att personen kände att den inte klarade av att utföra sitt intresse lika bra längre. Det kunde till exempel handla om att spela ett instrument, baka eller ägna sig åt ett hantverk.

Vid intervjuerna framkom det även att det kunde innebära en utmaning för vårdpersonalen i samband med att aktiviteter planerades. Det som gick bra en dag behövde inte fungera dagen därpå. Då behövdes en förståelse och kunskap hos personalen samt att aktiviteterna anpassades till varje individ och tillfälle. Det kunde även innebära en utmaning för personalen när vissa intressen, hobbies eller önskemål var svåra att uppfylla. Exempelvis fanns en önskan om att besöka en viss plats, vilket var svårt att genomföra. Det kunde även vara så att en aktivitet som planerats utifrån levnadsberättelsen kunde väcka sorgsna minnen. Det kunde då exempelvis röra sig om något som personen alltid utövat tillsammans med en make/maka som inte längre fanns i livet. Aktiviteten väckte då en saknad, vilket vårdpersonalen behövde vara lyhörd för och aktiviteten anpassas eller undvikas.

Det ansågs även att det kunde vara en utmaning att använda levnadsberättelsen till de personer som var svårt demenssjuka. Då kunde det istället fungera med massage eller liknade aktiviteter.

Ytterligare en svårighet med användandet av levnadsberättelsen, som framkom vid intervjuerna, vara då all personal inte läste den eller att levnadsberättelsen blev bortglömd och ”sittandes i pärmar”. Det poängterades att det var betydelsefullt att ha levnadsberättelsen ständigt aktuell i omvårdnadsarbetet.

”Det är jätteviktigt att läsa deras levnadsberättelse för då har du den hela tiden framför dig.”

(Informant 2)

Behov av utveckling och framgångsfaktorer

Vid intervjuerna beskrev informanterna sin syn på behov av utveckling av arbetet med levnadsberättelsen. Exempelvis fanns en önskan om att levnadsberättelsen skulle utvecklas mer för att bli än mer användbar, men att levnadsberättelsen ändå skulle vara enkel för närstående att fylla i. Likaså framkom det önskemål om att levnadsberättelsen skulle göras tidigare i vårdkedjan, redan när personen fått sin diagnos, för att personen själv skulle kunna vara med och teckna ner den.

Informanterna uttryckte sina tankar om varför införandet av levnadsberättelsen, i det dagliga arbetet, hade lyckats på respektive arbetsplats. Utbildning av vårdpersonalen ansågs vara mycket betydelsefullt, vilket hade ökat medvetenheten om hur de önskade vårda personerna med demenssjukdom. Även en kompetent och drivande chef med en vision om att driva vården framåt, beskrevs som en framgångsfaktor.

Diskussion

Sammanfattning av huvudresultaten

I intervjuerna beskrivs vårdpersonalens erfarenheter av att använda levnadsberättelsen på särskilt boende för personer med demenssjukdom. Levnadsberättelsen beskrivs som betydelsefull ur olika aspekter, som att ge vårdpersonalen viktig information om personens bakgrund såsom uppväxt, familjeförhållande, yrkesliv, intressen och viktiga livsområden. Den informationen var av betydelse när individuella aktiviteter planerades för att ge den boende en meningsfull dag men även för att inte behöva ställa stressande frågor. Levnadsberättelsen var

också betydelsefull för att lära känna personen och dennes önskemål och vanor, vilket var viktigt för att kunna ge en god individuell omvårdnad samt bibehålla vanor och funktioner. Det var också betydelsefullt att känna till personlighet och tidigare beteenden för att inte feltolka som en del av sjukdomen. Levnadsberättelsen kunde vara en hjälp vid samtal och kunde stimulera personen att minnas. Även aktiviteter utifrån levnadsberättelsen kunde vara stimulerande på till exempel talet. Levnadsberättelsen, inklusive foton och personliga ting, kunde skapa trygghet och lindra vid oro eller andra beteendemässiga och psykiska symtom vid demens, men den kunde även väcka andra känslor som sorg och aggressivitet. Svårigheter och utmaningar med att använda levnadsberättelsen på särskilt boende för personer med demenssjukdom beskrevs likaså. Det kunde vara när det fanns en diskrepans mellan levnadsberättelsen och hur personen uppfattades vara eller när närstående valde att inte dela med sig av känslig information som kunde tänkas ha betydelse för vården. Informanterna beskrev även att det var berikande att få ta del av personens liv och öden genom levnadsberättelsen samt att den gav en ökad förståelse både för personen med demenssjukdom och dennes närstående. Levnadsberättelsen beskrevs också vara en betydande faktor för att kunna ge en personcentrerad vård för personer med demenssjukdom och att den fanns som en röd tråd genom hela vården och omsorgen. Informanterna belyste att utbildning av vårdpersonalen och en chef som ansåg att arbetet med levnadsberättelsen var betydelsefull som framgångsfaktorer. Dock ansågs att det fanns ett behov av att vidareutveckla arbetet med levnadsberättelsen till exempel genom att den aktualiserades i ett tidigare skede i vårdkedjan.

Resultatdiskussion

Enligt 5 kap. 1 § patientlagen och 6 kap. 1 § patientsäkerhetslagen (2010:659) ska vården och behandlingen så långt det är möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten. Enligt socialtjänstlagen (1 kap. 1§) ska socialtjänstens verksamheter bygga på respekt för människors självbestämmanderätt och integritet och socialtjänstens insatser ska utformas och genomföras tillsammans med den enskilde (3 kap. 5§). För personer med demenssjukdom kan förmågan att uttrycka sin vilja och önskemål vara nedsatt eller personen kan till och med vara helt oförmögen till detta. Här kan då levnadsberättelsen vara ett betydelsefullt verktyg för att kunna ta hänsyn till tidigare önskemål i livet, vilket framgick vid intervjuerna. Intervjuerna visade även att levnadsberättelsen var viktig för att respektera personens värderingar och preferenser. Bubers teori förstärker detta genom att visa att mötet mellan patienten och sjukvården blir bättre om vårdpersonalen vet mer om personens historia. Jag- du relationen förstärks om vårdpersonalen vet mer om vem personen *är* än som ibland *vad* personen är. Fokus bör alltså ligga mer på

personens önskemål och behov än på vad som prioriteras i sjukvården (Rushton & Edvardsson, 2017). Det torde således vara svårt att uppfylla lagstiftningen, för personer med demenssjukdom som inte själv kan uttrycka sin önskan och vilja, om inte hänsyn tas till levnadsberättelsen. Vid intervjuerna framgick att levnadsberättelsen var ett betydelsefullt verktyg för att planera och genomföra individanpassade aktiviteter. Den var även betydelsefull för att omvårdnadsåtgärder såsom ADL, hygien och måltidssituationer skulle planeras och genomföras. Då socialnämndens insatser ska utformas och genomföras tillsammans med den enskilde (SoL, 3 kap. 5§) bör levnadsberättelsen även här vara nödvändig för att kunna uppfylla lagstiftningen då personen inte själv kan uttrycka sina önskemål.

Vid intervjuerna framkom att levnadsberättelsen var betydelsefull för att bekräfta identiteten och stärka personens självbild. Det kunde ske genom samtal, aktivitet eller genom att tillsammans titta på foton eller personliga ting. I en studie av Milte et al. (2016) belyses personer med demenssjukdoms egen upplevelse av att bo på särskilt boende. Där beskrivs att stödande av personligheten var den mest betydelsefulla faktorn både för personen med demens och för dennes närstående, vilket utgjorde en grund för bra vård. Enligt Buber (1996) önskar varje person bli bekräftad i sin existens av andra personer. Alla personer önskar vara närvarande i andras liv och varje person behöver även bekräftelse (a.a.). Genom att använda levnadsberättelsen och därmed stödja personligheten bör således personens upplevelse av att bo på särskilt boende kunna förbättras.

Hälso- och sjukvården och socialtjänsten ska hjälpa personer med demenssjukdom med åtgärder för att underlätta personens vardag och se till att personen får så god livskvalitet som det finns möjlighet till. Vården ska vara personcentrerad, det vill säga personen ska sättas i centrum. Vårdmiljön ska därför vara personlig, personlig omvårdnad ska utföras samt att det ska finnas en personlig förståelse för olika svårigheter och problem som kan uppstå för varje unik person med demenssjukdom (Socialstyrelsen, 2017). Kitwood (1997) påtalade vikten av att personen med demenssjukdom ska fortsätta att vara just *personen* med demenssjukdom. Kitwood (1997) beskrev i sin bok om Bubers sätt att möta personer på: genom jag- den eller jag – du. Genom att möta varje person som en levande människa med sin historia bakom sig så blir mötet äkta. En person med demenssjukdom kan få bra vård via omvårdnadsplaner och åtgärder men har vårdpersonalen inte tanken med att vårda den unika personen med jag – du relation blir inte relationen bra. Vården utförs kanske bra men känslan hos den unika personen efter mötet blir eventuellt jag- den och det mötet kan ingen person vilja ha. Då finns risken att

det blir det som Kitwood (1997) påvisade att det fanns en risk att vårdpersonal ser en person med demenssjukdom som en människa utan personlighet och det kan göra att vården som utförs känns och blir meningslös (a.a.).

I resultatet från denna studie framkom det att levnadsberättelsen gav viktig information för att lära känna personen med demenssjukdom och att det då blev lättare att skapa relationer. Men det framkom även att det var berikande för vårdpersonalen att få ta del av olika liv och öden. Levnadsberättelsen kunde skapa samtal då personen fick ensamtid med personalen vilket även det stärkte relationen mellan personen och vårdpersonalen. Likaså beskrevs det att intresset ökades för vem personen var genom levnadsberättelsen, vilket hade betydelse för helheten i vården. Levnadsberättelsen är följaktligen en hjälp att lära känna personen med demenssjukdom vilket även kan vara berikande för vårdpersonalen.

Att använda sig av levnadsberättelsen för att planera och genomföra aktiviteter var något som framgick som betydelsefullt vid intervjuerna. Genom att ta hänsyn till tidigare viktiga livsområden och intressen var det lättare att motivera personen till att delta. Positiva känslor kunde väckas och aktiviteten kunde även vara en hjälp att bibehålla funktioner samt ha en stimulerande inverkan på personen. Detta resultat kan jämföras med resultat från studierna av Milte et al. (2016) och Mjørud et al. (2017) som intervjuat personer med demenssjukdom om sin upplevelse att bo på särskilt boende. I dessa studier framgår att allmänna aktiviteter upplevdes som tråkiga och för att de skulle bli mer meningsfulla behövde de utgå från individens intressen och preferenser. Detta stämmer väl in med Bubers teori om att vården behöver vara jag- du relaterad för att personerna med demenssjukdom ska få så bra livskvalitet som möjligt är (Rushton & Edvardsson, 2017; Kitwood, 1997). I en studie av Smit, de Lange, Willemse och Pot (2017) studerades aktivitetsnivån på olika boenden för personer med demenssjukdom. De personer som hade mild demens fick mer tid för aktivitet, medan de med svår demenssjukdom fick mindre aktivitetstid. Smit, de Lange, Willemse, Twisk och Pot (2015) visade att de personer med demenssjukdom som fick mer aktivitet blev mindre rastlösa, mer sociala, accepterade hjälp bättre från vårdpersonalen och upplevdes gladare. Men för de personer med demenssjukdom som fick mycket aktivitetstid visade resultatet från studien att de fick lägre positiva nivåer av sin självbild. Eventuellt kunde det bero på att dessa personer konfronteras mer med vad de hade för förmågor kvar. Aktiviteterna bör därför individanpassas. Resultatet från dessa två studier (Smith et al., 2015; Smith et al., 2017) kan jämföras med resultatet i denna studie. För att planerade aktiviteter inte ska ha negativa effekter behöver de

utgå från individuella förutsättningar. Utgår de från personens levnadsberättelse bör det således vara större sannolikhet att aktiviteten har positiva effekter för personen.

En svensk studie (Edvardsson, Petersson, Sjögren, Lindkvist & Sandman, 2013) belyste aktivitetsnivån i relation till nivån av personcentrerad vård. Resultatet visade att de personer som deltog i dagliga aktiviteter bodde på boenden där personcentrerad vård utfördes. De personer som bodde där uppgav även högre poäng av livskvalitet och högre kognitiva nivåer än de andra boenden där personcentrerad vård inte utfördes. Resultatet i studien av Edvardsson et al. (2013) kan jämföras med resultatet i aktuell studie. Informanterna ansåg att det var betydelsefullt att aktiviteter planerades och genomfördes utifrån individuella önskemål och var en förutsättning för att kunna bedriva personcentrerad vård. I resultatet framkom att en ökad kunskap och större förståelse för personerna gavs genom levnadsberättelsen. Detta påvisar Bubers syn på relationer. Jag – du förhållande karaktäriseras av ett sant intresse för den andre personen. Förhållandet är ömsesidigt, fritt och gör den andre personen till subjekt- ett närvarande förhållande. I ett jag- det förhållande behandlas den andre som ett föremål. Men inom sjukvården kan även en jag- det relation behövas då vården ibland behövs vara uppgiftscentrerad. Men relationen kan alltid återgå till jag- du, personcentrerad, efter att uppgiften är färdig (Westerhof et al., 2013).

I Socialstyrelsens utvärdering av de Nationella riktlinjerna (2018b) lyfts fram att både landsting och kommuner kan förbättra vården och omsorgen för personer med demenssjukdom genom att utveckla arbetssätt för en ökad personcentrering och därmed minska BPSD-problematik och onödig läkemedelsanvändning. I intervjuerna framkom att levnadsberättelsen var betydelsefull både för att arbeta förebyggande mot BPSD men även lindra BPSD såsom oro. Testad, Corbett, Aarsland, Lexow och Fossey (2014) visar i en litteraturöversikt hur olika omvårdnadsåtgärder finns beskrivna för att lindra BPSD vid demenssjukdom. Bland annat sågs att genom att arbeta med levnadsberättelsen kunde depression lindras. Genom att använda personlig musik kunde positivare känslor ses. Genom att strukturerat använda sig av levnadsberättelsen i omvårdnaden skulle därför onödig läkemedelsanvändning kunna minskas.

Enligt svensk sjuksköterskeförenings värdegrund för omvårdnad (2016) framgår att omvårdnadens mål är bland annat att främja hälsa och välbefinnande samt förebygga ohälsa. Sjögren et al. (2013) beskriver i sin studie att ett samband har setts mellan nivån av personcentrerad vård, förmåga att utföra ADL och upplevelse av livskvalitet. I intervjuerna

beskrevs att levnadsberättelsen kunde vara en hjälp både för att bibehålla och återfå funktioner. Exempelvis kunde musik som personen tyckte om stimulera till rörelse. Att få fortsätta med dagliga promenader eller annat intresse kunde vara en hjälp att bibehålla funktioner, vilket även gav livskvalitet. Levnadsberättelsen torde således kunna utgöra en viktig del i ett rehabiliterande förhållningssätt för att bibehålla personens resurser som i sin tur ökar livskvaliteten.

Blomqvist et al. (2017) och Florin et al. (2017) menade även att en svårighet kunde vara att få förstahandsinformation om personen var drabbad av en demenssjukdom och hade svårt att själv minnas eller att uttrycka sig i ord, vilket även var något som framkom vid intervjuerna. Här kunde istället närstående bidra med viktig information till levnadsberättelsen. En utmaning kunde då vara när det fanns en diskrepans mellan den information som närstående tecknade ner i levnadsberättelsen och hur personen uppledes vara eller när den som tecknade ner levnadsberättelsen inte bott med personen på många år. Dock kunde denna diskrepans ge en ökad förståelse för närståendes sorg och hur de upplevt personen då denne var frisk. I intervjuerna framkom önskemål om att levnadsberättelsen skulle aktualiseras i ett tidigare skede av personens demenssjukdom. Därmed skulle det bli personen med demenssjukdom, och inte dennes närstående, som verkligen uttryckte vilka livsområden, värden och önskemål som var betydelsefulla. Enligt Lepp och Leksell (2017) bör det beaktas att personens levnadshistoria innehåller information om hur personen var tidigare i sitt liv och att denna person inte kan återupprättas, däremot kan nutida jaget möta dåtida jaget och att i detta möte uppstår det rätta jaget. En person som skriver sin egen levnadsberättelse kan även i vissa fall beskriva sig så att de refererar sig som en viss karaktärstyp exempelvis stark, uthållig och snäll, men att de då beskriver en falsk bild av dem själva (a.a.). Det krävs således en etisk medvetenhet kring känslig information som samlas in kring personen med demens, vilket torde kunna ökas genom utbildning och handledning. Den etiska medvetenheten torde även kunna ökas med ett gott ledarskap och en gemensam värdegrund. Det finns likaså ett behov av att initiera levnadsberättelsen i ett tidigare skede för att det ska bli den demensdrabbade personens ord och ingen annans ord. De skulle innebära att det bara var personen som det gällde som behövde ta ställning till vilken information som skulle lämnas ut.

Informanterna i intervjuerna belyste även svårigheter och utmaningar som kunde aktualiseras i arbetet med levnadsberättelsen. Det kunde handla om känslig information som lämnades eller känslig informations som närstående valde att inte lämna ut men som hade betydelse för

omvårdnaden. Enlig Blomqvist et al. (2017) och Florin et al. (2017) behöver det finnas en etisk medvetenhet kring information som samlas in kring personen med demenssjukdom och vilken information som var av värde. I riktlinjerna (Socialstyrelsen, 2017) framgår att utbildning och handledning i personcentrerad vård har prioritet 1 i rekommendation till stöd för styrning och ledning. Utbildning och handledning torde i dessa fall vara av betydelse för god vård och omsorg för att öka den etiska medvetenheten.

I Socialstyrelsens nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom (2017) framgår att vård och omsorg vid demenssjukdom ska ges utifrån ett personcentrerat, multiprofessionellt och teambaserat förhållningssätt. I riktlinjerna (Socialstyrelsen, 2017) framgår att utbildning och handledning i personcentrerad vård har prioritet 1 i rekommendation till stöd för styrning och ledning. Vid intervjuerna framgick att informanterna hade lång erfarenhet av demensvård samt att flertalet hade demensutbildning, till exempel till Silviasyster. Informanterna var välbekanta med begreppet personcentrerad vård och ansåg att det var betydelsefullt för att kunna ge en god vård och omsorg. De beskrev även att personcentrerad vård inte kan ges utan att levnadsberättelsen används. I en studie av Smith et al. (2017) har aktivitetsnivåer på särskilda boenden för personer med demens studerats. Skälet till varför några boenden hade mer aktivitet än andra var att de hade högre andel personal per boende, högre utbildning på personalen samt en bra vårdfilosofi. Anhöriga var även mer involverade i vården av deras nära på dessa boenden. Informanterna i aktuell studie ansåg även att inspirerande och drivande ledning sågs som en bidragande faktor till att arbeta personcentrerat utifrån levnadsberättelsen. Utbildning av vårdpersonal samt goda chefsegenskaper bör därför kunna vara framgångsfaktorer för ett lyckat arbete med levnadsberättelsen.

Metoddiskussion

Metoden som valdes för studien var en empirisk intervjustudie med kvalitativ design. Kvalitativ design sågs som adekvat då det var erfarenheter som efterfrågades samt intervjuer som insamlingsmetod då det var personers erfarenheter av ett visst fenomen som efterfrågades (Henricson, 2015). Trovärdigheten ligger i personernas subjektiva upplevelser, alltså deras egna unika erfarenheter (Sandelowski, 1986; Graneheim, Lindgren & Lundman, 2017), vilket påvisas under studiens resultat och som styrks med citat direkt från informanterna själva. Det finns dock risker med att utföra intervjuer. Bland annat kan närhet göra att informanten anpassar svaret till det som de tror att undersökaren önskar höra. Maktposition kan även påverka svaren (Henricson, 2015). Med hänsyn av detta så utfördes alla intervjuer med endast en undersökare

och en informant. Det kan eventuellt funnits en nackdel med det då två undersökare möjliggjort att en person hade kunnat lyssnat och registrerat tonläge, skratt, gester och ansiktsuttryck. Alla informanter hade fått information angående studiens utförande och syfte och de hade gett sitt medgivande innan intervjun utfördes.

Strategiskt urval av informanter gjordes med tanke att svara på studiens syfte. Att kritiskt välja ut informanter som passar studiens syfte ökar studiens tillförlitlighet enligt Sandelowski (1986) och Graneheim et al. (2017). Svårigheter fanns att hitta särskilda boenden som använder levnadsberättelsen hela tiden i omvårdnaden av personer med demenssjukdom. Tyvärr ingick därför endast en sjuksköterska i urvalet vilket kan inverka att resultatet har lägre trovärdighet än om fler sjuksköterskor deltagit i intervjuerna. Antalet informanter blev nio personer, dessa arbetade på två olika boenden från olika län, vilka gav adekvat information vilket höjer trovärdigheten av studien (Graneheim et al., 2017). Intervjuguiden som användes var ett bra stöd för undersökaren och ingav bra med information, vilket ökar studiens trovärdighet. Intervjuerna spelades in och dessa utfördes på informanternas arbetsplatser av praktiska skäl men även för att skapa trygghet för informanterna. En intervju utfördes via Högskolan Dalarnas läroplattform Learn av praktiska skäl.

Analysen av intervjuerna gjordes med kvalitativ innehållsanalys som blev manifest. Enligt Graneheim et al. (2017) är kvalitativ innehållsanalys en metod som används för att analysera data som är kvalitativ, den inriktas på sammanhang och ämnen och framhåller variationer dvs skillnader och likheter som framkommer av texten. Manifest analys användes för resultatet skulle vara så lika innehållet av texten som möjligt var (Graneheim et al., 2017). Att ingen tolkning av det inkomna materialet skedde är något som enligt Sandelowski (1986) höjer pålitligheten på en studie. Induktiv ansats användes då inga i förväg bestämda kategorier fanns utan texten genomlästes förutsättningslöst då det på förhand inte fanns några förutfattande meningar angående syftet till studien. För att öka pålitligheten lästes den transkriberade texten många gånger samt när kategorierna gjordes diskuterades det omkring alla kategorier. Alla kategorier skulle svara på studiens syfte (Graneheim et al., 2017). Båda undersökarna har erfarenheter av intervjuer som har analyserats via induktiv ansats, detta ökar pålitligheten enligt Henricson (2015).

Överförbarheten av studien skulle eventuellt kunna göras. Men det bör beaktas att personalen på de boenden som valdes ut för intervjuerna har arbetat många år med levnadsberättelsen. De

informeranter som deltog hade utbildat sig på många olika vis inom demensvården, bland annat var fler av undersköterskorna utbildade till Silviaundersköterskor. Det kan göra att det blir svårt att utföra intervjuer på andra boenden där de som arbetar inte har lika lång utbildning eller erfarenhet. Cheferna på de utvalda boendena arbetade även starkt för att levnadsberättelsen skulle vara ett levande arbetsredskap.

Slutsats

Levnadsberättelsen är en förutsättning för att kunna bedriva personcentrerad vård inom särskilt boende för personer med demenssjukdom. Den är en hjälp för att kunna respektera personens vilja och önskemål och för att kunna utforma vården och omsorgen tillsammans med den enskilda, vilket den ska göras enligt svensk lagstiftning. Levnadsberättelsen kan bidra till ökad livskvalitet genom att stärka identiteten och individanpassa aktiviteter. Den kan även vara en hjälp att bibehålla eller återfå funktioner, vilket också ökar livskvaliteten. Genom ett medvetet handlande utifrån levnadsberättelsen kan BPSD förebyggas och lindras och därmed onödig läkemedelsanvändning undvikas. Levnadsberättelsen är en hjälp att lära känna personen med demenssjukdom vilket även kan vara berikande för vårdpersonalen. Utbildning av vårdpersonal samt goda chefsegenskaper har kunnat ses som framgångsfaktorer för ett lyckat arbete med levnadsberättelsen.

Studiens kliniska betydelse

Då antalet äldre personer samt personer med demenssjukdom ökar i samhället finns en stor vinst i att hitta omvårdnadsmodeller som är gynnsamma för individen och för vårdpersonal samt för samhället i stort. Att arbeta med levnadsberättelsen har positiv betydelse för personer med demenssjukdom, deras anhöriga men även för vårdpersonal, vilket har påvisats i studien. Studien har klinisk betydelse gällande aspekter såsom ökad livskvalitet, hälsoekonomi och hållbar utveckling men även ur ett etiskt perspektiv med individen i centrum.

Förslag till vidare forskning

Vid intervjuerna uttrycktes önskemål om ett behov av en vidareutveckling av levnadsberättelsen samt att den introducerades i ett tidigare skede av sjukdomen, för att den enskilde själv skulle ha större möjlighet att teckna ner den. Det skulle därmed vara av intresse att genomföra en studie där levnadsberättelsen tecknats ner av den enskilde i ett tidigt skede av demenssjukdomen. Studien skulle kunna utföras som en empirisk studie med kvalitativ design med fallstudier med liknande syfte som aktuell studie.

Då intervjuerna i denna studie utfördes på utvalda boenden där levnadsberättelsen var en integrerad del i omvårdnadsarbetet i många år, skulle det vara av intresse att utföra intervjuer på särskilda boenden där levnadsberättelsen tecknas ner men inte används inom omvårdnadsarbetet nämnvärt. Det skulle således vara intressant att få vetskap om varför användandet av levnadsberättelsen skiljer sig åt mellan olika särskilda boenden för personer med demenssjukdom. Likaså skulle det vara av intresse att titta på implementeringen av levnadsberättelsen, varför lyckas en del boenden och andra inte. Studiens resultat visade att bra ledarskap och utbildning av vårdpersonalen kunde ha inverkan på detta, därför skulle det även vara intressant att studera vidare om resultatet överensstämmer med andra boenden där implementeringen lyckats.

Referenslista

- Abrahamsen Grøndal, V., Persenius, M., Bååth, C. & Helgesen, A.K. (2017). The use of life stories and its influence on person with dementia, their relatives and staff – a systematic mixed studies review. *BMC Nursing*, 16(28).
- Alharbi, T. S. J., Carlström, E., Ekman, I., Jarneborn, A. & Olsson, L. (2014). Experiences of person-centred care – patients' perceptions: qualitative study. *BMC Nursing*, 13(28). doi: 10.1186/1472-6955-13-28.
- Berendonk, C. & Caine V. (2016). Life story work with persons with dementia in nursing homes: A Grounded Theory study of the perspectives of care staff. *Dementia*, 0(0), 1-21.
- Berendonk, C. & Caine, V. (2017). Insight into care providers understanding of life story Work With Persons With Dementia: Findings From a Qualitative Study. *Research and Theory for Nursing Practice: An International Journal*, 31(3).
- Blomqvist, K., Edberg, A.K., Ernst Bravell, M. & Wijk, H. (2017). *Omvårdnad & äldre*. Lund: Studentlitteratur.
- Buber, M. (1996). *Distans och relation*. Ludvika: Dualis Förlag AB.
- De Silva, D. (2014). *Helping measure person-centred care: A review of evidens about commonly used approaches and tools used to help measure person-centred care*. Health Foundation. Hämtad den 27 januari, 2018 från: <http://www.health.org.uk/sites/health/files/HelpingMeasurePersonCentredCare.pdf>
- Edberg, A.K. (red) (2011). *Att möta personer med demens*. Lund: Studentlitteratur.
- Edberg, A.K., Ehrenberg, A., Friberg, F., Wallin, L., Wijk, H. & Öhlén, J. (2013). *Omvårdnad på avancerad nivå – kärnkompetenser inom sjuksköterskans specialistområden*. Lund: Studentlitteratur.
- Edvardsson, D., Fetherstonhaugh, D. & Nay, R. (2010). Promoting a continuation af self and normality: person-centred care as desribed by people with dementia, their family members and aged care staff. *Journal of Clinical Nursing*, 19, 2611-2618, doi: 10.1111/j.1365-2702.2009.03143.x.
- Edvardsson, D., Petersson, L., Sjogren, K., Lindkvist M., & Sandman, P.-O. (2013) Everyday activities for people with dementia in residential aged care: associations with person-centredness and quality of life. *International journal of older people nursing*, 9(4), 269-276 doi: 10.1111/opn.12030.

- Edvardsson, D., Winblad, B. & Sandman, P.-O. (2008). Person-centred care of people with severe Alzheimer's disease: current status and ways forward. *The Lancet Neurology*, 7, 362-67.
- Ekman, I. (red) (2014). *Personcentrering inom hälso- och sjukvård: Från filosofi till praktik*. Stockholm: Liber.
- Ekman, I., Swedberg, K., Taft, C., Lindseth, A., Norberg, A., Brink, E. & Carlsson, J. (2011). Person-centred care- ready for prime time. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 10, 248- 251.
- Florin, J., Graaf, T E O. & Sjöberg, A. (2017). *Planering och dokumentation av vård och omsorg av äldre*. Stockholm: Liber.
- Graneheim, U. H., Lindgren, B.M. & Lundman, B. (2017). Methodological challenges in qualitative content analysis: A discussion paper. *Nurse Education Today*, 56, 29-34. doi: 10.1016/j.nedt.2017.06.002.
- Graneheim, U. H. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurses Education Today*: 24:105-112.
- Haigh, B., Gibson, F. & Michel, Y. (2006). The Northern Ireland life review/life storybook project for people with dementia. *Alzheimer's & Dementia*. 2, 56-58.
- Henricsson, M. (2015). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. Pozkal: Studentlitteratur.
- Herman, P. (2005). Narrative ethics in nursing for persons with intellectual disabilities. *Nursing Philosophy*. 6, 106-118.
- Hewitt, H. (2000). A life story approach for people with profound learning disabilities. *British Journal of Nursing*, 9(2), 90-95.
- Hughes, J.C., Bamford, C. & May, C. (2008). Types of centredness in health care: themes and concepts. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 11(4), 455-63. doi: 10.1007/s11019-008-9131-5.
- Högskolan Dalarna. Forskningsetiska nämnden. Blankett för etisk egengranskning. Hämtad 1 februari 2017 från:
<http://www.du.se/contentassets/7b6232fd6e0a4803a9dcfbf4482cf515/rev-2017-04-26-blankett-for-etisk-egengranskning-av-studentprojekt-som-involverar-manniskor.pdf>
- Israel, J. (1992). *Martin Buber: dialogfilosof och sionist*. Stockholm: Natur och Kultur.

Jacobsen, F., Mekki, T.E., Forland, O., Folkestad, B., Kirkevold, Ö., Skår, R., Tveit, E.M. & Öye, C. (2017). A mixed method study of an education intervention to reduce use of restraint and implementing person-centered dementia care in nursing homes. *BioMedCentral Nursing*, 16(55).

Kirkevold, M., Brodtkorb, K., Hylén, R.A., Bolinder-Palmer, I., Olsson, K., Huber, H.B. & Langdalen, A. (2010). *Geriatrisk omvårdnad: god omsorg och vård till äldre*. Stockholm: Liber.

Kitwood, T. (1997). *Dementia reconsidered; the person comes first*. Buckingham Bristol: Open University Press.

Kitwood, T. (1998). Professional and Moral Development for Care Work: some observations on the process. *Journal of Moral Education*, 27(3), 401-411, doi: 10.1080/0305724980270309

Lepp, M. & Leksell, J (2017). *Vårdpedagogik: vårdens kärnkompetenser från ett pedagogiskt perspektiv*. Stockholm: Liber.

McKeown, J., Clarke, A., Ingelton, C., Ryan, T. & Repper, J. (2010). The use of life story work with people with dementia to enhance person-centred care. *International Journal of Older People Nursing*, 5, 148-158.

McKeown, J., Ryan, T., Ingelton, C. & Clarke, A. (2015). 'You have to be mindful of whose story it is': The challenges of understanding life story work with people with dementia and their family carers. *Dementia*, 14(2), 238-256.

Mjørud, M., Engedal, K., Røsvik, J. & Kirkevold, M. (2017). Living with dementia in a nursing home, as described by persons with dementia: a phenomenological hermeneutic study. *BioMed Central*, 17(93).

Milte, R., Shulver, W., Killington, M., Bradley, C., Ratcliffe, J. & Crotty, M. (2016). Quality in residential care from the perspective of people living with dementia: This importance of personhood. *Archives of Gerontology and Geriatrics*. 63, 9-17.

Northern Nurses Federation. (2003). Etiska riktlinjer för omvårdnad i Norden. Hämtad den 22 januari, 2018, från <http://ssn-norden.dk/wp-content/uploads/2016/01/SSNs-etiske-retningslinjer.pdf>

Patientlagen (SOF 2014:821). Svensk författningssamling 2014:821. Hämtad 4 maj 2018 från:

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

Patientsäkerhetslagen (2010:659). Svensk författningssamling 2010: 659. Hämtad 6 maj 2018 från: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientsakerhetslag-2010659_sfs-2010-659

Polit, D. F. & Beck, C. T. (2011). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. 8 uppl. Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott.

Rushton, C. & Edvardsson, D. (2017). Reconciling conceptualizations of relationships and person-centred care for older people with cognitive impairment in acute care settings. *Nursing Philosophy*, 0(0), doi: 10.1111/nup.12169.

Sahlen, K.G., Boman, K. & Brännström, M. (2015). A cost-effectiveness study of person-centered integrated heart failure and palliative home care: Based on a randomized controlled trial. *Palliative Medicine*, 1-7. doi: 10.1177/0269216315618544.

Sandelowski, M. (1986). The problem of rigor in qualitative research. *Advances in Nursing Science*, 8, 27-37.

Sjögren, K., Lindkvist, M., Sandman, P.O., Zingmark, K. & Edvardsson, D. (2013). Person-centeredness and its association with resident well-being in dementia care units. *Journal of Advanced Nursing*, 69(10), 2196-2206.

Sjögren, K., Lindkvist, M., Sandman, P.O., Zingmark, K. & Edvardsson, D. (2014). To what extent is the work environment of staff related to person-centered care? A cross-sectional study of residential aged care. *Journal of Clinical Nursing*, 24, 1310-1319.

Sjögren, K., Lindkvist, M., Sandman, P.O., Zingmark, K. & Edvardsson, D. (2017). Organisational and environmental characteristics of residential aged care units providing highly person-centered care: a cross sectional study. *BMC Nursing*, 16(44).

Smit, D., de Lange, J., Willemse, B., & Pot, A. (2017). Predictors of activity involvement in dementia care homes: a cross-sectional study. *BMC Geriatrics*. doi: 10.1186/s12877-017-0564-7.

Smit, D., de Lange, J., Willemse, B., Twisk, J., & Pot, A. (2015). Activity involvement and quality of life of people at different stages of dementia in long term care facilities. *Aging & mental health*, 20(1). 100- 1009. doi.org/10.1080/3607863.2015.1049116

Socialtjänstlagen (2001:453). Svensk författningssamling 2001:453. Hämtad 4 maj 2018 från: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialtjanstlag-2001453_sfs-2001-453

Socialstyrelsen (2017). Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom – Stöd för styrning och ledning. Hämtad 21 januari, 2018, från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20739/2017-12-2.pdf>

Socialstyrelsen (2018a). Nationella riktlinjer – Utvärdering 2018 - Vård och omsorg vid demenssjukdom 2018 Indikatorer och underlag för bedömningar. Hämtad 1 maj, 2018 från <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20813/2018-3-2.pdf>

Socialstyrelsen (2018b). Nationella riktlinjer – Utvärdering 2018. Vård och omsorg vid demenssjukdom. Sammanfattning med förbättringsområden. Hämtad 2018-04-30 från: <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20812/2018-3-1.pdf>

Svenskt register för beteendemässiga och psykiska symtom vid demens. (2016). *Beteendemässiga och psykiska symtom vid demens, BPSD*. Hämtad den 16 september, 2016, från <http://www.bpsd.se>

Tenggen Durkan, J. (2016). Personcentrerad vård. *GPCC*. Hämtad den 14 september, 2016, från <http://gpcc.gu.se/om-gpcc/personcentrerad-varld>

Testad, I., Corbett, A., Aarsland, D., Lexow, K. & Fossey, J. (2014). The value of personalized psychosocial interventions to address behavioral and psychological symptoms in people with dementia living in care home settings: a systematic review. *International Psychogeriatrics*, 26(7), 1083-1098.

Thompson, R. (2011). Using life story work to enhance care. *Nursing older people*, 23(8), 16-25.

Värdegrund för omvårdnad (2016). Svensk sjuksköterskeförening. Hämtad 7 maj 2018 från: https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/vardegrund.for.omvardnad_reviderad_2016.pdf

Westerhof, G., van Vuuren, M., Brummans, B. & Custers, A. (2013). A Buberian approach to the co-construction of relationships between professional caregivers and residents in nursing Homes. *The Gerontologist*, 54(3), 354–362, doi:10.1093/geront/gnt064.

BILAGA 1

Intervjuguide vid semistrukturerad intervju

Frågeställningar vid intervjun

- Kan du berätta om dina erfarenheter av att använda levnadsberättelser på särskilt boende för personer med demenssjukdom?
- Hur används levnadsberättelsen i planering av vård och omsorg?
- Vilka fördelar kan finnas med att använda levnadsberättelsen i vård och omsorg?
- Vilka svårigheter kan finnas med att använda levnadsberättelsen i vård och omsorg?
- Kan du berätta om någon specifik händelse där brukarens berättelse fick en avgörande betydelse för omvårdnaden? Eventuellt ytterligare någon händelse?
- Kan du berätta om ett tillfälle när brukarens levnadsberättelse kunde ha haft en avgörande betydelse?
- Kan det någon gång vara mindre bra att använda levnadsberättelsen?
- Kan du berätta om dina erfarenheter av att använda brukarens personliga foton, som del av levnadsberättelsen, i omvårdnadsarbetet?

Ytterligare några frågor för att få mer djup i intervjuerna är

- Hur menar du?
- Kan du utveckla svaret mer?
- Kan du ge exempel?
- När du säger det ordet, hur tänker du då?

BILAGA 2

Information om deltagande i studie om vårdpersonalens erfarenheter av att använda levnadsberättelsen på särskilt boende för personer med demenssjukdom.

- Du tillfrågas härmed om att studien får genomföras på den verksamhet du är ansvarig för.

Undersökningens syfte är att belysa vårdpersonalens erfarenheter av att använda levnadsberättelsen på särskilt boende för personer med demenssjukdom.

Vi önskar att Du tillfrågar 1-2 sjuksköterskor samt 2-3 undersköterskor/vårdbiträden som arbetat minst ett år på boendet om deltagande, dock ej vårdpersonal som är tjänstlediga, barnlediga eller sjukskrivna. Bifogat informationsbrev till deltagande samt samtyckesblankett lämnas av Dig till de tillfrågade. Under mars 2018 önskar författarna att utföra semistrukturerade intervjuer. Detta innebär att deltagaren sitter tillsammans med en av oss vid intervjun. Förberedda frågor kommer att finnas men deltagaren kommer också att få berätta fritt om sina erfarenheter av att arbeta med levnadsberättelsen i den dagliga omvårdnaden. Inga värderingar kommer att läggas i det deltagarna väljer att delge.

Du kommer att välja lämplig lokal på Er arbetsplats för intervjuerna. Den beräknas att ta som mest en timme per intervju. Efter intervjun kommer det inspelade materialet att skrivas ut i text för att sedan analyseras i en kvalitativ innehållsanalys av oss. Endast författarna och handledaren på Högskolan Dalarna kommer att ha tillgång till intervjumaterialet. Informationen som deltagarna lämnar kommer att avidentifieras innan delar av den publiceras i studien, detta innebär att ingen deltagare, avdelning eller boende/brukare kommer att kunna identifieras. Materialet kommer att resultera i en uppsats som blir offentlig och som Du har möjlighet att ta del av. Materialet (inspelningar och nedtecknade inspelningar) och kommer att förvaras så att ingen obehörig person får tillgång till det och kommer att förstöras när fem år har passerat.

Deltagandet är helt frivilligt och deltagarna kan under intervjuns gång låta bli att svara på frågor, välja att avbryta sin medverkan när som helst utan närmare förklaring. Deltagarnas integritet i studien skyddas genom att alla svar behandlas så att obehöriga inte kan ta del av dem. Väljer Ni att delta kommer Du att få lämna ett skriftligt tillstånd.

Författarna till studien läser Specialistsjuksköterskeprogrammet inom vård av äldre vid Högskolan Dalarna. Denna studie är en del i examensarbetet på avancerad nivå.

Ytterligare upplysningar lämnas av nedanstående ansvariga.

Helena Wallin, leg. Sjuksköterska
Telefon 073-7818117
h16helwa@du.se

Anne Waldfelt, leg. Sjuksköterska
Telefon 073-999 2144
h16annwa@du.se

Ingrid From, Högskolan Dalarna
Telefon 023-77 84 82
ifr@du.se

Studentens och handledares underskrift

.....
Helena Wallin

.....
Anne Waldfelt

.....
Ingrid From

.....

.....

.....

Ort/Datum

Ort/Datum

Ort/Datum

BILAGA 3

Information om deltagande i studie om vårdpersonalens erfarenheter av att använda levnadsberättelsen på särskilt boende för personer med demenssjukdom.

- Du tillfrågas härmed om deltagande i denna undersökning.

Undersökningens syfte är att belysa vårdpersonalens erfarenheter av att använda levnadsberättelsen på särskilt boende för personer med demenssjukdom.

Du som tillfrågas ska ha minst ett års erfarenhet av att arbeta på särskilt boende samt arbeta som sjuksköterska eller undersköterska/vårdbiträde.

Själva intervjun kommer att ta som mest en timme på arbetstid och kommer att spelas in. Verksamhetschefen kommer välja lämplig plats på Din arbetsplats. Det inspelade materialet kommer sedan att skrivas ut i text för att sedan analyseras av författarna. Endast författarna och deras handledare på Högskolan Dalarna kommer att ha tillgång till intervjumaterialet. Information som Du lämnar kommer att avidentifieras innan delar av den publiceras i studien. Detta innebär att ingen deltagare, avdelning eller boende/brukare kommer att kunna identifieras. Materialet kommer att resultera i en uppsats som blir offentlig och som Du har möjlighet att ta del av. Materialet (inspelningar och nedtecknade inspelningar) och kommer att förvaras så att ingen obehörig person får tillgång till det och kommer att förstöras när fem år har passerat.

Ditt deltagande i studien är helt frivillig. Du kan när som helst avbryta ditt deltagande utan närmare motivering. Undersökningen kommer att presenteras i form av en uppsats vid Högskolan Dalarna. Väljer Du att delta fyller du i bifogad samtyckesblankett och skicka till oss i bifogat kuvert.

Författarna till studien läser Specialistsjuksköterskeprogrammet inom vård av äldre vid Högskolan Dalarna. Denna studie är en del i examensarbetet på avancerad nivå.

Falun 2018-03-01

Helena Wallin & Anne Waldfelt, Specialistsjuksköterskeprogrammet inom vård av äldre på Högskolan Dalarna.

Ytterligare upplysningar lämnas av nedanstående ansvariga.

Helena Wallin, leg. Sjuksköterska
Telefon 073-7818117
h16helwa@du.se

Anne Waldfelt, leg. Sjuksköterska
Telefon 073-999 2144
h16annwa@du.se

Ingrid From, Högskolan Dalarna
Telefon 023-77 84 82
ifr@du.se

Studentens och handledares underskrift

.....
Helena Wallin

.....
Anne Waldfelt

.....
Ingrid From

.....
Ort/Datum

.....
Ort/Datum

.....
Ort/Datum

BILAGA 4

Blankett för etisk egengranskning av studentprojekt som involverar människor

Projekttitel: Vårdpersonalens erfarenheter av att använda levnadsberättelsen i demensvården.

Student/studenter: Anne Waldfelt och Helena Wallin

Handledare: Ingrid From

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

7	Avser du att behandla personuppgifter som avser lagöverträdelser som innefattar brott, domar i brottmål, straffprocessuella tvångsmedel eller administrativa frihetsberövanden, och som ingår i eller är avsedda att ingå i en struktur (till exempel ett register)?			x
---	--	--	--	---

Fastställd av Forskningsetiska nämnden 2008-10-23