**Enkätutveckling, personcentrerad vård ur närståendes perspektiv**

Utgångspunkten för vår forskning är att personcentrerad vård har stor betydelse för välmående bland personer med demenssjukdom. Det här projektet fokuserar på vården i särskilda boenden. Det är viktigt att identifiera vad som hindrar eller underlättar personcentrerad vård och även att identifiera särskilda boenden som bedriver en god personcentrerad vård. Därför behöver man kunna utvärdera eller skatta personcentrerad vård och jämföra mellan olika boenden. Den mätningen ska inte bara bygga på den personal som arbetar på enheterna, utan det är viktigt att det också bygger på de som bor där och i det här fallet att närstående får föra deras talan i skattningen.

En förutsättning för att vården ska kunna utformas utifrån individens unika perspektiv är att personen i behov av vård kan kommunicera sin livsberättelse, sina värderingar, önskemål och behov, vilket är svårt för en person med demenssjukdom speciellt i senare delen av sjukdomen. När personen själv inte kan kommunicera sin livshistoria får närstående som känner personen väl och har förmåga att förstå olika uttryck hos den demenssjuke ofta träda in som ställföreträdare. Närstående uppfattning har stor betydelse när man ska bedöma hur personcentrerad vården är i särskilda boenden.

I internationell forskning om personcentrerad vård, är det oftast vårdpersonalens eller forskares iakttagelser och skattningarna som ligger till grund för utvärdering av personcentrerad vård. Inom demensforskning så saknas det vetenskapligt utvecklade och testade frågeformulär/skattningsinstrument som bygger på närståendes skattning av hur personcentrerad vården är för personen med demenssjukdom.

I det här projektet kommer vi därför att i nära samarbete med närstående till personer med demenssjukdom utveckla och testa ett skattningsinstrument där närstående utifrån sin kunskap om sin närstående får bedöma i vilken grad vården är personcentrerad. Instrumentet kommer att bli användbart inte bara inom forskning utan även i utbildning och vårdutveckling.

Utvecklingen av frågorna i skattningsinstrumentet kommer att genomföras i flera steg och kommer att bygga på en kombination av intervjuer med närstående till personer med demenssjukdom och konsultation av en expertgrupp. Hur tillförlitligt och användbart det utvecklade instrumentet är kommer sedan att testas genom att närstående fyller i instrumentet och statistiska analyser genomförs på dessa enkäter.

Forskargruppen består av:

Karin Sjögren, projektansvarig, doktor i omvårdnad, Umeå universitet, karin.sjogren@umu.se

Karin Zingmark, docent i omvårdnad, Norrbottens läns landsting

David Edvardsson, docent i omvårdnad Umeå universitet.