



**Linnéuniversitetet** Kalmar  
Växjö

**Vårdpersonals föreställningar om att  
bekräfta värdighet och välbefinnande hos  
personer med demenssjukdom**  
- en fenomenografisk studie

Stefan Andersson & Sara Törnlöf Romin

---

Examensarbete vårdvetenskap 15 hp

Handledare: Margaretha Hagberg, Lektor

Institutionen för hälso- och vårdvetenskap

Examinator: Eva Benzein, Professor

Höstterminen 2011



Examensarbete på avancerad nivå i vårdvetenskap 15 hp

**TITEL:** Vårdpersonals föreställningar om att bekräfta värdighet och välbefinnande hos personer med demenssjukdom

**FÖRFATTARE:** Stefan Andersson och Sara Törnlöf Romin

#### SAMMANFATTNING

Inom vård av personer med demenssjukdom är vårdarens bekräftelse av personens värdighet och välbefinnande grundläggande. Bekräftelsens effekt avgörs av vad och hur vårdaren väljer att bekräfta. Då den inte är anpassad riskerar personens värdighet och välbefinnande att reduceras, skadas eller gå förlorad. **Syfte:** Syftet med studien var att beskriva vårdpersonals föreställningar om att bekräfta värdighet och välbefinnande hos personer med demenssjukdom. Vårdarens synsätt och antagande om personen med demenssjukdom, om att vårda samt innebörd av värdighet och välbefinnande antogs ha en betydande roll för vårdarens val att bekräfta. **Metod:** Tio informanter intervjuades kring sina uppfattningar av att bekräfta värdighet och välbefinnande hos personer med demenssjukdom. Analysen genomfördes utifrån fenomenografisk metod i fyra steg där informanternas uppfattningar presenterades i ett utfallsrum av beskrivningskategorier med underkategorier. **Resultat:** Resultatet visade att bekräftelse uppkommer i ett samspel av faktorer, vilka kan påverka bekräftelsen både positivt och negativt. Vårdarnas bekräftelse skedde med utgångspunkt i vårdarens föreställningar via sekundära värden, mot övergripande värden, i en kontext av omgivningsfaktorer och utifrån ett kommunikativt feedbacksystem. Vårdarna hade såväl underlättande som hindrande förställningar vilka kopplades till tid och organisatoriska förutsättningar, till vårdtagarens förmågor, kommunikation och uttryck. **Reflektion och klinisk implikation:** Studien ger kunskap om hur vårdpersonal tänker kring värdighet och välbefinnande. Skillnader i vårdens utförande kan förstås utifrån ett livsvärldsperspektiv och kan användas som underlag för utbildning, handledning och reflektion.

Nyckelord: demenssjukdom, sjuksköterska - patient relation, bekräftelse, värdighet, välbefinnande, föreställningar, fenomenografi, livsvärld

---

TITEL: Nurses personal beliefs and constructs on confirming dignity and wellbeing in people suffering from dementia.

AUTHORS: Stefan Andersson and Sara Törnlöf Romin

#### ABSTRACT

In caring for people with dementia confirmation of dignity and wellbeing is essential. How and in what way the nurse chooses to confirm determines the effect on the confirmation itself. If not individually adjusted to the person with dementia there's a risk of dignity and wellbeing being reduced, damaged or lost. **Aim:** The aim of the study was to describe nurses' personal beliefs and constructs on confirming dignity and wellbeing in people suffering from dementia. The nurses views on the person with dementia, personal beliefs on caring and on the meaning of dignity and wellbeing was predicted to have a significant role on the way he or she confirms the person. **Method:** Ten informants were interviewed on their personal experiences on confirming dignity and wellbeing. The narrations were analysed using a phenomenographic methodology in four different steps. The informants' experiences were presented in an outcome space consisting sets of categories and subcategories of description. **Result:** Confirmation takes place within an interplay of factors with the potentiality to effect in a positively or negatively way. The nurses' confirmation took place on the basis of their personal beliefs and constructs through secondary values, towards overall values, within a context of external factors and from a communicative system of feedback. The nurses had both enabling and hindering personal beliefs and constructs which were linked to time and organisational factors and to cognitive and physical abilities, communication and expression of the patient. **Reflections and clinical implications:** The study brings knowledge on nurses' personal beliefs and constructs on confirming dignity and wellbeing. The differences in nursing among the nurses can be further viewed and understood from a life-world perspective and contribute to nursing education, supervision and reflection.

Keywords: dementia, nurse - patient relations, confirmation, dignity, wellbeing, personal beliefs, personal constructs, phenomenography, life-world

INLEDNING	4
1. BAKGRUND	4
1.1 Demenssjukdom	4
1.2 Vårdighet	5
1.3 Välbefinnande	5
1.4 Bekräftelse	6
1.5 Föreställningar	6
1.6 Litteraturgenomgång	7
2. PROBLEMFÖRMULERING	8
3. SYFTE	8
4. METOD	9
4.1 Urval	10
4.2 Datainsamling och procedur	10
4.3 Analys	11
4.4 Etiska överväganden	14
5. RESULTAT	15
5.1 Utfallsrummet	15
5.2 Strukturell nivå	15
5.3 Referentiell nivå	16
6. DISKUSSION	26
6.1 Metoddiskussion	26
6.2 Resultatdiskussion	29
6.3 Reflektion och kliniska implikationer	36
7. REFERENSLISTA	38
Bilaga 1 Informationsbrev till verksamheten	
Bilaga 2 Informationsbrev till deltagarna	
Bilaga 3 Intervjuguide	

# INLEDNING

Som yrkesverksamma sjuksköterskor i vård av personer med demenssjukdom har vi uppmärksammat att vårdtagare inte alltid bekräftas beträffande värdighet och välbefinnande. Detta kan ha sin grund i flera orsaker såsom att den kognitiva nedsättningen hos personen med demenssjukdom skapar svårigheter för interaktion men även i vårdarens sätt att bekräfta. Utöver klinisk erfarenhet baseras studiens förförståelse på, av författarna, tidigare gjord litteraturstudie, vilken studerade vårdande möte inom vård av personer med demenssjukdom. Det vårdande mötet kan här beskrivas som att grundläggande bjuda in och närvara för bekräftelse och som länkas samman med fyra överlappande teman. Dessa är att främja för identitet och integritet, att återkoppla för historiskt sammanhang mot tidigare rollidentitet, att sörja för meningsfullhet genom samvaro och interaktion samt att skydda mot utsatthet och sårbarhet (Andersson & Törnlof Romin, 2010).

Inom vård och omsorg av äldre är fokus på personens värdighet och välbefinnande central. Fenomenen är centrala uttryck för vårdens kvalitet men handlar i detta avseende inte enbart om enskilda insatser utan även om attityder, värderingar, förhållningssätt och etik i arbetet (Socialstyrelsen, 2008). En del i specialistsjuksköterskans arbete inom vård av äldre handlar om att leda, stödja och utbilda omvårdnadspersonal mot en god individuell vård av den enskilde vårdtagaren. Detta kräver goda teoretiska och kliniska kunskaper (Socialstyrelsen, 2005). Då sjuksköterskan ska leda, stödja och utbilda är det vår erfarenhet att det även, utöver kunskap om centrala fenomen, krävs kunskaper om vårdarens bakomliggande motiv och synsätt på personer med demenssjukdom och vårdande i allmänhet. Dessa motiv och synsätt förstås i denna uppsats som föreställningar.

## 1. BAKGRUND

### 1.1 Demenssjukdom

Demenssjukdomar kan delas in i flera typer. Vanliga är primärdegenerativ ex Alzheimers demens och vaskulär typ. Klassificeringen grundar sig dels på var i hjärnan skadan är lokaliserad samt utifrån patogenes vilket påverkar neuropsykologi, sjukdomsförlopp och eventuell symtomatisk behandling. Karakteristiskt för demenssjukdomarna är att de är progredierande med smygande förlopp som innefattar flertalet symtom på grund av kronisk och progressiv förändring av hjärnans funktion. Demenssjukdom medför nedsättning av kognitiv och intellektuell funktion

och påverkan på individens personlighet samt emotionella beteende. Under sjukdomsförloppet sker en successiv nedsättning i funktioner av minne, orientering, kropps- och rumsuppfattning, språk- och tankeförmåga, praktisk förmåga samt problemlösning. På grund av dessa organiska förändringar i hjärnan uppstår svårigheter att förstå och uttrycka grundläggande behov (Marcusson, Blennow, Wallin & Skoog, 2003). Passager över de olika sjukdomsstadierna innebär ett förändrat sätt att interagera med omvärlden. Personens tankar, känslor, önskningar och behov får därför annorlunda uttryck och blir svårare att förmedla (Kitwood, 1997). Den demensdrabbade blir successivt mer beroende av andra för att klara sin dagliga livsföring. Självbilden riskerar att bli svagare och personens förmåga att klara stress minskar vilket ökar personens känslighet mot sin omgivning (Edberg, 2002). Upplevelsen av helhet och mening i förhållande till sig själv och andra människor försätas. Beteenderepertoaren och uppfattningen av omgivningen förändras. Intellectuella, viljestyrda och motoriska funktioner försätas vilket kan ge ett för situationen annorlunda handlande (Rahm Hallberg, 1997).

## **1.2 Vårdighet**

Vårdighet kan beskrivas utifrån två aspekter. Den absoluta vårdigheten och den relativa vårdigheten. Alla människors lika värde refererar till människans absoluta vårdighet, det vill säga den vårdighet en människa har bara i och med att hon är människa och vilken är okränkbar. Den relativa vårdigheten upprätthålls av våra medmänniskor och kan kränkas, men den kan även återupprättas om individen får uppleva sig respekterad och sedd utifrån sitt värde. Med att respektera en människas vårdighet menas att bortse från yttre omständigheter och bemöta människan med fullgod respekt för hennes absoluta värde och hennes sätt att skapa ett meningsfullt liv utifrån sina individuella villkor. Denna vilja till respekt innefattar också respekt för personens rätt till sina upplevelser. Respekt för vårdtagarens vårdighet skapas således genom bekräftelse i mötet mellan personal och vårdtagare (Slettebø, 2010; Socialstyrelsen, 2008).

## **1.3 Vålbefinnande**

Vålbefinnande kan användas som synonymt begrepp till livskvalitet samtidigt som vålbefinnande utgör delar av livskvalitet (Hagberg, 2002). Livskvalitet är ett multidimensionellt koncept som innefattar subjektiva upplevelser och objektiva kriterier. Förutsättningen för vålbefinnande och livskvalitet är uppfyllelse av individens behov. Engagemang i positiva aktiviteter, närvaro av positiva och frånvaro av negativa uttryck,

deltagande i meningsfulla aktiviteter och känsla av samvaro anses vara av central betydelse för upplevelsen. Vid framskriden demenssjukdom då nedsatt kognition och minskat språk försvårar förmågan till subjektiv skattning behöver vårdaren bistå personen att skatta sitt välbefinnande och sin livskvalitet. I detta skede blir kroppsspråk, förmedlade känslor och uttryck viktiga för att nå bekräftelse av den demenssjuke (Falk, Persson & Wijk, 2007). Vårdaren skapar förutsättningar för välbefinnande genom att erbjuda insatser så att personen ska kunna känna trygghet och meningsfullhet i tillvaron (Socialstyrelsen, 2008).

#### **1.4 Bekräftelse**

Bekräftelse utgör en bas för människors liv. Bekräftelse erkänner den andres existens och unika sätt att uppleva. I en icke bekräftande relation ökar sårbarheten och värdet som människa minskar (Gustafsson, 1997). Bekräftelsen riktas mot den andres identitet. Grundläggande för människor är uttryck av den egna identiteten som ett led i självbekräftelse. Vid minskade uttrycksmöjligheter, till exempel vid demenssjukdom, blir det svårare att uttrycka den inre identiteten vilket innebär att möjligheten till självbekräftelse minskar. Detta skapar ett ökat behov av att bli bekräftad av omgivningen. När självbekräftelsen är otillräcklig såsom vid demenssjukdom får vårdaren större betydelse för individens självbild, självvärdering, samt upplevelser av mening och värde. Om bekräftelsen inte är anpassad så utgör den inget stöd utan snarare ett hot mot den inre identiteten (Hagberg, 2002).

#### **1.5 Föreställningar**

Vårdarens föreställningar fungerar som vägvisare för hur omvärldens upplevs. I svenska akademins ordbok (SAOB) ges ordet föreställning/ar filosofisk och psykologisk innebörd och kan förstås som en persons grundläggande inre bild av verkligheten. En persons föreställningar ingår i en större föreställningsvärld som ibland även benämns begreppsvärld. Utifrån sammansättningen i personens föreställningsvärld ges ett unikt föreställningssätt, ett tankesätt, som styr sättet att föreställa sig något och att se på saker och ting. Personens sammantagna föreställningar ges betydelsen av ett område inneslutna av horisonter ([www.saob.se](http://www.saob.se)). Engelskans motsvarighet till föreställningar omfattas av flera begrepp för olika kontexter. I studien används begreppen beliefs (Wright, Watson & Bell, 2002), personal constructs (Kelly, 1991) och conception (Marton, 1981). Föreställningarna utgör en konstruktion av verkligheten vilken, på samma gång den konstrueras, styr hur den upplevs (Kelly, 1991). Det är känt att vårdpersonals föreställningar om att vårda och om patienten

utgörs av begreppssystem (Ibid.) vilka styr hur och på vilket sätt vården genomförs. Föreställningar är ”styrande sanningar” om den subjektiva verkligheten vilka kan vara hindrande eller underlättande. De hindrande föreställningarna begränsar sättet att förhålla sig till skeenden och problem medan de underlättande öppnar upp för flera perspektiv och lösningar (Wright, Watson & Bell, 2002).

## **1.6 Litteraturgenomgång**

Inom litteraturen om vård av personer med demenssjukdom finns flera exempel på styrande synsätt vilka i detta sammanhang kan förstås som föreställningar. Dessa kan vara inom flera olika områden såsom synen på personens förlust av identitet (Norberg, 2010) eller tolkningen av svårsmötta uttryck som demenssjukdomen ofta för med sig (Kitwood, 1997; Edberg, 2002). I litteraturgenomgången framkommer att studier kring fenomenen inom vård av äldre och personer med demenssjukdom bedrivs med olika design; empiriska, teoretiska eller i kombination empirisk-teoretisk.

Med utgångspunkt i att föreställningar är högst subjektiva avgränsas området till empiri vilken här bygger på vårdarens utsagor (Polit & Beck, 2008).

För att vidare inventera kunskapsläget mot studiens problemområde genomfördes en litteraturgenomgång med sökning efter publicerad forskning i referensdatabas. Fokus för genomgången var vårdpersonals föreställningar om att bekräfta värdighet och välbefinnande inom vård av personer med demenssjukdom. För att få en bred täckning av problemområdet genomfördes sökning i databaserna Cinahl, PubMed och PsycINFO vilka anses vara täckande med fokus på forskning inom omvårdnad (Forsberg & Wengström, 2008). Kombinationer av sökorden dementia, elderly, dignity, well-being, beliefs, personal constructs, perceptions och nursing användes. Sökningen resulterade inte i några studier med direkt fokus på vårdpersonals föreställningar av att bekräfta värdighet och välbefinnande inom vård av personer med demenssjukdom. Efter genomläsning av totalt 556 titlar framgår att området belyses indirekt ur olika kontexter. En del av dessa framstår ur ett behovsteoretiskt perspektiv med fokus på vårdarens föreställningar om smärta och dess behandling (Zwakhalen, Hamers, Peijnenburg & Berger, 2007) samt om meningsfulla aktiviteter (Harmer & Orrell, 2008). Vårdarens föreställningar ses även indirekt genom studier ur ett interaktionsperspektiv med fokus på vårdarens upplevelse av påfrestning och stress inom vården av personer med demenssjukdom (Edberg, Bird, Richards, Woods, Keeley & Davis-Quarrell, 2008; Jakobsen & Sørli, 2010). I flera av dessa kontexter kan vårdarens önskan övergripande förstås som att



göra det bästa för vårdtagaren för att minska lidande och öka deras livskvalitet. Stress och påfrestning uppstår i kollisionen mellan vårdarens intention och vårdtagarens förmåga och vilja. Dock framstår inte direkt vad föreställningen av fenomenen är. Flertalet studier belyser också området inom kontexten att förebygga ”svårhanterliga symtom”, ofta i form av aggressivitet. Kopplingen till bekräftelse av värdighet och välbefinnande kan här exempelvis ske i form av balans mellan krav på vårdtagaren och dennes kompetens vilket medför trygghet, tillit och kontroll över den egna situationen (Skovdahl, Kihlgren och Kihlgren, 2003). Vårdarens arbete för att förhindra aggressivt beteende bedöms dock här inte likställt med att bekräfta värdighet och välbefinnande.

## **2. PROBLEMFÖRMULERING**

Vårdtagarnas värdighet och välbefinnande är centrala inom kontexten äldrevård. Bekräftelse av fenomenen sker i olika kontexter. Innebörden är bred och omfattar såväl fysisk, psykisk, social och existentiell innebörd. Gemensamt är att såväl värdighet som välbefinnande kan påverkas av demenssjukdomen och vårdarens handlingar. Då värdighet och välbefinnande kan reduceras, skadas eller förloras blir det en viktig uppgift för vården och omsorgen att uppmärksamma detta och försöka förstärka såväl värdighet som välbefinnande.

De nationella riktlinjerna för vård och omsorg vid demenssjukdom 2010 betonar vikten av vårdpersonalens förhållningssätt till personer med demenssjukdom för att stödja deras behov. Det är känt att vårdpersonal inte alltid utgår från personens individuella behov och att bekräftelse kan utebli och vårdtagaren upplever kränkning (Sandvide, 2008, Socialstyrelsen, 2010). En utgångspunkt är att vårdarnas föreställningar har betydelse för vad de tänker och gör, hur de bekräftar värdighet som välbefinnande. Mot bakgrund av genomförd litteraturgenomgång är en central fråga på vilka sätt vårdpersonal främjar den demenssjuke och på vilka föreställningar omvårdnaden grundas.

## **3. SYFTE**

Att beskriva vårdpersonals föreställningar om att bekräfta värdighet och välbefinnande hos personer med demenssjukdom.

## Frågeställningar

Hur beskriver vårdpersonal välbefinnande och värdighet inom vården av personer med demenssjukdom?

Hur beskriver vårdpersonal bekräftelse av välbefinnande och värdighet hos personer med demenssjukdom?

## 4. METOD

Utifrån syftet att beskriva vårdpersonals föreställningar faller valet på fenomenografisk metod vilken är en kvalitativt inriktad empirisk forskningsansats. Den kvalitativa forskningsansatsen är central för att undersöka människors föreställningar då den fokuserar på människors uppfattningar, erfarenheter och upplevelser av ett fenomen (Paulsson, 2008). En central utgångspunkt inom fenomenografin är att söka efter variationer och skillnader i hur människor erfar olika fenomen (Larsson, 1986; Uljens, 1989). Den fenomenografiska metoden utgår ifrån andra ordningens perspektiv vilket mer utgår ifrån hur världen uppfattas, kan vara, och inte hur den egentligen är. Det centrala är således att beskriva hur något framstår på olika sätt för människor, i detta fall vårdpersonal. Vägen hit är empirisk och det empiriska materialet är intervjuer (Larsson, 1986). Enligt fenomenografin utgör de grundläggande uppfattningarna en oflekterad grund för vårt resonemang och handlande. Detta innebär att det är uppfattningar av något och inte om något som söks (Uljens, 1989). Med uppfattning menas således inte vilken åsikt någon har utan omfattar en djupare innebörd av något underförstått som inte behöver eller kan sägas då de inte varit föremål för vår reflektion (Larsson, 1986).

Uppfattningar kan ses ur två aspekter, vad- och hur- aspekt. Vad- aspekten riktas mot objektet för tanken exempelvis självbestämmande. Centralt inom fenomenografin är att människor ser något (vad) som just någonting. Detta påverkas av en avgränsning av vad- aspekten i tanken, så kallad intentionalitet. Denna tankeriktning avgränsar exempelvis på vilket sätt vårdpersonal uppfattar demenssjukas självbestämmande i olika situationer. Avgränsningen kallas hur- aspekten och utgör de processer som leder till fram till avgränsningen av vad- aspekten (Uljens, 1989).

Fokus för studien är att beskriva vad och hur vårdpersonal uppfattar och presentera detta i ett så kallat utfallsrum, vilket byggs upp av beskrivningskategorier. Kategorierna är kopplade till

det unika innehållet och står för fundamentala skillnader i sätt att uppfatta något. Skillnaden kännetecknas av kvalitativt skilda uppfattningar vilket innebär att de skiljer sig språngvis och inte gradvis. Exempel på språngvis skillnad är vatten – is vilket handlar om samma fenomen men beskrivs utifrån två konsistenser. Dessa variationer är uppfattningar av fenomenet (Larsson, 1986). Gradvis skillnad tolkas av författarna beskriva mer olika nyanser inom samma uppfattning ex citronvatten – neutralt vatten.

#### **4.1 Urval**

I enlighet med den fenomenografiska metodansatsen gjordes urvalet av informanter strategiskt. I analysfasen spelar inte de specifika egenskaperna hos informanterna någon roll då det inom fenomenografi inte är intressant att beskriva vem som säger vad. Dock är det angeläget att få informanter som representerar det valda området väl (Uljens, 1989; Larsson, 1986). Urvalskriterier var informanter med yrkeserfarenhet från demensvård med personligt intresse att delta i studien. Vidare urvalskriterium var informerat samtycke till bandinspelad intervju. Urvalet kom att omfatta tio informanter vilket bedömdes som tillräckligt utifrån variationsrikedomen i intervjumaterialet. Deltagarnas yrkeserfarenhet inom äldreomsorg var mellan 6 – 27 år. Samtliga informanter var kvinnor mellan 45 – 60 år med lång erfarenhet av vård av personer med demenssjukdom. Utbildningsnivån inom området var varierande. Samtliga hade någon form av vårdutbildning. Fyra hade vårdutbildning med fokus på demensvård. Två av dessa bestod i specifik utbildning i demensvård på högskolenivå och en informant i handledningsmetodik. Flera informanter hade deltagit i kortare utbildningar såsom på dagföreläsningar.

#### **4.2 Datainsamling och procedur**

Elektroniskt informationsbrev skickades ut efter godkännande av arbetsgivaren till samtliga anställda inom demensvård samt till deras chefer i Kalmar Kommun (bilaga 1 och 2). Utifrån syftet att undersöka vårdpersonals föreställningar av fenomen valdes öppna och semistrukturerade intervjuer (Dahlberg, 1997; Paulsson, 2008). Inför intervjuerna konstruerades en intervjuguide (bilaga 3) med öppna ingångsfrågor och frågelösa fördjupningsområden vilka formulerades utifrån författarnas förståelse.

En av författarna utsågs till intervjuledare och genomförde samtliga intervjuer medan den andre författaren agerade observatör (Atkinson, 1998). Alla intervjuade fick samma ingångsfrågor. En anledning till detta var att om möjligt säkerhetsställa att informanterna

svarade på samma sak eller åtminstone på samma frågor. Intervjuerna fortskred med hjälp av cirkulära följdfrågor (Atkinson, 1998) såsom ”Hur menar du?” och ”Kan du berätta mer om...?”. Tillsammans med fördjupningsområdena utgjorde de underlag för bekräftande följdfrågor i syfte att få djup och bredd i utsagorna. Fördjupningsområdena användes dels i tysthet för att bocka av centrala frågeområden i takt med att informanternas utsagor varit inne på dessa och dels utgjorde de bas för ytterligare frågor för att ytterligare komma vidare i intervjuerna. Fokus för intervjuaren var att undvika att styra med ledande frågor för att inte minska variationen av uppfattningar. Då informanterna är yrkesmän anses dock risken mindre att ledande frågor påverkar svaren starkt (Larsson, 1986). Intervjuerna, som bandinspelades, tog mellan 30-60 minuter och ägde rum på en plats som informanterna själva valde, exempelvis på deltagarnas arbetsplats eller i det privata hemmet. Två av informanterna önskade att bli intervjuade tillsammans vilket tillgodosågs.

### **4.3 Analys**

De bandinspelade intervjuerna har transkriberats ordagrant och utgör det empiriska materialet. Analysen har genomförts utifrån fenomenografisk metodologi i olika steg och utgörs av två huvudnivåer, referentiell och strukturell nivå, med inspiration av Marton & Booth (2000), Uljens (1989) och Larsson (1986). Den referentiella nivån speglar meningsinnehållet i informanternas utsagor, dess uppfattningar och bildade kategorier. Den strukturella nivån speglar hur de olika kategorierna relaterar till varandra i olika led, vertikalt och horisontellt (Uljens, 1989), och beskriver hur dessa är organiserade med varandra. Det centrala i analysen är jämförelsen av utsagor, sökande av likheter och skillnader där den språngvisa kontrasten till andra uppfattningar gestaltar dess meningsinnehåll (Larsson, 1986).

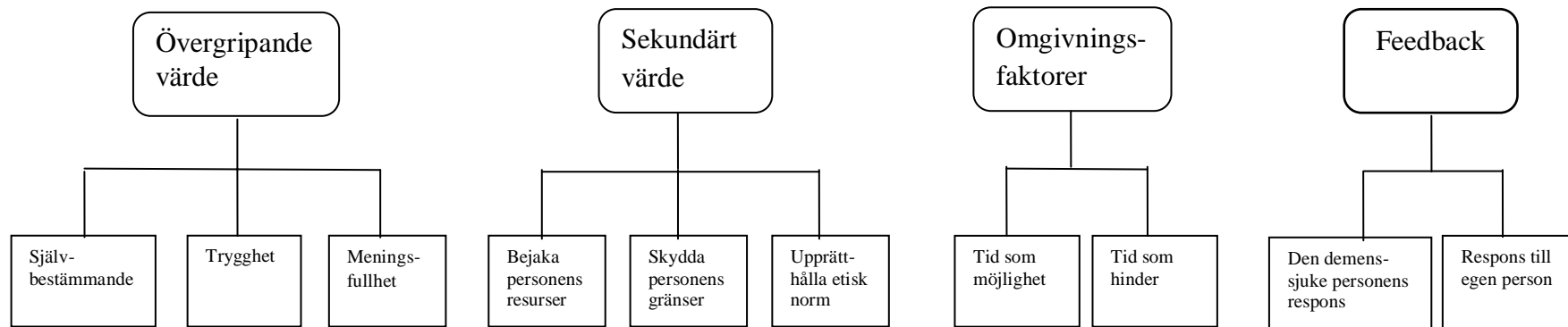
Analysarbetet har genomgått flera steg;

De transkriberade intervjuerna lästes igenom flera gånger. Först lästes materialet i syfte att få ett grovt helhetsintryck. Därefter lästes intervjuerna utifrån ingångsfrågorna i intervjuerna (bilaga 3). Efter flertalet genomläsningar med fokus på likheter och skillnader framstod informanternas utsagor beskriva innebörder och bekräftelse av fenomenet integrerat med situationer av vårdande.

Flera centrala utsagor kunde urskiljas vilka sedan grupperades utifrån dess samhörighet i meningsinnebörd. Utsagorna i texten markerades, klipptes ut och kodades utifrån vilken

intervju de kom ifrån. Detta för att vid behov kunna gå tillbaka till det ursprungliga sammanhanget. Utsagorna placerades i separata dokument efter respektive meningsinnehåll. Därefter har texten analyserats genom att systematiskt och strukturerat jämföra skillnader och likheter i utsagornas meningsinnehåll varefter flera uppfattningar framstod. Dessa isolerades vidare utan hänsyn till vilken intervju de kom ifrån. De olika uppfattningarna har utifrån sina likheter och skillnader sedan kategoriserats och grupperats i distinkta grupper av uppfattningar och aspekter; beskrivningskategorier med underkategorier (figur 1), och utgör den referentiella nivån i analysen.

Kategorierna har vidare grupperats i relation till varandra utifrån den struktur som framkommit. Denna del utgör den strukturella nivån (figur 2) i analysen vilken visar hur de olika kategorierna relaterar till varandra i olika plan och hur de är organiserade. De olika kategorierna och dess struktur redovisar en helhet av olika relationer mellan aspekter av fenomenet som tillsammans bildar ett utfallsrum.



Figur 1. Referentiell analys över skilda beskrivningskategorier med underkategorier.

#### **4.4 Etiska överväganden**

Ett grundkrav i forskning är att den ska vara av värde för individers och samhällets utveckling. Forskningen skall vara meningsfull och av god kvalitet (Vetenskapsrådet, 2002, Polit & Beck, 2008). Studiens värde bedöms vara meningsfullt för att förstå och utveckla vård av demenssjuka.

Etiska övervägande i studien härrör utifrån informations-, samtyckes-, konfidentialitets- och nyttjandekravet (Vetenskapsrådet, 2002). För att uppnå informationskravet och samtyckeskravet skickades ett informationsbrev ut till deltagarna. Deltagarnas och enhetschefernas informerade samtycke inhämtades via informationsbrevet om studiens syfte och mål samt hur processen kring studien var tänkt att fortlöpa. Informanterna gavs även muntlig information per telefon under den praktiska planeringen av intervjuerna. De informanter som önskade medverka delgavs upprepad information om att deras deltagande var frivilligt och om att de när som helst kunde avbryta sin medverkan i enlighet med Atkinson (1998). Alla intervjuer genomfördes på en ostörd och avskild plats (Atkinson, 1998), vald av den enskilde informanten, såsom på arbetsplatsen eller i informantens hem. De informanterna som önskade att genomföra intervjun under arbetstid och på sin arbetsplats hade själva inhämtat medgivande hos sin enhetschef. Deltagarna fick ingen ersättning av författarna för sin medverkan i studien.

Två informanter önskade att få genomföra intervjun tillsammans vilket innebär att personerna tog del av varandras svar som de gav till författarna. Då informanterna själva uttryckte detta önskemål som krav för sitt deltagande i studien ser författarna konfidentialitetskravet som uppfyllt utifrån deltagarnas personliga relation till varandra. Efter intervjuerna erbjöds informanterna möjlighet att kontakta författarna för ytterligare förtydligande eller förklaring till de frågor som ställts eller till de fördjupningsområden som berörts. Alla informanter erbjöds även att få ta del av studien efter genomförd analys.

Samtliga intervjuer spelades in med hjälp av diktafon. För att uppfylla konfidentialitetskravet avidentifierades datamaterialet såväl i tid som till identitet. Efter transkriberingen var datamaterialet endast kodat med en siffra och förvaras inlåst och utom räckhåll för obehöriga. Datum eller tidpunkt för intervjuerna kan inte återkopplas i utskrifterna eller i studien vilket ansågs som betydelsefullt då flera informanter deltog med sina chefers vetskap om tid och plats. Inför påbörjade intervjuer betonades forskarnas tystnadsplikt. Alla bandinspelningar raderades efter transkriberingen. Datamaterialet kommer inte att användas till någon annan studie än den presenterade (Vetenskapsrådet, 2002; Polit & Beck, 2008).

## 5. RESULTAT

### 5.1 Utfallsrummet

Resultatet utgörs av utfallsrummet och utgör en ram av innehåll och struktur. Utfallsrummet omfattar bekräftande av värdighet och välbefinnande i två nivåer; referentiell nivå och strukturell nivå. Meningsinnehållningen i den referentiella nivån (figur 1) presenteras i kategorierna; övergripande värden, sekundära värden, omgivningsfaktorer och feedback. Vissa uppfattningar redovisas mer utförligt än andra inom sin respektive kategori. Vissa kategorier rymmer även underkategorier. Kategorierna presenteras trots sin strukturella dynamik dock horisontalt organiserade utan hierarki. Detta skall förstås i betydelsen att ingen kategori är mer viktig än de andra utan ingår i en eller flera gemensamma kontexter. Den strukturella nivån (figur 2) syftar till att beskriva dynamiken i de olika beskrivningskategoriernas relation till varandra. Då bekräftelsen inte riktas mot ett avgränsat fenomen utan mot flera ingående värden beskriver resultatet inte informanternas unika sätt att främja. Istället redovisas huvuddragen i informanternas olika sätt att förhålla sig till dessa mot bekräftelse av värdighet och välbefinnande.

Resultatpresentationen inleds med strukturell nivå för att redovisa den struktur inom vilken den referentiella innebörden kan förstås.

### 5.2 Strukturell nivå

Den strukturella nivån (figur 2) kan förstås i fyra dimensioner. Dessa omfattar uppfattningar av att bekräfta värdighet och välbefinnande som;

Att bekräfta *mot* övergripande värden

Att bekräfta *via* sekundära värden

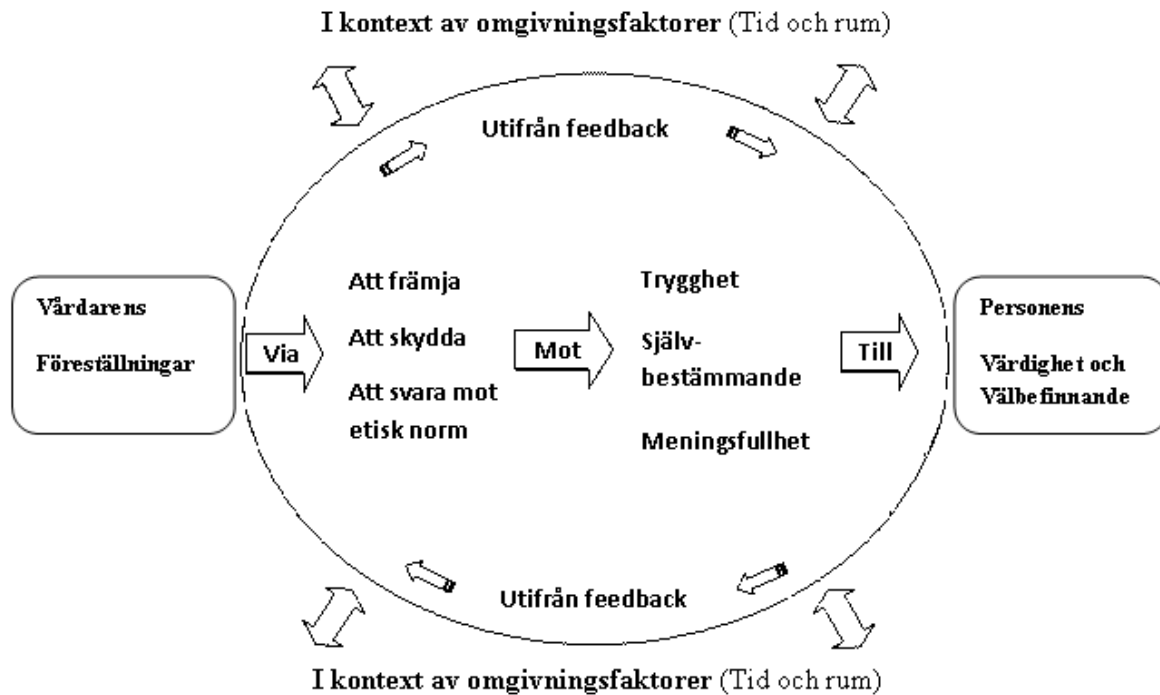
Att bekräfta *i* en kontext av omgivningsfaktorer

Att bekräfta *utifrån* feedback

Den strukturella dynamiken förstås som ett pågående samspel av intentionella riktningar. Från vårdarens föreställningar sker vårdarens bekräftelse *via* ett eller flera sekundära värden; att främja, att skydda och utifrån etiskt norm. Via dessa riktas bekräftelsen *mot* de övergripande värdena trygghet, självbestämmande och meningsfullhet. Vårdaren kan sträva mot ett eller



flera. Från dessa riktas bekräftelsen till värdighet och välbefinnande hos personen med demenssjukdom. Vårdaren balanserar mellan dessa värden i en kontext av omgivningsfaktorer; tid och rum som möjlighet och tid och rum som hinder. Riktningarna skapar en inåt- eller utåtgående rörelse som ökar respektive minskar utrymmet för bekräftelse. Bekräftelsen sker slutligen *utifrån* en ständigt pågående cirkulär process av feedback bestående av respons och tolkning av intryck och uttryck.



Figur 2. Strukturell nivå av att bekräfta värdighet och välbefinnande hos personer med demenssjukdom.

### 5.3 Referentiell nivå

#### Bekräfta som att bekräfta *via* sekundära värden

Mot de övergripande värdena knyts sekundära värden vilka styr riktningen av att bekräfta åt olika håll. Värdena kan beskrivas som påverkande motiv. I de olika kontexterna uppfattas värdighet och välbefinnande bekräftas med inverkan av två värden; bejaka personens resurser samt skydda hans/hennes gränser. Kategorin rymmer flera uppfattningar vilka kopplas till personens inre själv, kropp och rum.

## **Bejaka personens resurser**

En uppfattning av att främja välbefinnande och värdighet är att bejaka personens resurser genom att främja personens förmågor. Centralt är att se det friska före det sjuka och det personen klarar före det som den inte klarar. Detta beskrivs vara kopplat till såväl kroppslig funktion som till personens unika förmågor. Det man tidigare haft för vana och förmåga att göra skall man få fortsätta med. Välbefinnande relateras till att klara av saker och sysslor.

*”Äh... ja, värdighet det är ju alltså, det är att... för det första ska man ju aldrig ta ifrån personen något som den kan... Att man inte blir ifråntagen allt... Att man känner att man fortfarande är en människa. Alltså man ska inte bli ifråntagen någonting. Man ska försöka och göra och leva som man gjorde förr. Sjukdomen medför ju sina begränsningar naturligtvis men man känna sig betydelsefull trots att demensen har kommit (3).”*

## **Skydda personens gränser**

En central uppfattning i kategorin är att skydda den demenssjuke personens själv mot förnedring och kränkning vilken riskerar att skada personens självkänsla. Detta kan vara att skydda mot omgivningens påverkan genom förnedrande och kränkande behandling i ord och handling. Det kan även vara att skydda mot att personen själv försätter sig i kränkande situationer där personen gör sådant den inte skulle gjort om den var frisk.

*”...Och det fars med duschstolar fram och tillbaka med inte ens en handduk över. Då är man ganska utlämnad...”(3)*

Att främja värdighet och välbefinnande är också att skydda personen mot misslyckande och förnedring på ett sätt som i sig inte är kränkande och ytterligare skadar personens självkänsla. Detta beskrivs även som att undvika att försätta personen inför för allför stora krav i miljö, krav på handling och krav på att välja mellan alternativ. Vårdaren ses som en förlängd arm som bevakar personens gränser från sidan och assisterar och skyddar.

*”Att man kanske inte nedvärderar dem också. För många kanske ska göra någonting och upptäcker då att de inte klarar av det. Att jag inte sätter dem på svåra saker som de inte klarar av, utan det blir mera att det här ska vi göra tillsammans. Då blir det ju mer det här att jag går dem till mötes också... Att de får någon uppgift som inte... Inte är för svår heller, för då kan de som jag sa tidigare, då kan de ju bli oroliga av den anledningen.” (8)*

*”Ja alltså att man är i bakgrunden, att man inte tar allt ifrån dem. Det kan ju vara så att äh... Du sitter och viker en handduk och då ska ju inte jag vara där och peta för den får ju lägga handduken som den vill för den blir ju hoplagd till slut.”(5)*

I relation till uppfattningen att skydda den demenssjuke personens själv är att bejaka personens gränser i funktion och kropp. Världighet och välbefinnande beskrivs här främjas genom att skydda den fysiska kroppen mot skada men även att värna om kroppens osynliga gräns i rummet, den privata zonen. Detta kan vara då personens kropp närmas, tas på och blottas. Till personens gräns kopplas även hemmets gränser vilken uppges vara hotad i samband med ökat hjälpberoende.

*”Och blir det tokigt ja då blir det tokigt. Det är ju inte hela världen. Men sen ibland, för personens eget bästa så kanske man får avleda på ett fint sätt så att denne inte gör sig illa...”(3)*

*”Vi är ju i deras hem. Jag har ju min arbetsplats i deras hem. Så jag måste ju, jag får ju inte trampa någon på tårna eller så utan jag måste ju verkligen se till att jag vet vad jag gör där inne.”(7)*

Att främja världighet och välbefinnande beskrivs som att avvakta och vänta in personen i funktion och förmåga, att gå sakta fram. Att främja beskrivs även som att upptäcka vad personens gränser går i funktion och rum för att anpassa för stöd och hjälp. Till rummet kopplas även miljön som för att främja anpassas i krav mot personens förmåga att tolka och förstå.

### **Upprätthålla etisk norm**

Som kontrast till att bejaka och att skydda ses även ett sekundärt värde inom kategorin som grundas i uppfattningen att upprätthålla en etisk norm i arbetet. Även om själva innehållet i handlingen grundas i motivet att personen med demenssjukdom skall ha det bra och må väl är handlandet mer eller mindre isolerat från individens faktiska önskemål och upplevelse. Det utgår istället ifrån vad vårdaren själv uppfattar som etiskt riktigt.

*”Informant: Eller hur? Om den hade varit frisk så hade den inte gått och satt sig där. Utan då får man ju, man måste hitta på meningsfulla saker det är ju ett sätt att stärka din identitet och din integritet också.*

*Intervjuare: Mm. Vad händer om man inte gör det då?*

*Informant: Jag vet inte om det händer så mycket egentligen. Det kanske mest är en själv som upprätthåller en form av norm i sitt arbete. För man kanske annars lätt tappar det alltså om man buntar ihop för de kanske inte kommer ihåg det att de var på Gudtjänst eller att han drack vin det har han glömt bort igår och imorgon men det handlar ju om det etiska tänket.”  
(1)*

## **Bekräfta som att bekräfta i riktning *mot* övergripande värden**

Informanternas främjande av värdighet och välbefinnande har fokus på flera värden. En majoritet av utsagorna beskriver ett övergripande mål att personen med demenssjukdom skall må och ha det bra i vardagen. Här beskrivs såväl fysiska och psykiska aspekter. Främjandet är kontextberoende och riktas mot trygghet, självbestämmande och meningsfullhet.

### **Trygghet**

Trygghet beskrivs som igenkänning i tillvaron, att känna igen sig i miljön, i rutiner, i sig själv och i vem som är runt i kring. Det beskrivs även som tillit till att någon möter i stunden vart än personen är i tanken och upplevelsen. Främjande av trygghet representeras av två uppfattningar ur olika plan; ett nära skapande och ett yttre förmedlande.

Att främja nära uppfattas som att skapa trygghet genom att samvara i närvaron, att möta och finnas till hands. Trygghet skapas här också genom att återkoppla till historien för att skapa igenkänning och lugn.

*”Om de kanske är oroliga, att man sätter sig ner hos dem och att man kanske inte ignorerar dem om de är väldigt oroliga då utan att jag kanske går in med den här damen på rummet då och sitter ner en stund, vi tittar på kort vi gör någonting sådant så att de känner igen sig, om de kanske är 50 år tillbaka eller ännu mer tillbaka så kanske man kan ge dem tryggheten just där då... Än att bara fösa in dem på rummet och att de själva ska gå omkring där och kanske bli ännu mer oroliga.” (8)*

I skillnad mot nära skapande uppfattas att främja genom yttre förmedlande där trygghet förmedlas i en större vårdkontext av olika perspektiv; i rutiner, miljö, personalkontinuitet och kunskap. Kontexten uppfattas vara sammanlänkad med en central värdegrund vilken uppfattas vara dikterad och sammanhållen av länkar mellan centrala beslut och fördelning av resurser. Uppfattningen utgår ifrån att kedjan kan brista vilket riskerar att reducera till att endast förmedla ett värde.

*”Informant: Alltså för mig finns liksom ingenting att diskutera i det, det är ju A och O. Att känner de otrygghet så blir de bara stressade, antar jag oroliga och kanske också aggressiva och vi inte förstår för att vi kanske går och tror att vi förmedlar trygghet och kontinuitet och allt vad det här innebär...”*

*Intervjuare: Mm. Äh, du säger ju här då att det här med att ” vi tror ju att vi förmedlar trygghet” – kan du utveckla det?*

*Informant: Äh... ja-ha det kan jag. Det finns ju alltid äh... I en så stor organisation som en kommun eller ett landsting finns det ju alltid människor som vet vad de ska säga för att det ska förmedlas så att det låter bra och att vi jobbar för de boende och så vidare. Men de gör inte så mycket för att aktivt visa det. Och det är där som vår kedja brister.” (4)*

## Självbestämmande

Självbestämmande uppfattas vara en rättighet så långt det är möjligt förutsatt att personen med demenssjukdom förstår vad som är bra för en. Främjande av självbestämmande är en balans mellan personens önskan och vårdarens intention vilken resulterar i grader av paternalism.

*”Det är bra för att det ska de ha rätt till... Tills de... äh... De kanske inte förstår vad som är bra för mig. Då måste jag ju träda in. Men det kan jag ju först veta när jag lärt känna personen under en längre tid.”(3)*

Detta kan röra saker som val av mat, kläder och aktiviteter. Flera alternativa handlingar uppges vara möjliga utifrån kontext och vårdarens intention. Alternativen står i hierarkisk relation till varandra med paternalism i varierande grad och kan delas in i två huvudgrupper; att tilldela och att svara an. Att tilldela beskrivs som att tilldela personen utan några valmöjligheter och att fråga om det som tilldelats är acceptabelt. Att svara an beskrivs som att erbjuda att välja mellan olika alternativ, att fråga om vad som önskas eller att svara an på uttryckt önskemål (figur 3).

*”Det är ju om man säger ett klädesplagg som jag tänker mig att kombinationen ser bra ut och går och frågar om de vill ha. Får jag ett ja eller ett nej då kan det ju vara. Men då kanske hon han komma ihåg att hon vill ha en annan blus så då kanske man kan göra det och gå dem tillmötes, men jag tar ju inte fram något som inte passar ihop.” (7)*

Flera olika kontexter uttrycks ligga till grund för vårdarens intention. Att skydda alternativt bejaka personen, att skapa samhörighet och skapa delaktighet vilka uttrycks vara kopplade till vårdarens uppfattning av den demenssjuke personens förmåga att förstå och kommunicera samt ta initiativ. Vårdaren frågar genom ord eller handling och den demenssjuke personens respons vägleder.

*”Det är ju lite hur man ställer den frågan också. ”Vill du?” Då får du oftast ett nej. Men om du visar att vi ska gå ut, då kanske det är lättare att göra saker och ting tillsammans också.” (8)*

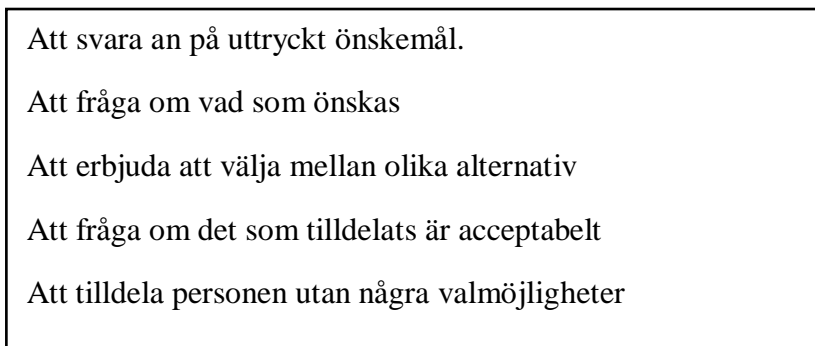
En central uppfattning beskrivs i kontexten att skydda personens gränser där vårdaren undviker att ställa personen inför svåra eller omöjliga val och på så sätt bejaka personens självkänsla. Vårdaren beskrivs bygga sitt agerande på kännedom om personens tidigare önskemål och tilldelar utan några valmöjligheter att välja i syfte att svara an på uttryckt

önskemål. Handlingen att svara an på ersätts således med att tilldela utifrån intentionen att svara an på önskemål.

*”Informant: Att man kanske tänker på... Och det blir ju många gånger att de kanske inte kan välja själva heller. Det är ju som att välja om du vill ha ost eller skinka. Det är ju bättre... Jag gör en ostsmörgås till dig. Istället för att de ska ställas inför ett val. Och då är det ju kanske det också som man måste tänka på.*

*Intervjuare: Hur vet man vad de vill då?*

*Informant: Oftast då som om man säger under de här åren då så kanske man pejar in det, men oftast blir det då kanske vad personalen gör det till.” (8)*



Figur 3. Hierarkisk relation mellan *att tilldela* och *att svara an på*

### **Meningsfullhet**

Den demenssjuke personens identitet och integritet uppfattas stärkas i det meningsfulla. Centralt är kopplingen till aktivitet som ligger personen nära utifrån dennes preferens men beskrivs även omfatta en anpassad, lugn och harmonisk miljö. I relation till aktivitet ses aktivera vilket ges både positiv och negativ betydelse beroende på aktivitetens innehåll och handlingens syfte.

Att söka efter meningsfull aktivitet uttrycks som ett centralt sätt att främja personens värdighet och välbefinnande. Detta beskrivs göras utifrån livsberättelsen samt genom aktivering i stunden i syfte att finna punkter att skapa välmående kring.

*”... Alltså det finns mycket att diskutera om när man kommer ut. Man kan sitta ute och fika om det är fint väder också... Det finns mycket och man får ett samtalsämne alltså när man kommer ut. Många har ju jobbat och slitit ute och... Det beror ju på vart man har jobbat med men... Det finns ett... Man kan få en röd tråd och diskutera.” (5)*

Främjande av meningsfullhet genom aktivitet beskrivs pendla mellan två uppfattningar vars skillnader ligger i sitt innehåll och motivet bakom; kvalitativt och kvantitativt innehåll. Kvalitativt innehåll uppfattas som att söka efter aktivitet i syfte finna och att erbjuda vad personen individuellt upplever som meningsfullt. Detta utifrån dennes kognitiva och fysiska förmåga, intresse här och nu och utifrån tidigare roller exempelvis i familj och yrkesliv, utifrån personens livsberättelse.

*”Äh, ja-a. Alltså alla har ju olika syn på vad som är meningsfullt. Äh, jag kan ha vårdragare som tycker att det är meningsfullt att så lite frön och se hur det gro... För då är det ju ett lyft för honom eller henne att få syssla med det och har kanske gjort det hela sitt liv och haft sina växter i växthuset... Alltså det har ju med den fortsatta livskvaliteten att göra och då blir det ju meningsfullt.”(4)*

Kvantitativt innehåll beskrivs som att aktivera i tid för att fylla dagen med aktivitet. Uppfattningens innehåll ges både meningsfull och meningslös betydelse beroende på motivet bakom. Meningsfull betydelse ges att anpassa aktiviteten mot personens kognitiva och fysiska förmåga mot vad personen klarar av, att främja och skydda. Meningsfull aktivitet uppfattas här kunna vara att bara sitta och prata och vara nära någon.

*”... En måltid kan ta... Tar det två timmar så är det egentligen jättebra för det är ju en aktivitet i sig. För är man dement så orkar man ju inte hur mycket som helst.” (6)*

Meningslös betydelse ges aktivering för aktivitetens skull vilken inte är anpassad mot personen. Dessa beskrivs kunna ges såväl i grupp som i ensamhet.

*”... Alltså om man målar då till exempel. Att man tar fram... Äh... Ritblock, man målar och man sitter där. För det kan man ju klistra upp och det syns ju. För då kan man visa att ja nu har X haft konstnärligt, en konstnärlig dag om vi klistrar upp.”(7)*

Vad som tolkas vara meningsfull aktivitet sker också mot personens respons. En uppfattning av att främja meningsfullhet är att inte utsätta någon för sådant som man inte tidigare velat utsättas för. Skillnaden av vad som tolkas vara icke meningsfullt kopplas i situationen till personens olika uttryck såsom; personen uttrycker inget alls, personen går där ifrån och personen blir aggressiv.

## **Bekräfta som att bekräfta i en kontext av omgivningsfaktorer**

Informanterna närmar sig främjandet av värdighet och välbefinnande på kvalitativt skilda sätt vilka relaterar utsagor om tid. Utsagorna redovisar olika utgångspunkter kring tid som

relaterar till mötet med personen med demenssjukdom. Kategorin rymmer kvalitativa skillnader av tid och rum som möjligheter och hinder och beskriver tid som förutsättning för att kunna vara i rummet tillsammans.

### **Tid och rum som möjlighet - Närvara här och nu**

En uppfattning inom kategorin är att grunden i ett främjande arbetssätt är fysiskt och psykiskt närvaro i mötet, här och nu. Detta genom att sitta ned, se, röra, prata och erbjuda något tryggt i samvaro med den demenssjuke personen, att skapa en känsla.

*”Åh... Jag sätter mig nog gärna ner med dem när de är riktigt, riktigt oroliga. Lite taktill massage när det skriks väldigt mycket, bara sitta och hålla om en liten stund eller lite taktill, lite massage och prata lugnt alltså. En sak i sänder. Inte en massa ord tycker jag för det blir ju rena kaoset. Ja, det är nog det som jag gör i mitt arbete.”(3)*

Känslan uppfattas vara oberoende av den faktiska tiden utan mer om kvalitet i mötet och vad man lyckas förmedla.

*”Alltså vi blir ju färre och färre och får jobba delade turer och diverse men ändå att man försöker att alltså även om jag bara är tre minuter hos någon så får de tre minuterna kännas som att jag har tid hela dagen.”(6)*

Den demenssjuke personen uttrycks pendla mellan dåtid och nutid och är såväl i sin historia som i nuet. En uppfattning är att individen kan mötas i olika historiska tidsperspektiv. I detta perspektiv ses möjlighet att främja värdighet och välbefinnande genom att bejaka vem personen är och har varit. Detta genom att låta sig bjudas in i personens värld och bejaka personens olika roller och identiteter. Kunskapen om denna värld fås genom personens levnadshistoria.

*”Men om man går ut med den här farbrorn då, då går han ju ofta och tittar ofta i så här gångar och så... alltså då är han ju inne i sin plattsättning. Eller om det är någon som är ute och arbetar som en vaktmästare eller så, då vill han gärna gå fram och prata med dem för det är hans jobb... Han är ju jättestolt att han har arbetat med det här. Och han går ju gärna fram och berättar om när han jobbade och de är ju jättegulliga det som är här och jobbar och pratar med honom och frågar ja hur är det nu eller... Han tycker det är roligt att prata om ditt jobb och är stolt över detta.”(5)*



## **Tid och rum som hinder – Tidsbrist och väntan**

Att främja välbefinnande genom att möta i stunden och i dåtid ställs i kontrast till att möta senare vilket uppfattas som att det kan vara för sent då personens emotionella tillstånd eskalerar.

*”För hon jagar ju upp sig och hon letar ju bara efter en väg att ta sig härifrån. Men om man som personal tar sig tid och lägger ner den tiden så mår hon bättre. Hela eftermiddagen och det speglar sig hela kvällen sen. Men nonchalerar du henne då och bara låter henne gå fram och tillbaka och fram och tillbaka så blir hon jättetrött och till slut så stupar hon.” (5)*

I kontrast till exempelvis självbestämmande är en kvalitativt skild uppfattning att den demenssjuke personens vara bakåt i livet kan vara ett hinder för mötet i nuet då det rymmer önskningar som inte går att uppfylla.

*”Det är ju att man ska få behålla sin identitet, att man... kan få bestämma så långt det är möjligt. Att... är man dement så kan det ju bli lite konstiga saker som man vill bestämma om kanske. Som att man vill hem till mamma som inte finns eller så.” (6)*

Mötet i stunden skjuts ibland upp. Detta uppfattas i grunden som en konsekvens av för lite tid att fördela då vårdaren väljer bort att möta. Vårdarens kontroll över tiden uttrycks pendla mellan ofrivilligt framtingat bortval och prioriterat val. En konsekvens uppfattas vara att tidsbrist påverkar mötet negativt. Detta dels utifrån kvalitet då vårdaren påverkas negativt av stress vilket sedan påverkar den demenssjuke personen negativt men även utifrån vårdtagarens negativa känsla då hon inte uppmärksammas.

*”Det går inte på den tiden som finns. För går du in där och börjar slita och det ja då du kommer du ingen vart. Då är det tvärstopp. Och det är inte värt det. Nej. För då har du sedan en orolig människa som mår jättedåligt för att personalen är stressad. För det märker man på en gång när det är så. Men har du den där tiden och det kan jag känna att det har man inte alltid.” (9)*

*”... Det händer inte för ofta för det finns inte tid. Just det, men det är vad personalen planerar så finns det tid. Och det behöver inte vara två timmar ut och dra i rullstol utan det räcker med 10 minuter.” (3)*

## **Bekräfta som att bekräfta utifrån feedback**

Vårdarens strategier för att främja värdighet och välbefinnande länkas samman med den demenssjuke personens gensvar. Informanternas utsagor beskriver olika sätt att söka feedback

och kan beskrivas i två underkategorier; genom den demenssjuke personens respons och genom vårdarens egen person.

### **Genom den demenssjuke personens respons/uttryck.**

Den demenssjuke personens respons och uttryck beskrivs som sammanhängande eller fragmentariskt verbalt språk eller mer kroppsliga uttryck exempelvis att vandra omkring, slå, riva och sparka mm. Uttryckens innebörd hänger samman med vårdarens tolkning av uppkomst. Utsagorna beskriver svårigheten att tolka uttryck vilket i sin tur gör det svårt att möta personen på ett för denne anpassat sätt.

*"Det är ju inte lätt att bemöta någon på ett bra sätt om man inte vet varför personen gör som den gör." (6)*

*"För själva kan de ju inte alltid uttrycka det. Så då måste man ju testa olika saker för att komma på vad personen vill." (1)*

Uttryckens uppkomst beskrivs i två uppfattningar. En central uppfattning är att uttryck är språk för känslor, önsknings och behov utifrån personlighet. Främjande beskrivs här handla om att upptäcka personens uttryck för önskan och bemöta utifrån att känslor är sanna och måste bekräftas. I gradvis kontrast uppfattas även uttryck som neutralt relaterade till demenssjukdomen där främjande beskrivs som att förhålla sig till och avleda beteenden.

*"Jag tror faktiskt att hon känner skillnad på det när man tar sig tiden med henne. Annars så blir hon ännu mer orolig och blir förbannad och... Ja jag tror att det är hennes upplevelse." (5)*

*"...Ja alltså, hur möter du en dement? Det är ju givetvis beroende på. Är den glad och go eller kan den vara aggressiv i sin demens?" (4)*

Uttrycken beskrivs som språk för välbefinnande och illabefinnande. Välbefinnande och värdighet uppfattas i grunden på två skilda sätt; som närvaro av positiva uttryck och frånvaro av negativa. Uppfattningarna kopplas till den demenssjuke personens mående där välbefinnande och illabefinnande ges innebörden må dåligt och må bra vilka bygger på motsatsförhållande av skillnader i personens uttryck. Dessa beskrivs som glad - arg, ledsen, lugn - aggressiv, lugn - orolig, rofylld - ångestfylld och aktiv - passiv. Det uppfattas även som en balans mot ro och harmoni vilket inkluderar fysiska funktioner såsom att äta och sova.

*"... För det kan ju vara så att man gör något galet som ställer till problem. Så det inte blir så mycket välbefinnande. Utan oro istället då." (1)*

*”Men man kan väl ändå se på de dementa om... Om man gör ett bra jobb. För de är ju mycket lugnare om... Om man har en person som är orolig och du tar dig an den tiden så märker man ju på den här damen kan vi ju säga som vi har, alltså tar du dig den tiden så mår ju hon bättre för då blir ju hon lugn också.” (5)*

*”Intervjuare: Jag frågade om du kan beskriva vad välbefinnande hos personer med demenssjukdom innebär för dig?*

*Informant: Ja, det är tror jag... Äh... jag försöker tänka på någon speciell så... Äh... Att de är lugna och kan sitta ner, Äh... Äter hyfsat, Äh... mer... Äh... att de... Äh, jag kan inte ta på det. Att de... Man ser ju på dem på något sätt att de mår bra. För mår du inte bra så liksom kan du bli orolig och har svårt att sitta still och gråter och sådana saker” (2)*

*”Att man med ansiktsuttryck... alltså att man får titta på helheten” (5)*

### **Genom vårdarens egen person**

Vårdarens bekräftelse av värdighet och välbefinnande kan även länkas samman med feedback till vårdarens egen person, till den egna bekräftelsen. Detta uppfattas som att värdera den demenssjuke personens upplevelse av bekräftelse genom dennes respons till vårdarens egen person vilket uppfattas som positiv feedback.

*”... Han säger att han tycker om mig. Och just detta att han många gånger frågar efter mig. Då känner jag att jag har nått fram att jag lyfter fram hans värdighet.” (4)*

## **6. DISKUSSION**

Diskussionen är uppdelad i två delar. Först en metoddel där studiens metodval och tillvägagångssätt diskuteras och därefter en resultatdel där resultatet innehåll diskuteras.

### **6.1 Metoddiskussion**

Studiens reliabilitet, överförbarhet och validitet styrs utifrån den fenomenografiska metodologin och beskrivs således utifrån denna. Metodologin styr urval, datainsamling, analys och resultat. Reliabilitet kan förstås som tillförlitlighet och relaterar till studiens datainsamling och analys. Överförbarheten kopplas till tolkningen avseende urval och förförståelsens betydelse för tolkning samt även till resultatet, i detta fall utfallsrummet, vilket relateras meningsinnehåll och struktur. Studiens validitet kan förstås som giltighet och

relateras till om studien undersöker det som avses undersökas (Larsson, 1986; Uljens, 1989; Polit & Beck, 2008)

Studiens datainsamling inleddes med att informationsbrev skickades till chefer och vårdpersonal. Processen inföll inför och under semesterperiod vilket sannolikt bidrog till att intresseanmälan inte nådde alla. Nya utskick gjordes till verksamheten. Flera informanter uppgav att de inte hade observerat utskicken utan fick kännedom om studien på annat sätt. Det går därför inte att utesluta att någon eller några informanter blivit påverkade att ställa upp av sina chefer. Detta torde dock inte inverka negativt på studiens utfall. Den fenomenografiska studien avser inte att kartlägga eller redovisa rätt och fel uppfattningar utan variationen av dem (Larsson, 1986, Uljens 1989).

Intervjuerna spelades in på band vilket utgör en mycket viktig del i den fenomenografiska metoden (Larsson, 1986; Uljens 1989). God kvalitet på transkriberingen förutsätter bandinspelning av kvalitet (Atkinson, 1998). I studien uppnåddes detta genom användande av digital diktafon av bra kvalitet. För att säkerhetsställa djup och bredd i utsagorna användes lösa fördjupningsområden, vilka formulerades utifrån författarnas förförståelse. Dessa användes på olika sätt under intervjuerna i syfte att få djup och bredd i utsagorna. Gemensamt var att de utgjorde underlag för bekräftande följdfrågor. Dels användes de i tysthet för att bocka av centrala frågeområden i takt med att informanternas utsagor varit inne på området. Dels så användes de för att ytterligare komma vidare i intervjuerna. I det senare avseendet finns risken att intervjuaren har styrt informanterna att berätta och på detta sätt konstruerat utsagorna. Det har i enlighet med fenomenografien dock inte varit intressant att bedöma huruvida informanterna talar om olika saker eller ger ”rätt” innebörd. Avsikten har varit att uppmuntra informanterna att tala om samma sak för att finna variationer.

En central fråga för studiens reliabilitet är om analysen är rimlig. Valet av uppställda beskrivningskategorier ställs mot innehållande uppfattningar och hur dessa framställs. En central aspekt är att hålla utsagorna nära ursprunget. Detta har inneburit flera genomläsningar för att jämföra utsagor med varandra och på så sätt finna likheter och skillnader. För att bedöma denna del av analysen krävs att ta utgångspunkt i fenomenografins ontologiska och epistemologiska grund (Larsson, 1986). Den ontologiska grunden beskriver antaganden om världen, vad som existerar och vad som är tingens sanna natur medan den

epistemologiska grunden handlar om vad som är kunskap och vart den hämtas (Polit & Beck, 2008). Fenomenografin utgår från relationen subjekt- objekt eller människa- omvärld. Detta innebär att människas värld är den som erfars. Uppgiften inom fenomenografin är att beskriva kvalitativt skilda sätt på vilka människor erfar sin omvärld och hur dessa påverkar människans relation till omvärlden. Forskaren strävar efter att beskriva andra individers erfarenheter (subjekt- omvärld relation). Ur ovan perspektiv är dock forskaren låst till sin egen erfarna värld och kan endast beskriva verkligheten som den ter sig för honom/henne (Uljens, 1998). Detta innebär att forskaren söker kvalitativt skilda uppfattningar kring vad denne faktiskt själv uppfattar som relevant och logiskt. Det är således möjligt att få olika resultat. Ur denna aspekt blir det mer en fråga om resultatet är möjligt utifrån analys av del och helhet. För detta har analysens beskrivningar lästs och bedömts av studiens handledare utifrån överensstämmelse med valda citat (Larsson, 1986).

Till studiens överförbarhet kopplas urvalets och förkunskapens betydelse för analys (Polit & Beck, 2008). Urvalet av informanterna skedde bland yrkesverksamma med lång erfarenhet inom demensvård varför resultatet bedöms kunna överföras till liknande kontext.

En aspekt med potentiell påverkan på studiens överförbarhet, är olikheterna hos de demenssjuka personer som informanterna byggde sina utsagor på. Demenssjuka personer har olika sjukdomar, olika handikapp, svårigheter och hjälpbehov och följer indelningen mild, medel och svår fas. Även om informanternas erfarenheter sannolikt rör vården av medel och svårt demenssjuka går detta inte bestämt att säga.

En central aspekt inom kvalitativa studier rör hur forskarens förförståelse sätts inom parantes för att inte styra. I den fenomenografiska metodologin är detta inte lika uttalat. Författarnas användande av förförståelsen har tvärtom varierat i studiens olika delar. En central del har varit att i förstå variationerna utan för den sakens skull tolka (Larsson, 1986). Under intervjuerna riktades koncentrationen bl.a. åt att inte låta förförståelse styra informanten med ledande frågor. Intervjuerna gjordes med vaksamhet på att inte fokusera på fenomenet såsom förstått av författarna utan på respondentens uppfattning av det. I den mån pendeln tippat över mot den egen förförståelsen har det varit i syfte att försöka förstå respondenten och komma vidare i samtalet. Vid några tillfällen framstod frågorna som ledande varför dessa utsagor markerades i transkriberingen och användes med stor försiktighet. Detta bedöms dock inte ha påverkat resultatet.

Syftet med studien var att beskriva vårdpersonals föreställningar av att bekräfta värdighet och välbefinnande. I studien ges detta uttryck i att vårdpersonal till synes uttrycker skilda uppfattningar som relaterar till samma fenomen. I enlighet med fenomenografin ger informanterna till exempel olika innehåll till fenomenen värdighet och välbefinnande och beskriver utifrån olika kontexter. Detta behöver nödvändigtvis inte innebära att de inte delar varandras uppfattningar utan kan ha samma uppfattning i en speciell kontext. Informanterna beskriver värdighet och välbefinnande med fokus på liknande värden fast med olika grad. Någon lägger innebörden mer åt trygghet och någon annan mot självbestämmande osv.

Studiens design mot uppfattning av att bekräfta värdighet och välbefinnande är brett och möjliggör inte en kartläggning av individuella processer för att beskriva sätt att bekräfta. En brist i studien är att man inte helt kan veta om informanterna sinsemellan talar om samma sak. Det kan man inte såvida man inte presenterar en gemensam utgångspunkt exempelvis ett patientfall med en fastslagen situation. Samtidigt som detta kan ses som metodologisk brist i studien är det en signifikant del av resultatet som visar att även om vi tror oss tala om samma sak är det inte säkert att vi gör det. Det visar också att informanterna ger fenomenet olika innebörd utifrån sin unika livsvärld. Intervjuerna var öppna och semistrukturerade vilket möjliggjorde informanterna att svara fritt inom frågeområdet. Samtliga informanter fick samma frågor för att så långt det var möjligt säkerhetsställa att de svarade på samma sak.

I planeringen av studien valdes att ha med fråga om stöd (bilaga 3). Förförståelsen var att detta relaterade till syftet. Under inledande analysarbete framstod detta område isolerat från utsagorna av att bekräfta. Dessutom bedömdes att frågan var ledande och riskerade att konstruera meningsinnehåll. Då denna fråga låg sist i intervjun sågs ingen risk med att plocka bort den från materialet.

## **6.2 Resultatdiskussion**

Syftet med studien har varit att beskriva vårdpersonals föreställningar om att bekräfta värdighet och välbefinnande hos personer med demenssjukdom. Resultatet bygger på flera av vårdarnas föreställningar om såväl vårdandet som om personen med demenssjukdom. Speciellt intressanta föreställningar i studien är kring den demenssjukes behov av att skyddas, kring hur den demenssjukes respons på bekräftelse sker, kring tid och organisationens

betydelse samt kring innebörden av personens positiva och negativa uttryck. Utifrån definition av föreställningar enligt Wright, Watson & Bell (2002) ses föreställningarna som både hindrande och underlättande. De påverkar hur och på vilket sätt vårdaren väljer att främja de övergripande värdena men innebär också att bekräftelsen ibland påverkas negativt och riskerar ett utebli. Olikheterna har sin grund i informanternas styrande föreställningar. Dessa olikheter är därför intressanta och är kopplade till hur resultatet i studien kan förstås och användas. Detta leder in såväl på föreställningarna i sak (sakperspektiv) men även hur uppfattningar och föreställningar pedagogiskt kan förstås och förhållas till i klinisk verksamhet.

Vårdandet kan utifrån resultatet beskrivas som en dynamisk rörelse mot bekräftelse. Denna kan utifrån ett metodologiskt perspektiv förstås få alternativa banor beroende på vårdarens intentionella tankeriktning, det vill säga hur vårdaren erfar och tolkar. Resultatet rymmer ett komplext samspel mellan vårdare och personen med demenssjukdom vilket ytterligare kan förstås utifrån livsvärldsteori (Svanström, 2007). Vård av personen med demenssjukdom sker här i en gemensam värld av relationer bestående av vårdtagarens men även vårdarens livsvärld. Enligt teori av Husserl utgör livsvärlden grunden för vår existens och utgörs bland annat av kunskap, rationalitet och handlingar. Den dikterar även hur vi subjektivt erfar och handlar i den fysiska och psykiska livsmiljön samt hur vi relaterar till andra och objektivt delar med oss av vår livsvärld. Genom våra kroppar lever vi våra liv i tiden och rummet i den gemensamma världen (Ibid.). På detta sätt lever den demenssjuke personen och vårdaren i en kontext av relationer. Livsvärldarna med dess olika livsrum interagerar med varandra (Öruly, 2008).

Resultatet visar på ett samspel mellan vårdare och vårdtagare vilken bygger på en dynamik mellan faktorer i vårdsammanhanget; vad, hur och varför. En central fråga är hur och varför vårdarna gör olika i tillsynes liknande situationer, vad bygger föreställningarna på? Vårdarnas olika föreställningar kan förstås utifrån de innebörder man ger fenomenet värdighet men även på det sätt vårdtagaren betraktas.

Resultatets strukturella nivå av föreställningar om att bekräfta värdighet och välbefinnande rymmer flera innebörder vilka grundas i vårdarnas olika tolkningar. Dessa kan grundläggande förstås utifrån Jacelon, Connelly, Brown, Proulx och Vo (2004) där mänsklig värdighet ges såväl filosofisk, tillskrivande och beteendemässig innebörd. Den filosofiska innebörden kan i resultatet förstås som de grundläggande medärvda karaktäristika av att vara människa. Dessa

kläs i resultatet av bekräftelsens riktning mot av meningsfullhet, trygghet och självbestämmande. Tillskrivande innebörd kan i resultatet förstås som innebörden av vårdtagarens tolkade uttryck av självet kopplat till känsla av identitet och värde, livskvalitet och välbefinnande. Uttrycken manifesteras samtidigt av beteendet med vilket respekt för personens själv och andra visas. Vårdighet upprätthålls och skapas genom det sätt som personen visar upp sig mot omgivningen speglade det egna värdet men även genom vårdarens sätt att möta och bistå detta. Vid demenssjukdom kan personen tolkas ha svårt att bete sig värdigt vilket vårdaren i sitt möte och sitt sätt att styra försöker kompensera. I studien kan detta förstås som att skydda och att främja (Ibid.).

Flera av vårdarnas olika föreställningar kan också förstås utifrån perspektivet diskursivt identitetsskapande där vårdaren enligt Sandvide (2008) tillskriver vårdtagaren olika identiteter. Dessa grundas i de kognitiva svårigheter personen med demens har och dess konsekvenser. I studien framstår flera föreställningar höra samman med vårdarens bild av personen med demenssjukdom som hjälpbehövande, svag, stresskänslig, sjuk, demenssjuk, person trots sjukdom och person med resurser. Dessa bidrar till vårdarens agerande såsom att skydda och att främja samt hur kommunikationen tolkas. Det kan antas att spannet mellan vårdtagarens livsvärld och identitet, sina olika själv, och av vårdarna diskursivt skapade identiteter i den gemensamma världen kolliderar. Identiteter får i mötet med personens olika själv, enligt Sandvide (2008), sociala konsekvenser för vårdtagaren ofta i form av upplevd kränkning med förlust av autonomi, tvång, förnedring och uteslutning. Inte sällan med, av vårdaren, motiverat agerande utifrån att personen exempelvis behöver hjälp vilket ibland leder till konfrontationer.

Vårdaren till personen med demenssjukdom spelar enligt Ericsson (2011) en avgörande roll för personens välbefinnande. I studien styrs den demenssjuke personens villkor i den gemensamma livsvärlden till stor del av vårdaren. Centrala föreställningar leder här till att såväl både främja resurser som att skydda kroppen och självkänslan mot skada.

Föreställningarna kan både vara underlättande och hindrande beroende på kontexten. En föreställning är att personen med demenssjukdom ses som en person med resurser och möjligheter. En annan är att personen är psykisk och fysiskt känslig för negativ stress.

Bekräftelse kan i detta fall beskrivas som att balansera mellan att möjliggöra och att begränsa. Det kan förstås som balans mellan integritet och autonomi mot att skydda mot skada och kränkning (Johansson, Bachrach- Lindström, Struksnes & Hedelin, 2009). Välbefinnande och



värdighet beskrivs i underliggande studie hänga samman med vårdtagarens möjligheter att få röra sig fritt, utföra aktiviteter och att själv få välja och bestämma. Bekräftelse av värdighet och välbefinnande rymmer här en intern konflikt som enligt Jakobsen och Sørli (2010) kan förstås som att pendla mellan att främja och kränka. Detta kan exempelvis gälla att främja personens autonomi genom att låta henne röra sig fritt och samtidigt riskera att kränka hennes värdighet om personen ramlar. Resultatet beskriver dock en balans mellan vårdarens uppfattning om vårdtagarens förmåga och dennes faktiska möjlighet att bedöma situationer och sin egen förmåga. Detta skapar utrymme för missförstånd och kan på så sätt påverka bekräftelsen av värdighet och välbefinnande. Personer med demenssjukdom underskattas ofta enligt Ericsson (2011) då medvetenheten ofta är större än vad omgivningen uppfattar eller förväntar sig. Kombinationen av vårdtagarens nedsatta verbala uttrycksförmåga och vårdarens förväntan på personens medvetenhet kan vara en förklaring.

Att skydda och främja bygger således på vårdarens goda kunskap och kännedom om vårdtagaren för att finna balans mellan att exempelvis inte utsätta för svåra val och beröva möjligheten att få välja. Man kan fråga sig om de fall då vårdaren skyddar utan denna kunskap bygger på föreställning om den demenssjuke baserad på underskattning?

Vårdpersonalens underskattning av personens medvetenhet relateras i studien även till vårdtagarens respons på handling och varat i det dagliga. Balans i närvaro av positiva uttryck och frånvaro av negativa ses som indikation på välbefinnande vilket ligger i linje med Falk et al. (2007). Att vara glad, lugn, rofylld och aktiv beskrivs som välbefinnande. En viktig aspekt är kring tolkningen av illabefinnande. Är denna i motsatsförhållande till välbefinnande avseende uttryck? Falk et al. kopplar negativa uttryck till objektiv dimension av livskvalitet då den subjektiva är svår att få språkligt svar på. Negativa uttryck såsom att vara arg, ledsen, aggressiv, orolig, ångestfylld och passiv beskrivs i studien som illabefinnande. Resultatet visar att uttrycken ibland även kopplas till personens mående där välbefinnande och illabefinnande uppfattas som att må bra och må dåligt. Huruvida vårdaren har möjliggörande eller hindrande föreställningar är komplext och måste här ställas i relation till vårdarens kunskap och handling.

Informanternas utsagor av att vårda ryms i resultatet mellan att var nära i mötet med vårdtagaren till att vara distanserad i ett större organisatoriskt sammanhang. Resultatet redovisar omgivningsfaktorer relaterat både till tid som hinder och till tid som möjlighet. I studien uppfattas tid som en förutsättande plattform för mötet i nuet och för att kunna möta ett historiskt perspektiv exempelvis genom reminiscens. Tiden kan här förstås som det

utrymme inom vilken relationen och det vårdande mötet tar plats. För att skapa relation med vårdtagaren krävs enligt Eriksson (2011) att öppna upp för relationen, vilket grundas på en balans mellan att ge tid, skapa trygghet och kommunicera jämlikhet.

En annan aspekt är själva uppfattningen om tiden som mått på resurs. Här kan den vara kopplad till känslan om tiden som en förutsättning för att vårda. Brist på tid rapporteras ofta vara en faktor som upplevs som hinder för att hinna vårda. Inte sällan upplevs stress hos vårdaren (Edberg et al. 2008). För att skapa välbefinnande krävs att vårdtagaren är mottaglig för vårdarens initiativ. Detta grundas i att vårdaren ger vårdtagaren tid för att skapa upplevelse av att vara av betydelse (Eriksson, 2011). I Edvardsson, Sandman och Rasmussen (2011) beskrivs vårdarna vara katalysatorer för det psykosociala klimatet på vårdavdelningen genom sitt sätt att vara i tid och rum. Välbefinnande främjas då vårdtagaren och vårdaren delar rummet och stunden. Att vara fysisk i rummet men inte finnas till hands för vårdtagaren skapar en chansartad balans mellan illabefinnande och välbefinnande. Att vare sig dela rummet eller tiden bidrar till förekomst av illabefinnande då vårdtagarnas behov inte kan mötas.

Upplevelsen av tiden som resurs framstår således som en viktig faktor då den kan skapa en negativ förutsättning för det vårdande mötet oavsett den faktiska tillgången till tid. Med andra ord kan känslan av att inte ha tid skapa ett dåligt utgångsläge för mötet.

Oavsett om tid finns eller inte påverkar vårdarens tankeriktning möjligheterna att gå in och stanna kvar för att vårda i mötet. Tiden ses som en grundförutsättande resurs och utan tid inget möte. Organisatoriska uppgifter samt vården av andra vårdtagare beskrivs i studien ibland skapa fördröjning eller förneka mötet. Avsaknaden av tid resulterar i behov av att prioritera såväl mellan vårdtagare som mellan dagliga sysslor. En central fråga är vad detta innebär ur ett livsvärldsperspektiv? Den strukturella nivån i resultatet (figur 2) beskriver hur tiden minskar och ökar utrymmet för mötet. På samma sätt antas att den gemensamma livsvärlden krymper i tid och rum.

Resultatet rymmer både möjliggörande och hindrande föreställning om att vårdandet sker i en helhet av organisation och vårdrelation. En hindrande föreställning kopplas till synen att vårdandet i allt för stor grad hänger samman med förutsättningar och resurser. Utifrån Sandvide (2008) kan detta förstås som ett distanstagande till personens identitet.

Det är känt att vård av personer med demenssjukdom tar sitt ursprung i personcentrerad vård vilken skall genomsyra hela vårdorganisationen från vårdare till politisk styrande (Socialstyrelsen, 2010). Resultatet visar på föreställningen att då förutsättningar och resurser

stryps riskerar vårdandet reduceras till att endast förmedla värden på ytan utan att i verkligheten kunna leva upp till dessa. En möjliggörande föreställning är och andra sidan att en anpassad helhet (tolkad vårdorganisation) påverkar möjligheten för bekräftelse. Detta kan enligt Socialstyrelsen (2010) och Josefsson (2004) förstås omfatta förutsättningar för att skapa meningsfulla aktiviteter och anpassning av miljö. Ur ett livsvärldsperspektiv kan detta också förstås som att hindra den gemensamma världen respektive skapa förutsättning och bjuda in till en anpassad värld. Livsvärlden kan på detta sätt bidra till skapande eller hindrande av mening (Josefsson, 2004).

I resultatet framgår ett komplext samspel i interaktionen mellan vårdare och vårdtagare vilket styrs av uttryck, intryck och tolkning. Utifrån sina respektive livsrum kommunicerar de bägge i den gemensamma världen där språket och språklig förståelse skapar barriärer i förståelsen. Informanterna i studien ger utsagor om svårigheter att förstå vårdtagarens uttryck och kommunikation bakom. Denna process försvåras av att människor normalt sett fokuserar på det språkligt uppenbara i uttrycket istället för på det underliggande meningsinnehållet i vårdtagarens relation till det upplevda fenomenet (Englander & Robinson, 2009). Exempel på fenomen kan vara otrygghet över att inte vara hemma, frustration över att inte bli hörd i önskan av att komma hem i tid för sin avlidne makes hemkomst eller att inte få träffa sina barn. Det kan även vara känsla av skam över att utsättas för något man inte längre förstår och klarar av. Inte sällan blir responsen aggressivitet, oro och ångest då detta inte kan mötas (Solem, 1996). Vårdarens svårighet att möta detta kan förklaras med att det naturliga är att mer eller mindre ofreflekterat fokusera på faktainnehållet i uttrycket än i personens konstituerande av mening. Detta kan beskrivas som att vara i den naturliga inställningen (Englander & Robinson, 2009). I studien beskrivs livsberättelsen skapa en historisk förståelseram för tolkning. Informanterna beskriver hur noggrann personkänedom kan underlätta detta meningssökande, vilket även står att finna i litteraturen (Socialstyrelsen, 2010; Svanström, 2007; Edberg, 2002). För att kunna bemöta mening krävs dock att vi kan lämna den naturliga inställningen ibland för att istället analysera den demenssjuke personens uttryck av upplevelser (Englander & Robinson, 2009).

Att vårda personer med demenssjukdom innebär en risk att missförstå och kräver ett balanserande mellan etiska värden, individens behov och komplexa dilemman. Svårigheterna att förstå och skapa förståelse kan vara stora men kräver ständigt återkommande försök att

föra livsrummen samman (Öruly, 2008). Ur detta perspektiv är vårdarens kunskap en viktig komponent i en kvalitativ demensvård. Vårdarens behov att förstå och tolka meningsinnehåll i situationer och i vårdtagarens uttryck indikerar ett ständigt behov av att få lära, skapa mening och innebörd. Dessa har sitt ursprung i livsvärlden vilken även dikterar hur vi lär genom våra erfarenheter, vår förståelse och vårt synsätt (Berglund, Johanson Sundler & Roxberg, 2008). I studien ges detta uttryck i att vårdpersonal till synes uttrycker skilda uppfattningar som relaterar till samma fenomen. De pratar om samma sak men ger olika innebörd. De arbetar med samma fenomen men har olika utgångspunkter. Informanterna ger till exempel olika innehåll till fenomenen värdighet och välbefinnande och beskriver utifrån olika kontexter. Detta kan tolkas som en svårighet men även som en möjlighet i förståelsen av vårdtagarens och personalens livsvärld. Ur ett vårdpedagogiskt perspektiv kan detta användas i syfte att förstå och belysa andra perspektiv (Larsson, 1986) i vårdsituationen. En förutsättning för detta är ett medvetet undersökande och begreppsläggning av fenomen såsom självbestämmande, trygghet och meningsfullhet. Meningsinnehåll i fenomenen kopplat till vårdtagarens livsvärld behöver bli synligt och artikuleras. Detta kan ske genom reflektion som möjliggör att få fram ny förståelse genom att låta ny erfarenhet möta förförståelse (Berglund, Johanson Sundler & Roxberg, 2008). Detta kräver en öppenhet för nya perspektiv och verkligheter bortom förförståelsen. Ur livsvärldsperspektivet innebär detta att kliva ur det naturliga perspektivet mot det som är bakom det uppenbara.

Vårdare av personer med demenssjukdom ställs inför etiska situationer dagligen, vilka också är förknippade med känslor av frustration och vanmakt (Jakobsen och Sørli, 2010). En förklaring till detta vilket framstår i studien är svårigheterna att kommunicera, att få kontakt och bekräfta varandra. Svårigheterna att dela varandras livsvärld i den gemensamma världen kan leda till otakt i samarbetet mellan vårdare och vårdtagare. Detta kan skapa en klyfta i kommunikationen vilken kan resultera i att bekräftelsen bryts och att parterna psykiskt och fysiskt vänder sig ifrån varandra med risk för fysisk och psykisk kränkning (Holst, 2000). Vård av personer med demenssjukdom utförs också ofta inom en professionell kontext exempelvis på ett vårdboende. Att som vårdare använda paternalism och tvång, även om det är mildt, kan här vara kopplat till andra vårdtagares och organisationens fördel. Vårdaren anpassar vårdandet mot helheten på bekostnad av den enskilde. Enligt Jakobsen och Sørli (2010) kan vårdavdelningar och dess organisation förstås som ett subsystem vilket koloniserar vårdarnas livsvärldar med krav på effektivitet, neddragningar samtidigt som det ibland kan

vara svårt att få gehör för synpunkter och klagomål. Detta skapar kulturella värdesystem som kan vara svåra att förändra. Risken för negativ påverkan på vårdtagarens värdighet och välbefinnande är överhängande. Vårdarens val av handling är till stor del beroende av kompetens, arbetsledande stöd och den aktuella situationens specifika villkor (Ibid.). Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom 2010 anger att utbildning kombinerad med praktisk träning, handledning samt feedback över längre tid förbättrar kvaliteten i omvårdnaden. Utbildningen kan såväl bidra till att öka arbetstillfredsställelsen hos vårdaren som värdighet och välbefinnande hos personen med demenssjukdom (Socialstyrelsen, 2010). Genom att skapa tillfälle för att delge andra och ta emot andras livsvärldar, exempelvis genom handledning kring främjande av vårdtagarens värdighet och välbefinnande, skapas möjlighet för utveckling (Jakobsen och Sørli, 2010). Reflektionen kan vara utgångspunkt för en ständigt återkommande omvårdnadshandledning i syfte att låta livsvärldarnas horisonter sammansmälta (Phillips, 2007).

### **6.3 Reflektion och kliniska implikationer**

Slutsatser i studien dras såväl ur metodologiskt perspektiv men även utifrån resultatets referentiella och strukturella innehåll. Av de tio informanternas utsagor framkommer olikheter och likheter. Ur ett metodologiskt perspektiv går det inte att utesluta att informanterna vare sig delar eller inte delar var och ens uppfattningar och föreställningar. Detta är ur ett fenomenografiskt perspektiv heller inte intressant. Dock framgår att vårdarnas föreställningar om att bekräfta värdighet och välbefinnande påverkar och är starkt beroende av kontext. Denna är kopplad till den unika vårdtagaren och, enligt Svanström (2007), de bägges livsvärld.

Kunskap om vårdtagarens resurser och kompetenser i kombination med vårdarens föreställningar och kunskap är således centrala mot bekräftelse av värdighet och välbefinnande. Detta indikerar att arbetsformer, organisation och ledning möter detta mot en sammanhållen individuell och personcentrerad vård. Utbildning, handledning och reflektion bör vara ett ständigt återkommande inslag i vårdandet (Socialstyrelsen, 2010). Resultatets innehåll tillsammans med ett livsvärldsperspektiv kan utgöra en utgångspunkt för utbildning, handledning och reflektion. Innehållet kan utgå från livsvärldsperspektiven och omfatta vårdtagarens uttryck och parternas kommunikation med fokus på bekräftelse och det vårdande mötet. Centralt är även upplevelsen av att leva med demenssjukdom med fokus på personens svårigheter utifrån ett sjukdomsperspektiv samt upplevelse av dessa. Innehållet bör även

fokusera på vårdarnas möjliggörande och hindrande föreställningar och upplevelsen av omgivningsfaktorers påverkan. Strategier och metoder för att främja värdighet och välbefinnande kan ta utgångspunkt från studiens resultat utifrån värdena trygghet, självbestämmande och meningsfullhet.

Studiens design och resultat kan även utgöra utgångspunkt för fortsatt forskning i syfte att skapa grund för interventionsstudier. Med utgångspunkt från resultatet genomförs handledning och utbildning av vårdpersonal. Om detta kan leda till förändring av hindrande föreställningar finns klinisk användbarhet. Ett tänkbart metodologiskt upplägg kan vara fenomenografi i syfte att synliggöra vårdarnas uppfattningar och föreställningar efter intervention.

## REFERENSLISTA

Andersson, S., & Törnlöf Romin, S. (2010). *Vårdande möte i omvårdnaden av personer med demenssjukdom*. (Rapport från uppsatskurs i omvårdnad). Linnéuniversitetet, Institutionen för hälso- och vårdvetenskap, 392 34 Kalmar.

Atkinson, R. (1998). *The life-story interview*. Thousand Oaks: Sage Publications.

Berglund, M., Johanson Sundler, A., & Roxberg, Å. (2008). *Vårdvetenskapliga vägskäl* (Vårdvetenskapliga rapporter, nr 2). Växjö: Växjö universitet, Institutionen för vårdvetenskap och socialt arbete.

Dahlberg, K. (1997). *Kvalitativa metoder för vårdvetare*. Lund: Studentlitteratur.

Edberg, A-K. (2002). Att möta personer med demens. I A-K. Edberg (Red.), *Att möta personer med demens* (s. 28-44). Lund: Studentlitteratur.

Edberg, A. K., Bird, M., Richards, D. A., Woods, R., Keeley, P., & Davis- Quarrell, V. (2008). Strain in nursing care of people with dementia: nurses' experience in Australia. *Aging & Mental Health*, 12, (2), 236-243.

Edvardsson, D., Sandman, P-O., & Rasmussen, B. (2011). Forecasting the ward climate: a study from a dementia care unit. *Journal of Clinical Nursing*, 21, (7-8), 1136-1144. doi: 10.1111/j.1365-2702.2011.03720.x

Englander, M., & Robinson, P. (2009). En fenomenologiskt grundad vårdpedagogisk metod för utbildning i empatiskt bemötande. *Vård i Norden*, 29, (4), 38-40.

Ericsson, I. (2011). *Välbefinnande och demens - Aspekter på välbefinnande hos äldre personer med måttlig till svår demenssjukdom* (avhandling för doktorsexamen), Jönköpings universitet, 2011.

Falk, H., Persson, L-O., & Wijk, H. (2007). A psychometric evaluation of a Swedish version of the Quality of Life in Late-Stage Dementia (QUALID) scale. *International Psykiatri*, 19, (6), 1040-1050. doi:10.1017/S1041610207005777

Forsberg, C., & Wengström, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur och kultur.

Gustafsson, B. (1997). *Bekräftande omvårdnad SAUK- modellen för vård och omsorg*. Lund: Studentlitteratur.

Hagberg, M. (2002). *Att vara en helhet i ett sammanhang – gestaltning av mening och värde i ålderdomen* (avhandling för doktorsexamen), Lunds universitet, 2002.

Harmer, B. J., & Orrell, M. (2008). What is meaningful activity for people with dementia living in care homes? A comparison of the views of older people with dementia, staff and family carers. *Aging & Mental Health*, 12, (5), 548–558.

Holst, G. (2000). *Bridging the communicative gap between a person with dementia and caregivers. A nursing perspective* (avhandling för doktorsexamen), Lunds universitet, 2000.

Jacelon, C. S., Connelly, T. W., Brown, R., Proulx, K., & Vo, T. (2004). A concept analysis of dignity for older adults. *Journal of Advanced Nursing*, 48, (1), 76–83.

Jakobsen, R., & Sørli, V. (2010). Dignity of older people in a nursing home: Narratives of care providers. *Nursing Ethics*, 17, (3), 289-300.

Johansson, I., Bachrach- Lindström, M., Struksnes, S., & Hedelin, B. (2009). Balancing integrity vs. Risk of falling – nurse's experiences of caring for elderly people with dementia in nursing homes. *Journal of Research in Nursing*, 14, (1), 61-73. doi: 10.1177/1744987107086423

Josefsson, S. (2004). Att skapa mening. I H. Wijk (Red.), *Goda miljöer och aktiviteter för äldre* (s.127-136). Lund: Studentlitteratur.



- Kelly, G. A. (1991). *The Psychology of Personal Constructs – Volume one, Theory and personality*. London: Routledge
- Kitwood, T. M. (1997). *Dementia reconsidered: The person comes first*. Buckingham: Open University Press.
- Larsson, S. (1986). *Kvalitativ analys – exemplet fenomenografi*. Lund: Studentlitteratur.
- Marcusson, J., Blennow, K., Wallin, A., & Skoog, I. (2003). *Alzheimers sjukdom och andra kognitiva sjukdomar*. Stockholm: Liber.
- Marton, F. (1981). Phenomenography - describing conceptions of the world around us. *Instructional Science*, 10, 177-200.
- Marton, F., & Booth, S. (2000). *Om lärande*. Lund: Studentlitteratur.
- Norberg, A. (2010). Upplevelse av identitet hos personer med demenssjukdom tolkat utifrån Harrés teori. I D. Edvardsson (Red.), *Personcentrerad omvårdnad i teori och praktik* (s.19-28). Lund: Studentlitteratur.
- Paulsson, G. (2008). Fenomenografi. I M. Granskär & B. Höglund-Nielsen (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (s.73-84). Lund: Studentlitteratur.
- Phillips, B. (2007). Nursing care and understanding the experiences of others: A Gadamerian perspective. *Nursing Inquiry*, 14, (1), 89–94.
- Polit, D.F., & Beck, C.T. (2008). *Nursing Research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice (8 ed)*. Lippincott: Williams & Wilkins.
- Rahm Hallberg, I-L. (1997). *Problematiska beteenden hos demensdrabbade: samspel, miljö, patient, vårdare*. Stockholm: Liber.
- Sandvide, Å. (2008). *Våld i särskilda boenden för äldre språk och sociala interaktioner* (avhandling för doktorsexamen), Umeå universitet, 2008.

Skovdahl, K., Kihlgren, A. L., & Kihlgren, M. (2003). Dementia and aggressiveness: video recorded morning care from different care units. *Journal of Clinical Nursing*, 12, 888-898.

Slettebø, Å. (2010). Lagens ramar och etiska utmaningar. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb & A. Hylene Ranhoff (Red.), *Geriatrisk omvårdnad – God omsorg till den äldre patienten* (s.169-178). Stockholm: Liber.

Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad ifrån [http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9879/2005-105-1\\_20051052.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf)

Socialstyrelsen. (2008). *Värdigt liv i äldreomsorgen*. Stockholm: Edita Sverige AB.

Socialstyrelsen. (2010). *Nationella riktlinjer för vård och omsorg av personer med demenssjukdom*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Solem, P-E. (1996). Kommunikation med dementa. I P-E. Solem, R. Ingelbretsen, K. Lyng & A-M. Nygård (Red.), *Demens - psykologiska perspektiv* (s.120-133). Lund: Studentlitteratur.

Svanström, R. (2007). *När väven blir skör och brister – erfarenheter av att leva med demenssjukdom* (avhandling för doktorsexamen), Växjö universitet, 2007.

Uljens, M. (1989). *Fenomenografi - forskning om uppfattningar*. Lund: Studentlitteratur.

Uljens, M. (1998). Fenomenografin, dess icke- dualistiska ontologi och Menons paradox. *Pedagogisk forskning i Sverige*, 3, 122–129.

Vetenskapsrådet. (2002). *Forskningsetiska principer inom humanistisk- samhällsvetenskaplig forskning*. Stockholm: Elanders Gotab. Hämtad från [http://www.ibl.liu.se/student/bvg/filarkiv/1.77549/Forskningsetiska\\_principer\\_fix.pdf](http://www.ibl.liu.se/student/bvg/filarkiv/1.77549/Forskningsetiska_principer_fix.pdf)

Wright, L. M., Watson, W. L., & Bell, J. M. (2002). *Familjefokuserad omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.

Zwakhalen, S. M. G., Hamers J. P. H., Peijnenburg, R. H. A., & Berger M. P. F. (2007). Nursing staff knowledge and beliefs about pain in elderly nursing home residents with dementia. *Pain Res Manage*, 12, (3), 177-184.

Öruly, L. (2008). *Fragile identities, patched-up worlds - Dementia and meaning- making in social interaction* (avhandling för doktorsexamen), Linköpings universitet, 2008.

## **Bilaga 1**

### **Informationsbrev till verksamheten**

Hej!

Inom vården av demenssjuka är en av de viktigaste uppgifterna att arbeta för demenssjukas värdighet och välbefinnande. Flertalet styrdokument såsom Världighetsutredningen, Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demensvård samt Nationella rådet för palliativ vård pekar alla på krav om omvårdnadens innehåll. En stor utmaning är hur vi praktiskt genomför dessa krav. Vi söker vårdpersonal som är yrkesverksamma inom demensvård med intresse för dessa frågor. Vi är två sjuksköterskor som vidareutbildar oss till specialistsjuksköterskor med inriktning vård av äldre vid Linnéuniversitetet i Kalmar. I utbildningen ingår att skriva en magisteruppsats. Vi har i vår studie valt att intervjua vårdpersonal inom demensvård utifrån att bekräfta vårdtagarnas värdighet och främja deras välbefinnande. Intervjuerna beräknas ta cirka 60 minuter per informant och kommer att bandinspelas. Deltagarnas medverkan och erhållet datamaterial kommer att hanteras konfidentiellt. Vi avser att kontakta vårdpersonalen via e-post. Vårt mål är att få ca 12 deltagare till studien. Har Du några frågor är Du välkommen att kontakta nedanstående.

Stefan Andersson

Sjuksköterska

[stefan.andersson@kalmar.se](mailto:stefan.andersson@kalmar.se)

Sara Törnlöf Romin

Sjuksköterska

[sara.romin@kalmar.se](mailto:sara.romin@kalmar.se)

Handledare: Margaretha Hagberg

Sjuksköterska, Fil. Dr

E-postadress: [margaretha.hagberg@lnu.se](mailto:margaretha.hagberg@lnu.se)

Arbetsplats: Linnéuniversitetet i Kalmar, Institutionen för hälso- och vårdvetenskap.

## Bilaga 2

### Informationsbrev till deltagarna

Hej!

Vi letar efter Dig som arbetar inom demensvård och som är intresserad av att ingå i en studie kring värdighet och välbefinnande hos personer med demenssjukdom. Vi är intresserade av Dina kunskaper och praktiska erfarenheter i dessa frågor och är nyfikna på just Dina reflektioner. Inom vården av demenssjuka är en av de viktigaste uppgifterna att arbeta för att bekräfta vårdtagaren utifrån dessa behov. Flertalet styrdokument såsom Vårdighetsutredningen, Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demensvård samt Nationella rådet för palliativ vård pekar alla på krav om omvårdnadens innehåll. En stor utmaning är hur vi praktiskt genomför dessa krav. Vi är två sjuksköterskor som vidareutbildar oss till specialistsjuksköterskor med inriktning vård av äldre vid Linnéuniversitetet i Kalmar. I utbildningen ingår att vi ska skriva en magisteruppsats, och vi har valt att beskriva vårdpersonals föreställningar om att bekräfta värdighet och främja välbefinnande hos personer med demenssjukdom. Din medverkan innebär att vi studenter träffar Dig enskilt för en personlig intervju i ostörd miljö. Samtalet beräknas ta cirka 60 minuter och förläggs på en tid som passar dig. Samtalet kommer att bandinspelas. Ditt deltagande är frivilligt och Du kan när som helst avbryta Din medverkan utan att delge något skäl. Datamaterialet kommer att avidentifieras och förvaras utan åtkomst för obehöriga. I resultatet kommer läsaren inte att kunna urskilja eller identifiera Dig som person. Har du några frågor är Du välkommen att kontakta någon av nedanstående. Vänligen meddela ditt godkännande och samtycke till deltagande **senast 25 maj**.

Stefan Andersson

Sjuksköterska

[stefan.andersson@kalmar.se](mailto:stefan.andersson@kalmar.se)

Sara Törnlöf Romin

Sjuksköterska

[sara.romin@kalmar.se](mailto:sara.romin@kalmar.se)

Handledare: Margaretha Hagberg

Sjuksköterska, Fil. Dr

E-postadress [margaretha.hagberg@lnu.se](mailto:margaretha.hagberg@lnu.se)

Arbetsplats: Linnéuniversitetet, Kalmar. Institutionen för hälso- och vårdvetenskap.

## **Bilaga 3**

### **Intervjuguide**

#### **Öppna frågor**

- Kan du beskriva vad värdighet hos personer med demenssjukdom innebär för dig?
- Kan du beskriva vad välbefinnande hos personer med demenssjukdom innebär för dig?
- Kan du berätta för mig hur du arbetar för att främja vårdtagarnas upplevelse av värdighet?
- Kan du berätta hur du arbetar för att främja vårdtagarnas upplevelse av välbefinnande?
- Vad skulle du vilja ha för stöd för att kunna bekräfta vårdtagarens värdighet och främja välbefinnande?
- Är det något du vill tillägga?

#### **Fördjupningsfrågor/områden**

- a. Identitet
- b. Meningsfullhet
- c. Sammanhang
- d. Samhörighet
- e. Självbestämmande