

**EN PLATTFORM FÖR GOD OMVÅRDNAD**

- omvårdnadspersonalens erfarenheter av kommunikation med personer med demenssjukdom**

**A COMMON GROUND FOR GOOD NURSING CARE**

- the nursing staff's experiences of communication with people with dementia**

Magisterprogrammet inriktning demensvård, 60 högskolepoäng

Självständigt arbete, 15 högskolepoäng

Avancerad nivå

Examensdatum: 2021-01-12

Kurs: Ht17

Författare:  
Andreas Jönsson

Handledare:  
Åsa Craftman

Examinator:  
Margareta Westerbotn

## **SAMMANFATTNING**

Demens är ett samlingsbegrepp för flertalet kroniska sjukdomar vilka gemensamt påverkar personens kognitiva funktioner i ett successivt progredierande förlopp. Gemensamt är att personens förmåga att kommunicera påverkas. Demenssjukdomarna medför vidare inverkan på den sjukes livssituation, såväl socialt, psykologiskt som fysiologiskt. Symtombilden är beroende av hjärnskadans omfattning såväl som samspelet med omgivningen. Ofta bor personer med demenssjukdom under senare delen av sjukdomsförloppet på ett särskilt boende, där vård och omsorg tillhandahålls.

Syftet med litteraturstudien var att belysa omvårdnadspersonalens erfarenhet av kommunikation med personer med demenssjukdom inom särskilt boende.

Metoden för studien var kvalitativ, med ansats genom en litteraturoversikt, där systematisk sökning genomfördes i databasen PubMed. Femton artiklar inkluderades, kvalitetsgranskades och analyserades via integrerad analys.

Resultatet redovisas via tre kategorier vilka sammanfattar omvårdnadspersonalens erfarenheter av kommunikation med personer med demenssjukdom; "Organisationers ramar påverkar kommunikationens förutsättningar", "Personalens strävan efter strategier i kommunikationen" och "Kommunikationen medför ömsesidiga konsekvenser". Resultatet visade att omvårdnadspersonalens förutsättningar att kommunicera med vårdtagarna påverkas av utbildning och organisationers struktur och kultur samt tillgången av tid. Omvårdnadspersonalen strävar efter att tolka vårdtagarnas uttryck korrekt. Då tolkningen är framgångsrik upplevs uttrycken meningsfulla. Strävan efter att skapa och upprätthålla en omvårdnadsmässig relation uttrycks, vilket anses vara en förutsättning för god omvårdnad. Förhållandet mellan förutsättningar och framgångsrik kommunikation skapar positiva eller negativa känslor hos såväl personal som vårdtagare samt inverkar på omvårdnadens kvalitet.

Slutsatsen ifrån litteraturstudien var att omvårdnadspersonalen har insikt i kommunikationens avgörande roll för kvaliteten på omvårdnaden om demenssjuka personer, men saknar ibland förutsättningar för att kunna skapa en relation till, och sedermera en god kommunikation med, vårdtagaren. Personer med demenssjukdom har under sjukdomens progress, även i slutskedet, kvarvarande förmågor att kommunicera.

**Nyckelord:** Demenssjukdom, Kognition, Kommunikation, Omvårdnad, Relation

## **ABSTRACT**

Dementia is a collective term for several chronic diseases which jointly affect the person's cognitive functions in a successively progressive course. Common is that the person's ability to communicate is affected. The dementia diseases also have an impact on the patient's life situation, both socially, psychologically and physiologically. The symptoms depend on the extent of the brain damage as well as the interaction with the environment. Often people with dementia during the latter part of the disease course live in a nursing home, särskilt boende, where care and attention is provided.

The aim of the literature study was to shed light on the nursing staff's experience of communication with people with dementia in nursing homes.

The study was conducted using a qualitative method as a literature review, where a systematic search was performed in the database PubMed. Fifteen articles were included, quality reviewed and analyzed via integrated analysis.

The results are reported via three categories which summarize the nursing staff's experiences of communication with people with dementia; "Organizations' frameworks affect the conditions of communication", "Staff's pursuit of strategies in communication" and "Communication entails mutual consequences". The results showed that the nursing staff's prerequisites for communicating with people with dementia are affected by the structure and culture of education and organizations, as well as the availability of time. The nursing staff strives to interpret the care recipients' expressions correctly. When the interpretation is successful, the expressions are perceived as meaningful. The effort to create and maintain a nursing relationship is expressed, which is considered a prerequisite for good nursing. The relationship between conditions and successful communication creates positive or negative feelings in both staff and care recipients and affects the quality of care.

The conclusion from the literature study was that the nursing staff has insight into the crucial role of communication for the quality of care for people with dementia, but sometimes lacks the conditions to be able to create a relationship with, and later good communication with, the care recipient. People with dementia have, during the progression of the disease, even in the final stages, remaining abilities to communicate.

**Keywords:** Dementia, Cognition, Communication, Nursing care, Relation

<b>INLEDNING</b> .....	2
<b>BAKGRUND</b> .....	2
<b>Demenssjukdom / Kognitiv sjukdom</b> .....	2
<b>Kommunikation</b> .....	3
<b>Kommunikation och demenssjukdom</b> .....	4
<b>Omvårdnad</b> .....	5
<b>Personcentrerad omvårdnad</b> .....	6
<b>Säker vård</b> .....	7
<b>Vård- och omsorgsboende</b> .....	7
<b>Problemformulering</b> .....	8
<b>SYFTE</b> .....	8
<b>METOD</b> .....	8
<b>Ansats</b> .....	8
<b>Design</b> .....	8
<b>Urval</b> .....	8
<b>Datainsamling</b> .....	9
<b>Kvalitetsgranskning</b> .....	11
<b>Dataanalys</b> .....	11
<b>Forskningsetiska övervägande</b> .....	12
<b>RESULTAT</b> .....	13
<b>Organisationers ramar påverkar kommunikationens förutsättningar</b> .....	13
<b>Personalens strävan efter strategier i kommunikationen</b> .....	14
<b>Kommunikationen medför ömsesidiga konsekvenser</b> .....	16
<b>DISKUSSION</b> .....	17
<b>Resultatdiskussion</b> .....	17
<b>Metoddiskussion</b> .....	21
<b>Slutsats</b> .....	24
<b>Klinisk tillämpbarhet</b> .....	25
<b>REFERENSER</b> .....	26

**Bilaga 1-2**

## INLEDNING

Personer med demenssjukdom vårdas i sjukdomens senare skede ofta på särskilt boende, där vård och omsorg kan tillhandahållas dygnet runt. Att vårda personer med demenssjukdom ställer höga krav på personal, organisation och samhälle. Denna vård omtalas inte sällan frambringa etiska spörsmål, där vårdare och vårdtagare kan få svårare att kommunicera med varandra. Demenssjukdomarna i sig kan påverka den sjukes personens förmåga att förstå och uttrycka sig, men styrdokument pekar även på att kunskapen om demenssjukdomar är bristfällig hos vårdpersonal, så även i organisationer som är tilltänkta att vårda just personer med demenssjukdom. Studier visar att vård- och omsorgspersonal i hög grad uppger svårigheter i hanteringen av situationer som uppkommer i omvårdnaden av demenssjuka personer på särskilt boende. Samtidigt kan ses att då personalen förändrar sitt sätt att kommunicera mildras symtom vid sjukdomen.

## BAKGRUND

### Demenssjukdom / Kognitiv sjukdom

Demens är ett samlingsbegrepp för flertalet sjukdomar vilka gemensamt påverkar personens kognitiva funktioner. Dessa medför vidare stor inverkan på den sjukes livssituation, såväl socialt, psykologiskt som fysiologiskt och är globalt en av de mest omfattande anledningarna till funktionsnedsättning och minskat oberoende hos äldre (World Health Organization [WHO], 2017). Sjukdomarna är kroniska, obotliga och dödliga. I Sverige är demenssjukdomar näst efter hjärtsjukdomar den vanligaste dödsorsaken (Organisation for Economic Co-operation and Development /European Observatory on Health Systems and Policies [OECD/EOHSP], 2017). Prognos för överlevnad är beroende av flertalet faktorer, men antalet personer som lever längre med sjukdomen tycks öka (Qui, von Strauss, Bäckman, Winblad & Fratiglioni, 2013). Kostnaderna för samhällets insatser uppskattas vara omfattande, i Sverige överstigande 60 miljarder kronor per år (Socialstyrelsen, 2014).

Antalet demenssjuka personer förväntas öka med framtida demografiska strukturer. Globalt är prevalensen av personer som lever med demenssjukdom skattad till 50 miljoner människor, och antalet förväntas ha tredubblats vid år 2050 (WHO, 2017). I Sverige bedöms ca. 130 000 - 150 000 personer vara drabbade (Socialstyrelsen, 2017a), och demenssjukdomarna benämns sammantaget som en folksjukdom (Socialstyrelsen, 2017b).

Flertalet indelningar finns för att kategorisera demenssjukdomar, såsom i genes, diagnos eller stadie. En vanlig indelning görs i primärdegenerativ, vaskulär samt sekundär demenssjukdom (Basun, 2013). Till de primärdegenerativa tillhör bl.a. Alzheimers sjukdom, frontotemporal demens och Lewy Body-sjukdom. Vaskulär demens är relaterad till hjärnans blodkärl och klassas därför inte som primärdegenerativ. Det finns därtill flertalet tillstånd vilket i förlängningen kan leda till en sekundär demenssjukdom (Basun, 2013). En approximativ prevalens över de specifika diagnoserna anges som Alzheimers sjukdom: 50–60 procent, vaskulär demenssjukdom: 25 procent, Lewy Body-sjukdom, 5-10 procent, frontotemporal demenssjukdom: 3-4 procent. Respektive diagnos har särskilda diagnoskriterier. I relation till dessa siffror kan ses att 23,5 procent av de som diagnostiseras med demenssjukdom i Sverige mellan 2007-2012 och som registreras i nationella kvalitetsregistret SveDem saknar specifik diagnos, därtill har 18,8 procent en blandform av diagnoser (Religa et al. 2015).

Terminologiskt har begreppet *demens* alltmer diskuterats. Diagnostiska kriteriesystem såsom DSM V, har istället ersatt begreppet med *neurocognitive disorder* (American Psychiatric Association [APA], 2013), vilket i svensk terminologi översatts till *kognitiv sjukdom* (APA, 2014). Begreppet kognitiv sjukdom beskrivs vidare beteckna sänkningen av kognitiv funktionsförmåga till den grad att personens självständighet i vardagen begränsas. WHO:s kategoriseringssystem ICD-11 innefattar dock fortfarande begreppet *demens* (WHO, 2020a), varpå begreppet ännu lever kvar, så även i denna litteraturstudie.

### Kunskap om demenssjukdomar

Det råder ofta en bristande medvetenhet och förståelse för demenssjukdom, vilket resulterar i stigmatisering och därtill hinder för såväl diagnos som vård (WHO, 2020b). Kunskapen om sjukdomarna bedöms hos svensk vårdpersonal vara låg, även hos de som genomgått yrkesspecifik högskoleutbildning, vilket inkluderar sjuksköterskor. Vidare saknar ca 30–40 procent av baspersonal som arbetar kring personer med demenssjukdom en grundläggande utbildning motsvarande gymnasieskolans vård- och omsorgsprogram (Socialstyrelsen, 2014).

### **Kommunikation**

Begreppet kommunikation beskrivs härstamma från latinets *communicare* och *communis*, vilka båda indikerar att något ska bli delat eller gemensamt (Nilsson & Waldemarsson, 2016). Vidare beskrivs kommunikation som en avgörande faktor för att människan ska kunna samspela med andra. Då människor kommunicerar anses båda vara medkommunikatörer, detta oavsett vem som är sändare eller mottagare (Jensen, 2015).

Ren faktaöverföring anses endast representera en förhållandevis liten del av all kommunikation. En större del syftar istället till att finna och stärka den egna identiteten samt skapa och upprätthålla sociala relationer. Förmågan att kommunicera inverkar således på det sociala livet i möjligheten att bygga relationer, och då detta samspel inte fungerar påverkas såväl relationen som den egna självkänslan (Nilsson & Waldemarsson, 2016).

En vanlig indelning av kommunikation är *verbal* och *icke-verbal* kommunikation, vilka står som kompletterande i förhållande till varandra (McCormack & McCance, 2010; Nilsson & Waldemarsson, 2016). De verbala förmågorna beskrivs språkbärande, såsom tal och skrift, vilka skulle kunna anses mer självklara för att kommunikationen ska kunna föras från sändare till mottagare. Betydligt mer står dock skrivet om den icke-verbala delen, inom vilken majoriteten av meddelande skickas (Asplund & Normann, 2011). Den icke-verbala kommunikationen beskrivs ofta som kroppsspråk eller mimik, men kan innefatta allt från ljud, rörelser, utseende, beröring, avstånd eller ögonkontakt, men också tystnad (Nilsson & Waldemarsson, 2016). Det icke-verbala beskrivs vidare kunna stödja alternativt ersätta det verbala. Att förmedla känslor kräver således inte ord.

En annan uppdelning av kommunikation kan göras genom att beskriva den som *instrumentell* kontra *emotionell* (Asplund & Normann, 2011). Den instrumentella delen skildras som överföring av information, fakta etc. medan den emotionella delen syftar till att skapa en relation byggd på tillit, öppenhet och bekräftelse. Detta synsätt kan härledas till ett holistiskt-humanistiskt perspektiv, vilket framhåller den ömsesidiga processen inom kommunikationen vilken vidare strävar efter tolkning och problemlösning, snarare än informationsöverföring.

Att tolka information, i synnerhet icke-verbal sådan, anses svårt och kräver ett sammanhang för att skapa en betydelse (Nilsson & Waldemarsson, 2016).

Det anses således svårt att helt och hållet dra slutsatser om personers tankar, känslor eller avsikter utifrån isolerade detaljer som förmedlas. Betydelsen beskrivs istället uppenbara sig då tolkningen även innefattar andra faktorer, såsom situation, relation, kultur eller kontext. Utan dessa faktorer ökar risken för missförstånd, då olika människor beskrivs kunna använda liknande icke-verbala uttryck på olika sätt (Nilsson & Waldemarsson, 2016). McCormack och McCance (2010) menar att vi kommunicerar med individer baserat på vad vi vet om dem som människor, och att detta i sin tur har en inverkan på *vad* som sägs och *hur* det sägs, men även vilka uttryck och strategier som används. Följaktligen kan flertalet aspekter anses avgörande för att kommunikationen ska bli ömsesidigt framgångsrik mellan vårdare och vårdtagare.

### Kommunikation och demenssjukdom

Det ställs höga krav på kommunikativ kompetens hos omvårdnadspersonalen i arbetet med demenssjuka personer (Socialstyrelsen, 2017a). Respektive sjukdomsprogress inverkar olika på personens förmåga att kommunicera (Rousseaux, Sève, Vallet, Pasquier & Mackowiak-Cordoliani, 2010).

Vid Alzheimers sjukdom förekommer vanligen en anomi, där personen kan få svårt att finna ord och benämningar samt ha problem att koppla ord till innebörd (Samuelsson, Ekström, Majseli & Plejert, 2016). Vidare kan ses att sjukdomen påverkar personens förmåga att hantera abstrakt information. De annars för sjukdomen typiska kognitiva funktionsnedsättningarna relaterat till minne och uppmärksamhet kan i sig också påverka personens förmåga att interagera.

Vid vaskulär demens kan symtomen se olika ut baserat på var kärlskadan är belägen, om den är kortikal eller subkortikal, om det rör sig om en strategisk infarkt eller vitsubstansförändringar etc. som lett till hjärnskadan. Det finns dock gemensamma indicier. Hos upp till 65 procent av personer med vaskulär demens har mildare depressiva symtom beskrivits, såsom nedsatt motivation och initiativförmåga (Nägga & Wallin, 2011). Ofta påverkas den psykomotoriska hastigheten, uppmärksamheten och arbetsminnet (Reilly, Rodriguez, Lamy & Neils-Strunjas, 2010), vilket kan leda till att personens tanke blir långsam, och kan få svårt att hålla en röd tråd i samtalet. Samtidigt kan exekutiva förmågor påverkas, vilket kan leda till att personen kan få svårare att ta initiativ till handlingar, men även planera, målformulera och genomföra etc. (Nägga & Wallin, 2011).

Frontotemporal demens innefattar olika undergrupper såsom progressiv icke-flytande afasi, semantisk demens eller vad som ofta kallas beteende-varianten av FTD. För respektive undergrupp kan ses relativt olika verbal påverkan såsom nedsatt språkproduktion, parafraasier respektive nedsatt insikt och socialt beteende som i sin tur leder till ett mer ohämmat språk (Reilly, Rodriguez, Lamy & Neils-Strunjas, 2010).

Vid Lewy Body sjukdom ses sällan språkliga förändringar under en stor del av sjukdomsförloppet, men det finns alltså studier som visar på konfabulation, nedsatt uthållighet i samtalet, svårigheter att namnge objekt och en minskning av verbal flyt (Reilly, Rodriguez, Lamy & Neils-Strunjas, 2010). Den kognitiva symtombilden är mer präglad av en mycket fluktuerande grad av uppmärksamhet och vakenhet samt en mer utbredd förlångsamning vilket i sin tur beskrivs medföra att personerna slutar försöka prata med sin omgivning då det blir svårare att följa med i samtalet. Den psykomotoriska förlångsamningen tillsammans med en därtill nedsatt exekutiv förmåga riskerar att personerna av omgivningen tolkas som apatiska trots att det finns en bevarad vilja att delta (Londos, 2011).

Vidare kan den parkinsonistiska delen av sjukdomen hämma rörelseförmågan, vilket kan påverka många sociala aspekter såsom kroppsspråk och mimik samt sociala situationer, däribland måltider (Londos, 2011).

Trots att flertalet symtom vid demenssjukdom kan härledas till hjärnskadans omfattning belyses även samspelet med omgivningen som bidragande till symtombilden (International Psychogeriatric Association [IPA], 2012; Socialstyrelsen, 2009). Sjukdomsupplevelsen och möjligheten till välbefinnande har visat sig bero på den sjukes självbild och framgångsrika coping-strategier, men även synsättet och agerandet från personer i omgivningen (Larsson, Holmbom-Larsen, Torisson, Strandberg & Londos, 2019). Forskning har funnit att demenssjuka personers förmåga att kommunicera inte generellt kan korreleras med kognitiv förmåga (Sörensen Ström, Engedal & Grov, 2016). Personer med demenssjukdom kan fortfarande i senare stadie av sjukdomen vara kapabla att kommunicera sina känslor och tankar kring sin situation på vårdboende (Mjörud, Engedal, Rösвик & Kirkevold, 2017). Även IPA (2012) understryker att en svårt demenssjuk person kan behålla förmågan att icke-verbalt kommunicera sina känslouttryck trots att förmåga till minne, perception och språk försämrats långt tidigare.

Ofta benämns demenssjuka personers emotionella uttryck som *beteendemässiga och psykiska symtom vid demenssjukdom* (BPSD), alternativt *utmanande beteenden* eller *icke-kognitiva symtom*. Exempel på symtom som faller inom dessa kategoriseringar är oro, agitation, rop och rastlöshet (IPA, 2012; James, 2011; Sjöbeck & Nilsson, 2009). Studier visar att upp till 90 procent av personer med demenssjukdom uppvisar något BPSD-symtom under sjukdomens förlopp (Cerejeira, Lagarto & Mukaetova-Ladinska, 2012). Denna, förvisso ibland svårdefinierade, grupp av symtom uppges ofta vara svårast för vårdpersonal att möta. Så många som 78,8 procent av drygt 1000 tillfrågade vård- och omsorgsanställda uppgav i en studie svårigheter att hantera patienter med demenssjukdom, i synnerhet vid symtom angivna som aggressivitet, vandringsbeteende och motstridighet (Lee, Hui, Kng & Auyeung, 2013). Utvecklingen av synen på symtom och bakomliggande faktorer har medfört att BPSD-symtom alltmer ses som ett sätt för den demenssjuke personen att uttrycka ett behov (Brooker & Latham, 2016; IPA, 2012; Kitwood, 1997). Samtidigt finns med tiden alltmer evidens för att icke-farmakologiska åtgärder har god effekt för att behandla BPSD-symtom (Caspar, Davis, Douziech & Scott, 2018). Exempelvis anses oro och agitation minska då vårdpersonalen förändrar sina kommunikationsmetoder (Livingston, Kelly, Lewis-Holmes, Baio, Morris, Patel, Omar, Katona, & Cooper, 2014).

## **Omvårdnad**

Omvårdnad är sjuksköterskans huvudsakliga ansvarsområde, där såväl främjandet av hälsa som lindrande av lidande är centrala (Svensk sjuksköterskeförening, 2017). Omvårdnad kan utifrån personnivå beskrivas som innehållande av en relationsaspekt och en sakaspekt. Personen i behov av omvårdnad ses som behövande till någon form av stöd, en sakaspekt, vilket ska erbjudas utifrån ett gott bemötande, en relationsaspekt (Svensk sjuksköterskeförening, 2016).

Demenssjukdomar är än så länge inte botbara, varpå behandling fokuserar på symtomlindring, såväl farmakologisk som icke-farmakologisk. Omvårdnaden om personer med demenssjukdom beskrivs ofta som komplex (IPA, 2015). Det finns argument för att redan vid diagnostillfälle initiera palliativ vård (Yeaman, Ford, & Kim., 2012). Silviahemmet har efter demenssjukdomarnas komplexa bild modifierat den palliativa vårdfilosofin. En god palliativ vård eftersträvas enligt WHO:s definitioner, vilka innefattar fyra hörnstenar (Hoffman, 2013).



En av dessa är kommunikation och relation (Hoffman, 2013). Vidare nämns hur denna kommunikation bland annat bygger på förståelse, flexibilitet och lyhördhet, varpå kunskap om kommunikation är avgörande då språket förändras hos den demenssjuke personen.

Även om sjuksköterskan ses som omvårdnadsansvarig (Svensk sjuksköterskeförening, 2017) utövas omvårdnad av fler yrkeskategorier såsom undersköterskor, vårdbiträden och en mängd andra internationella yrkestitlar vilka samtliga i detta arbete kommer att benämnas som omvårdnadspersonal.

### **Personcentrerad omvårdnad**

Det finns mångfacetterade beskrivningar gällande vad som i vård och omvårdnad definieras vara personcentrerat (Edvardsson et al., 2014; Ekman & Norberg, 2013). Därtill varierar de kompletterande begreppen vård, omvårdnad, omsorg och förhållningssätt med personcentrerat fokus, precis som engelskans care och nursing. Oavsett explicit benämning kan ses att begreppet antyder till en reaktion mot ett tidigare fokus, där personen i behov av vård sågs som en passiv mottagare till att numera ses som en aktiv part i vården och där de beslut som fattas bygger på personens kontext, livslopp samt individuella styrkor och begränsningar (Edvardsson, 2010; Ekman et al., 2011). En förutsättning för personcentrerad vård är enligt Svensk sjuksköterskeförening (2016) personens egen berättelse. Utifrån personens beskrivning av sitt tillstånd och därtill vårdarens bedömning kan vården gemensamt planeras.

McCormack och McCances (2010) ramverk är en specifik modell för personcentrerad omvårdnad, där fokus inte bara betraktar patienten som en person, utan även betonar aspekter såsom vårdarens förutsättningar samt kontexten i vilken omvårdnaden sker. Således betraktas omvårdnaden även baseras på faktorer som innefattar omgivningens givna omständigheter och möjligheter att främja interaktionen. En specialistsjuksköterska ska med sin kunskap, på avancerad nivå, omsätta kunskapen generiskt, t.ex. i hur teamarbete kan bedrivas personcentrerat. (Edberg et al., 2013)

### Personcentrerad omvårdnad vid demenssjukdom

Personcentrerat förhållningssätt betonas av Socialstyrelsen (2017a) som en avgörande aspekt i vård och omsorg om demenssjuka personer. Arbetssättet betonar en strävan att förstå den sjukes perspektiv samt att se denne som en aktiv samarbetspartner med önskemål och kvarvarande förmågor. Det personcentrerade förhållningssättet har under det senaste decenniet belysts som centralt för vård och omsorg om demenssjuka personer i Sverige. Begreppet har dock en längre historia än så. Under tidigt 1990-tal beskrev Tom Kitwood begreppet ”personhood” i kontexten, där nyfikenheten på personens egen upplevelse väcktes. Genom att bibehålla personens möjlighet till ”personhood” trots sviktande mentala funktioner menade Kitwood att personen skulle kunna känna en större tillhörighet, vilket i sin tur skulle kunna motverka upplevelsen av rädsla och ångest (Kitwood, 1997).

Personcentrerad omvårdnad av demenssjuka personer beskrivs även av Dawn Brookers VIPS-modell (Brooker & Latham, 2016) vilken till stor del belyser vikten av en god kommunikation för att skapa en delaktighet mellan samtliga involverade i situationen. Dessutom belyses vikten av en stödjande verksamhetsledning och tillåtande social miljö för att den personcentrerade omvårdnaden ska kunna tillhandahållas. BPSD/utmanande beteenden ses här som ett sätt för den sjuke att förmedla ett socialt eller kroppsligt behov, ett sätt att kommunicera.

Kommunikationen beskrivs återkommande vara central inom den personcentrerade omvårdnaden, i synnerhet i förhållande av vården av personer med demenssjukdom modell (Brooker & Latham, 2016). Socialstyrelsen (2017a) beskriver explicit vikten av att ha utgångspunkt i personens egen upplevelse av verkligheten, något som bekräftas av Asplund och Normann (2011) som vidare motiverar utgångspunkten för att på så sätt kunna finna samtalsämnen som båda behärskar. Relationen med personen, och kännedom om livslopp och levnadsberättelse, beskrivs här som avgörande, då en större förståelse kan inbringas för personens uttryck och budskap om personalen har ledtrådar vilka kan härledas till personens liv. Detta i synnerhet om personens språkliga förmåga begränsats.

## **Säker vård**

I Patientlagen (2014:821) framgår av 1 kap. 1 § att vårdgivaren har ansvar för att stärka och tydliggöra patientens ställning samt till att främja patientens integritet, självbestämmande och delaktighet. Vården ska enligt 5 kap. 1 § så långt som möjligt utformas i samråd med patienten. Lagens 3 kap. omfattar vårdgivarens informationsplikt, att given information ska anpassas till mottagarens ålder, mognad, erfarenhet, språkliga bakgrund och andra individuella förutsättningar (3 kap. 6 §) samt att den som ger informationen så långt som möjligt ska försäkra sig om att mottagaren har förstått innehållet i och betydelsen av den lämnade informationen (3 kap. 7 §). Patientlagen (2014:821) har dock haft svårt att få genomslag i kommunala verksamheter, där särskilda boenden ingår (Myndigheten för vård- och omsorgsanalys, 2017). Detta bland annat med anledning av att lagen bedöms vara anpassad för landstinget samt att personer med demenssjukdom anses vara en komplex grupp som inte går att inhämta samtycke från. Att vårdpersonalen har ett ansvar att anpassa kommunikationen efter den äldre personens förutsättningar och behov belyses dock även av Socialstyrelsens allmänna råd om värdegrunden i socialtjänstens omsorg om äldre (SOSFS 2012:3).

## **Vård- och omsorgsboende**

En stor del av vården av personer med demenssjukdom präglas av tillsyn (Johansson, 2013), där behovet fortskrider med sjukdomens progress. Detta bidrar till att personer med demenssjukdom kan vara i behov av andra boendeformer än det ordinära boendet.

Det råder i litteratur och formella dokument inte en fullständig konsensus kring begreppen om boendeformer för demenssjuka personer. En vanligt förekommande term är dock "särskilt boende", vilket kan definieras som "ett biståndsbedömt boende med vård- och omsorgsinsatser för äldre personer med behov av särskilt stöd" (Socialstyrelsen, 2016, s.1) Drygt 40 procent av personer med demenssjukdom vårdas på särskilt boende enligt Socialstyrelsens (2014) beräkning. Termen "särskilt boende" tillkom under Ädel-reformen, 1992, då tidigare boendeformer såsom servicehus, sjukhem och psykiatriska kliniker skulle jämföras och omformas i riktning mot alla människors rätt till en egen bostad med hyreskontrakt. Den inneboende personen betraktades således inte längre som patient. Alla särskilda boendeformer är inte specifikt anpassade för demenssjuka, men uppskattningsvis har hälften av de som bor på särskilt boende en demenssjukdom (Socialstyrelsen, 2011).

Det särskilda boendet drivs i kommunal alt. privat regi, Vårdnivån avser hälso- och sjukvård som inte innefattar läkare, i övrigt är insatserna av omsorgskaraktär (Socialstyrelsen, 2017b). I rådande nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom framhävs att boendemiljön på det särskilda boendet är småskalig och inkluderande samt att detta har en positiv effekt på social delaktighet och självständighet (Socialstyrelsen, 2017a).

Då termen ”särskilt boende” endast beskriver den svenska modellen för aktuell boendeform, och därmed inte kan appliceras globalt, kommer termen vårdboende att användas i denna litteraturstudies resultatdel åsyftande boendeform för personer med demenssjukdom.

## **Problemformulering**

Enligt WHO är demenssjukdomar en kraftigt växande grupp av folksjukdom. Demenssjukdomen inverkar på personens kognitiva förmåga och därtill förmåga att kommunicera sina önskemål och behov. Vad omgivningen tolkar som utmanande beteenden ses alltmer som ett sätt för den sjuke att förmedla ett socialt eller kroppsligt behov. Lagstiftning och styrdokument stärker den sjukes roll och rätt att få information utifrån individuella förutsättningar samt att få utrymme för att bidra med kvarvarande förmågor. Det är därför centralt i vård och omsorg (omvårdnad) att berörd personal har medvetenhet, kunskap och förmåga att interagera med demenssjuka personer utifrån adekvata strategier för kommunikation. Detta också för att värna autonomin och delaktigheten i omvårdnaden. Det är också en bas för att kunna göra adekvata bedömningar av behov, progress av sjukdomen och möjliggöra konsensus i vårdteamet i kring personen.

## **SYFTE**

Syftet var att belysa omvårdnadspersonalens erfarenhet av kommunikation med personer med demenssjukdom inom särskilt boende.

## **METOD**

### **Ansats**

En kvalitativ ansats används för att delge utsago av erfarenheter, vilka sedermera analyseras via integrerad innehållsanalys enligt Kristensson (2014). En strävan i den kvalitativa ansatsen kan även vara att utveckla begrepp som kan hjälpa till att förstå sociala fenomen i deras naturliga miljö (Forsberg & Wengström, 2015)

### **Design**

För att kunna skapa en bild av befintlig forskning inom valt område ansågs litteraturoversikt vara en relevant metod för att besvara forskningsfrågan. Enligt Forsberg och Wengström (2015) innebär det att söka material genom tydligt avgränsade och strukturerade sökningar, kritiskt granska inhämtade artiklar samt att kunna sammanställa befintlig forskning i det aktuella forskningsområdet.

Polit och Beck (2017) menar att det evidensbaserade resultatet kan ligga till grund för ny kunskap men även identifiera kunskapsluckor. Det kan även vara en viktig bas innan eller efter en vidare empirisk undersökning genomförs.

### **Urval**

Inklusions- och exklusionskriterier följde Polit och Becks (2017) rekommendationer, där specifikationer utformades för att t.ex. definiera områdesspecifik population och kontext samt efterfråga kvalitet på materialet. För att säkerställa materialets kvalitet inkluderades peer-

reviewed originalartiklar oavsett metod, vilket medförde att samtliga artiklar blivit accepterade av respektive tidskrift oavsett om de hunnit bli publicerade än. Inkluderade artiklar var skrivna på engelska språket på grund av språkförståelse, och publicerade mellan 2010–2020 så att de motsvarade en aktuell kunskapsbas. Som inklusionskriterie utformades också kravet på att sökta artiklar innehade etikillstånd, relaterat till forskningsetiska överväganden, så att studiedeltagarnas rättigheter är tillvaratagna (Polit & Beck, 2017). Review-artiklar exkluderades i söksträngen, likaså artiklar som berörde sjukhuspersonal (*hospital nursing staff*) eller anhörigvårdare (*family caregivers*). Artiklar som inkluderats utgår från studier där omvårdnadspersonal (inkl. sjuksköterskor) omnämns som informanter, vilka arbetar på vård- och omsorgsboenden i vården av personer med demenssjukdom.

## Datainsamling

Att finna definitioner, termer och passande databas är avgörande för att sökning ska leda till relevant material och sedermera även kunna tolkas korrekt i resultatet. Samtidigt anges flexibilitet vara avgörande för att kunna tänka brett kring vilka sökord som är relaterade till ämnet. Databaser använder sig av olika termer för specifika ämnesord, s.k. subject headings, MeSH etc. för att indexera artiklarna efter innehåll (Polit & Beck, 2017).

Såväl Forsberg och Wengström (2015) som Polit och Beck (2017) nämner databaserna PubMed, Medline och Cinahl för passande artiklar för omvårdnadsforskning, men rekommenderar att även kontakt tas med bibliotekarie för konsultering av sökmetod. Detta gjordes via Skånes Universitetssjukhus sjukhusbibliotek 14 oktober 2020. Beslut togs att inleda sökning i PubMed och att inte endast söka i specifika MeSH då flera begrepp inom syftet inte har en given MeSH-term. Även Polit och Beck (2017) belyser möjligheten att överväga sökning av nyckelord i artiklarnas titel och abstract, om ordet möjligen inte innefattas i indexeringen. Andra begrepp har hunnit utvecklas under närmsta 10 åren (demens – kognitiv sjukdom, symtom – BPSD - kommunikation etc.). Därtill kan även nyare artiklar inkluderas, där indexering inte ännu gjorts.

Sökning gjordes således i All Fields, vilken automatiskt söker i titel, författare och abstract parallellt med MeSH-termerna för att inte riskera att relevant material uteblir (McKeever, Nguyen, Peterson, Gomez-Perez, & Braunschweig, 2015). Trunkering diskuterades, men avråddes från bibliotekarie, då All Fields-sökning även inkluderar närliggande versioner av sökordet, såsom böjningar och pluraliseringar. McKeever et al. (2015) påtalar att All Fields-sökningarna riskerar att blanda tillämbart material med ett överflöd av irrelevanta artiklar.

Initialt gjordes en pilotsökning, för att skapa en överblick över huruvida det finns vetenskaplig litteratur gällande området (Statens beredning för medicinsk utvärdering [SBU], 2017; Willman, Bahtsevani, Nilsson & Sandström, 2016). Enligt Forsberg och Wengström (2015) kan en sökstrategi begreppsmässigt utformas utifrån termer i syfte eller frågeställning, vilka kan kopplas samman och på så sätt kombinera, utöka eller begränsa sökningen med hjälp av logiska sökoperatörer. Dessa benämns som booleska operatörer i form av AND, OR eller NOT. Utefter bärande begrepp i studiens syfte gjordes således en blocksökning, se Tabell 1. Första blocket berörde paraplybegreppen ”*dementia*” alt. ”*neurocognitive disorder*”, såsom diagnoskriteriesystemen benämner dem. På så sätt inkluderas även ospecifik eller bland-diagnos. Andra blocket innefattade omvårdnadsrollen, med termerna ”*nursing*”, ”*nursing care*”, ”*nursing role*”, ”*nursing staff*” och ”*health personnel*”. Tredje blocket berörde

kommunikation, där Svensk MeSH (Karolinska Institutet Universitetsbiblioteket, 2020) tillhandahåller förslag på termer som fungerar som utgångspunkt. Dessa togs i beaktning, då pilotsökning till stor del även resulterade i artiklar vilka berörde interprofessionell kommunikation såsom överrapportering, rond etc. De termer som beslutades beröra mellanmänsklig kommunikation mellan personer med demenssjukdom och omvårdnadspersonal var ”communication”, ”interaction”, ”nonverbal communication”, ”interpersonal relations” och ”professional-patient relations”. Fjärde blocket innefattade arenan för var omvårdnaden tar plats, där termer valdes för att innefatta internationella studiers begrepp, såsom ”nursing homes”, ”long term care”, ”care homes” och ”residential facilities”. Femte blocket avsåg begrepp som innefattade erfarenhet, där det från pilotsökning inte fanns en given thesaurus, vissa studier saknade helt en MeSH-term eller motsvarande som belyste begreppet erfarenhet. I samråd med bibliotekarie ansågs det av vikt att efterfråga termen, och eftersom All Fields-sökning även innefattar fri text inkluderades termer som rekommenderades av Svensk MeSH (Karolinska Institutet Universitetsbiblioteket 2020); ”experience”, ”perception” och ”emotions”.

Slutligen skapades ett block för att på exkludera typer av artiklar som på förväg var identifierade, däribland reviews samt artiklar som involverade vanligt förekommande populationer som inte innefattades i syftet med studien. Termerna ”review”, ”nursing staff”, ”hospital”, ”hospital nursing staff” och ”family caregivers” samlades i ett block. Sökning gjordes därefter med booleska termen AND mellan samtliga block utom det sjätte, som bands samman med NOT.

För att sökningen skulle innefatta material vilket återspeglar kunskap, erfarenheter och organisationer som kan appliceras på dagens förhållande inkluderades artiklar från tio år tillbaka (2010-). Även om majoriteten av personer med demenssjukdom är över 65 år, gjordes inte sådan avgränsning eftersom detta skulle exkludera en viktig yngre grupp. Snarare gjordes avgränsning från ”Adults” (19 år) och uppåt, detta för att inte inkludera studier som belyste neuropsykiatriska diagnoser hos barn. Språk angavs som engelska.

Sökningen resulterade i 219 träffar, varav två artiklar återfanns vid två tillfällena i listan. Sökträffarna listades som abstract i PubMed, och samtliga lästes genom, vilket resulterade i 27 träffar. Vid genomgång av abstract exkluderades studier som inkluderat en population med demenssjuka personer blandat med andra äldre eller personer med mild kognitiv svikt eller konfusion. Vidare exkluderades även studier som i första hand inte fokuserade på personal, annan än de som specifikt arbetar med omvårdnad. Även studier som utvärderade studenters erfarenheter exkluderades, p.g.a. att de formellt sett inte arbetar som omvårdnadspersonal än.

De 27 abstract som kvarstod lästes därefter ytterligare en gång, för att åter se om samtliga artiklar kunde svara till studiens syfte. Det visade sig att tre av artiklarna var enkätstudier, och sju var interventionsstudier. Dessa typer av artiklar var inte primärt exkluderade i sökningen. Då sökningen var avsedd att svara på omvårdnadspersonalens erfarenheter av kommunikation ansågs det mest lämpligt att utsäga från arbetslivet stod som informationskälla. Enkäterna ansågs inte göra detta fullt ut, och utsagan i interventionsstudierna kan betraktas påverkad av ett nytt lärande eller nya upplevelser till följd av interventionen, vilka kan ha förändrat insikt och synsätt. Tio artiklar exkluderades, då de inte ansågs kunna ge tillfredsställande svar motsvarande syftet. Vid inläsning av artiklarna i sin helhet exkluderades ytterligare två artiklar. En artikel preciserade inte vilken utsägo som kunde härledas till personer med demenssjukdom i förhållande till äldre med andra diagnoser, och där således inte heller

artikelns resultat med säkerhet ansågs kunna bidra till denna studies syfte. Den andra artikeln var en interventions-studie, något som inte tydliggjordes i dess abstract. Då sökningen i PubMed resulterade i för studien tillräckligt antal inkluderade artiklar, genomfördes aldrig sökning i andra databaser.

### Databassökning

**Tabell 1.** Presentation av databassökning i PubMed.

<b>Databas Datum</b>	<b>Sökord</b>	<b>Antal träffar</b>	<b>Antal lästa abstrakt</b>	<b>Antal lästa artiklar</b>	<b>Antal inkluderade artiklar</b>
PubMed 201023	Dementia [All Fields] OR Neurocognitive disorder [All Fields] AND Nursing [All Fields] OR Nursing care [All Fields] OR Nursing role [All Fields] OR Nursing staff [All Fields] OR Health personnel [All Fields] AND Communication [All Fields] OR Interaction [All Fields] OR Nonverbal communication [All Fields] OR Interpersonal relations [All Fields] OR Professional-Patient relations [All Fields] AND Nursing homes [All Fields] OR Long term care [All Fields] OR Care homes [All Fields] OR Residential Facilities [All Fields] AND Experience [All Fields] OR Perception [All Fields] OR Emotions [All Fields] NOT Review [All Fields] OR Nursing staff, hospital [All Fields] OR Hospital nursing staff [All Fields] OR Family caregivers [All Fields]	219	219	17	15
<b>TOTALT</b>		<b>219</b>	<b>219</b>	<b>17</b>	<b>15</b>

### **Kvalitetsgranskning**

Inkluderade artiklar bedömdes gällande kvalitet med stöd av Sophiahemmet Högskolas bedömningsunderlag för vetenskaplig klassificering samt kvalitet avseende studier med kvantitativ och kvalitativ metodansats, modifierad utifrån Berg, Dencker och Skärsäter (1999) samt Willman, Bahtsevani, Nilsson och Sandström (2016) (se Bilaga 1). Instrumentet är klassificerat i tre kategorier enligt kvalitet; Hög, Medel eller Låg kvalitet. Detta avseende faktorer såsom beskriven kontext, motiverat urval, datainsamling samt analysmetod. Samtliga inkluderade artiklar ansågs ha kvalitet motsvarande hög eller medel.

### **Dataanalys**

Denna litteraturöversikt sammanställdes i en artikelmatris (Bilaga 2), där vardera inkluderad artikel är sammanfattad och bedömd enligt ovanstående kriterier för kvalitetsgranskning, men även avseende syfte, metod och deltagare. Artiklarnas resultat analyserades och sammanställdes med en integrerad analys enligt Kristensson (2014), en analysmetod vilken är ämnad för att kunna presentera materialet på ett överskådligt sätt.

Denna analys beskrivs ske i tre steg; *genomläsning av artiklar* vilka ska inkluderas i resultatet, *identifiering av kategorier* vilka sammanfattar resultat vilka relaterar till varandra, samt *sammanställning av resultaten* under de olika kategorierna. Således genomfördes analysen enligt Kristenssons (2014) instruktioner för att nå ett resultat vilket ska kunna förstås och värderas.

Samtliga artiklar lästes noggrant genom två gånger för att frambringa en övergripande bild av artiklarnas innehåll, samt för att identifiera och belysa likheter och skillnader. De delar av artiklarnas resultat som svarade till aktuell frågeställning synliggjordes och kategoriserades i nio olika kategorier, vilka i integrerad analys fungerar som etiketter på resultat som relaterar till varandra (Kristensson, 2014). Dessa kategorier kunde i sin tur snabbt sammanställas under tre huvudkategorier, vilka var mer övergripande och på så sätt greppbara. De nio kategorier som initialt identifierades kunde därför snarare fungera som subkategorier under de tre huvudkategorierna, vilka samtliga kan förstås som förutsättningar, strategier eller konsekvenser av omvårdnadspersonalens kommunikation med personer med demenssjukdom på särskilt boende. Således frambringade denna kategorisering ett bra underlag till sammanställning av resultat, vilket Kristensson (2014) beskriver som ett tredje och sista steg av analysen. En sammanställning av samtliga huvud- och subkategorier kan ses i Tabell 2.

### **Forskningsetiska övervägande**

Då människor används som studiedeltagare, är det av stor vikt att se till att deras rättigheter är tillvaratagna (Vetenskapsrådet, 2017). Detta så att informanterna kan känna sig trygga med att delta med sitt deltagande och sin utsago utifrån sin integritet. Det finns en mängd olika etiska koder beroende på inom vilken disciplin forskningen bedrivs, däribland Helsingforsdeklarationen, vilken initierades av World Medical Association [WMA], 1964 (Vetenskapsrådet, 2017; WMA, 2018) för att betona vikten av etiska principer vid medicinsk forskning som involverar människor, men även mänskligt material och data. Polit och Beck (2017) benämner mer ingående även Belmontrapporten, vilken antogs 1978 av National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research i USA. Denna rapport anses även ha skapat riktlinjer även för amerikansk omvårdnadsforskning, och lyfter särskilt fram tre principer att beakta; skyldighet att göra gott, respekt för individen samt rättvis behandling (Vetenskapsrådet & Uppsala universitet, u.å.)

Även vid förberedandet av en litteraturstudie bör etiska överväganden betänkas (Forsberg & Wengström, 2015), där stor vikt läggs på att välja studier som fått tillstånd från etisk kommitté eller noggrant redovisat etiska aspekter. Vetenskapsrådet (2017) belyser tydligt aspekter på högskole- och universitetsnivå gällande metod och plagiat, för att förebygga vetenskaplig oredlighet. En studie bör enligt Vetenskapsrådet (2017) öppet redovisa utgångspunkter, metoder och resultat, men även om det finns andra kopplingar eller intressen bakom studien.

Vid denna litteraturstudie har samtliga inkluderade artiklar redovisat att man beaktat etiska principer, och att studierna godkänts av etikprövningsnämnd kopplad till verksamheten varifrån studien bedrivits.

## RESULTAT

Resultatet till litteraturöversikten baseras på 15 vetenskapliga artiklar, vilka tagits fram via systematisk sökning. Samtliga artiklar utgår från en kvalitativ design, om än med olika analysmetoder. Artiklarna kommer främst från Europa och Nordamerika, men även Asien och Australien finns representerade.

**Tabell 2.** Resultatets kategorier och underkategorier

Kategori:	Underkategori:
Organisationers ramar påverkar kommunikationens förutsättningar	Kunskap, utbildning och arbetsroll inverkar på kommunikationen Arbetsplatsens kultur och struktur påverkar kommunikationen Tiden som arbetsredskap
Personalens strävan efter strategier i kommunikationen	Tolka uttryck Identifiera underliggande känsla/mening Anpassa strategier efter sjukdomens förlopp Sträva efter en relation
Kommunikationen medför ömsesidiga konsekvenser	Kommunikationens kvalitet påverkar den egna känslan Kommunikationens kvalitet inverkar på vårdens kvalitet

### **Organisationers ramar påverkar kommunikationens förutsättningar**

En återkommande aspekt utifrån informanterna utsaga i de genomgångna artiklarnas resultat är vilka förutsättningar som funnits alternativt saknats för att kunna kommunicera på ett adekvat sätt med personer med demenssjukdom. Dessa belyses genom nedanstående kategorier.

#### Kunskap, utbildning och arbetsroll inverkar på kommunikationen

Diskussionen kring utbildning och fortbildning belystes i ett antal artiklar, där diskrepansen mellan akademi och klinisk vård uppenbarades. Det gavs exempel där informanterna uppgav att deras formella utbildning inte motsvarade en förberedelse på vad det verkliga arbetet innebar (Douglas, Jung, Noh, Ellis & Ferguson, 2020; Smythe, Jenkins, Galant-Miecznikowska, Bentham, & Oyebo, 2016). Informanterna efterfrågade en mer uppdaterad och verklighetsanpassad utbildning, vilken även kunde ge en realistisk bild av hur demenssjukdom påverkade de personer man var tänkt att vårda i arbete. Därtill belystes utbildningens möjlighet att förbereda omvårdnadspersonal på det faktiska arbetet med hänvisning till hur nyutbildade undersköterskor inte förväntas kunna möta aggressiva eller apatiska patienter (Kolanowski, Fick, Frazer, & Penrod, 2010). Okunskapen angavs leda till att de nyutbildade slumpvis försökte använda åtgärder baserade på ”trial and error”, att prova sig fram till vad som fungerar.

Den formella arbetsrollen inom omvårdnaden tycktes spela en avgörande roll för hur väl rustad man ansåg sig vara för att kommunicera med vårdtagarna. Sjuksköterskorna kunde anses vara mer uppgiftsorienterade än övriga, vilket återspeglades i hur man, mer än övriga arbets kategorier, i kommunikationen försökte övertyga vårdtagarna till samarbete (Wang, Hsieh, & Wang, 2013).



Det uttalades därtill en förskjutning av arbetsroller, där sjuksköterskans uppgifter upplevdes administrativa, samordnande eller rent medicinska, något som påverkade såväl uttalad terminologi som kompetens (Höbler, Argueta-Warden, Rodríguez-Monforte, Escrig-Pinol, & Wittich, 2018; Smythe et al., 2016). Sjuksköterskorna ansåg sig själva inte lika väl rustade för att möta vårdtagarna, just eftersom de inte hade lika mycket aktiv närvaro nära vårdtagarna. Även om sjuksköterskorna räknades som omvårdnadspersonal beskrevs i dessa båda studier att den nära vården överläts till undersköterskor alt. vårdbiträden, vilka ansågs ha ökad kännedom och kunskap om vårdtagarna.

### Arbetsplatsens kultur och struktur påverkar kommunikationen

Fem artiklar uppgav explicit hur strukturer på arbetsplatsen direkt inverkar på deras möjligheter att möta och kommunicera med vårdtagare (Duxbury, Pulsford, Hadi, & Sykes, 2013; Egede-Nissen, Sellevold, Jakobsen, & Sørli, 2017; Hill, Savundranayagam, Zecevic, & Kloseck, 2018; Höbler et al., 2018; Smythe et al., 2016). Underbemanning eller att vara upptagen med andra arbetsuppgifter samtidigt som vetskapen om att andra vårdtagare behöver hjälp samtidigt ansågs vara problematiskt (Egede-Nissen et al., 2017; Hill et al., 2018), och även här belystes perspektivet av att sjuksköterskor ansvarade för mer administrativa uppgifter (Smythe et al., 2016). Den fysiska miljöns strukturer, samt kulturen för hur vårdboenden är uppbyggda, ansågs ställa höga krav på vårdtagarna (Duxbury et al., 2013), där dessa aspekter ansågs bidra till att vårdtagarna visade på uttryck såsom aggression. Vården ansågs inte heller alltid anpassad till vårdtagarna när det kom till bedömningsinstrument (Höbler et al., 2018), där personalen fick utarbeta anpassade frågor för att vårdtagaren skulle kunna svara. Således fanns vetskapen om dessa olika hinder i kommunikationen hos personalen, vilka uppgav att de försökte kompensera genom att vara lugna och visa tålmod. Detta beskrevs som nödvändigt, men otillräckligt (Egede-Nissen et al., 2017).

### Tiden som arbetsredskap

Ett tydligt framträdande tema i artiklarnas resultat var informanternas utsago kring behovet av tid, detta såväl genom att ha som att ge tid (D'Hondt, Kaasalainen, Prentice, & Schindel Martin, 2012; Douglas et al., 2020; Hill et al., 2018; Kolanowski et al., 2010; Midtbust, Alnes, Gjengedal, & Lykkeslet, 2018; Söderman & Rosendahl, 2016; Ødbehr, Kvigne, Hauge, & Danbolt, 2015). Tidsaspekten belystes i stort genom att personalen kände sig stressade och otåliga i flertalet situationer. Då personalens stress blev påtaglig för vårdtagarna beskrevs exempelvis hur vårdtagarnas måltidssituation försämrades (Douglas et al., 2020) och hur vårdtagarnas säkerhet vid duschsituation äventyrades (D'Hondt et al., 2012). Personer med demenssjukdom ansågs vara känsliga för personalens icke-verbala uttryck för stress (Douglas et al., 2020, Söderman & Rosendahl, 2016, D'Hondt et al., 2012), och därför försökte personalen utstråla ett lugn trots sin upplevda stress. Ett lugn kunde exempelvis förmedlas genom att sitta ner och hålla vårdtagarens hand, tala lugnt, använda ett lägre tonläge (Midtbust et al. 2018), att ge tid för att vänta in svar eller för vårdtagaren att hitta ord (Söderman & Rosendahl, 2016). Vidare beskrevs även hur möjligheten att aktivt visa på en närvaro ansågs kräva mycket tid (Ødbehr et al., 2015), liksom att finna rätt tidpunkt för att svara vårdtagaren då vårdtagarens upplevelse av tid kunde variera (Kolanowski et al., 2010).

### **Personalens strävan efter strategier i kommunikationen**

Trots att kommunikationen med vårdtagarna ansågs utmanande visade omvårdnadspersonalen kännedom om vikten av att använda sig av strategier för att främja kommunikationen, såväl expressiva som receptiva, vilket kan utläsas i underrubrikerna nedan.

## Tolka uttryck

Omvårdnadspersonalen beskrev i flera studier en vilja att förstå, men svårigheter att läsa eller känna igen vårdtagarnas uttryck. Detta medförde vidare att tolkningen av uttrycken blev svår (Midtbust et al. 2018, Wang et al., 2013). Informanterna kunde även uttrycka en osäkerhet att veta om de på så sätt mötte och behandlade rätt behov, eftersom förståelsen för vårdtagarnas uttryck var oklar (Hill et al., 2018, Wang et al., 2013).

Samtidigt gavs utsago om vårdtagarnas svårigheter att tolka omvårdnadspersonalen uttryck. En strävan för god vård om personer med demenssjukdom innefattade även vikten av förståelse för vårdtagarnas uttryck (Egede-Nissen et al., 2017; Jakobsen & Sørli, 2013; Sellevold, Egede-Nissen), och det gavs exempel på hur vårdtagarnas agitation skulle kunna uppfattas som tecken på frustration över att inte bli förstådda.

## Identifiera underliggande känsla/mening

Viljan att förstå vårdtagarna medförde att omvårdnadspersonalen lade stor vikt vid att försöka identifiera en underliggande känsla bakom uttrycket, då personen förlorat sin verbala förmåga. På så sätt kunde uttrycket, vilket beskrevs som allt från ”problembeteende”, ”skyddande beteende” eller ”beteendemässiga meddelanden” till just ”uttryck”, få en meningsfull innebörd (D’Hondt et al., 2012; Hill et al., 2018; Vandrevala, Chrysanthaki, & Ogundipe, 2017; Wang et al., 2013). Detta kunde i sin tur ge en större förståelse för vårdtagarens situation, trots att terminologin varierade. Återkommande gavs beskrivningen av att vårdtagaren kommunicerade ett behov av något slag. Exempel gavs då personalen identifierade rädsla då vårdtagaren värjde sig vid en badsituation (D’Hondt et al., 2012), eller smärta vid uttrycken ilska, aggressivitet eller då vårdtagaren vägrade stiga upp ur sängen (Hill et al., 2018, Wang et al., 2013). Någon beskrev också en man som stängde om sig för att kommunicera att han ville bli ostörd på sitt rum p.g.a. sexuella behov (Vandrevala et al., 2017). Informanterna kunde även ge exempel på hur de var uppmärksamma på när vårdtagarna kommunicerade välmående, så att personalen inte nödvändigtvis avbröt denna känsla med sin vårdande arbetsuppgift (Sellevold et al., 2013).

## Anpassa strategier efter sjukdomens förlopp

Omvårdnadspersonalens förståelse av att anpassa kommunikationen efter vårdtagarnas progress i sjukdomsförloppet visade sig vara möjliggörande för fortsatt förståelse trots avsaknad av verbal förmåga. Språk sågs som viktigare fokus tidigt i sjukdomen. Exempel gavs på vikten av att ändå tala men med enkel, lättförståelig kommunikation, samt även ledtrådar i miljön (Höbler et al., 2018). Allt eftersom sjukdomsprogressen fortskred, liksom språkförmågan, blev kommunikationens fokus alltmer icke-verbalt (Söderman & Rosendahl, 2016). Exempel på detta beskrevs som gester (Höbler et al., 2018), ansiktsuttryck, kroppsspråk och beröring (Sellevold et al., 2013) eller tonläge och ögonkontakt (Söderman & Rosendahl, 2016). Vidare kunde omvårdnadspersonalen vilka arbetade med palliativ vård även fokusera på, och identifiera, vårdtagarnas icke-verbala uttryck. Exempel gavs utifrån blinkningar, små rörelser av näsan, förändringar i kroppsställning eller att krama en hand, vilket utöver kommunikationen ansågs visa på att vårdtagarna hade förmåga att känna igen bekanta personer, visa känslor och bry sig om andra människor (Sellevold et al., 2013).

Trots många likheter uppvisas en diskrepans över personalens förmågor att identifiera kvarvarande förmåga. I någon artikel gavs ett tydligt uttryck för att vårdtagaren inte gick att kommunicera med, då personen inte hade ett gemensamt språk (D'Hondt et al., 2012), medan andra beskrev sig arbeta med kontinuerliga kognitiva bedömningar för att säkerställa att skattningar och bedömningar blev korrekta baserat på vårdtagarens svar (Höbler et al., 2018). Ytterligare exempel kunde ses, där personalen värnade vårdtagarnas rättigheter gällande val och behov gällande sin sexualitet, där en kontinuerlig mental bedömning kunde ge personalen verktyg att stödja vårdtagaren till hälsosamma beslut (Vandrevala et al., 2017). Ett annat exempel var hur validation kontra lögn diskuterades utifrån att bekräfta vårdtagarnas upplevelser av verkligheten baserad på en allt mindre gemensam verklighet vartefter sjukdomens fortskridande (Tuckett, 2012).

### Sträva efter en relation

Mer än hälften (åtta) av genomgångna artiklar belyste, med olika exempel, vikten av en god bekantskap och relation till vårdtagaren för att på bästa sätt kunna förstå denne som en person, förstå dennes uttryck och att själv göra sig förstådd. Relationen sågs som en förutsättning för att kunna kommunicera. Samtidigt sågs personalens icke-verbala kommunikationsförmågor vara en förutsättning för en förbättrad relation (Douglas et al., 2020; Sellevold et al., 2013). Relationens karaktär innefattade vikten av förtroende och förståelse (Egede-Nissen et al., 2017), sensitivitet i kommunikationen (Ødbehr et al., 2015), kännedom om hur vederbörande reagerar på vissa situationer samt vetskap om personens levnadsberättelse i form av tidigare arbete, intressen etc. (Kolanowski et al., 2010).

Relationen kunde också ses som en förutsättning för en god vård (D'Hondt et al., 2012; Egede-Nissen et al., 2017) och för att optimalt kunna genomföra många omvårdnadsåtgärder relaterade till måltidssituationen (Douglas et al., 2020), andlig vård (Ødbehr et al., 2015), icke-farmakologiska åtgärder vid BPSD-symtom (Kolanowski et al., 2010) eller att förstå anledningen till varför en vårdtagare upplevde smärta, ångest eller obehag (Midtbust et al. 2018).

Förutom vikten av att uppnå en relation sågs även explicita uttryck för hur bristen på relation försvårar faktorer i omvårdnaden (Kolanowski et al., 2010), och där de sjuksköterskor som i huvudsak utförde administrativa eller medicinska uppgifter kunde känna en ånger för att aldrig kunna uppnå en relation till de vårdtagare de ändå var beroende av att kunna kommunicera med (Smythe et al., 2016).

### **Kommunikationen medför ömsesidiga konsekvenser**

Då omvårdnadspersonalen tydliggjorde flertalet förutsättningar för en god, eller bristfällig, kommunikation kunde på samma sätt ett antal utfall och konsekvenser identifieras. Även här visade informanterna på stor insikt i konsekvenser för såväl vården, vårdtagaren som sig själv.

### Kommunikationens kvalitet påverkar den egna känslan

I flertalet artiklar kunde omvårdnadspersonalen identifiera sin egen inverkan på hur vårdtagarnas symtombild yttrade sig, detta ofta med negativa konsekvenser. Informanterna talade med insikt om hur deras egna uttryck riskerade att skapa oro, agitation eller missförstånd hos vårdtagarna (Egede-Nissen et al., 2017; Duxbury et al., 2013; D'Hondt et al., 2012). Andra beskrev vårdtagarnas insikt gällande personalens outtalade uttryck, där olika känslor identifierades utan att personalen medvetet gett uttryck för det (Tuckett, 2012). På så sätt lade man extra vikt vid att lägga märke till sin egen stressnivå (D'Hondt et al., 2012).

Kännedomen om den egna, såväl som organisationens, inverkan på vårdtagarnas känslouttryck medförde i många fall en direkt konsekvens i omvårdnadspersonalens mående. Två studier beskrev hur känslan av otillräcklighet infann sig då bristen på tid hos vårdtagarna medförde att kommunikationen blev bristfällig (Hill et al., 2018; Smythe et al., 2016), medan en tredje studie visade på hur känslan av den egna bristfälliga förmågan att kommunicera ledde till vårdtagarens ilska och agitation (Egede-Nissen et al., 2017). Den ömsesidiga bristen på kommunikation bidrog således till en ömsesidig stress.

Samtidigt gav ett antal studier även positiva exempel inom samma tema. En god kommunikation, där omvårdnadspersonalen kände att de nådde fram, eller förstod varandra, ledde till positiva känslor såsom glädje, stolthet eller lycka (Douglas et al., 2020; Midtbust et al. 2018, Sellevold et al., 2013). På så sätt bidrog artiklarnas sammantagna resultat till att beskriva omfånget av känslomässiga konsekvenser hos omvårdnadspersonalen, beroende på hur väl de upplevde kommunikationen med vårdtagarna.

### Kommunikationens kvalitet inverkar på vårdens kvalitet

Flertalet perspektiv relaterat till kommunikation och god, adekvat omvårdnad tillkännagavs i artiklarna. Att tillhandahålla en god omvårdnad ansågs vara en utmaning relaterat till vårdtagarnas kommunikativa dysfunktion (Midtbust et al. 2018), medan ett fokus på vårdtagarnas kvarvarande funktion å andra sidan beskrevs som en förutsättning (Sellevold et al., 2013).

Kommunikationens kvalitet kunde beskrivas som en möjliggörare, såväl som barriär, till god omvårdnad. Detta kunde inverka på skattningar, bedömningar och personcentrerad vård (Höbler et al., 2018), palliativ vård och en värdig död (Hill et al., 2018) samt behandling av BPSD-symtom (Kolanowski et al., 2010).

Omvårdnadspersonalen lade stor vikt vid att försöka tyda och förstå vårdtagarnas uttryck, såväl verbalt som icke-verbalt, för att kunna få bekräftelse på att omvårdnaden upplevdes som av god kvalitet (Sellevold et al., 2013). I en annan studie gavs utsago om att detta inte räckte fullt ut, då vårdtagarna mycket väl kunde uttrycka en tacksamhet för personalens fysiska vård, men att detta inte var ett kvitto på en egentlig kvalitet. Kommunikationen och relationen, däremot, var det väsentliga som kunde definiera god omvårdnad (Egede-Nissen et al., 2017).

## **DISKUSSION**

### **Resultatdiskussion**

Kommunikationen mellan omvårdnadspersonal och personer med demenssjukdom i särskilt boende är komplex och beroende av flertalet förutsättningar. Dessa förutsättningar kan på olika sätt inverka på kommunikationens kvalitet, på möjligheten för personalen att utveckla en professionell relation till personen med demenssjukdom, att utveckla goda kommunikativa strategier och sedermera även påverka omvårdnadens kvalitet. Denna litteraturstudie lyfter fram potentiella förbättringsområden gällande kommunikationen mellan omvårdnadspersonal och personer med demenssjukdom, men även goda exempel på den reella kompetens en stor del av verksam omvårdnadspersonal ger uttryck för. Aktuella fynd diskuteras nedan, såväl inbördes som med litteraturstudiens bakgrund, med referensram i form av personcentrerad omvårdnad.

Tidigt i utformandet av studien specificerades områdesspecifik population och kontext, såsom belystes enligt Polit och Beck (2017). McCormack och McCances (2010) modell för personcentrerad omvårdnad betonar såväl aspekter kring vårdarens förutsättningar samt just kontexten i vilken omvårdnaden sker. Gemensamt för samtliga studier var att omvårdnadspersonal i olika konstellationer formulerade sina erfarenheter av kommunikation med demenssjuka personer i kontexten motsvarande den svenska termen särskilt boende. Den varierande terminologin medför möjligheten att vidare diskutera resultatet utifrån liknande argument. Termerna *care home*, *nursing home*, *group home*, *long-term care facility* etc. skulle kunna innebära att personaltäthet, tillgång till service eller liknande skulle kunna variera. Därtill preciseras kontexten i olika grad huruvida boendena är av allmän eller privat regi. Gemensamt är dock att personer med demenssjukdom bött och erhållit sin omvårdnad och omsorg vid dessa boenden, samt att samtliga artiklar berört situationer som vittnar om att vårdtagarna har befunnit sig i liknande stadier av demenssjukdomarna. I denna litteraturstudie avsåg begreppet *vårdboende* innefatta samtliga av ovanstående begrepp. Risk för missvisande resultat föreligger dock genom att olika begrepp för boendeformer generaliserats.

Det råder även en terminologisk förvirring kring vad som är ett symtom på sjukdom, ett beteende, vad som är en konsekvens av symtomen eller vad som är ett sätt att uttrycka sig. BPSD/utmanande beteende beskrivs av flertalet dominerande källor inom området vara ett sätt för personen att kommunicera ett behov (Brooker & Latham, 2016; IPA, 2012; Kitwood, 1997). Alltjämt betecknas uttrycket ofta som ett beteendemässigt symtom snarare än just kommunikation. Och vidare, ser vi uttrycket som ett sätt att kommunicera baserat på avsaknad av kommunikativ kapacitet eller snarare som en strategi att förhålla sig till omgivningen baserat på kvarvarande kommunikativ förmåga? En av samtliga inkluderade artiklar (Sellevold et al., 2013) beskrev samma uttryck som övriga, men utan att vare sig informanterna eller författarna nämnde ordet beteende eller symtom. Således är det möjligt.

Ur resultatet framkom diskrepansen mellan akademi och klinisk vård. Det gavs i en del artiklar exempel där informanterna uppgav att deras formella utbildning inte motsvarade en förberedelse på vad det verkliga arbetet innebar (Douglas, Jung, Noh, Ellis & Ferguson, 2020; Smythe, Jenkins, Galant-Miecznikowska, Bentham, & Oyebode, 2016). Detta stämmer väl in på argument från såväl Socialstyrelsen (2014) som belyser bristen på kunskap om demenssjukdomar hos samtliga yrkesgruppen inom den svenska vården. Aktuellt fynd bekräftar även de förhållande som beskrivs av WHO (2020b), där bristen på kunskap anses kunna utgöra hinder för såväl korrekt diagnos som vård. En bristande formell kunskap om sjukdomarna motsvarade dock inte all kunskap, där informanterna åberopade den reella kompetens de ansåg sig kunna utveckla på arbetsplatsen.

Resultatet visade även på övriga organisatoriska aspekter, såsom förskjutningen av arbetsroller, där sjuksköterskans arbetsuppgifter alltmer rör sig från praktisk omvårdnad mot en samordnande administratör av medicinska, omvårdnadsmissiga och sociala uppdrag (Höbler et al., 2018; Smythe et al., 2016). Omvårdnad kan utföras av flera arbetskategorier, men sjuksköterskan anses vara omvårdnadsansvarig (Svensk sjuksköterskeförening, 2017). Även här kan ses en potentiell skillnad mellan formell och reell kompetens, där sjuksköterskor ofta har längre akademisk utbildning som trots detta inte förbereder dem på att möta personer som har en demenssjukdom, en folksjukdom. Resultatet belyste hur sjuksköterskorna istället överlät den mellanmännsliga omvårdnaden till undersköterskor, vårdbiträden etc. för att de ansågs ha bättre reell kompetens.

I resultatet framkom hur omvårdnadspersonalen belyste vikten av att ha, och ge, tid för att kunna kommunicera på ett adekvat sätt. Söderman och Rosendahl (2016) lyfte aspekten av att ge tid för att vänta in svar eller för vårdtagaren att hitta ord. Möjligheten att aktivt tydliggöra en närvaro ansågs kräva mycket tid (Ødbehr et al., 2015), liksom att finna rätt tidpunkt för att svara vårdtagaren (Kolanowski et al., 2010). Dessa aspekter kan tydligt härledas till hur sjukdomarnas symtom påverkar personens kommunikationsförmåga, då Alzheimers sjukdom orsakar svårigheter att hitta ord, vaskulär demenssjukdom medför nedsatt psykomotorisk hastighet, uppmärksamhet och arbetsminne (Reilly et al. 2010) och Lewy body-sjukdom bidrar till nedsatt uthållighet i samtalet, minskning av verbalt flyt (Reilly et al., 2010), samt fluktuerande uppmärksamhet och vakenhet (Londos, 2011).

Därtill illustrerar resultatet vikten av att inte verka stressad, då personer med demenssjukdom upplevdes sensitiva mot dessa uttryck, även om de inte uttrycktes verbalt (Douglas et al., 2020, Söderman & Rosendahl, 2016, D'Hondt et al., 2012). Således var medvetenheten om tidsaspekten även något som gav omvårdnadspersonalen ledtrådar om den icke-verbala kommunikationens kraft för att motverka konsekvenser av kravställningen på den kognitiva reduktionen i form av känslomässiga uttryck. Enligt Nilsson och Waldemarsson (2016) beskrivs det icke-verbala uttrycket kunna stödja såväl som ersätta det verbala. Resultatet i denna studie visar hur känslorna förmedlades utan ord, och hur omvårdnadspersonalen på så sätt exponerade sin kännedom om den icke-verbala kommunikationens kraft. Utöver detta beskrevs en strävan efter att finna strategier för att optimera kommunikationen och sedermera symtombilden, något som i tidigare belysts i olika interventioner vilka visat att förändrade kommunikationsmetoder kan minska oro och agitation (Livingston et al., 2014).

Resultatet visar strategier hos omvårdnadspersonalen, som visade på kännedom om hur en god omvårdnad kunde utföras. Omvårdnadspersonalen strävade efter att tolka vårdtagarnas uttryck, men kunde inte alltid känna sig säkra på att den tolkning som gjorde blev korrekt (Midtbust et al. 2018, Wang et al., 2013), eller om tolkningen medförde att de mötte eller behandlade rätt behov (Hill et al., 2018, Wang et al., 2013). Då tolkningen ansågs bli korrekt kunde en meningsfull innebörd uppenbara sig, något som angavs som en strävan från omvårdnadspersonalen (D'Hondt et al., 2012; Hill et al., 2018; Vandrevala, Chrysanthaki, & Ogundipe, 2017; Wang et al., 2013). Då en meningsfull känsla exponerades kunde personalen identifiera och förstå, något som tolkningen av uttrycket inte alltid lyckades frambringa. Tolkning av information beskrivs av Nilsson och Waldemarsson (2016) som svår, i synnerhet icke-verbala information, vilken ofta kräver ett sammanhang för att skapa en betydelse. Detta stämmer väl överens med hur omvårdnadspersonalen i en imponerande mängd artiklar beskrev vikten av och strävan efter att skapa och upprätthålla en relation med vårdtagaren (D'Hondt et al., 2012; Douglas et al., 2020; Egede-Nissen et al., 2017; Sellevold et al., 2013; Kolanowski et al., 2010; Midtbust et al. 2018; Smythe et al., 2016; Ødbehr et al., 2015). Genom att känna vårdtagaren som en person, med kännedom om såväl livslopp, intressen och diagnos kunde en större kännedom och förståelse uppnås utifrån dennes uttryck, något som väl återspeglar Asplund och Normanns (2011) beskrivning av den emotionella kommunikationen, vilken just syftar till att skapa en relation medan den instrumentella kommunikationen avser informationsöverföringen. Relationsaspekten framhävs även av Svensk sjuksköterskeförening (2016) som en avgörande del för god omvårdnad, där den kompletterar sakaspekten i form av stödinsatsen.

Det finns således liknande teoretiska beskrivningar vilka bekräftar omvårdnadspersonalens utsaga. Vad som utmärkte sig från det generella resonemanget om relationen som förutsättning till kommunikationen var hur två artiklar även beskrev ett omvänt perspektiv.

Personalens icke-verbala kommunikationsförmågor beskrevs vara en förutsättning för en förbättrad relation (Douglas et al., 2020; Sellevold et al., 2013), något som illustrerade vikten av att anpassa strategier efter sjukdomens förlopp. Den icke-verbala kommunikationen utgjorde fokus i de senare delarna av sjukdomsförloppet, där omvårdnadspersonalen såväl expressivt som receptivt lade stor vikt vid att förstå vårdtagarnas uttryck och att samtidigt använda sin egen kropp för att tydliggöra information (Höbler et al., 2018; Sellevold et al., 2013; Söderman & Rosendahl, 2016). Då en av sjuksköterskans (Edberg et al., 2013), och en stor del av vårdprofessionernas (Svensk sjuksköterskeförening, Svenska Läkaresällskapet, Fysioterapeuterna, Sveriges Arbetsterapeuter, Dietisternas Riksförbund och Sveriges Tandläkarförbund, 2016), kärnkompetenser innebär att bedriva en säker vård kan dessa kommunikativa strategier mycket väl ses som exempel på en sådan. Enligt Patientlag (2014:821) framgår av 1 kap. 1 § att vårdgivaren ska främja patientens integritet, självbestämmande och delaktighet, av 5 kap. 1 § att vården så långt som möjligt utformas i samråd med patienten och av 3 kap. att vårdgivarens information ska anpassas till mottagarens individuella förutsättningar. Vårdpersonalens ansvar att anpassa kommunikationen efter den äldre personens förutsättningar beskrivs även av Socialstyrelsens allmänna råd om värdegrunden i socialtjänstens omsorg om äldre (SOSFS 2012:3). Dessa båda riktlinjer kan till stor del ses som tillvaratagna utifrån ovan nämnda artiklar.

Konsensus rådde i en majoritet av resultatet kring att vårdtagarna använda sina kvarvarande kommunikativa förmågor, medan någon enstaka (D'Hondt et al., 2012) visade på resonemang kring att det inte längre gick att kommunicera då sändare och mottagare inte delade det verbala språket. Det personcentrerade förhållningssättet, utifrån Socialstyrelsens (2016) beskrivning, påtalar att vård och omsorg bör utgå från personens kvarvarande förmågor, vilket majoriteten följaktligen stämmer väl in på.

Relationen mellan strävan efter goda strategier och rådande förutsättningar kan i resultatet ses frambringa konsekvenser. Då personalen upplevde att de hade kännedom om vårdtagaren, förutsättningar att avsätta tid, ha goda verktyg för att uttrycka sig alternativt göra framgångsrika tolkningar av vårdtagarnas uttryck etc. kunde de uttrycka positiva känslor såsom glädje, stolthet eller lycka (Douglas et al., 2020; Midtbust et al. 2018, Sellevold et al., 2013). Samtidigt kunde motsvarande känsla av otillräcklighet infinna sig då bristen på tid hos vårdtagarna ledde till en bristfällig kommunikation (Hill et al., 2018; Smythe et al., 2016), samt hur den egna bristfälliga förmågan att kommunicera sågs leda till vårdtagares ilska och agitation (Egede-Nissen et al., 2017). Detta kan kopplas till hur Nilsson och Waldemarsson (2016) beskriver kommunikationens inverkan på det sociala livet, och hur den egna självkänslan påverkas då samspelet inte fungerar.

Konsekvenser visade sig sedermera även inverka på omvårdnadens kvalitet. En god kommunikation och relation var väsentliga faktorer som kunde definiera god omvårdnad. Kommunikationens kvalitet kunde beskrivas som en möjliggörare, såväl som barriär, till god omvårdnad (Hill et al., 2018; Höbler et al., 2018; Kolanowski et al., 2010).

Resultatet visar hur omvårdnadspersonalen strävade efter att förstå, och göra sig förstådda i kommunikationen med personer med demenssjukdom. Strategier utformades utifrån sjukdomsförloppet samt personens kvarvarande förmågor, och en stor vikt lades vid att skapa en relation till den person som var mottagare av vården. Resultatet visar vidare hur relationen ansågs underlätta kommunikationen, medan omständigheter i organisationens utformning kunde begränsa och försvåra kommunikationen och möjlighet att skapa en relation.

Koppling kan ses såväl till McCormack och McCances (2010) ramverk, där fokus betraktar patienten som en person, men samtidigt betonar aspekter kring vårdarens förutsättningar samt kontexten i vilken omvårdnaden sker. Socialstyrelsen (2017a) betonar en strävan att förstå den sjukes perspektiv, och Brooker & Latham (2016), belyser vikten av en god kommunikation för att skapa en delaktighet. Förgrundsfiguren Tom Kitwood beskrev långt tidigare ett liknande resonemang, där strävan efter att bibehålla den demenssjuka personens känsla av "personhood" skulle ges möjlighet att känna en större tillhörighet, vilket i sin tur skulle kunna motverka upplevelser och känslor såsom rädsla och ångest (Kitwood, 1997) och Socialstyrelsen (2017a) betonar vikten av att vård och omsorg bör utgå ifrån personens kvarvarande förmågor. Kopplat till beskrivning av den personcentrerade omvårdnaden stämmer resultatet utifrån omvårdnadspersonalens utsago i litteraturstudiens 15 artiklar väl överens med teoretisk anknytning. Denna kunskap torde vara viktig att belysa, och ligga i linje med uppdrag för specialistsjuksköterska inom området, vars ansvarsområde ska innefatta omsättning av evidensbaserad kunskap till ledarskap och praktisk omvårdnad (Edberg et al., 2013; McCormack och McCance, 2010).

Gemensamt för beskrivningar av personcentrerad omvårdnad, är att de betonar en reaktion mot det tidigare biomedicinska och uppgiftsstyrda förhållningssättet (Edvardsson, 2010; Ekman et al., 2011). Resultatet visade enstaka tecken på att detta tidigare fokus fortfarande fanns kvar i viss mån men majoriteten antydde till en annan strävan, att istället försöka förstå den person som vårdas. En slutsats som kunde dras från resultatet var således att fler likheter än skillnader förekom, vilket kan antyda till en liknande utveckling i stora delar av världen kring synsätt och förutsättningar för en god, personcentrerad omvårdnad för personer med demenssjukdom. Likaså antyds utmaningarna vara av samma karaktär. Förvisso är nästan samtliga artiklars informanter inkluderade via strategiskt urval. Detta skulle kunna medföra att endast en engagerad del av personalen deltagit, men detta är rent hypotetiskt. Det fanns framför allt en studie (Wang, Hsieh, & Wang, 2013) som antydde till fler problemställningar, men det ska tilläggas att syftet med denna studie var just att undersöka sjuksköterskors svårigheter att kommunicera med demenssjuka patienter.

Sammantaget visade resultatet på hur mångfacetterat omvårdnadsarbetet kan vara, men där kommunikation tycks genomsyra samtliga arbetsuppgifter, och där vikten av en god kommunikation är avgörande på för att omvårdnaden ska hålla en god kvalitet, för att omvårdnadspersonalen ska må bra på sitt jobb, och för att personer med demenssjukdom ska få må bra i sitt hem – trots sjukdom.

## **Metoddiskussion**

Beslut gällande ansats av kvalitativ metod togs i enlighet med Forsberg och Wengströms (2015) beskrivning, då studiens syfte avser att identifiera erfarenheter. Således kom litteratursökning att innefatta artiklar vilka svarade till aktuell frågeställning i artiklarnas redovisade resultat. Kristenssons (2014) modell av integrerad analys valdes som en god analysmodell för att identifiera likheter och skillnader i inkluderat material. Metoden anses ha fungerat väl för att svara på syftet, där förvisso fler likheter än skillnader hittades, men där båda aspekter var viktiga för slutsatsen. Då en återkommande terminologisk aspekt kring centrala begrepp har återkommit under arbetet skulle det tänkas vara passande att undersöka området via en begreppsanalys, vilken avser förtydliga och öka förståelsen för aktuella fenomen (Forsberg och Wengström, 2015). Utifrån omvårdnadsperspektiv anses dock studiens metod, resultat och slutsats fylla sitt syfte.



Vid utformande av inklusions- och exklusionskriterier, och vidare sökstrategier, visade sig en återkommande terminologisk utmaning där många benämningar avseende kommunikation, personalkategorier och boendeformer varierade. Detta, såväl som ett pågående paradigmskifte kring demenssjukdomars definition och begrepp utifrån rådande diagnostiseringssystem (APA, 2013; APA, 2014, WHO, 2020a), medförde att sökorden blev många.

Polit och Beck (2017) påpekar vikten av att goda definitioner av kontext och begrepp, då dessa vidare spelar roll för tolkningen av resultatet. I Sverige har termen ”särskilt boende” frekvent använts sedan Ädel-reformen 1992 (Socialstyrelsen, 2011), och inrikes kan anses vara en vedertagen term. Utifrån inkluderade artiklar kan det internationellt sett förvisso utläsas många olika benämningar, men där vårdformen utifrån sjukdomarnas stadie och involverad vårdpersonal kan anses vara likvärdig. På så sätt kan artikelsökningen anses ha ringat in en enhetlig kontext utifrån vårdform/-nivå. Om de i artiklarna berörda vårdboenden bedrivits i motsvarande kommunal alt. privat regi har inte berörts i tolkningen av resultatet, och därmed inte heller organisationens struktur av ekonomi, personaltäthet, vård filosofi etc. Detta skulle kunna inverka på resultatet, men då fler likheter än skillnader kunde utläsas oavsett denna faktor skulle studiens slutsats trots allt kunna bedömas som överförbar till flera vårdboenden alt. särskilda boende som vårdar personer med demenssjukdom. Även benämningen av just personer med demenssjukdom varierade i de olika artiklarna. Detta mellan olika begrepp som beskrev personerna som patienter, boende, personer, individer etc. Då begreppet *patient* i högre utsträckning ansågs användas inom sjukhusvård, kom begreppet *vårdtagare* att användas som generaliserande term i denna litteraturstudies resultatdel. Detta för att beskriva att personen befann sig i en vårdrelaterad kontext och interrelation i förhållande till den som representerade *omvårdnadspersonalen*. Detta kan tyckas paradoxalt, då syftet antyder till *personer med demenssjukdom*, men samtidigt ansågs vikten av att använda en term för att tydliggöra resultatet. Polit och Beck (2017) påpekar även vikten av att goda definitioner på population då även dessa spelar roll för tolkningen av resultatet. Den breda terminologin kan i sökning såväl ha berikat som begränsat utfallet av material, då mångfalden av begrepp lämnar ovisshet om huruvida det skulle finnas fler termer att inkludera. Med tanke på att såväl pilotsökning, bibliotekarie och Svensk MeSH (Karolinska Institutet Universitetsbiblioteket, 2020) bidrog till att finna goda sökord anses det systematiska arbetet vidhållits.

Litteraturen rekommenderar i stort en kontakt med bibliotekarie för konsultering gällande databassökning (Forsberg & Wengström, 2015; Polit & Beck, 2017), vilket gjordes via sjukhusbiblioteket på Skånes Universitetssjukhus. Enligt rekommendation från bibliotekarie, såväl som SBU (2017) samt Willman, Bahtsevani, Nilsson & Sandström (2016), gjordes en test sökning för att se hur relevanta studier är indexerade. Liksom synen på demenssjukdomar och omgivningens inverkan har termer och begrepp varierat och utvecklats den senaste tiden, vilket också återspeglades i att studier med liknande syften hade olika indexeringar. Detta ansågs försvåra möjligheten att helt och hållet täcka in området, men att använda blocksökning som metod rekommenderades av bibliotekarie för att på bästa sätt ringa in området. Blocksökningen utformades med sökord utifrån syftets bärande begrepp enligt Forsberg och Wengström (2015) och ansågs kunna samla och urskilja material så att sökresultatet innefattade artiklar vilkas resultat svarade till aktuellt syfte. Det rekommenderas av Polit och Beck (2017) att överväga sökning av nyckelord i artiklarnas titel och abstract, om ordet möjligen inte innefattas i indexeringen. Med bakgrund av detta samt rekommendation av bibliotekarie genomfördes sökningen brett, med All Fields som förval. Detta för att täcka in närliggande begrepp i såväl titlar som abstract (McKeever, Nguyen, Peterson, Gomez-Perez, & Braunschweig, 2015).

En riktlinje kring sökning och genomgång av träffar presenteras av Polit och Beck (2017), som uppskattar hanterbart material att sondera för relevans till 300 träffar. Datainsamlingen resulterade i tillfredsställande antal artiklar i PubMed (219), varpå sökning i ytterligare databaser inte ansågs nödvändigt förrän samtliga artiklar gått genom. Polit och Beck (2017) rekommenderar vidare att sökträffarna åskådliggörs i en resultatlista, vilket gjordes. Samtliga artiklars abstract granskades, och därefter återstående artiklar (27) i sin helhet. Därefter kvarstod ett lämpligt antal artiklar (15). Således genomfördes aldrig ytterligare sökningar i databaserna Cinahl och Medline, såsom rekommenderas i litteraturen (Forsberg & Wengström, 2015; Polit & Beck, 2017) varpå ytterligare material skulle kunna finnas att analysera. Datainsamlingens giltighet kompromissades dock aldrig vad gällande ursprunglig metodologisk tanke, och sökträffarna genomgick en gedigen analys. Emellertid tillkom nya frågeställningar kring exklusionskriterier vid genomläsning av materialet, något som Polit och Beck (2017) belyser gällande avgörande steg och strategier inför en litteraturstudie, att vissa steg behöver omprövas tills tillräckligt relevant material finns tillhanda, men att senare exkludering är i sin ordning så länge det finns en god förklaring. Vid utformningen av kriterier gällande urval gjordes ingen reflektion för huruvida interventionsstudier skulle inkluderas, inte heller studier som innefattade studenter eller blandade grupper av informanter såsom medicinsk och omvårdnadspersonal. Dessa frågor fick bearbetas med ställningstagande till hur syftet initialt framställdes. Interventions-studier ansågs inte återspegla erfarenhetsbaserad utsago, då interventioner kan tänkas tillföra ny kunskap och reflektion. Studenter ansågs inte vara definierbara som omvårdnadspersonal även om de utförde omvårdnad, detta skulle äventyra möjligheten att diskutera utbildningsmässiga frågor i materialet. Vad gällande blandade informantgrupper inkluderades någon studie, men då utifrån att utsago och resultat specificerat omvårdnadspersonalens skildringar.

Samtliga inkluderade artiklar genomlästes och kvalitetsgranskades vad gällande olika faktorer såsom beskriven kontext, motiverat urval, datainsamling samt analysmetod. Polit och Beck (2017) rekommenderar att någon form av protokoll förs över den information som erhålls från genomgångna artiklar, vilket gjorde med hjälp av Sophiahemmet Högskolas bedömningsunderlag för vetenskaplig klassificering samt kvalitet avseende studier med kvantitativ och kvalitativ metodansats, modifierad utifrån Berg, Dencker och Skärsäter (1999) samt Willman, Bahtsevani, Nilsson och Sandström (2016) (se Bilaga 1). Samtliga artiklar bedömdes utifrån en tregradig skala vad gällande kvalitet; Hög, Medel eller Låg. Tre artiklar bedömdes som av hög kvalitet och resterande som av medel. Detta kan möjligen få vidare konsekvenser för tolkningen av materialet, och kan möjligen också ha påverkats av författarens ovana vid att med hjälp av kriterier klassificera kvaliteten på lästa artiklar. Enligt Willman, Bahtsevani, Nilsson och Sandström (2016) anses det lönlöst att finna en perfekt studie utan misstanke om vetenskapliga snedvridna resultat, men författaren gjorde sitt yttersta att vara noggrann och metodisk i granskningen, något som skulle kunna bidra till en hård bedömning. Ingen av de inkluderade artiklarna ansågs hålla en låg nivå, varpå det skulle ha tydliggjorts.

Som ansats/design kan litteraturstudien anses leva upp till de kännetecken som beskrivits av litteraturen. Trots en svårnavigerad terminologi gällande datainsamling, samt att artiklar endast insamlats i en databas anses inkluderade artiklar på ett evidensbaserat sätt kunna svara på syftet, men även belysa sociala fenomen i aktuell miljö (Forsberg & Wengström, 2015), identifiera kunskapsluckor och möjligen även ligga till grund för ny kunskap (Polit & Beck, 2017).

Informanterna vid inkluderade artiklar är verksam omvårdnadspersonal vilka delgett upplevelser, känslor och erfarenheter av kommunikation med personer med demenssjukdom. Det ska således vara av stor vikt att se till att deras rättigheter är tillvaratagna, t.ex. vad gällande anonymitet, informerat samtycke, frivilligt deltagande etc. (Polit & Beck, 2017). Vid denna litteraturstudie har inkluderade artiklar granskats kritiskt gällande beaktande av etiska principer. Studierna har godkänts av etikprövningsnämnd kopplad till verksamheten varifrån studien bedrivits, där redovisning skett utifrån vilken etisk kod/princip som stått grund för godkännandet. Även Forsberg och Wengström (2015) belyser hur en litteraturstudie bör beakta etiska övervägande i form av att välja studier som fått tillstånd av etisk kommitté. Utöver detta bör studien redovisa samtliga artiklar, samt presentera resultat som stöder respektive inte stöder eventuell hypotes. Samtliga studier redovisas i en artikelmatris, vilken kan ses som Bilaga 1. Författaren har gjort sitt yttersta för att vara objektiv i tolkningen av resultaten. Det ska dock tilläggas att samtliga inkluderade artiklar publicerats, skrivna på engelska. Då engelska inte är modersmål för författaren till denna litteraturstudie, kan således inte fullgoda garantier för förståelse eller bedömningar av materialet ges. Ett exempel på detta är hur begreppet *experience* på svenska dels kan betyda erfarenhet, men också upplevelse. Lexikon respektive ordbok har använts som förtydligande vid behov för optimal översättning (Jakobsson, 2011; Wiman, 2011)

Artiklarna som inkluderats täcker ett större geografiskt område, dock inte över hela världen. Majoriteten är framtagna i Europa och Nordamerika. Ett fåtal utgör exempel för Asien och Australien, men Sydamerika och Afrika är inte representerade. En artikel är svensk och fyra är norska. Likheterna som beskrivits har varit fler än skillnaderna, om än det funnits nyanseringar inom de flesta kategorier. Detta kan trots allt ses som belägg för en god överförbarhet, att fynden kan appliceras till andra liknande miljöer eller grupper, såsom beskrivet av Polit och Beck (2017). Informanterna i de olika studierna visade generellt på en stor förståelse för demenssjuka personers situation och därtill en strävan efter att förstå deras uttryck. Fynden visar dock att omvårdnadspersonal universellt ställs inför liknande utmaningar och delar erfarenheter av att kommunicera med personer med demenssjukdom inom särskilt boende, vilket skulle kunna bekräfta Socialstyrelsens (2014) beskrivning av att utbildningsnivån och den formella kunskapen om demenssjukdomar hos vårdpersonal är låg och därtill WHO:s (2020b) globala perspektiv av att detta i sin tur kan leda till hinder för vård.

## **Slutsats**

Omvårdnadspersonal har insikt i den avgörande betydelsen i kommunikationen med demenssjuka personer spelar för kvaliteten på vården, men saknar ibland adekvata förutsättningar för att kunna skapa en relation till, och sedermera en god kommunikation med, vårdtagaren. Relationen kan möjliggöra en god kommunikation och sedermera en god vård, samtidigt kan bristen på relation försvåra omvårdnadsarbetet. Förhållandet mellan omvårdnadspersonalens förutsättningar och möjligheter att använda sig av goda kommunikativa strategier inverkar på omvårdnadens kvalitet såväl som känsla och uttryck hos omvårdnadspersonal och vårdtagare.

Personer med demenssjukdom har under sjukdomens progress, även i slutskedet, kvarvarande förmågor att kommunicera. Omvårdnadspersonalen vittnar om sin upplevelse av detta, och anpassar sin kommunikation under progressen.

## **Klinisk tillämpbarhet**

Demenssjuka personers symtombild och kommunikation tycks i klinisk och forskningsmässig terminologi präglas av begrepp vilka indikerar nedsatt alternativt avsaknad av förmåga, såsom dysfasi, anomi eller agnosi. Den personcentrerade omvårdnaden bör baseras på personens kvarvarande förmågor. BPSD/utmanande beteenden beskrivs av flera källor indikera till ett sätt för den sjuke att kommunicera ett behov, men betecknas alltså som termer i form av symptom eller beteende.

I denna studie beskrivs personer med demenssjukdom ha en kvarvarande förmåga att uttrycka sig, och visa omtanke om andra människor, under hela sjukdomsförloppet. Denna kännedom skulle via specialistsjuksköterskans kunskap kunna få mer utrymme på utbildningar och fortbildningar. På så sätt skulle kliniskt verksam personal ges förutsättningar att tolka, identifiera och möta meningsfulla uttryck, vilka de med kunskap om person och sjukdom skulle kunna ges möjlighet att förstå, och utveckla en relation till. Relationen är en förutsättning för kommunikationen, som i sin tur är en plattform för god personcentrerad omvårdnad.

## REFERENSER

### \*Resultatartiklar

American Psychiatric Association (2013) *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5<sup>Å</sup>)*. Arlington, VA: American Psychiatric Association.

American Psychiatric Association (2014) *MINI-D 5: Diagnostiska kriterier enligt DSM-5<sup>Å</sup>* Stockholm: Pilgrim Press

Asplund, K. & Normann, K (2011) Episoder av psykisk klarhet hos personer med svår demenssjukdom. I: A-K. Edberg (red.) *Att möta personer med demens*. Lund: Studentlitteratur.

Berg, A., Dencker, K., & Skärsäter, I. (1999). *Evidensbaserad omvårdnad: Vid behandling av personer med depressionssjukdomar*. Stockholm: SBU, SFF.

Brooker, D. & Latham, I. (2016) *Person-centred Dementia Care*. Second Edition. London/Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.

Caspar, S., Davis, E.D., Douziech, A., & Scott, D.R. (2018) Nonpharmacological Management of Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia: What Works, in What Circumstances, and Why?, *Innovation in Aging*, 1(3), doi:10.1093/geroni/igy001

Cerejeira, J., Lagarto, L. & Mukaetova-Ladinska, E.B. (2012) Behavioral and psychological symptoms of Dementia. *Frontiers in Neurology*, 3(73), doi: 10.3389/fneur.2012.00073

\*D'Hondt, A., Kaasalainen, S., Prentice, D., & Schindel Martin L. (2011) Bathing residents with dementia in long-term care: critical incidents described by personal support workers. *International Journal of Older People Nursing*, 7(4), 253-263. doi:10.1111/j.1748-3743.2011.00283.x.

\*Douglas, J.W., Jung, S.E., Noh, H., Ellis, A.C. & Ferguson C.C. (in press) 'If They Don't Like You, They Are Not Going to Eat for You': Individual and Interpersonal Factors Affecting Certified Nursing Assistants' Ability to Provide Mealtime Assistance to Residents With Dementia. *Gerontologist*, doi:10.1093/geront/gnaa145. PMID: 33000128.

\*Duxbury, J., Pulsford, D., Hadi, M. & Sykes, S. (2013) Staff and relatives' perspectives on the aggressive behaviour of older people with dementia in residential care: a qualitative study. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 20(9), 792-800. doi:10.1111/jpm.12018.

Edberg, A-K., Ehrenberg, A., Friberg, F., Wallin, L., Wijk, H., & Öhlén, J. (2013) Introduktion. I A-K. Edberg, A. Ehrenberg, F. Friberg, L. Wallin, H. Wijk, & J. Öhlén (Red.) *Omvårdnad på avancerad nivå: kärnkompetenser inom sjuksköterskans specialistområden*. (ss. 15-28). Lund: Studentlitteratur.

Edvardsson, D. (2010) Personcentrerad omvårdnad: Definition, mätskalor och hälsoeffekter. I: D. Edvardsson (Red.) *Personcentrerad omvårdnad i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur.

Edvardsson, D., Sandman, P-O., Boström, A-M., Kindblom, K., Saarnio, L., Stenwall, E., Vikström, S., & Borell, L. (2014) Implementering av personcentrerad vård utifrån nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom. I I. Ekman (Red.), *Personcentrerad inom hälso- och sjukvård* (ss. 149-171). Stockholm: Liber.

\*Egede-Nissen, V., Sellevold, G.S., Jakobsen, R., & Sørli, V. (2017) Ethical and cultural striving: Lived experiences of minority nurses in dementia care. *Nursing Ethics*, 24(6), 752-766. doi: 10.1177/0969733015624489.

Ekman, I., & Norberg, A. (2013) Personcentrerad vård – teori och tillämpning. I A-K. Edberg, A. Ehrenberg, F. Friberg, L. Wallin, H. Wijk, & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnad på avancerad nivå: kärnkompetenser inom sjuksköterskans specialområden*. (ss. 29-62). Lund: Studentlitteratur.

Ekman, I., Swedberg, K., Taft, C., Lindseth, A., Norberg, A., Brink, E., Carlsson, J., Dahlin-Ivanoff, S., Johansson, I. L., Kjellgren, K., Lidén, E., Öhlén, J., Olsson, L. E., Rosén, H., Rydmark, M., & Sunnerhagen, K. S. (2011). Person-centered care--ready for prime time. *European journal of cardiovascular nursing : journal of the Working Group on Cardiovascular Nursing of the European Society of Cardiology*, 10(4), 248–251. doi: 10.1016/j.ejcnurse.2011.06.008

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2015) *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur & Kultur.

\*Hill, E., Savundranayagam, M.Y., Zecevic, A., & Kloseck, M. (2018) Staff Perspectives of Barriers to Access and Delivery of Palliative Care for Persons With Dementia in Long-Term Care. *American Journal of Alzheimers Disease & Other Dementias*, 33(5), 284-291. doi: 10.1177/1533317518765124

\*Höbler, F., Argueta-Warden, X., Rodríguez-Monforte, M., Escrig-Pinol, A., Wittich, W., & McGilton, K.S. (2018) Exploring the sensory screening experiences of nurses working in long-term care homes with residents who have dementia: a qualitative study. *BMC Geriatrics*, 18(235), doi: 10.1186/s12877-018-0917-x.

International Psychogeriatric Association (2012) *The IPA Complete Guides to Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia: Nurses Guide*. Hämtad 23 mars, 2016, från <http://www.ipa-online.org/publications/guides-to-bpsd>.

International Psychogeriatric Association (2015) *The IPA Complete Guides to Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia: Specialists Guide*. Hämtad 7 september, 2017, från <http://www.ipa-online.org/publications/guides-to-bpsd>.

Jakobsson, U. (2011) *Forskningens termer & begrepp: En ordbok*. Lund: Studentlitteratur.

James, I.A. (2011) *Understanding Behaviour in Dementia that Challenges: A Guide to Assessment and Treatment*. London/Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.

Jensen, M. (2015) *Interpersonell kommunikation*. Lund: Studentlitteratur

Karolinska Institutet Universitetsbiblioteket (2020) *Termer för upplevelser och bemötande i olika former*. Hämtad 14 oktober, 2020 från <https://mesh.kib.ki.se/info/termer-for-upplevelser-och-bemotande#heading-2>

- Kitwood, T. (1997) The experience of dementia, *Aging & Mental Health*, 1(1), 13–22. doi: 10.1080/13607869757344
- \*Kolanowski, A., Fick, D., Frazer, C., & Penrod, J. (2010) It's about time: use of nonpharmacological interventions in the nursing home. *Journal of Nursing Scholarship*, 42(2), 214-222. doi: 10.1111/j.1547-5069.2010.01338.x.
- Kristensson, J. (2014) *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik för studenter inom hälso- och vårdvetenskap*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Larsson, V., Holmbom-Larsen, A., Torisson, G., Strandberg E.L., & Londos, E. (2019) Living with dementia with Lewy bodies: an interpretative phenomenological analysis. *BMJ Open* 2019;9:e024983. doi:10.1136/bmjopen-2018-024983
- Lee, J., Hui, E., Kng, C., & Auyeung, T.W. (2013). Attitudes of long-term care staff toward dementia and their related factors. *International Psychogeriatrics*, 25(1), 140–147. doi:10.1017/S1041610212001512
- Livingston, G., Kelly, L., Lewis-Holmes, E., Baio, G., Morris, S., Patel, N., Omar, R.Z., Katona, C., & Cooper, C. (2014) Non-pharmacological interventions for agitation in dementia: systematic review of randomised controlled trials. *British Journal of Psychiatry*, 205(6), 436–442. doi: 10.1192/bjp.bp.113.141119
- Londos, E. (2011) Lewy body-sjukdomar. I L-O. Wahlund, C. Nilsson & A.Wallin (red.) *Kognitiv Medicin*. Stockholm: Norstedts
- McCormack, B., & McCance, T. (2010) *Person-centred Nursing: Theory and Practice*. Chichester: Wiley-Blackwell.
- McKeever, L., Nguyen, V., Peterson, S. J., Gomez-Perez, S., & Braunschweig, C. (2015). Demystifying the Search Button: A Comprehensive PubMed Search Strategy for Performing an Exhaustive Literature Review. *JPEN. Journal of parenteral and enteral nutrition*, 39(6), 622–635. <https://doi.org/10.1177/0148607115593791>
- \*Midtbust, M.H., Alnes, R.E., Gjengedal, E., & Lykkeslet E. (2018) A painful experience of limited understanding: healthcare professionals' experiences with palliative care of people with severe dementia in Norwegian nursing homes. *BMC Palliative Care*, 17(25), doi: 10.1186/s12904-018-0282-8
- Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2017) *Lag utan genomslag: Utvärdering av patientlagen 2014–2017*. Stockholm: Myndigheten för vård- och omsorgsanalys. ISBN 978-91-87213-67-0. Hämtad 22 oktober, 2020, från <https://www.vardanalys.se/wp-content/uploads/2017/03/2017-2-Lag-utan-genomslag-webb.pdf>
- Nilsson, B. & Waldemarsson, A-K. (2016) *Kommunikation: Samspel mellan människor*. Lund: Studentlitteratur
- Nägga, K. & Wallin, A. (2011) Vaskulär kognitiv sjukdom. I L-O. Wahlund, C. Nilsson & A.Wallin (red.) *Kognitiv Medicin*. Stockholm: Norstedts

Organisation for Economic Co-operation and Development /European Observatory on Health Systems and Policies (2017) *Sverige: Landprofil hälsa 2017*. State of Health in the EU, OECD Publishing, Paris/European Observatory on Health Systems and Policies, Brussels. doi: 10.1787/9789264285453-sv

Polit, D.F., & Beck, C.T. (2017). *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice (10th ed.)*. Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.

Qui, C., von Strauss, E., Bäckman, L., Winblad, B., & Fratiglioni, L. (2013) Twenty-year changes in dementia occurrence suggest decreasing incidence in central Stockholm, Sweden. *Neurology*, 80(20), 1888-1894. doi: 10.1212/WNL.0b013e318292a2f9

Reilly, Rodriguez, Lamy & Neils-Strunjas, (2010) Cognition, language, and clinical pathological features of non-Alzheimer's dementias: An overview. *Journal of Communication Disorders*, 43(5), 438–452. doi: 10.1016/j.jcomdis.2010.04.011.

Religa, D., Fereshtehnejad, S.-M., Cermakova, P., Edlund, A.-K., Garcia-Ptacek, S., Granqvist, N.,... Eriksdotter, M. (2015). SveDem, the Swedish Dementia Registry – A Tool for Improving the Quality of Diagnostics, Treatment and Care of Dementia Patients in Clinical Practice. *PLoS ONE*, 10(2), e0116538. <http://doi.org/10.1371/journal.pone.0116538>

Rousseaux, M., Sève, A., Vallet, M., Pasquier, F., & Mackowiak-Cordoliani, M.A. (2010) An analysis of communication in conversation in patients with dementia. *Neuropsychologia*, 48(13), 3884-3890. doi: 10.1016/j.neuropsychologia.2010.09.026

Samuelsson, C., Ekström, A., Majseli, A.R., & Plejert, C (2016) Kommunikation vid demenssjukdom. I: I.Hellström & L-C Hydén (red.) *Att leva med demens*. Malmö: Gleerups.

\*Sellevold, G.S., Egede-Nissen, V., Jakobsen, R., & Sørli, V. (2013) Quality care for persons experiencing dementia: the significance of relational ethics. *Nursing Ethics*, 20(3), 263-72. doi: 10.1177/0969733012462050

SFS 2014:821. *Patientlag*. Stockholm: Riksdagen.

Sjöbeck, M & Nilsson, C (2009) ABC om demenssjukdomar. *Läkartidningen* 106(20), 1369-1373. Hämtad 15 februari, 2018, från <http://www.lakartidningen.se/Functions/OldArticleView.aspx?articleId=12000>

\*Smythe, A., Jenkins, C., Galant-Miecznikowska, M., Bentham, P., & Oyeboode, J. (2016) A qualitative study investigating training requirements of nurses working with people with dementia in nursing homes. *Nurse Education Today*, 50(17), 119-123. doi: 10.1016/j.nedt.2016.12.015

Socialstyrelsen (2009) *Folkhälsorapport 2009*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 27 februari, 2014, från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/8495/2009-126-71.pdf>

Socialstyrelsen (2011) *Bostad i särskilt boende är den enskildes hem*. Stockholm: Socialstyrelsen. ISBN: 978-91-86585-82-2. Hämtad 7 februari, 2018, från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18227/2011-1-12.pdf>



Socialstyrelsen (2014) *Demenssjukdomarnas samhällskostnader i Sverige 2012*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 15 oktober, 2017, från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19444/2014-6-3.pdf>

Socialstyrelsen (2016) *Statistik om särskilt boende*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 7 februari, 2018, från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20404/2016-12-5.pdf>

Socialstyrelsen (2017a) *Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom: Stöd för styrning och ledning*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen (2017b) *En nationell strategi för demenssjukdom: Underlag och förslag till plan för prioriterade insatser till år 2022*. Stockholm: Socialstyrelsen.

SOSFS 2012:3. *Socialstyrelsens allmänna råd om värdegrunden i socialtjänstens omsorg om äldre*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 22 oktober, 2020 från: <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/foreskrifter-och-allmanna-rad/2012-2-20.pdf>

Statens Beredning för Medicinsk och Social Utvärdering (2017). *Utvärdering av metoder i hälso- och sjukvården och insatser i socialtjänsten: en metodbok*. Stockholm: Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. Hämtad 14 oktober, 2020 från: [https://www.sbu.se/globalassets/ebm/metodbok/sbushandbok\\_kapitel04.pdf](https://www.sbu.se/globalassets/ebm/metodbok/sbushandbok_kapitel04.pdf)

Svensk sjuksköterskeförening (2016) *Värdegrund för omvårdnad. Reviderad 2016*. Hämtad 13 februari, 2017 från: [https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/vardegrund.for.omvardnad\\_reviderad\\_2016.pdf](https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/vardegrund.for.omvardnad_reviderad_2016.pdf)

Svensk sjuksköterskeförening (2017) *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Hämtad 13 februari, 2017 från: [https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas\\_etiska\\_kod\\_2017.pdf](https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas_etiska_kod_2017.pdf)

Svensk sjuksköterskeförening, Svenska Läkaresällskapet, Fysioterapeuterna, Sveriges Arbetsterapeuter, Dietisternas Riksförbund & Sveriges Tandläkarförbund (2016) *Säker vård: en kärnkompetens för vårdens samtliga professioner*. Hämtad 16 december, 2020, från: <https://www.swenurse.se/download/18.1dbf1316170bff6748cd964/1584345995743/s%C3%A4ker%20v%C3%A5rd%202016.pdf>

\*Söderman, M., & Rosendahl, S.P. (2016) Caring for Ethnic Older People Living with Dementia - Experiences of Nursing Staff. *Journal of Cross-Cultural Gerontology*, 31(3), 311-326. doi: 10.1007/s10823-016-9293-1.

Sörensen Ström, B., Engedal, K., & Grov, E-K. (2016) A Psychometric Evaluation of the Threadgold Communication Tool for Persons with Dementia. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 6(1), 150-160. doi: 10.1159/000444789.

\*Tuckett, A.G. (2012) The experience of lying in dementia care: a qualitative study. *Nursing Ethics*, 19(1), 7-20. doi: 10.1177/0969733011412104.

\*Vandrevala, T., Chrysanthaki, T., & Ogundipe, E. (2017) "Behind Closed Doors with open minds?": A qualitative study exploring nursing home staff's narratives towards their roles and duties within the context of sexuality in dementia. *International Journal of Nursing Studies*, 74(10), 112-119. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2017.06.006.

Vetenskapsrådet (2017). *God forskningssed*. Hämtad 15 december, 2020, från: <https://www.vr.se/analys/rapporter/vara-rapporter/2017-08-29-god-forskningssed.html>

Vetenskapsrådet & Uppsala universitet. (u.å). *CODEX – regler och riktlinjer för forskning*. Stockholm: Vetenskapsrådet. Tillgänglig på: <http://www.codex.vr.se/>

\*Wang, J.J., Hsieh, P.F., & Wang, C.J. Long-term care nurses' communication difficulties with people living with dementia in Taiwan. *Asian Nursing Research*, 7(3), 99-103. doi: 10.1016/j.anr.2013.06.001.

Willman, A., Bahtsevani, C., Nilsson, R., & Sandström, B. (2016) *Evidensbaserad omvårdnad: En bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.

Wiman, M. (2011) *Norstedts stora engelska ordbok - Engelsk-svensk/Svensk-engelsk*. Stockholm: Norstedts.

World Health Organization (2020a) *ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics*. Hämtad 5 december, 2020, från <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http://id.who.int/icd/entity/546689346>

World Health Organization (2020b) *Dementia. Fact sheet*. Hämtad 22 oktober, 2020, från <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

World Medical Association (2018) *WMA Declaration of Helsinki – Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects*. Hämtad 7 november, 2020, från <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

Yeaman, P.A., Ford, J.L., & Kim, K.Y. (2012) Providing quality palliative care in end-stage Alzheimer disease. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 30(5), 499-502. doi: 10.1177/1049909112453644

\*Ødbehr, L.S., Kvigne, K., Hauge, S., & Danbolt, L.J. (2015) Spiritual care to persons with dementia in nursing homes; a qualitative study of nurses and care workers experiences. *BMC Nursing*, 14(70). doi: 10.1186/s12912-015-0122-6.

## Bilaga 1

Sophiahemmet Högskolas bedömningsunderlag för vetenskaplig klassificering samt kvalitet avseende studier med kvantitativ och kvalitativ metodansats, modifierad utifrån Berg, Dencker och Skärsäter (1999) och Willman, Bahtsevani, Nilsson och Sandström (2016).

KOD OCH KLASSIFICERING	VETENSKAPLIG KVALITET		
	I = Hög kvalitet	II = Medel	III = Låg kvalitet
Randomiserad kontrollerad studie/Randomised controlled trial (RCT) är prospektiv och innebär jämförelse mellan en kontrollgrupp och en eller flera experimentgrupper.	Större välplanerad och väl genomförd multicenterstudie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder inklusive behandlingsteknik. Antalet deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Adekvata statistiska metoder.	*	Randomiserad studie med få deltagare och/eller för många delstudier, vilket ger otillräcklig statistisk styrka. Bristfälligt antal deltagare, otillräckligt beskrivet eller stort bortfall.
Klinisk kontrollerad studie/Clinical controlled trial (CCT) är prospektiv och innebär jämförelse mellan kontrollgrupp och en eller flera experimentgrupper. Är inte randomiserad.	Välplanerad och väl genomförd studie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder inklusive behandlingsteknik. Antalet deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Adekvata statistiska metoder.	*	Begränsat/för få deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.
Icke- kontrollerad studie (P) är prospektiv men utan relevant och samtida kontrollgrupp.	Väldefinierad frågeställning, tillräckligt antal deltagare och adekvata statistiska metoder.	*	Begränsat/för få deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.
Retrospektiv studie (R) är en analys av historiskt material som relateras till något som redan har inträffat, exempelvis journalhandlingar.	Antal deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Väl planerad och väl genomförd studie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder.	*	Begränsat/för få deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.
Kvalitativ studie (K) är vanligen en undersökning där avsikten är att studera fenomen eller tolka mening, upplevelser och erfarenheter utifrån de utforskades perspektiv. Avsikten kan också vara att utveckla begrepp och begreppsmässiga strukturer (teorier och modeller).	Klart beskriven kontext. Motiverat urval. Välbeskriven urvalsprocess, datainsamlingsmetod, transkriberingsprocess och analysmetod. Beskrivna tillförlitlighets/reliabilitetshänsyn. Interaktionen mellan data och tolkning påvisas. Metodkritik.	*	Dåligt/vagt formulerad frågeställning. Deltagargruppen är otillräckligt beskriven. Metod/analys otillräckligt beskriven. Bristfällig resultatredovisning.

\* Några av kriterierna utifrån I = Hög kvalitet är inte uppfyllda men den vetenskapliga kvaliteten värderas högre än III = Låg kvalitet.

## Artikelmatris

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ / Kvalitet
D'Hondt, Kaasalainen, Prentice, Schindel Martin 2011 Kanada	Bathing residents with dementia in long-term care: critical incidents described by personal support workers	Syftet var att beskriva och få inblick i de kritiska incidenter relaterat till bad-situationer som skildrats av personal på vårdboende för personer med demenssjukdom.	<p><u>Design</u>: Kvalitativ deskriptiv studie</p> <p><u>Urval</u>: Strategiskt urval</p> <p><u>Datainsamling</u>: Semistrukturerade intervjuer</p> <p><u>Analys</u>: Tematisk innehållsanalys</p>	N=8 (3)	<p>Studien visar på en utsago där informanterna vittnar om omständigheter kopplade till dusch-/badsituationer vilka inte anses optimala för att kunna bedriva en god personcentrerad vård., och hur man försökte anpassa strategier för detta, såväl före som under badet samt i samtal med kollegor. Flertalet fysiska och verbala reaktioner från vårdtagarna beskrevs, såsom sparkar och slag samt skrik och gråt, men även vägran. Samtliga indikerar på att vårdtagarna upplever situationen hotfull, skrämmande eller liknande. Informanterna upplevde en utmaning i att befintliga resurser ansågs bristfälliga. Här omnämndes såväl den fysiska miljön såsom låg temperatur i badrummet, men även brist på tid och hjälpmedel såsom liftar. Informanterna var medvetna om att deras egen stress snabbt uppfattades av vårdtagarna, och försökte på så sätt att iaktta sin egen stressnivå. Även kommunikationssvårigheter kunde begränsa badsituationens kvalitet. Här beskrevs den kommunikativa nedsättningen till följd av demenssjukdomen, dels då vårdtagaren inte verkade förstå instruktioner, men även pga svårigheter att bibehålla uppmärksamhet. Andra språkliga svårigheter beskrevs då vårdtagaren inte längre talade</p>	K II

					engelska. Personalen upplevde då inte att de hade någon som helst möjlighet att kommunicera.	
Douglas, Jung, Noh, Ellis, & Ferguson 2020 USA	'If They Don't Like You, They Are Not Going to Eat for You': Individual and Interpersonal Factors Affecting Certified Nursing Assistants' Ability to Provide Mealtime Assistance to Residents With Dementia.	Denna studie avser undersöka individuella och interpersonella faktorer som påverkar möjligheten för vårdbiträden (CNA) att assistera personer med demenssjukdom vid måltiderna.	<u>Design</u> : Kvalitativ studie. Studiens syfte och metod, såsom utveckling av intervjuguide, baserades på "The Social Ecological Model" (SEM), vilken enl. författarna kan användas för att förklara multifaktoriella orsaker till ett hälsotillstånd.  <u>Urval</u> : Strategiskt Urval. 53 vårdbiträden (CNA), med olika utbildningsnivå, från fem äldreboenden i Alabama, USA deltog.  <u>Datainsamling</u> : Semi-strukturerade intervjuer i nio fokusgrupper.  <u>Analys</u> : Innehållsanalys.	N=53 (0)	Analysen resulterade i två huvudteman i förhållande till syftet; Individnivå och Interpersonell nivå, med tre resp. fyra teman under dessa huvudteman.  Kommunikation belystes vara en viktig faktor för att kunna bistå demenssjuka personer vid måltidssituationer, såväl på individnivå som på interpersonell nivå.  Ett tema på individnivå var personliga färdigheter, där en effektiv kommunikationsförmåga hos vårdbiträdet ansågs vara en faktor som ansågs ha god inverkan vid måltidssituationen. Exempel gavs såsom att fånga uppmärksamheten eller att påminna om att äta vidare. Samtidigt kunde kommunikationshinder fordra att vårdbiträdet hade förmåga att tolka vårdtagarens beteende. Även på interpersonell nivå lyftes kommunikation under temat Relationer med vårdtagarna. Här belystes vikten av en god relation som en god förutsättning för att kunna samtala och vägleda vårdtagaren under måltidssituationen.  Sammantaget lyftes vikten av en god kommunikationsförmåga hos vårdbiträden, både verbal och icke-verbal, för att tillgodose en god måltidssituation för vårdtagarna.	K II
Duxbury, Pulsford, Hadi, Sykes 2012 Storbritannien	Staff and relatives' perspectives on the aggressive	Studiens syfte var att undersöka sjuksköterskors och anhörigas syn	<u>Design</u> : Kvalitativ studie  <u>Urval</u> : Bekvämlighetsurval	Vårdpers: N=8 (0)	Informanterna delgav, relativt eniga, utsago om tänkbara kausala faktorer till aggression, vilka delades in i interna, externa och interpersonella faktorer. Här diskuterades den	K II

	behaviour of older people with dementia in residential care: a qualitative study	på orsaker till, och de mest effektiva sätten att möta aggressiva beteenden från personer med demenssjukdom på vårdboende.	<u>Datainsamling:</u> Semistrukturerade intervjuer med vårdpersonalen, och fokusgruppsintervjuer med anhöriga.  <u>Analys:</u> Innehållsanalys	Anhöriga (exkl): N=8 (2)	<p>demenssjuke personens inre frustration över att inte kunna förstå sammanhang eller kunna göra sig förstådd. Sjukdomen i sig sågs som en indirekt faktor, vilken inte i sig angavs ligga till grund för aggression, utan snarare som en förstärkande faktor av de känslor som de allra flesta skulle känna i samma situation.</p> <p>De externa faktorerna som angavs var kopplade till närmiljön, både i form av stimuli i den fysiska miljön, men även hur mycket personligt utrymme och integritet personen upplevde.</p> <p>En omfattande anledning till varför aggression uppkommer angavs vara interpersonell kommunikation, där informanterna själva kunde identifiera sig som triggers. Vidare kunde ses att framgångsrika strategier för att möta aggression var att visa omtanke, empati och att undvika tvångsåtgärder. Här belystes även vikten av en god relation, att känna till patienten som en person, inte som en sjukdom eller riskfaktor.</p>	
Egede-Nissen, Sellevold, Jakobsen, Sørлие 2017 Norge	Ethical and cultural striving: Lived experiences of minority nurses in dementia care	Studiens syfte var att undersöka och utvärdera vårdpersonal i etnisk minoritets levda erfarenhet i kontexten vid en demensvårdsenhet i på ett vårdboende i Norge.	<u>Design:</u> Kvalitativ studie  <u>Urval:</u> Strategiskt urval  <u>Datainsamling:</u> Narrativa intervjuer  <u>Analys:</u> Fenomenologisk hermeneutik	N=5 (0)	<p>Informanterna delade med sig av utsago, vilken resulterade i ett tema; "Strävan efter att förstå kvaliteten i vården om personer med demenssjukdom", som vidare kunde fördelas i fyra subteman. Informanterna beskrev vikten av att kunna känna och förstå vårdtagarnas verbala och icke-verbala uttryck, att se personen som en vårdtagare på ett vårdboende, men också att se vårdtagaren som en vuxen och självständig person. För detta krävdes en</p>	K II

					<p>Kommunikationen visade sig vara en viktig faktor för att upprätta en förtroendefull relation. Informanterna visade på kännedom för sin egen inverkan i detta, och lade stor vikt vid att försöka lyssna och förstå vårdtagarens situation och uttryck. Samtidigt upplevdes bristfälligt språkliga kunskaper kunna skapa en barriär där informanterna inte hade verktyg att visa empati eller skapa ett lugn. Snarare kunde språkbarriären upplevas som en grund för osäkerhet i kommunikationen, och vidare skapa missförstånd, vilket i sin tur kunde resultera i irritation hos vårdtagarna. Samtidigt upplevdes röstläge och kroppsspråk kunna inverka och bidra till mindre utövning av omvårdnadsåtgärder på basen av tvång.</p>	
<p>Hill, Savundranayagam, Zecevic, Kloseek 2018 Kanada</p>	<p>Staff Perspectives of Barriers to Access and Delivery of Palliative Care for Persons With Dementia in Long-Term Care.</p>	<p>Syftet var att utforska erfarenheter hos personal på vårdboende, vilka tillhandahåller palliativ vård till personer med demenssjukdom. Detta för att avgöra hur vården ges, att förstå vilka riktlinjer som följs samt huruvida föreskrifter påverkade</p>	<p><u>Design</u>: Kvalitativ studie, Transcendental Fenomenologisk design (Moustakas ansats)</p> <p><u>Urval</u>: Snöbollsurval</p> <p><u>Datainsamling</u>: Individuella semi-strukturerade intervjuer</p> <p><u>Analys</u>: Fenomenologi</p>	<p>N=22 (0)</p>	<p>Studien visar, genom tre huvudteman, att det råder en förvirring kring begreppet (och vidare införandet av) palliativ vård, att resurserna (tid, personalstyrka etc.) för att full ut kunna ge en god palliativ vård saknas, samt att det föreligger kommunikationssvårigheter i många riktningar gällande informationsflöden. Detta i vissa fall mellan vårdare och vårdtagare, i andra fall mellan medarbetare och även mellan vårdare och närstående.</p> <p>Vidare kan ses hur informanterna resonerar kring huruvida de verkligen känner till vilka riktlinjer som gäller, om de behandlar det behov vårdtagaren ger uttryck för, samt om kommunikationssvårigheter bidrar till att</p>	<p>K II</p>

		tillhandahållandet av palliativ vård.			vårdtagarna dör med otillfredsställda behov, såsom inadekvat smärtlindring.	
Höbler, Argueta-Warden, Rodríguez-Monforte, Escrig-Pinol, Wittich, McGilton 2018 Kanada	Exploring the sensory screening experiences of nurses working in long-term care homes with residents who have dementia: a qualitative study.	Syftet var att identifiera den mest effektiva skattningen och strategin för vårdpersonal att screena för hörsel- och synnedsättning hos personer med demenssjukdom, samt att undersöka sjuksköterskors erfarenheter av att vårda och screena personer med demenssjukdom och sensorisk nedsättning på vårdboende.	<u>Design:</u> Kvalitativ ansats, induktiv design  <u>Urval:</u> Strategiskt urval. Sjuksköterskor på två äldreboende i Southern Onitario, Kanada.  <u>Datainsamling:</u> Individuella semi-strukturerade intervjuer  <u>Analys:</u> Induktiv tematisk analys.  Deltagarna fick skriva under informerat samtycke, och etikansökan finns.	N=20 (0)	Via analysprocessen framhölls tre teman, som behandlats fram via tre nivåer. Generellt behandlade processen möjliggörande faktorer samt hinder för vård respektive screening för sensorisk nedsättning. De tre teman som kvarstod var sensorisk screening, kommunikationsstrategier och livskvalitet.  Sjuksköterskorna uppgav att de ofta behövde frångå ordinarie rutiner för att anpassa både screening och kommunikation till personer med demenssjukdom. Detta eftersom de upplevde att en person-centrerad, skraddarsydd, kommunikation, baserad på en läglig, lämplig och repeterbar utsago, kunde kringgå en lucka i rutinen, och samtidigt skapa en bättre vård och livskvalitet för vårdtagarna, bland annat genom att kunna särskilja nedsatt hörsel från nedsatt kognition. Det personcentrerade förhållningssättet gjorde det möjligt för sjuksköterskorna att anpassa vården, även om den blev mer informell. Även om det inte kommenteras av författarna ges utsago om vikten av att lyssna på den demenssjuke personen, och att skapa en förtroendefull relation för att åstadkomma en personcentrerad kommunikation. Strategierna var således såväl expressiva som receptiva.	K I
Kolanowski, Fick, Frazer, Penrod 2010 USA	It's About Time: Use of Non-pharmacological Interventions in the Nursing Home	Syftet var att ge en starkare evidensbas för kulturell förändring på vårdboenden, att	<u>Design:</u> Kvalitativ studie  <u>Urval:</u> Strategiskt urval  <u>Datainsamling:</u> Fokusgruppsintervjuer	N=35 (0)	Studien fann att informanterna kunde peka ut flertalet faktorer, vilka försvårade möjligheten att tillämpa icke-farmakologiska åtgärder gentemot vårdtagare med aktuell symtombild.	K I



		frambringa omvårdnads-, aktivitets- samt medicinsk personals uppfattning om hinder för icke-farmakologiska åtgärder vid beteendemässiga och psykiska symtom vid demenssjukdom (BPSD)	<u>Analys</u> : Innehålls- och tematisk analys		<p>Faktorer delades upp i fyra teman; ”Ett skiftande landskap”, ”vårdtagarnas beteenden”, ”att nå ut till personen med demenssjukdom” samt ”personalen behov av utbildning”.</p> <p>Informanterna menade att de organisatoriska omständigheterna, t.ex. låg bemanning på kvällar och helger, bidrar till ökad läkemedelsanvändning. Så även att vårdtagarna, då de var i behov av sjukhusvård, skrevs ut snabbare (i sämre skick) från sjukhus än tidigare, och var generellt sett sjukare än vad vårdtagare på vårdboende var 10 år tidigare.</p> <p>Informanterna beskrev även hur deras egen oförmåga att möta vårdtagarna ”i deras verklighet” bidrog till ökade förvirringssymtom, och att de inte ansåg sig ha tillräcklig kunskap för att möta den formen av uttryck baserat på sin formella utbildning. Det beskrevs även hur vårdpersonalen strävade efter att skapa en relation till vårdtagarna, även om det kunde ta tid att skapa ett förtroende. Detta ansågs viktigt eftersom informanterna upplevde det som begränsande att inte känna till levnadsberättelse, arbetsliv, intressen etc. Detta försvårade vidare möjligheter att möta en orolig vårdtagare och försöka skapa ett lugn.</p>	
Midtbust, Alnes, Gjengedal, Lykkeset 2018 Norge	A painful experience of limited understanding: healthcare professionals’	Syftet var att undersöka och utöka förståelsen för vårdpersonalens erfarenheter i den palliativa vården	<u>Design</u> : Kvalitativ studie <u>Urval</u> : Strategiskt urval. 20 informanter, sjuksköterskor och undersköterskor från fyra vårdboenden i Norge	N=20 (0)	Informanternas utsaga kunde delas upp i fyra kategorier; utmaningar relaterat till att ”läsa” patienternas lidande, att vara bristfällig trots tillfällig framgång, att överlämna patienterna till främlingar samt att vara oense gällande vad som är bäst för patienten.	K II

	experiences with palliative care of people with severe dementia in Norwegian nursing homes	om personer med demenssjukdom på vårdboende.	<p><u>Datainsamling:</u> Individuella semi-strukturerade intervjuer</p> <p><u>Analys:</u> Fenomenologisk ansats enligt Husserl.</p>		<p>Informanterna uppgav en otillräcklighet i kommunikationen, då de inte upplevde att de kunde "läsa" de uttryck eller symtom de berodde på smärta, rädsla, ångest eller något annat. Den upparbetade relationen mellan vårdgivare och patient uppgavs avgörande för att se små tecken på obehag eller progress i demenssjukdomen. Trots en kännedom om patienten kunde personalen alltså känna en otillräcklighet, främst gällande att tolka signaler från den demenssjuke personen. Att inte förstå uttrycktes som smärtsamt, likaså då patienten inte tillät personalen att hjälpa eller komma nära.</p> <p>Informanterna kunde dock känna en känsla av framgång och styrka då de upplevde sig förstå och kunde erbjuda patienterna rätt stöd. Ofta beskrevs faktorer av kommunikation, som inte direkt språkliga såsom att hålla en hand, att ha ett lugnt tonläge samt att sjunga.</p>	
Sellevoid, Egede-Nissen, Jakobsen, Sørli 2013 Norge	Quality care for persons experiencing dementia: The significance of relational ethics	<p>Artikeln är en del av en större studie, där syftet är att utforska vårdpersonalens erfarenheter av vårdens kvalitet.</p> <p>Denna studie avser undersöka vårdpersonalens erfarenheter av etiska utmaningar och möjligheter i förhållande till</p>	<p><u>Design:</u> Kvalitativ studie</p> <p><u>Urval:</u> Strategiskt urval</p> <p><u>Datainsamling:</u> Öppna intervjuer</p> <p><u>Analys:</u> Fenomenologisk hermeneutik</p>	N=12 (0)	<p>Informanterna beskrev utförligt sina tankar kring möten med personer med demenssjukdom, och lade stor vikt vid <i>hur</i> de kommunicerade, såväl expressivt som receptivt.</p> <p>Relationen mellan vårdare och patient beskrevs som essentiell för att vårdaren skulle kunna förnimma, förstå och besvara patientens, framför allt, icke-verbala uttryck. Kommunikationen beskrevs ömsesidig, och informanterna beskrev sig bli igenkända såväl som personer som vårdare.</p>	K I

		personer med demenssjukdom samt vilken inverkan det har på vårdens kvalitet.			<p>Informanterna beskrev tydligt hur de lade märke till små signaler från patienterna, såsom ansiktsuttryck, rörelser, ljud eller ögonens uttryck. Detta både som en indikation på hur patienten mådde, men även som en bekräftelse på om patienten var nöjd den vård och omsorg som tillhandahölls.</p> <p>Det beskrevs vara avgörande att ta reda på patientens grundläggande känsla, vilken låg bakom uttrycket, för att vidare kunna försäkra sig om vården höll en god kvalitet.</p>	
Smythe, Jenkins, Galant-Miecznikowska, Bentham, Oyebode 2017 Storbritannien	A qualitative study investigating training requirements of nurses working with people with dementia in nursing homes	Studien syftade till att utforska utbildningsbehov hos sjuksköterskor som arbetade med personer med demenssjukdom på vårdboenden, för att utveckla en utbildningsintervention tänkt att sänka förekomsten av sjuksköterskors utbrändhet och förbättra personcentrerad vård.	<p><u>Design</u>: Kvalitativ studie</p> <p><u>Urval</u>: Strategiskt urval. 11 sjuksköterskor från fyra vårdboenden ingick i studien</p> <p><u>Datinsamling</u>: Semi-strukturerade intervjuer i fyra fokusgrupper</p> <p><u>Analys</u>: Tematisk analys</p>	N=11 (-)	<p>Sjuksköterskorna angav sin arbetsroll som alltmer distanserad från det patientnära arbetet, och att detta resulterat i en svagare relation med vårdtagarna. Många kände sig otillräckliga i sin arbetsroll som sjuksköterska, eftersom arbetsuppgifterna blivit allt mer administrativa, och att detta även bidragit till en begränsad uppdatering i den omvårdnadsfärdiga kunskapen. Vårdtagarnas uttryck sågs snarare som symptom på sjukdomen än ett sätt att kommunicera en känsla eller ett behov. Sjuksköterskorna uppgav sig ha svårt att förstå demenssjuka personers situation, och ansåg sig behöva bättre kunskap om de olika demenssjukdomarna samt träning i kommunikativa strategier. Utsagan tolkades som präglad av en terminologi vilken inte var uppdaterad, och de gav ofta uttryck för ett föråldrat sätt att se på demenssjukdom. Dock var sjuksköterskorna ödmjuka inför sin egna kunskapsfärdiga begränsning, och ansåg att arbetssituationen som sjuksköterska på vårdboende bidrog till en begränsad uppdatering vad gällande kunskap.</p>	K II

<p>Söderman, Pietilä Rosendahl 2016 Sverige</p>	<p>Caring for Ethnic Older People Living with Dementia – Experiences of Nursing Staff</p>	<p>Studiens syfte var att undersöka och beskriva omvårdnadspersonalens erfarenheter av att vårda icke-svensktalande personer med demenssjukdom vid ett finsk-språkigt vårdboende jämfört med ett svenskspråkigt vårdboende i Sverige.</p>	<p><u>Design:</u> Kvalitativ studie</p> <p><u>Urval:</u> Strategiskt urval (12 finskspråkiga, 10 svenskspråkiga och 5 bilinguala)</p> <p><u>Datainsamling:</u> Semi-strukturerade intervjuer</p> <p><u>Analys:</u> Latent innehållsanalys</p>	<p>N=27 (-)</p>	<p>Resultatets två huvudkategorier formulerades som 1) "Kommunikation" och 2) "Kultur-orienterade aktiviteter". Under dessa låg subkategorierna 1) "Verbal kommunikation", 2) "Icke-verbal kommunikation" och 3) "Vikten av ett gemensamt språk" respektive 1) "Mat och traditioner" samt 2) "Musik och media".</p> <p>Kommunikations-kategorin var den mest omfattande, där informanterna initialt beskrev den språkliga förmågan som central vad gällande modersmål. De som behärskade samma språk som vårdtagaren bedömde det som viktigt för att skapa kontakt, medan de som inte talade samma språk var osäkra på om de hade kunnat ge en bättre vård om de delade samma språk med vårdtagaren. Gemensamt för all personal var dock att man anpassade sin kommunikation efter sjukdomsförloppet, detta genom att tala lugnt, tydligt och långsamt etc. för att ge vårdtagaren möjlighet att förstå. Man fokuserade även alltmer på icke-verbal kommunikation vartefter sjukdomens fortskridande vilket innefattade allt från kroppsspråk, ögonkontakt och gester.</p> <p>Informanterna beskrev även hur de med tiden lärt sig att tolka vårdtagares uttryck, både verbala och icke-verbala. Då språket inte alltid var en framkomlig väg utnyttjade många möjligheten att sjunga eller lyssna på musik, framför allt på vårdtagarens modersmål. Detta upplevdes frambringa möjligheter till en relation, och att många vårdtagare fortfarande kunde sjunga texten till sånger trots att den verbala förmågan var bristfällig.</p>	<p>K I</p>
---	---	---	---	-----------------	--	----------------

<p>Tuckett 2012 Australien</p>	<p>The experience of lying in dementia care: A qualitative study</p>	<p>Studiens syfte var att förstå varför vårdpersonalen tankar, känner och agerar som de gör när det i praktiken kommer till att tala sanning, samt att tydliggöra de förhållande där detta fungerar och konsekvenserna av personalens och vårdtagarnas övertygelser, känslor och handlingar av att tala sanning.</p>	<p><u>Design:</u> Kvalitativ studie <u>Urval:</u> Strategiskt urval <u>Datainsamling:</u> Personliga anteckningar, gruppdiskussioner, djupintervjuer samt fältanteckningar. <u>Analys:</u> Grounded Theory</p>	<p>N=18 (0) (15 omv.pers)</p>	<p>Informanterna diskuterade olika situationer där de av olika anledningar bedömde att en lögn var terapeutisk i den mening att avsikten var att minimera skada.  Det fanns till stor del en konsensus att syftet med en lögn var att lugna en orolig patient eller för att förebygga konsekvenser av oron. Det fanns däremot olika utsago, vilka beskrev hur mycket demenssjuka personer ansågs kunna känna och tolka olika former av, ofta icke-verbal, kommunikation. Detta, samt definitionen av <i>vad är sant för vem</i> och vems sanning som därmed är giltig, låg ofta som utgångspunkt för förfarandet. Majoriteten ansåg att vårdtagarens upplevelse av sanning fick anses prioriterad, men olika förfarande utifrån denna utgångspunkt kunde ändå anses mer eller mindre lämpliga, beroende på om personalen ljög för vårdtagarens lugn eller för att i nästa steg skapa ett lugn för sig själv.</p>	<p>K II</p>
<p>Vandrevala, Chrysanthaki, Ogundipe. 2017 Storbritannien</p>	<p>“Behind Closed Doors with open minds?”: A qualitative study exploring nursing home staff’s narratives towards their roles and duties within the context of sexuality in dementia</p>	<p>Studiens syfte är att förstå vårdpersonalens syn på demenssjukdom och sexualitet samt utforska de roller vårdpersonalen kan anta när de svarar och hanterar sexuella behov och uttryck hos personer med demenssjukdom.</p>	<p><u>Design:</u> Kvalitativ studie <u>Urval:</u> Bekvämlighetsurval <u>Datainsamling:</u> Individuella semi-strukturerade intervjuer <u>Analys:</u> Fenomenologisk ansats</p>	<p>N=8 (-)</p>	<p>Informanternas uttalande resulterade i två huvudteman; framställningen av sexualitet vid demenssjukdom samt uppfattningen av roller och ansvar inom ramen för vård. Sju roller beskrevs därpå i form av ett kontinuum utifrån om personalen värnade integritet, säkerhet, autonomi etc.  Skilda åsikter om huruvida sexualitet är en bibehållet och uttryckt behov hos personer med demenssjukdom förekom. Dessa uttryck beskrivs som liberala kontra biomedicinskt förankrade, vilket även kunna återspeglas i hur roller, förhållningssätt och sedermera kommunikation gentemot vårdtagarna. Den liberala synen beskrevs</p>	<p>K II</p>

					<p>t.ex. med uttryck som "att världen inte stannar på grund av en demenssjukdom", medan det biomedicinska synsättet förklarade den förlorade sexualiteten utifrån att personen också hade "förlorat sig själv".</p> <p>Initialt gavs utsago om att demenssjukdomar påverkar uttryckssätt hos den sjuke, och att det rent av kan tolkas som att personerna inte längre kan kommunicera. Informanterna beskrev dock hur de lade märke till tecken från vårdtagarna, såsom att någon stängt dörren om sig, och på så sätt kommunicerat att man vill vara privat. Personal som antog en mer empatisk roll belyste vikten av att anpassa sin egen kommunikation genom att ställa "rätt" frågor, att lyssna och lära. Författarna beskrev hur personalen kunde värna relationen till vårdtagaren som av större vikt än de formella arbetsuppgifterna.</p> <p>Vikten av att ständigt observera den mentala kapaciteten beskrevs av informanterna som viktigt för att kunna värna vårdtagarnas säkerhet. Detta då det ansågs mer rimligt att de som gått längre i sjukdomsförloppet inte verbalt kunde kommunicera en önskan eller ett behov, och på så sätt riskerade att inte kunna samtycka till andra vårdtagares inviter.</p>	
Wang, Hsieh, Wang 2013 Taiwan/Kina	Long-term Care Nurses' Communication Difficulties with People Living with Dementia in Taiwan	Syftet med studien var att undersöka sjuksköterskors svårigheter att kommunicera med demenssjuka patienter.	<p><u>Design</u>: Kvalitativ studie</p> <p><u>Urval</u>: Strategiskt urval</p> <p><u>Datainsamling</u>: Djupintervjuer (Öppna intervjuer)</p> <p><u>Analys</u>: Innehållsanalys</p>	N=15 (0)	<p>Sammantaget resulterade informanternas utsago i två huvudtema; "Olika språk" och "Förhindrade meddelanden". En stor del av svårigheterna låg i den språkliga dimensionen, att inte dela samma dialekt eller modersmål. Exempel gavs där såväl sjuksköterska som vårdtagare återupprepade samma utsago flertalet gånger på var sitt språk utan att förstå varann, vilket</p>	K II

					<p>resulterade i en frustration hos vårdtagarna. Exempel gavs även på hur personalen försökte förmedla att det inte gjorde någon nytta att vårdtagarna verbalt försökte uttrycka sig. Informanterna hade svårt att tolka många av vårdtagarnas känslomässiga tillstånd samt att förstå de underliggande syftena till deras uttryck. Därmed kunde de inte heller tillgodose en god omvårdnad till de verkliga behoven.</p> <p>Studien visade även på att informanternas uttryck för att vara tämligen uppgiftsorienterade, och där de ofta försökte övertyga vårdtagarna om att samarbeta för att omvårdnadsarbetet skulle kunna färdigställas.</p>	
Ødbehr, Kvigne, Hauge, Danbolt 2015 Norge	Spiritual care to persons with dementia in nursing homes; a qualitative study of nurses and care workers experiences	Studien syftade till att undersöka hur sjuksköterskor och omvårdnadspersonal tillhandahåller andlig vård till personer med demens-sjukdom.	<p><u>Design:</u> Kvalitativ studie</p> <p><u>Urval:</u> 31 informanter, varav 16 sjuksköterskor och 15 övrig omvårdnadspersonal, från fyra vårdboenden i Norge</p> <p><u>Datansamling:</u> Fokusgruppsintervjuer vid två tillfällen på varje vårdboende. Vid första intervjutillfället deltog 26 informanter, varav 15 fullföljde andra tillfället, där även fem nya informanter tillkom.</p> <p><u>Analys:</u> Fenomenologisk hermeneutik</p>	N=31 (9 bortfall vid andra tillfället p.g.a. skiftbyten)	<p>Informanterna såg den andliga vården som en integrerad del i den allmänna vården, till mångt och mycket genom en mellanmänsklig insats såsom beröring och lyhörddhet. De aspekter som framkom i diskussionerna var inte nödvändigtvis av religiös prägel, utan snarare existentiell. Vikten av att skapa en meningsfull vardag var essentiell, ibland kunde detta innebära just religion, men även trädgård, musik och mat.</p> <p>Till stor del diskuterades kommunikativa faktorer i olika teman, där informanterna beskrev vikten av att vara närvarande, men inte nödvändigtvis för nära, då vissa vårdtagare kunde reagera på detta med irritation. Informanterna beskrev även hur en kunskap om vårdtagarna, deras sjukdomar och en fingertoppskänsla för kommunikation kunde hjälpa dem att anpassa sitt sätt att</p>	K II

					uttrycka sig, både genom språk men också med gester och kroppsspråk.	
--	--	--	--	--	--	--

Källa. Willman, Stoltz & Bahtsevani (2016, sid 92). *Evidensbaserad omvårdnad: En bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.