



HÖGSKOLAN
KRISTIANSTAD

Institutionen för hälsovetenskaper
SKD805 Uppsats i omvårdnad
(61-80), 10 poäng

”Man får vara deras vikarierande pannlob”

Möjligheter och svårigheter i omvårdnaden av personer
med frontallobskador vid demenssjukdom

Datum: 2006-06-01
Författare: Ellinor Edfors

Handledare: Anna-Karin Edberg
Examinator: Christina Lindholm

”Man får vara deras vikarierande pannlob”

Möjligheter och svårigheter i omvårdnaden av personer med frontallobskador vid demenssjukdom

Författare: Ellinor Edfors

Handledare: Anna-Karin Edberg

Empirisk studie

Datum 2006-06-01

Sammanfattning

Omvårdnad av personer med demenssjukdomar som påverkar de frontala loberna i hjärnan ställer speciella krav på personalen eftersom symtomen framförallt karaktäriseras av förändringar i beteende, känsloliv och personlighet. Det råder dock en brist på kunskap om hur omvårdnaden för dessa personer bäst bör utformas. Syftet med studien var att belysa möjligheter och svårigheter i omvårdnaden av personer med frontallobskador vid demenssjukdom och genomfördes som en deskriptiv kvalitativ studie. Materialet baserades på journalgranskning och intervjuer med personal (n=10) som analyserades med kvalitativ innehållsanalys. Svårigheterna var relaterade till vårdtagarnas sviktande omdöme och hämningar, oro och ångest, ilska, bristande förmåga att tillgodose fysiska behov, jagcentring, obalans mellan vila och aktivitet samt missmod. Möjligheterna i omvårdnaden sågs i relation till personalens förhållningssätt som karaktäriserades av att vara tydlig och konsekvent, att ligga steget före, vara flexibel och fånga stunden, att ta det lugnt och skapa en positiv atmosfär, att vara nära och skapa förtroende samt att vara och göra tillsammans. För att kunna bibehålla personalens engagemang var det viktigt att kontinuerligt få feedback och stöd. Resultatet visar att personalens förhållningssätt är avgörande för att kunna uppnå en god omvårdnad där varje vårdtagare, trots sjukdom, kan känna sig som en unik och värdefull person.

Nyckelord: Demenssjukdom, frontallobskador, omvårdnad, personal, intervjuer, kvalitativ innehållsanalys

”You have to be their deputy frontal lobe”

Possibilities and difficulties in nursing care of persons having dementia with frontal lobe dysfunction

Author: Ellinor Edfors

Supervisor: Anna-Karin Edberg

Empirical study

Date 2006-06-01

Abstract

Nursing care of persons having dementia diseases affecting the frontal lobes, sets special demands on the staff, but the knowledge about how to best tailor nursing care is sparse. The aim of the study was to illuminate possibilities and difficulties in nursing care of persons having dementia diseases with frontal lobe dysfunction and was carried out as a descriptive, qualitative study, based on a review of medical records and interviews with nursing staff (n=10) that was analysed with qualitative content analysis. The difficulties were related to the patients lack of inhibition and judgement, anxiety, agitation, reduced ability to care for physical needs, egocentrism, imbalance between rest and activity, and depressed mood. The possibilities were seen in relation to the nursing staffs professional encounter, characterised by being distinct and consequent, being a step ahead, being flexible and catch the moment, being calm and create a positive atmosphere, being close and trusting and being and doing together. To receive continuous feedback and support was a prerequisite for the staffs' engagement. The result showed that the nurse patient encounter is of importance to gain a high quality nursing care where each patient, despite illness, is seen as a unique and valuable person.

Keywords: Dementia disease, frontal lobe dysfunction, nursing care, staff, interviews, qualitative content analysis.

Innehållsförteckning

BAKGRUND	5
SYFTE	9
METOD	9
Kontext	10
Urval	11
Genomförande och analys	12
Journalgranskning	12
Intervjuer	13
Författarens förståelse	15
Etiska aspekter	15
RESULTAT	16
Svårigheter i relation till vårdtagarna	19
När omdöme och hämningar sviktar	19
När oro och ångest tar överhand	21
När ilskan inte går att styra	22
När förmågan att tillgodose grundläggande fysiska behov förändras.....	23
När det egna jaget står i centrum.....	24
När balansen mellan vila och aktivitet inte längre stämmer	24
När missmodet tar överhand	26
Möjligheter i relation till personalens förhållningssätt	26
Att vara tydlig och konsekvent.....	26
Att vara flexibel, ligga steget före och fånga stunden.....	27
Att ta det lugnt och skapa en positiv atmosfär	28
Att vara nära och skapa förtroende	29
Att vara och göra tillsammans.....	30
Att få feedback och stöd.....	31
DISKUSSION	31
Metoddiskussion	31
Resultatdiskussion	34
Tolkning och slutsats	38

REFERENSER

Bilaga 1 Intervjuguide

Bilaga 2 Informationsbrev

BAKGRUND

Personer som har demenssjukdomar som påverkar de frontala loberna i hjärnan drabbas av tilltagande förändringar i personlighet och socialt beteende vilket leder till alltmer ökade svårigheter i kontakten med omgivningen. Forskningen kring demenssjukdomar i de frontala loberna har hittills främst varit medicinskt inriktad och flertal studier har riktats mot diagnostik (Brun et al.1994; Sjögren et al. 1997; Neary et al. 1998), biokemiska förändringar (Sjögren et al. 1998) samt sjukdomsutveckling och symtombild (Gustafson 1993; Snowden et al. 2002). Det råder däremot en brist på forskning och kunskap om hur omvårdnaden för personer som har demenssjukdomar med övervägande frontala symtom bäst utformas och anpassas utifrån de specifika svårigheter och problem som uppstår för den sjuke, dennes familj samt vårdpersonal.

Hjärnans frontallob är den del av hjärnan som formar människan till just den personen han/hon är. I frontalloberna verkställs de mest avancerade funktionerna i hjärnan, de s.k. exekutiva funktionerna såsom simultanförmåga, förmåga till att se helheter, att kunna planera, genomföra och utvärdera funktionella och meningsfulla aktiviteter samt känslomässigt engagemang, omdöme och motivation. Alla dessa egenskaper är viktiga för att kunna upprätthålla ändamålsenliga mellanmänskliga relationer och ett socialt acceptabelt liv (Goldberg 2003). Skador och sjukdomar som drabbar frontalloberna orsakar inte sällan stora personlighetsförändringar och ett förändrat moraliskt och etiskt beteende, vilket i sin tur kan leda till förödande konsekvenser för både den drabbade och dennes omgivning.

Det finns en rad olika sjukdomar och tillstånd som kan ge upphov till symtom från de frontala loberna. Forskningen kring olika demenssjukdomar som drabbar frontalloberna har hittills framförallt varit koncentrerad på den primärdegenerativa sjukdomen Frontotemporal demens (FTD). Det finns dock en rad andra olika sjukdomar och tillstånd som kan ge upphov till frontala hjärnskadesymtom och därmed helt eller till viss del liknar den sjukdomsbild som ses vid FTD. Frontala symtom kan också uppträda vid andra demenssjukdomar som exempelvis

Alzheimers sjukdom, vaskulär demens (Sjögren et al.1997) och alkoholdemens (Neary et al. 1998). Även frontallobstumörer och psykiatriska sjukdomar som depression och schizofreni (Brun et al.1994) samt neurologiska sjukdomar som Huntingtons Chorea och Parkinsons sjukdom kan ge typiska frontala symtom (Marcusson et al. 2003). De svårigheter och problem som uppstår i mötet med och omvårdnaden av personer med övervägande frontala symtom är desamma oavsett om de frontala skadorna är orsakade av FTD eller av någon annan form av demenssjukdom som till exempel vaskulär demens. Således är det symtomen och inte diagnosen som är avgörande för behovet av omvårdnadsinsatser.

FTD är ett samlingsbegrepp för en grupp av primärdegenerativa demenssjukdomar av icke- Alzheimerstyp som drabbar frontal och/eller temporalloberna. (Brun et al. 1994). En studie visar att FTD är den tredje vanligaste formen av demenssjukdom i Sverige efter Alzheimers sjukdom och Vaskulär demens (Gustafson 1993). FTD debuterar ofta, till skillnad från andra demenssjukdomar, i lägre åldrar, mestadels hos personer i 40 – 65 års ålder (Wallin et al. 1994). För att ställa diagnosen FTD och utesluta differentialdiagnoser krävs ofta en ganska omfattande utredning på specialistnivå som grundar sig på anamnes och symtombild. En längre tids observation och exspektans är inte sällan nödvändig då objektiva undersökningar, som exempelvis datotomografi, EEG och blodflödesmätning, tidigt i sjukdomen inte alltid visar på tydliga fynd (Marcusson et al. 2003). Sjukdomens konsekvenser leder till specifika behov av stöd och hjälp för individen och dennes familj som skiljer sig från de problem och behov som uppstår vid demenssjukdom hos äldre, eftersom personen oftast befinner sig i en aktiv fas av livet med förvärvsarbete, familj och hemmavarande barn.

Vid FTD, till skillnad från andra demenssjukdomar är minnesstörning inte det primära symtomet. De tidiga symtomen på FTD är framförallt personlighetsförändringar, språkliga brister och förändringar i beteendet (Lough & Huges 2002). FTD kan därmed på kliniska grunder utifrån symtombilden ganska lätt urskiljas från till exempel Alzheimers sjukdom (Snowden et al. 2002). I tidiga stadier av FTD är det inte ovanligt att personen uppvisar en bild av

depression, oro och ångest, symtom som lätt kan feltolkas och härledas till en psykiatrisk sjukdom (Gustafsson 1993). Personlighetsförändringarna kan yttra sig som känslomässig avtrubbnings, brist på empati samt hämnings- och omdömeslöshet. Apati, brist på motivation och initiativlöshet är andra symtom som kan uppträda. Avvikelse i beteendet kan visa sig genom ett förändrat mat och ätbeteende, vanligtvis ett onormalt stort och ohämmat matintag. Det förekommer även att ett stereotyp beteende utvecklas, oftast i form av konstant upprepande av fraser och andra tvångsmässiga handlingar (Brun et al. 1994). Kognitivt har personer med FTD svårigheter med abstrakt tänkande och har nedsatta exekutiva funktioner eftersom förmågan till att planera, organisera och se helheter reduceras (Neary et al. 1998). Även tidig förlust av sjukdomskänsla och bristande förmåga till insikt i sina beteende- och personlighetsförändringar är symtom som är karaktäristiska för FTD (Brun et al. 1994). Bristerna i omdöme och hämningar kan, i sociala sammanhang, leda till ett oacceptabelt socialt beteende. Studier visar att detta uppträder på ett tidigare stadium och i högre grad vid FTD än vid t.ex. Alzheimers sjukdom (Miller et al. 1997; Volicer & Hurley 2003). Det antisociala beteendet kan ge sig uttryck i form av snatterier, trafikförseelser, oacceptabla sexuella beteenden samt omotiverade angrepp och överfall. Framträdande i den kliniska bilden är även en nedsatt förmåga till att styra sina impulser, vilket kan leda till svårigheter att hantera känslor som ilska och aggressivitet (Miller et al. 1997). De specifika kliniska frontala symtomen, exempelvis personlighetsförändringar och förändrat beteende, påverkar personens sociala interaktioner och kräver en omvårdnad och ett bemötande från omgivningen som skiljer sig avsevärt från omvårdnaden vid andra demenssjukdomar.

Sjukdomsbilden vid FTD och andra demenssjukdomar med övervägande frontala symtom leder inte sällan till stora svårigheter för personen att hantera sitt dagliga liv på ett adekvat sätt även om minnesfunktioner och praktisk förmåga är intakta. Insjuknande i relativt låg ålder, personlighetsförändringar och oberäkneliga beteenden orsakar en ökad belastning samt stora problem och svårigheter för den sjuke och dennes familj att hantera situationen (Yearworth & Burke 2002). Mourik et al. (2004) beskriver i en studie att förändringar i beteendet som aggressivitet, ångest och depression, ökade vårdgivarnas upplevelse av

påfrestning i omvårdnaden av personer med FTD (Mourik et al. 2004). De svårigheter som det förändrade beteendet förorsakar är även en av de vanligaste anledningarna till att en person med demenssjukdom flyttar till ett särskilt boende (Volicer & Hurley 2003). I en studie visar Ibach et al. (2004) på att förekomst av psykomotorisk rastlöshet var den vanligaste anledningen till att personer med FTD lades in på en psykiatrisk klinik (Ibach et al. 2004). Den specifika problematiken ställer således stora krav på både familj och omgivning. När personer med FTD eller andra demenssjukdomar med övervägande frontala symtom inte längre kan bo hemma och flyttar till demensboenden där även personer med andra former av demenssjukdomar bor, kan det uppstå problem. Den speciella symtombilden vid frontala skador gör att det krävs en omvårdnad med fast och tydlig struktur, medan omvårdnad vid andra typer av demenssjukdomar framförallt är anpassad till vårdtagarnas minnesstörning. För att kunna ta hänsyn till båda gruppernas behov finns idag speciella boenden som är inriktade mot vård av personer med demenssjukdomar med övervägande frontala skador.

En rad av studier har varit inriktade på olika aspekter av omvårdnad av personer med demenssjukdom och kunskapen om betydelsen av interaktionen mellan vårdare och patient har ökat under det senaste decenniet (Hallberg et al. 1993; Edberg et al. 1995; Hallberg et al. 1995; Berg et al. 1998). Berg et al. (1998) beskriver i en studie att det finns både en positiv och en negativ dimension av vårdandet. Den positiva dimensionen kännetecknades av välbefinnande och arbetstillfredsställelse som var relaterat till ömsesidigheten i relationen mellan vårdare och patient. Den negativa dimensionen kännetecknades av frustration, brist på kontroll och missförstånd, som var relaterat till brister i kommunikationen mellan vårdare och patient (Berg et al. 1998). I en annan studie framkommer det att vårdare som arbetar med personer med svår demenssjukdom ständigt, verbalt såväl som icke verbalt, balanserar mellan att vara personorienterad och uppgiftsorienterad för att i interaktion kunna uppnå en känsla av ömsesidig samhörighet med patienten (Hansebo & Kihlgren 2002). Det finns även ett flertal interventionsstudier vars resultat visar på att en integritetsbefrämjande omvårdnad kan påverka omvårdnadens kvalitet positivt. Genom att personalen uppmuntrade

autonomi och tillit samt respekterade patienten som en kompetent och fullvärdig partner stimulerades patienterna till att använda sina kvarvarande resurser och att mer aktivt delta i omvårdnadssituationerna (Kihlgren et al. 1990; 1994). Andra studier med fokus på interventioner i form av systematisk omvårdnadshandledning och individuellt anpassad omvårdnad har visat på en ökad arbetstillfredsställelse hos personalen och positiva förändringar i mötet mellan vårdare och patient (Edberg et al. 1996; Berg & Welanders 2000). Edberg & Hallberg (2001) visade även att interventionen hade positiva effekter på personalens inställning till och tolkningen av beteenden som upplevdes som störande samt att den faktiska förekomsten och frekvensen av sådana beteende minskade hos patienterna (Edberg & Hallberg 2001). Urvalet i flertalet av studierna som har fokuserats på omvårdnadsaspekter har varit äldre personer med varierande demensdiagnoser och ovan nämnda resultat kan inte med självklarhet överföras till omvårdnad av personer med demenssjukdomar med övervägande frontala symtom. Orsaken till detta är framförallt den annorlunda symtombilden, ålder vid insjuknande och att omvårdnadsbehovet därmed skiljer sig från personer som är drabbade av andra demenssjukdomar som exempelvis Alzheimers sjukdom. Det råder således en brist på studier och kunskaper om vilka specifika svårigheter det är som uppträder, och vilka faktorer som kan vara befrämjande i mötet med och omvårdnaden av personer med demenssjukdomar med frontala symtom.

SYFTE

Syftet med studien var att belysa möjligheter och svårigheter i omvårdnaden av personer med frontallobskador vid demenssjukdom.

METOD

Studien var en deskriptiv kvalitativ studie som baserades på granskning av journaler (Polit & Hungler 1999) samt semistrukturerade intervjuer av personal (Kvale 1997). En kvalitativ studie syftar till att fånga människans upplevelser av sin livsvärld genom det skrivna eller talade ordet med avsikt att tolka de beskrivna fenomenen (Kvale 1997).

Kontext

I de flesta svenska kommuner finns idag olika former av särskilda boenden för personer med demenssjukdom, som gruppboenden för personer i tidigare stadier av sjukdomen (Annerstedt 1993) och sjukhemsboenden för personer i senare stadier av sjukdomen. Särskilda boenden specialinriktade på omvårdnad av personer med demenssjukdomar med frontala symtom finns på ett fåtal platser i landet.

Studien genomfördes på en avdelning i ett särskilt boende i en kommun i södra Sverige. Avdelningen hade vid studiens genomförande varit öppen i nio år och var inriktad på omvårdnad av personer med olika diagnoser med dominerande symtom från skador i frontalloberna som FTD, vaskulär demens, alkoholdemens och andra demenssjukdomar med frontal symtomatologi. På avdelningen, som består av två boendeenheter med fyra lägenheter vardera, bor åtta vårdtagare i varsin lägenhet. Avdelningen är belägen på översta våningen i byggnaden. Personalen består av tio utbildade skötare/undersköterskor. Sjuksköterskor finns inte fast placerade på avdelningen utan det särskilda boendets sjuksköterskor ansvarar för ett flertal avdelningar och deltar därför inte regelbundet i den dagliga omvårdnaden av vårdtagarna. Läkarresurserna består av en medicinskt ansvarig primärvårdsläkare som regelbundet besöker avdelningen. Någon regelbunden psykiatrisk läkarkontakt finns däremot inte, utan kontakt tas med psykiatriker i det enskilda fallet när behov uppstår.

På avdelningen finns ett väl inarbetat kontaktpersonsystem. Detta innebär att varje vårdtagare har sin egen kontaktperson i personalgruppen. Kontaktpersonen försöker etablera en god kontakt med vårdtagaren och anhöriga samt planerar tillsammans med vårdtagaren kring personliga tillhörigheter och individuella aktiviteter. Personalen har sedan avdelningen öppnade, kontinuerlig omvårdnadshandledning med en utomstående handledare. All personal frikopplas då från arbetet och ges möjlighet att i lugn och ro diskutera svårigheter i omvårdanden samt få stöd i att formulera omvårdnadsdiagnoser där varje vårdtagares speciella situation fokuseras.

Urval

Studien omfattade två delstudier. Den första studien bestod av en retrospektiv granskning av journaler (Polit & Hungler 1999) på de vårdtagare som hade avlidit på avdelningen sedan den öppnades (n=10). De avlidna vårdtagarna bestod av fyra kvinnor och sex män i åldern 41 – 87 år (median 74,5 år). Tre olika typer av journaler var föremål för granskning; primärvårdsjournal där ansvarig läkare för boendet dokumenterade, psykiatrisk journal där aktuell psykiatriker dokumenterade och kommunens omvårdnadsjournal där personalen på avdelningen dokumenterade. Syftet med journalgranskningen var att undersöka vilka svårigheter i relation till vårdtagarnas beteende som fanns dokumenterade och eventuella åtgärder som hade vidtagits. Resultatet från delstudie ett låg sedan till grund för delstudie två.

Den andra delstudien genomfördes i form av semistrukturerade intervjuer (Polit & Hungler 1999, Kvale 1997) med samtliga fast anställda dag- och nattpersonal på avdelningen (n=10). Personalen utgjordes av nio kvinnor och en man. Samtliga var utbildade undersköterskor/skötare och en personal hade därutöver 20 poäng i omvårdnad. En övervägande del av personalen hade lång erfarenhet från vård av personer med demenssjukdomar (median 22 år) och flertalet hade varit anställda på avdelningen sedan starten (Tabell 1).

Tabell 1. Beskrivning av personal (n = 10)

Ålder, år	
min - max	40 - 53
median	46
Kön	
Kvinna / man	9/1
Utbildning	
Skötare/ undersköt.	10
20p omvårdnad	1
Yrkeserfarenhet, år	
Inom nuvarande verksamhet	
min - max	0,5 - 9
median	9
Inom demensvård	
min - max	5 - 30
median	22

Genomförande och analys

Journalgranskning

Inledningsvis uppstod det svårigheter i att identifiera tidigare vårdtagare, eftersom det inte fanns något kommunalt register över de som hade avlidit. Urvalet i journalgranskningen är därför gjord utifrån personalens kännedom om aktuella vårdtagare. Av de kommunala omvårdnadsjournalerna fanns endast journaler över tre av vårdtagarna tillgängliga för granskning. Resterande journaler var destruerade enligt gällande regler för gallring. Primärvårdsjournal fanns upprättad över nio av vårdtagarna och psykiatrisk journal över samtliga tio vårdtagare. Journalgranskningen genomfördes i direkt anslutning till det arkiv där respektive journal förvarades.

Före journalgranskningen genomfördes en pilotstudie där journaler på två vårdtagare genomlästes. Syftet med pilotstudien var att undersöka hur journalgranskningen skulle kunna läggas upp så att innehållet i dokumentationen kunde fångas på bästa sätt utifrån studiens syfte. Pilotstudien visade stora

variationer i de olika journalerna över vad som dokumenterades och hur det dokumenterades. Någon ändamålsenlig strukturerad journalgranskningsmall gick därför inte att utarbeta. Journalgranskningen utgick därför istället från journaltexten som helhet, som lästes igenom för att kunna identifiera den text som belyste möjligheter och svårigheter i omvårdnaden. Denna text markerades därefter och skrevs av ordagrant i löpande text. De avskrivna texterna analyserades därefter med hjälp av manifest innehållsanalys (Graneheim & Lundman 2004). I ett första steg genomlästes texterna upprepade gånger av författare och handledare var för sig som därefter diskuterade de intryck de fick av texterna. I nästa steg identifierades meningsbärande enheter och det material som handlade om samma sak grupperades utifrån möjligheter och svårigheter i omvårdnaden. I journalerna fanns endast sparsamt med text som rörde möjligheterna och därför bildades tio typsituationer som beskrev svårigheter i mötet med och omvårdnaden av vårdtagarna. Typsituationerna användes sedan vid utformningen av intervjuguiden (Bilaga 1).

Intervjuer

Utifrån studiens syfte och journalgranskningens resultat utarbetades en intervjuguide (Bilaga 1). Intervjun bestod av två delar. Inledningsvis fick personalen berätta fritt om hur en vanlig dag på avdelningen förlöpte för både personal och vårdtagare. Därefter fick de beskriva vilka positiva aspekter respektive vilka svårigheter de upplevde i mötet med vårdtagarna. Den andra mer strukturerade delen av intervjun bestod av de typsituationer som journalgranskningen resulterat i. Typsituationerna lästes upp och den intervjuade ombads att kommentera och reflektera kring de olika situationerna (Bilaga 1). Författaren eftersträvade under hela intervjun att, genom fördjupande uppföljningsfrågor, fånga upp det som var viktigt för intervjupersonen och som belyste möjligheter och svårigheter i omvårdnaden utifrån studiens syfte.

Även denna delstudie föregicks av en pilotstudie. Syftet med pilotstudien var att prova intervjuguiden så att innehåll och upplägg var relevant i förhållandet till studiens syfte. I pilotstudien deltog två personer, som inte arbetade på den aktuella avdelningen, men med erfarenhet från omvårdnad av personer med

demenssjukdom med frontala hjärnskador. Personerna intervjuades och fick därefter lämna synpunkter på upplägg och innehåll. Pilotintervjuerna spelades in på band och transkriberades ordagrant av författaren. Författare och handledare analyserade därefter texterna både var för sig och tillsammans. Resultatet visade att intervjuguiden var användbar efter smärre korrigeringar. Pilotstudien har därefter inte ingått i studiens resultat.

Innan personalen på den aktuella avdelningen inkluderades i studien gavs muntlig såväl som skriftlig information av författaren om studiens syfte, att deltagandet var frivilligt och att de när som helst under studien kunde avbryta sitt deltagande (Bilaga 2). Samtliga fast anställda personal på avdelningen lämnade informerat samtycke om att delta i studien. Intervjuerna, som genomfördes av författaren, varade mellan 60 - 90 minuter och spelades in på band. De inspelade intervjuerna transkriberades därefter ordagrant av författaren (Kvale 1997).

Intervjuerna resulterade i rika och fylliga berättelser som analyserades med hjälp av manifest och latent innehållsanalys (Graneheim & Lundman 2004). Manifest innehållsanalys fokuserar på innehållet i texterna ur ett ytligt perspektiv utifrån det skrivna ordet, medan latent innehållsanalys går på djupet av innehållet och tolkar den underliggande innebörden som förmedlas via texten (Graneheim & Lundman 2004). Enligt Berg (2001) är en blandning av manifest och latent innehållsanalys att föredra. Varje steg i analysen genomfördes av författare och handledare, först var för sig och därefter tillsammans. Hela analysarbetet pendlade kontinuerligt mellan manifest och latent analys samt mellan helhet och delar i det insamlade materialet. I första steget genomlästes texterna upprepade gånger en s.k. naiv läsning. En sammanställning gjordes därefter över de intryck och reflektioner som framkommit under den naiva läsningen, vilken presenteras först i resultatet. Syftet med den naiva läsningen var att få en känsla för helheten och en uppfattning om det huvudsakliga innehållet i texterna. Steg två startade med en öppen kodning då enskilda ord eller uttryck dokumenterades i marginalen. Därefter identifierades meningsbärande enheter dvs. materialet delades in i enheter vars innehåll verkade handla om samma sak och var relaterade till syftet. I steg tre kondenserades de meningsbärande enheterna och ett antal kategorier växte fram. I fjärde steget läste

författaren åter igenom samtliga texter för att säkerställa att kategorierna täckte innehållet i texten och koderna. I analysen kunde två separata, men relaterade, delar identifieras. Den ena handlade om svårigheter i relation till vårdtagarnas beteende omfattande sju kategorier. Den andra delen handlade om personalens förhållningssätt och omfattade sex kategorier.

För att stärka tillförlitligheten i studien presenterades resultatet för personalen på avdelningen som deltagit i studien (Graneheim & Lundman 2004). Personalen gavs då möjlighet till att kommentera och diskutera resultatet tillsammans med författaren. Personalen upplevde att innehållet i studiens resultat på ett relevant och riktigt sätt belyser de möjligheter och svårigheter de upplevde i mötet med och omvårdnaden av vårdtagarna. Diskussionen resulterade i att innehållet i en kategori utvecklades något.

Författarens förförståelse

Studiens författare är legitimerad sjuksköterska med lång erfarenhet av utredning, vård och behandling av personer med demenssjukdomar. Författaren hade innan studiens genomförande inte arbetat på undersökningsavdelningen och hade inte heller någon personlig relation till någon av den intervjuade personalen. För att synliggöra eventuell påverkan av förförståelsen skedde kontinuerlig diskussion med handledaren under datainsamling och analys.

Etiska aspekter

Studien är prövad och godkänd av Forskningsetikkommittén Medicinska Fakulteten vid Lunds Universitet (LU 520-01). Innan studien genomfördes inhämtades skriftligt tillstånd från verksamhetscheferna för primärvård, psykiatri samt den aktuella kommunens omsorgsförvaltning. Alla vårdtagare som är inkluderade i journalgranskningen var avlidna. Enligt beslutet från Forskningsetikkomittén fodrades det inte något s.k. presumerat samtycke från anhöriga inför granskningen av de avlidna vårdtagarnas journaler. Noggranna sekretessaspekter har under studiens alla steg beaktats så att inga personer, vars journaler har granskats, ska kunna identifieras vilket innebär att risken för integritetsintrång och negativa effekter kan anses var små. Innan intervjuerna påbörjades informerades personalen muntligt och skriftligt om studiens syfte, att

deltagandet var frivilligt och att de när som helst kunde avbryta sitt deltagande (Bilaga 2). Personalen fick därefter skicka sin anmälan om deltagande och skriftligt informerat samtycke till författaren. Då det fanns en risk att intervjuerna kunde upplevas som ett intrång i personalens integritet och orsaka känslomässig påfrestning erbjöds möjligheten att kontakta författaren efteråt. Allt insamlat material och personliga uppgifter som avser både vårdtagare och personal har behandlats konfidentiellt genom kodnummer och förvaring i kassaskåp. I uppsatsen är resultatet presenterat så att koppling till enskilda deltagare inte ska vara möjlig.

RESULTAT

Intrycket efter upprepade genomläsningar av intervjuerna var att personal och vårdtagare levde det dagliga livet på avdelningen i en familjeliknande gemenskap. Personalen stod för tryggheten där ramar, kontinuitet, flexibilitet och kommunikation var väsentliga komponenter. Personalen beskrev att de gav mycket av sig själv i form av tid, omtanke och engagemang vilket skapade en trivsamt miljö och ett tillåtande klimat. Beskrivningar av det dagliga livet utmärktes av nära relationer där en rak och tydlig kommunikation resulterade i en ömsesidig respekt och öppenhet mellan personal och vårdtagare men även personalen emellan. Relationerna mellan vårdtagarna beskrevs däremot präglas av ett distanstagande och ibland konkurrensförhållande. I berättelserna framkom det att personalen vid olika tillfällen agerade som ställföreträdande familjemedlemmar till vårdtagarna, exempelvis vid firandet av högtidsdagar då även den personal som inte var i tjänst deltog.

”Det är lite speciellt där. Sen när dom [vårdtagarna] fyller år till exempel. Då kommer dom ofta in [ledig personal]. Om det är någon som fyller jämt till exempel eller det är någon som inte har någon anhörig precis och så. Dom som kan åka in då... [ledig personal] så att det blir lite fest i alla fall. Så att det blir så normalt som möjligt.” (nr. 9)

Personalen beskrev sitt förhållningssätt gentemot vårdtagarna som en ständig, ibland svår, balansgång mellan närhet och distans och mellan att vara personlig

och professionell. Genomgående i berättelserna framkom vikten av att värna om vårdtagarnas integritet och att skapa en jämställd relation mellan vårdtagare och personal. Personalen och vårdtagarna brydde sig om varandra och gjorde saker tillsammans, vilket personalen trodde bidrog till en känsla av trygghet och tillhörighet för vårdtagarna. En personal beskrev att sjukdomen ibland glömdes bort i den nära relation som uppstod mellan personal och vårdtagare vilket resulterade i att vårdtagarna upplevdes friskare än vad de egentligen var.

”Man bryr sig om varandra. Det är inte den här relationen, boende och vårdare eller patient. Utan i och med att vi gör allting tillsammans så tror jag att det är en trygghet. Att man bor här liksom. Att man som vårdtagare är någon att man har en identitet. Och vi [personalen] är ju, vi är ju liksom deras högra hand i det mesta.” (nr. 1)

Personalen upplevde det annorlunda att arbeta med personer med frontala symtom jämfört med att arbeta med personer som hade andra former av demenssjukdomar. Personalen beskrev att vårdtagarna inte sällan uppvisade symtom av en ”manodepressiv” sjukdomsbild, vilket de kopplade mer till psykiatriska sjukdomar än till demenssjukdomar. Vårdtagarna var dessutom yngre, fysiskt friskare, hade ofta minnesfunktionerna kvar och kunde kommunicera och uttrycka sina behov på ett sätt som underlättade i mötet. I berättelserna framkom det att personalen, utifrån den sjukdomsbild som vårdtagarna visade, upplevde det mer psykiskt än fysiskt krävande att arbeta med personer med demenssjukdom och frontala skador.

”... man kan planera med, man kan göra lite mer av den här typen av boende tycker jag, om man jämför med en vanlig demensavdelning och så... Dom är ju oftast, dom är ju yngre... Så dom har lite mer intresse kvar, kan ge uttryck för vad dom tycker och känner. Det är väl det jag känner, man får lite mer respons.” (nr. 8)

Personalen upplevde att en god relation med anhöriga var betydelsefull. Anhöriga betraktades som en resurs och de kunde ge ovärderlig information om vårdtagaren och dennes tidigare liv som var till stor hjälp i omvårdnaden. Den goda relationen

beskrevs präglad av en öppen och ärlig kommunikation där anhöriga fungerade som ett bollplank till personalen (och vise versa). Erfarenheten bland personalen var att anhöriga ofta hade haft en svår tid med många problem innan vårdtagaren kom till avdelningen. Inte sällan släppte anhöriga taget om vårdtagaren och lämnade över hela ansvaret till personalen. Detta sågs av personalen som en relevant reaktion och uppfattningen var att anhöriga behövde avlastas för att kunna leva sitt eget liv. Personalen ställde inga krav på delaktighet utan graden av medverkan i det direkta omvårdnadsarbetet skedde helt utifrån anhörigas egna önskemål. Personalen såg det som sitt ansvar att ta initiativ till att skapa en god relation med anhöriga så att de skulle känna sig som betydelsefulla medlemmar av "familjen".

"Att vi är öppna och ärliga mot varandra. Jag tror man bygger mycket på det. Man vinner mycket på det i längden. Att dom [anhöriga] känner att dom är betydelsefulla. Att dom är viktiga i den boendes... för det är ändå dom [anhöriga] som känner dom[vårdtagarna] allra bäst och det ska man verkligen ta vara på. Men ändå att dom ska få känna lite avlastning." (nr. 3)

Resonemanget i personalens berättelser präglades av positivt tänkande och nyfikenhet. De svårigheter i omvårdnaden som beskrevs försökte personalen i första hand lösa genom ett adekvat bemötande och omhändertagande i den aktuella situationen. Medicinering togs till endast när andra åtgärder provats utan effekt. Erfarenheten av vidbehovsmedicinering var att det var en osäker metod, dess verkan skiftade och ofta hjälpte den inte alls.

"Jag försöker nog se lösningar på allt, så därför ser jag det inte som någon svårighet... det gör jag nog inte. Jag går ju inte in med det målet... eller tänker - Usch, vad det ska bli jobbigt och gå in till vederbörande. Utan jag går nog in och tar det för vad det är när man kommer dit. Sen får man lösa problemet när man är där..." (nr. 8)

Framträdande i berättelserna var att det övergripande målet för personalen i omvårdnaden var att skapa en lugn och trygg miljö som i förlängningen skulle

leda till ett ökat välbefinnande för vårdtagarna. Det gällde att ta vara på alla möjligheter, glädjas åt det lilla och se svårigheter som utmaningar i stället för hinder.

”Det kan vara det lilla, lilla som gör att man tycker det är positivt. Ett litet... –Det här var gott. Eller... –Tack så mycket. Eller ett skratt.” (nr. 5)

När texterna analyserats framkom det att personalen resonerade dels kring sina upplevelser av svårigheter i relation till vårdtagarna, vilket framför allt handlade om olika beteenden och situationer, dels om de möjligheter de i sitt förhållningssätt hade för att hantera svåra situationer med intern variation i form av ett antal kategorier (Tabell 2).

Tabell 2. Möjligheter och svårigheter i omvårdnaden av personer med demenssjukdomar med övervägande frontala symtom

Svårigheter i relation till vårdtagarna

- När omdöme och hämningar sviktar
- När oro och ångest tar överhand
- När ilskan inte går att styra
- När förmågan att tillgodose grundläggande fysiska behov förändras
- När det egna jaget står i centrum
- När balansen mellan vila och aktivitet inte längre stämmer
- När missmodet tar överhand

Möjligheter i relation till personalens förhållningssätt

- Att vara tydlig och konsekvent
 - Att vara flexibel, ligga steget före och fånga stunden
 - Att ta det lugnt och skapa en positiv atmosfär
 - Att vara nära och skapa förtroende
 - Att vara och göra tillsammans
 - Att få feedback och stöd
-

Svårigheter i relation till vårdtagarna

När omdöme och hämningar sviktar

En av svårigheterna som personalen beskrev i sina berättelser var vårdtagarnas

brist på omdöme och hämningar. Denna brist på omdöme och hämningar skapade situationer där vårdtagarna betedde sig på ett sätt som omgivningen kunde uppfatta som opassande och frånstötande. En sådan situation kunde vara att vårdtagaren klädde av sig alla kläder och obekymrat gick omkring på avdelningen. En annan var olägenheter i det sociala umgänget med andra vilket kunde ta sig uttryck i ”dåligt bordsskick” eller att vårdtagaren uttalade sig ofördelaktigt om andra i omgivningen. Det förekom även att vårdtagarna snattade i affärer, vilket var svårt att förhindra om vårdtagaren gick ut själv. Sexuellt ohämmat beteende var däremot sällan förekommande. I de fall det inträffade kunde det handla om att vårdtagaren blottade sig inför andra och använde sig av ett sexuellt ohämmat språk.

”De kan säga ”- Usch vad du är ful och tjock.” Man förstår ju, dom är ju sjuka. Men dom har inte dom spärrarna. Dom säger ju något helt annat.” (nr. 10)

”Han bara pratade om sånt. Riktigt runda ord var det ju till vem som helst... Och den andre mannen han tog fram sitt könsorgan. Men det har lagt sig. Det sa vi att –Det är opassande. –Det får du gå in och sköta på din toalett eller gå in på ditt rum så att du inte är bland andra. Så det löste sig.” (nr. 8)

Bristerna i omdöme och hämningar sågs av personalen som ett symptom på sjukdomen och något som vårdtagaren inte själv var medveten om. Det var därför viktigt för personalen att avdramatisera och inte klandra och skuldbelägga. Många gånger var det dock svårt att förhindra att dessa situationer uppstod speciellt vid tidpunkter när personalbemanningen var låg.

”Alltså dom hade ju inte gjort det om dom hade varit friska. Så man försöker vara steget före. Försöka hjälpa dom i alla tokiga situationer så det inte ska bli tokigt. Man får vara deras vikarierande pannlob. Men man kan inte förutse allt.. Men man lär sig av sina misstag också.. Man tycker liksom synd om dom, att dom ska sätta sig i tokiga situationer.” (nr. 3)

När oro och ångest tar överhand

Personalen beskrev att förekomsten av oro och ångest hos vårdtagarna var en annan svårighet i omvårdnaden. Vårdtagarna kunde inte alltid ge uttryck för sin oro och ångest verbalt, men ett flertal andra beteenden såsom svårigheter att sova, ständigt ringande på klockan, kallande på personal, rastlöst vandrande, spring och upprepat ”tjat” tolkades ofta av personalen som uttryck för oro och ångest. Det förekom även att oro och ångest hos en vårdtagare kunde leda till att övriga vårdtagare också blev oroliga.

”Antingen om man vankar eller man är verbalt, alltså kan uttrycka det, eller man blir aggressiv. Det kan ju stå för olika saker. Oro och ångest. De kanske inte kan tala om det. Då blir det kanske på det viset att man använder kroppen.” (nr. 1)

Personalen uttryckte att en mängd olika faktorer påverkade närvaron och graden av oro och ångest. En källa till oro och ångest hos vårdtagarna kunde vara när miljön på avdelningen blev rörig och högljudd, med många intryck. Även intryck från tv och radio om yttre händelser i världen som krig och naturkatastrofer påverkade vårdtagarna och kunde orsaka förekomst av oro och ångest. Personalen upplevde också att oro och ångest framkallades när rutinerna i det vardagliga livet förändrades. Det kunde handla om att vårdtagaren skulle besöka tandläkare eller när det kom personal till avdelningen som vårdtagarna tidigare inte kände. Även tidpunkter för personalskifte av ordinarie personal, som vårdtagarna kände väl, var tillfällen som kunde orsaka oro och ångest.

”Det kan vara till exempel om dom sitter och tittar på tv. Det räcker om man tittar på nyheterna så är det mycket elände där ju. Så det kan oroa.” (nr. 2)

”Än om dom känner oss bägge två. Den som ska gå hem och den som kommer. Så det skiftet gör ändå, det lilla, att dom blir oroliga.” (nr. 5)

Symtomen på oro och ångest tolkades av personalen som ett uttryck för att vårdtagaren inte kände det lugn och den trygghet som krävdes för att han/hon skulle känna välbefinnande. Personalen kunde ibland finna en orsak till oron och

ångesten så att tillståndet kunde brytas och lugnet och tryggheten återställas. Erfarenheten hos personalen var dock att ångesten och oron hos vårdtagarna ofta var svår att identifiera dvs. att det inte gick att finna någon orsak till den och trots alla ansträngningar gick den inte att lindra. Dessa situationer kunde leda till att känslor av medlidande och hjälplöshet väcktes hos personalen.

”Men sen ibland hjälper det inte vad man än gör när dom är riktigt ångestladdade.. Och det är hemskt när dom är det. Man är så liten, man vet inte riktigt vad man ska hjälpa dom med... ibland hjälper det ju inte att prata med dom när dom är så...” (nr. 10)

När ilskan inte går att styra

I berättelserna framkom det att personalen tyckte det var svårt när vårdtagarna inte kunde behärska sin ilska i olika situationer. Ilskan tolkades av personalen som en inre frustration som vårdtagaren, pga. av sin sjukdom, inte klarade av att härbärgera på ett adekvat sätt. Personalen upplevde det betydelsefullt att vårdtagarna fick ge uttryck för sina känslor, men inom rimliga gränser. Ilskan kunde komma snabbt utan förvarning. Erfarenheten var att verbal ilska var mer vanligt förekommande än att vårdtagaren tog till handgripligheter.

Handgripligheter kunde handla om att ”hytta med näven” (nr.10) eller ett knip, men även direkt hotfulla situationer, för både personal och medboende, kunde uppstå. En vanlig situation som beskrevs kunna utlösa ilska var när vårdtagaren inte fick sina krav och önskemål tillgodosedda och personalen satte gränser för deras agerande. En annan situation var när miljön på avdelningen blev orolig och stökig med för många intryck orsakade av medboende, radio och tv. Även direkta omvårdnadssituationer kunde leda till reaktioner med ilska och aggressivitet hos vårdtagarna. I berättelserna framkom det att vårdtagare efter ilska och aggressiva utbrott kunde känna en djup ånger över vad som hänt. Personalen gav då vårdtagaren tröst och tillfälle till att prata igenom situationen.

”När man ska hjälpa dom att byta om. Det behöver bara räcka ju, knacka på dörren och – Gokväll, jag skulle hjälpa dej och byta om till pyjamas. Sen har det varit smockan i luften direkt...” (nr. 8)

”Alltså dom vänder väldigt snabbt. Från att vara ganska så glada och så, så märker man när dom vänder om man ser den här mörka blicken då...” (nr. 4)

”Och så blev han så fruktansvärt ångerfull. Alltså han bara kramas och kramas och kramas och sa att- Jag har varit dum. – Jag skulle inte göra det. – Jag vill inte göra det.” (nr. 6)

När förmågan att tillgodose grundläggande fysiska behov förändras

I berättelserna framkom vårdtagarnas förhållande till mat som centralt och viktigt för dem i deras dagliga liv. Oftast handlade det om ett onaturligt stort och ohämmat matintag som i förlängningen kunde leda till övervikt. Personalen upplevde det svårt att styra och begränsa matintaget då själva ätandet tolkades som en betydelsefull faktor för vårdtagarna eftersom mat kunde användas som ”lugnande medicin” i ett flertal svåra situationer. I andra, men mer sällsynta fall upplevde personalen att vårdtagarna hade dålig aptit och svårigheter med att äta. Orsaken till detta kunde vara oro, svårighet att sitta still samt fysiska sjukdomar som diabetes.

”Det är ett bekymmer, för att när dom är oroliga då hjälper oftast smörgås och mjölk. Alltså det är bra. Men det läggs ju på hullet naturligtvis. Dom uppskattar det väldigt... Om man skulle laga middag någon gång är det ju väldigt... Det är synd om dom på det viset... Dom vill äta många av dom. Faktiskt. Det får man ju försöka stoppa lite grand. Alltså det får man ju. Lite grand.” (nr. 7)

för att sköta sin hygien. Det En annan svårighet som personalen lyfte fram var vårdtagarnas bristande intresse krävdes ofta ett tålmodigt arbete under lång tid för att motivera vårdtagaren till att duscha och byta kläder. En annan situation kunde vara när vårdtagare hade svårt att kontrollera urin och avföring och ville dölja det för att skydda sin integritet. Personalen försökte då avdramatisera och lösa situationen så smidigt som möjligt.

”Vill ju dölja och fixa det själv och så här. Det är helt naturligt ju. Och sen när

det inte går och det blir blött. Men att man på ett smidigt sätt hjälper. Det är liksom inte hela världen. Så att det inte känns så förnedrande och besvärligt.” (nr. 1)

När det egna jaget står i centrum

I personalens berättelser skildrades vårdtagarna som självupptagna. De krävde omedelbar tillfredsställelse av sina behov, det skulle vara ”här” och ”nu” och ”meddetsamma”. De ville ständigt vara i centrum och få personalens hela uppmärksamhet. Vårdtagarna beskrevs ha en bristande förståelse för att personalen hade andra uppgifter och att övriga medboende hade behov av hjälp. Det var vanligt att vårdtagare avbröt personalen under pågående samtal och i direkta omvårdnadssituationer. Personalen upplevde att det förekom en ständig avundsjuka och konkurrens om personalens uppmärksamhet mellan vårdtagarna. Därför blev det ofta problem vid ensamarbete, när personal var inne hos någon boende och inte fanns synlig ute på avdelningen.

”Dom är rätt krävande. Dom är väldigt egocentriska dessa människor så dom kräver uppmärksamhet hela tiden. Och lämnar man den ena och går till den andre så hör man direkt. – Varför ska du dit? Det är avundsjuka sins emellan.”
(nr. 8)

När balansen mellan vila och aktivitet inte längre stämmer

Personalen beskrev i sina berättelser att vårdtagarnas dagliga liv präglades av en bristande förmåga att upprätthålla en balans mellan vila och aktivitet. Vårdtagarna upplevdes lida brist på motivation och energi och vistades gärna större delen av dagen i sängen. Personalen upplevde det som svårt att bryta detta tillstånd och motivera vårdtagaren till att delta i någon aktivitet. Personalen kunde ibland koppla tillståndet till depression men inaktiviteten sågs också som ett symtom av sjukdomen. De tolkade det också som att vårdtagarna hade ett stort behov av vila då mycket kraft och energi gick åt till att upprätthålla en frisk fasad utåt i kontakt med andra människor. Sängen och rummet, men även avdelningen i sin helhet, uppfattades av personalen som ett område som gav vårdtagarna trygghet.

”Det är det absolut svåraste. Dom är så fruktansvärt svåra att motivera att göra

någoting, att göra något meningsfullt.” (nr. 6)

”Jag tror det är en liten trygghet där inne på rummet. Sängen är oftast tryggheten. Dom söker sig ofta till sina sängar. Faktiskt allihopa. Om det är en liten trygghet där kanske.” (nr. 3)

Även om personalen visste att vistelse utanför avdelningen var den aktivitet som gynnade vårdtagarna mest innebar det många gånger stora svårigheter att få ut vårdtagaren ifrån avdelningen. Ofta fick personalen vara mycket envisa och påstridiga för att överhuvudtaget få vårdtagarna utanför dörren. Att avdelningen låg högt belägen i huset sågs av personalen som en nackdel när man skulle ut. Ett flertal dörrar och en hiss skulle passeras. De beskrev att en placering i bottenplan med möjlighet att komma ut direkt hade underlättat betydligt.

”Oftast är det några som inte vill. Alltså dom uttrycker att dom absolut inte vill. Men sen ser man ändå att dom tycker det är roligt när man väl kommer iväg då.. Och att man kan prata om det sen lite efteråt.” (nr. 2)

Personalen beskrev att vårdtagarna oftast sov bra nattetid, men att svårigheter med nattsömnen kunde förekomma i perioder. Problem med att vårdtagare hade svårt att komma till ro vid själva sänggåendet kunde uppstå av olika orsaker som oro, hunger och svårigheter med att vara ensam. Nattpersonalen berättade att de gånger vårdtagarna vaknade på natten så handlade det ofta om negativa saker som personalen fick ta del av. Det kunde vara mardrömmar eller oro och ångest över något som hänt eller bekymrade dem. Ibland kom vårdtagare upp för att röka, få en smörgås eller bara prata en stund. Ibland kunde förändringar i miljön förbättra förutsättningarna för en god nattsömn som att vårdtagare fick sova i dagrummet eller att personalen bäddade på en madrass på golvet.

”Mardrömmar och... ja, normalt sett så vaknar man ju inte på natten. Man sover gott och mår så bra man kan göra. Det ser man ju på sig själv när man inte sover så gott, att det är något som har hänt eller något man är bekymrad över.” (nr. 9)

”Vi bäddade på golvet sedan för hon ville inte ligga i sängen. Otrygghetskänsla att ligga i sängen. Ja hon kände sig trygg på golvet helt enkelt.” (nr. 6)

När missmodet tar överhand

I personalens berättelser framkom att nedstämdhet och depression var vanligt förekommande symtom hos vårdtagarna. Skiftningar i sinnestämning och humör kunde komma snabbt, från den ena stunden till den andra, men även från dag till dag. Vårdtagarna kunde vara nedstämda nattetid, vid stora helger och vid andra, för dem, betydelsefulla datum. Det kunde också handla om att de grubblade över sin situation, sjukdom och negativa händelser från sitt tidigare liv. Beteenden som av personalen tolkades som ett uttryck för nedstämdhet kunde vara direkta avvisande av personal, matvägran och nekande till att ta sin medicin. Personalen upplevde svårigheter i att trösta och förklara när de såg att nedstämdheten var relevant för den situation som vårdtagaren befann sig. Personalen försökte även att vara observanta på tidiga signaler på nedstämdhet hos vårdtagarna så att tillståndet kunde brytas i god tid innan en djupare depression utvecklades.

”Ibland kan det vara saker som man kan relatera till. Saker som hänt. Ibland är det bara deras sjukdom alltså. Det bara kommer. Man vet liksom inte riktigt vad det är.” (nr. 9)

Möjligheter i relation till personalens förhållningssätt

Att vara tydlig och konsekvent

Personalen beskrev att en rak, ärlig och tydlig kommunikation var grundläggande i mötet mellan vårdtagare och personal. Uppgjorda fasta regler och rutiner, för både det dagliga livet på avdelningen och den individuella vårdtagaren, skapade kontinuitet och trygghet. De flesta svåra situationer som uppstod löstes på ett smidigt sätt genom att personalen förklarade och pratade igenom den med vårdtagaren. Genomgående i berättelserna framkom också behovet av att sätta tydliga gränser i oacceptabla situationer, genom att personalen vänligt men bestämt satte en gräns och sedan höll den. Detta i sin tur skapade trygghet och skyddade både vårdtagaren och medboende. Det förekom situationer där personalen kände att de fick vara mycket bestämda och ibland även ta till milt tvång för att kunna skapa goda upplevelser för vårdtagarna.

”Jag tror att man som personal får vara rak och tydlig och tala om att – Så här gör man inte utan så får du gå in på ditt rum. Alltså man får ta den konflikten med dom i den situationen. Försöka liksom bryta dom där och få dom med in på rummet och vill dom inte vara ensamma får jag kanske sitta ner en stund tills dom varvat ner lite... mm och inte, man får inte göra hur som helst ju. Inte ta för mycket strid med dom, men på ett bra vis. Tycker jag.” (nr. 3)

Att vara flexibel, ligga steget före och fånga stunden

Personalen beskrev att den ena dagen inte var den andra lik på avdelningen. Hur vårdtagarna mådde och vilken sinnestämning de var i, inte bara för dagen utan även för stunden, var avgörande för hur personalen planerade, prioriterade och utförde sitt arbete. Genomgående i personalens berättelser framkom behovet av att, i mötet med vårdtagarna, ständigt kunna vara flexibel, improvisera och ändra strategi. Det gällde att ha stort tålamod och prova sig fram till den lösning som gynnade vårdtagaren bäst i den aktuella situationen.

”Man får prova sig fram... Och det är som jag säger. Det som är rätt ena gången är helt fel nästa gång. Det får man känna av...” (nr. 2)

Personalen upplevde att de, genom att lära känna hur vårdtagarna reagerade i olika situationer, utvecklade en lyhördhet och en förmåga att läsa av signaler som vårdtagaren uttryckte, både verbalt och genom sitt kroppsspråk. Utifrån sina kunskaper om vårdtagarna kunde personalen finnas till hands och ligga steget före i händelseförloppet och därmed minimera och förhindra att svåra och negativa situationer uppstod. Personalen uttryckte också att det var väsentligt att fånga och att ta till vara alla stunder och tillfällen som erbjöds, då vårdtagarna på olika sätt själv kunde ge uttryck för önskemål och behov, som kunde leda till att vårdtagaren fick ett mer meningsfullt och positivt dagligt liv.

”Man lär sig av kroppsspråket och man lär sig av det dom säger, och ofta kan jag känna lite vibbar i luften innan, att nu är det något på gång.” (nr. 6)

Att ta det lugnt och skapa en positiv atmosfär

I berättelserna framkom det att personalen ständigt eftersträvade att hålla miljön på avdelningen så lugn och rofylld som möjligt. Att personalen var lugn och trygg i sig själv upplevdes vara en viktig egenskap för att kunna hantera och lösa de svåra situationer som uppstod i mötet med vårdtagarna. En lugn atmosfär på avdelningen upplevdes av personalen vara en väsentlig faktor som påverkade vårdtagarnas välbefinnande. En personal beskrev att om det var tyst och lugnt på avdelningen så var det också ett kännetecken på att vårdtagarna mår bra.

De svårigheter som uppstod i mötet med vårdtagarna försökte personalen i första hand lösa på ett smidigt och lugnt sätt. Genom att avdramatisera händelsen och genom att avleda och bryta händelseförloppet kunde personalen ofta få vårdtagaren på andra tankar. Personalen beskrev att en faktor för att skapa en lugn atmosfär var att de upplevde att de oftast kunde ta sig den tid som krävdes för att lugnt kunna hjälpa den enskilde vårdtagaren i olika situationer.

”Alltså det som är bra här, det är att man tar det väldigt lugnt. Man behöver aldrig känna så att det är stress utan jag kan vara där inne hos en boende så länge som det behövs och det är jätte, jätte viktigt.” (nr. 7)

Det var också viktigt för personalen att försöka påverka händelseförloppet i de situationer som uppstod så att inte utvecklingen blev att vårdtagaren kände sig i underläge gentemot personalen och därmed kunde uppleva att de hamnade i en hotfull belägenhet. För att undvika detta var det väsentligt att personalen kunde ta ett steg tillbaka och vara tyst men ändå vara närvarande. Erfarenheten bland personalen var att de flesta situationer med aggressivitet kunde lösas på ett lugnt och smidigt sätt genom att endast en personal gick in i situationen och tog sig an vårdtagaren medan annan personal fanns i närheten som kunde komma till undsättning om behov skulle uppstå.

”Då kan man ta ett steg tillbaka. Och i vissa situationer när någon är arg så.. är det bäst att man är tyst men ändå finns där.” (nr. 2)

Genomgående i personalens berättelser framkom vikten av att kunna prata, men även kunna vara tyst, skratta och umgås tillsammans med vårdtagarna på ett kravlöst och avslappnat sätt. Humor och skratt, i lagom dos, var en viktig ingrediens i det dagliga livet på avdelningen och upplevdes av personalen gynna vårdtagarna och att lugnet och en positiv atmosfär bibehölls.

” ... Man får liksom känna av dom... Det är viktigt att skratta det märker man ju att dom är så glada liksom om vi skojar och har roligt. Sen är det bra med det liksom, så ska det vara lite tyst liksom... Så man liksom stoppar och det lär man sig ju....” (nr. 7)

Att vara nära och skapa förtroende

I berättelserna framkom det att gemenskapen på avdelningen präglades av nära och tillitsfulla relationer mellan vårdtagare och personal. Att lära känna varandra som personer och få vårdtagarna att känna förtroende för personalen var en process som kunde och fick ta lång tid.

”Ja, det tar tid. Och det tar ju tid för dom att lära känna mig. Det tar tid innan dom anförtror sig eller våga lita på mej eller kanske känner någon trygghet till mej. Det tar ju tid innan dom förstår att jag menar det jag säger och jag håller det jag säger” (nr. 6)

Faktorer som personalen upplevde påverka utvecklingen av gynnsamma relationer var avdelningens utformning med två mindre enheter med litet antal boende samt en stadigvarande personalgrupp med lång erfarenhet. De nära relationerna skapade en familjär och trygg stämning på avdelningen. Viktigt var dock att personal inte blev för familjära med vårdtagarna då det då kunde vara svårt att bibehålla en professionell hållning. Personalen beskrev att vårdtagarna ibland hade svårt för att skilja på och förstå varför en situation tillsammans med personal kunde präglas av närhet medan andra situationer präglades av ett mer professionellt förhållningssätt. Nära relationer kunde också resultera i att vårdtagare gav uttryck för stark känslomässig ömhet och blev förälskad i personalen.

”Med årens lopp har jag lärt mig att inte bjuda för mycket på mig själv. För dom gärna söker sig till en och suger liksom en för mycket. Jag pratar inte så mycket om mitt privata liv med dom utan jag vill hålla mig lite professionell. Men det är lätt och glömma det när man är så nära inpå i en liten grupp.” (nr. 3)

Att vara och göra tillsammans

I berättelserna framkom det att personalen fanns närvarande och till hands för vårdtagarna dygnet runt. En personal uttryckte att *”Vi är ibland dom hela tiden ju”* (nr. 8). Personalen eftersträvade att det dagliga livet skulle förlöpa så naturligt och normalt som möjlig för vårdtagarna. Alla på avdelningen förekommande rutiner och aktiviteter genomfördes tillsammans utifrån vårdtagarnas förmåga och behov. Att göra saker gemensamt upplevdes skapa lugn och trygghet för vårdtagarna.

”Vi sitter alltid ner personal och boende tillsammans. Det gör vi vid alla måltider. Och då blir det lite småprat och så där lite trevligt, vi brukar ha rätt så trevligt... Vi brukar sitta, ja trekvart i alla fall. Och sen hjälps vi åt att plocka av och fixa till...” (nr. 1)

Personalen beskrev att den vardagliga samvaron till stor del bestod i att vara med varandra i de stunder som erbjöds i form av att sitta ner i lugn och ro och prata, läsa tidning och titta på tv antingen i grupp i dagrummet eller individuellt på vårdtagarens rum. Vistelse utanför avdelningen var en av de aktiviteter som personalen kände gynnade vårdtagarna bäst. Dagliga promenader, restaurangbesök och utflykt med den bil som fanns tillgänglig bidrog till att skapa möjligheter för positiva upplevelser tillsammans.

”Det är mest att man går ut en runda på stan. Går ner i parken. Någon gång tar man med sig fika ner där. När vi kan ha bilen så kör vi ut och går en runda på stranden. Det är också mycket uppskattat. Sitter en stund på bryggan. Det behöver egentligen inte vara så mycket.” (nr. 2)

Att få feedback och stöd

Personalen upplevde att en förutsättning för att kunna ge en god omvårdnad var den stabilitet som fanns i personalgruppen. Klimatet i personalgruppen präglades av öppna och ödmjuka relationer. Att dagligen kunna avlasta och ge varandra stöd och möjligheter till att prata igenom svåra situationer och bekymmer såg personalen som en förutsättning för att hitta lösningar på de svårigheter som uppstod i mötet med och omvårdnaden av vårdtagarna.

”Det är jättest positivt och så att det är en sån fantastisk bra arbetsgrupp alltså. När det är ingen som går bak ryggen på någon utan vi pratar öppet med varandra. När det är jobbigt en dag och –Nej, jag orkar inte gå in där. – Kan du göra det? – Vi byter idag.” (nr. 7)

Personalen hade sedan avdelningen öppnade haft kontinuerlig omvårdnadshandledning med en utomstående handledare. Handledningen upplevdes av all personal som mycket betydelsefull och sågs som en avgörande komponent för att kunna ge en god omvårdnad och orka med det krävande arbetet.

”Utan den här handledningen, om man ska vara ärlig, så tror jag inte att vi hade orkat och stanna kvar, eftersom dom är så krävande, så man måste ha den här feedbacken på något vis och känna att någon annan kommer och sätter sig in i situationen och att man får bekräftelse på att det man gör är bra. Bara det väger mycket, mycket tungt.” (nr. 3)

DISKUSSION

Metoddiskussion

Studien genomfördes som en deskriptiv kvalitativ studie och bestod av två delstudier. Överväganden som gäller kvalitativa studiers tillförlitlighet, trovärdighet och överförbarhet måste beaktas redan under planeringsstadiet och fortlöpande under studiens gång (Polit & Hungler 1999). För att läsaren ska kunna bilda sig en uppfattning om tillförlitligheten i kvalitativa studier är det viktigt att forskningsprocessens samtliga steg finns väl beskrivna (Graneheim & Lundman 2004). Delstudie ett genomfördes i form av en journalgranskning som baserades

på avlidna vårdtagares journaler som vistats på avdelningen sedan den öppnades. Det finns en risk för bortfall i journalgranskningen eftersom urvalet är gjort utifrån personalens kännedom om vårdtagarna och det kan inte uteslutas att någon vårdtagare ”glömts bort”. Kommunala journaler fanns tillgängliga för endast tre vårdtagare, emellertid fanns samtliga psykiatriska och större delen av primärvårdsjournalerna att tillgå. Journalgranskningen resulterade i tio typsituationer som beskrev svårigheter i omvårdnaden av vårdtagarna. Typsituationerna ingick därefter som en avslutande strukturerad del av intervjuguiden. Vid journalgranskningar är det viktigt att undersökaren tar ställning till hur representativt innehållet i journalerna är (Polit & Hungler 1999). Under intervjuernas första del, där personalen fritt fick berätta om svårigheter och möjligheter i mötet med vårdtagarna, framkom det att typsituationerna väl representerade de svårigheter som personalen beskrev.

Delstudie två bestod av intervjuer med personal. Samtliga dag och nattpersonal valde att delta i studien. Det finns en risk att personalen kan ha påverkat varandra genom diskussioner sinsemellan men ingenting framkommer under intervjuerna som tyder på att så var fallet. Personalen fick själv välja tid och plats för intervjun, som genomfördes under arbetstid, vilket kan ha stimulerat och påverkat beslutet att delta. Lokalen för intervjun kan å andra sidan påverka kvaliteten på intervjun (Olsson & Sörensen 2001). Samtliga deltagare valde att förlägga intervjun till ett avskilt rum som låg utanför avdelningen och intervjuerna kunde därför genomföras i lugn och ro utan störande moment. Enligt Kvale (1997) måste intervjuaren bygga upp en atmosfär där den intervjuade känner sig trygg nog för att tala fritt om sina upplevelser och känslor. Ett kvalifikationskriterium för intervjuaren är enligt Kvale (1997) att denne har kunskap och känner till de viktigaste aspekterna av ämnet och därmed kan fånga upp de frågor som är viktiga att gå vidare med (Kvale 1997). Intervjuerna genomfördes av författaren som har lång erfarenhet av vård av personer med demenssjukdom, vilket ökar möjligheterna att vara lyhörd och sensitiv under intervjun. Det finns dock en risk att författaren missat att fånga upp väsentligheter som på grund av förförståelsen har betraktats som mindre viktiga. Personalen som deltog i studien gav uttryck för att känna sig uppmärksammade i sitt arbete och delade gärna med sig av sina

upplevelser under intervjuerna. Intervjuerna resulterade i rika och fylliga berättelser som väl beskrev de svårigheter och möjligheter personalen upplevde i mötet med vårdtagarna.

Texterna analyserades med hjälp av kvalitativ innehållsanalys. Innehållsanalys grundar sig inte i någon filosofisk teori utan är en vetenskaplig tolkningsprocess av texter och dokument som fokuserar på likheter och olikheter i materialet. Texter innehåller en mångfald av olika meningar och det finns alltid en grad av tolkning vid närmandet av en text (Graneheim & Lundman 2004). Det finns en risk att författarens förförståelse och subjektivitet även kan ha påverkat analys och tolkning (Kvale 1997). För att minimera denna risk och stärka trovärdigheten i studien genomfördes analysens olika steg av författaren och handledare var för sig och efter det tillsammans. Trovärdigheten är också beroende av hur väl kategorierna representerar innehållet i texterna och att relevant data inte uteslutits (Graneheim & Lundman 2004). Under studiens analysarbete bildades elva kategorier. För att säkra innehållet i kategorierna, och minska risken för att data som svarar gentemot syftet inte skulle ha uteslutits i brist på passande kategori, testades kategorierna slutligen mot de ursprungliga texterna. Innehållet i kategorierna styrks också genom belysande citat som exemplifierar de analyserade texterna (*cf.* Kvale 1997). Att deltagare i en studie kan känna igen sig genom att få ta del av resultatet kan också vara ett sätt att belysa trovärdigheten i en studie (Graneheim & Lundman 2004). Efter analysarbetet presenterades resultatet för den personal som medverkade i studien. Personalen gav då uttryck för att de i hög grad kunde känna igen sig och att innehållet i resultatet på ett adekvat sätt beskrev deras upplevelser. Flera steg för att öka studiens trovärdighet har således genomförts.

Överförbarheten i kvalitativa studier handlar om i vilken omfattning resultatet kan överföras till andra områden och grupper än den undersökta (Polit & Hungler 1999). Studiens resultat ger ökade kunskaper i omvårdnaden och bemötandet av personer med demenssjukdom med dominerande frontala symtom. Resultatet visar emellertid på att det förhållningssätt personalen använder för att lösa svårigheter i omvårdnaden, inte enkelt kan överföras till demensboenden i

allmänhet då symtombild och följaktligen även omvårdnadsbehovet skiljer sig betydligt från det som t ex personer med Alzheimers sjukdom har. Resultatet kan dock ses som vägledande i bemötande och planering av omvårdnad för personer som har demens med frontala symtom. Avdelningens förutsättningar är dessutom bättre än på många andra boenden då den är indelad i små boendeenheter, har relativt hög personalbemanningen och att personalen erhåller kontinuerlig professionell handledning. Faktorer som utifrån studiens resultat även visar sig spela en avgörande roll för att personalen ska kunna ge vårdtagarna ett adekvat bemötande och en god omvårdnad. Dessa förutsättningar är dock inte ”standard” inom svensk demensvård vilket bör beaktas i relation till resultatens överförbarhet.

Resultatdiskussion

Atmosfären på avdelningen präglades av en positiv och familjär stämning. Genomgående i resultatet framkommer personalens vilja att hjälpa och att vårda utan att ha några krav på att få något i gengäld från vårdtagarna. Tillvaron på avdelningen karaktäriserades av att personalen alltid fanns närvarande och tillhands samt eftersträvade att det dagliga livet skulle förlöpa så naturligt och lugnt som möjligt för vårdtagarna. Erfarenheten var att svårigheter som uppstod löstes på bästa sätt genom ett förhållningssätt som var anpassat till omständigheterna i varje unik situation. Omvårdnadsteoretikern Kari Martinsen (1989) menar att omvårdnadens mål bara kan vara tillfälliga, då vårdtagarnas behov ständigt förändras och eftersom förutsättningarna i varje situation är unika måste omvårdnadsinsatserna präglas av att göra det så behagligt som möjligt för vårdtagaren i situationen här och nu (Martinsen 1989). En lugn och rofylld atmosfär upplevdes av personalen vara en av de väsentligaste faktorerna som påverkade vårdtagarnas välbefinnande. Andra väsentliga faktorer i miljön som hade betydelse för att skapa lugn och ro var att avdelningen var uppdelad i två mindre enheter med fyra boende i vardera, hade en relativt hög bemanning och att personalen bestod av en begränsad och stadigvarande grupp. Edvardsson (2005) har i sin avhandling studerat fenomenet vårdatmosfär inom olika vårdformer, där vårdatmosfären beskrivs uttrycka god eller mindre god omvårdnad genom två dimensioner: a) den fysiska miljön och b) människors varande och görande i

miljön. Varandet och görande dimensionen beskrivs präglas av fem aspekter; välkommandet, att se och bli sedd, en villighet att tjäna, ett lugnt tempo samt att känna sig trygg och säker (Edvardsson 2005). Samma aspekter sågs även i resultatet i denna studie, där den fysiska miljön dessutom med all sannolikhet gagnade en god omvårdnad och befrämjade en god varande- och görandemiljö där varandet var av väsentlig överordnad betydelse. Personalen visade oftast en osjälvisk villighet att tjäna och såg varje enskild vårdtagare som en unik person med individuella resurser och behov. En väl anpassad fysisk miljö med mindre boendeenheter och ständigt närvarande personal med ett förhållningssätt präglat av ramar och struktur verkar vara av stor betydelse för att kunna ge personer med demenssjukdom med frontala symtom trygghet och välbefinnande.

Flera av svårigheterna som personalen beskrev i olika situationer kan kopplas till de specifika symtom som ses vid frontallobsskador. Genom att agera som vårdtagarnas ”ställföreträdande frontallob” försökte personalen kompensera deras brister och skydda dem från att hamna i svåra och socialt besvärliga situationer. För att upprätthålla en trygg och säker tillvaro för vårdtagarna krävde dock, i ett flertal svåra situationer, ett förhållningssätt som karaktäriserades av en resolut gränssättning samt en rak och tydlig kommunikation. Personalen upplevde också att de ibland var tvungna att gå emot vårdtagarens vilja och utöva milt tvång för att vända en svår situation till något positivt för vårdtagaren. Strävan efter att göra gott för vårdtagarna innebar alltså ibland att personalen ställdes inför etiska ställningstaganden eftersom det fanns en risk att den enskildes integritet kränktes. Bischofberger (1990) menar att det är en klar skillnad mellan självbestämmande och integritet. Han anser att självbestämmandet kan gå förlorat tillfälligt eller för alltid och överlämnas till en annan person. Integritet finns däremot hos alla människor och kan aldrig förloras, men däremot kränkas (Bischofberger 1990). Detta kan kopplas till resultatet i denna studie som genomsyras av att ett förhållningssätt med syfte att göra gott och bibehålla respekten för individen. Personalen försökte i svåra situationer att så långt som möjligt handla utifrån sina erfarenheter och kunskaper om vad som gynnade vårdtagaren bäst, utan att äventyra integriteten även om det innebar handlingar där personalen tog över vårdtagarens självbestämmande. Martinsen (1990) försvarar en ”svag

paternalism” vilket beskriver en slags avvägd autonomi där vårdpersonalens yrkesmässiga omdöme avgör hur det är riktigt att handla för att vårdtagaren ska få det så bra som möjligt. Det förutsätter dock att vårdgivaren känner vårdtagaren och har kunskap om dennes upplevelser och önskemål och utifrån detta kan sätta sig in i och förstå vårdtagarens situation så gott det går utifrån hans eller hennes perspektiv. Denna förståelse möjliggör att personalen kan handla i mesta möjliga samklang med hur vårdtagaren själv skulle ha handlat i ett friskt tillstånd (Martinsen 1990). Resultatet i denna studie visar på vikten av nära och tillitsfulla relationer mellan vårdtagare och personal och att personalen har goda kunskaper om sjukdomen och om vårdtagarnas tidigare och nuvarande liv. Dessa förutsättningar är väsentliga för att personalens ska kunna använda sig av ett förhållningssätt som pendlar mellan självbestämmande och ”svag paternalism” utan att kränka vårdtagarens integritet.

Omvårdnaden präglades av att personalen utförde ett ständigt relationsarbete som kännetecknades av en tålmodig kamp för att skapa trygghet och tillit. Personalen beskrev att nära och tillitsfulla relationer var en förutsättning för att kunna lösa svårigheter som uppstod i mötet på bästa sätt. Det var dock viktigt att det inte utvecklades för nära relationer då det kunde leda till svårigheter för personalen att bibehålla en professionell hållning. De nära relationerna kunde också resultera i att vårdtagarna utvecklade mycket starka känslor, liknande förälskelse, i relationen till personalen. Personalen strävade vidare efter att sätta den individuella vårdtagarens behov i centrum och eftersträvade mesta möjliga välbefinnande vilket även kunde leda till att sjukdomen glömdes bort. Kitwood (1998) menar att betydelsefullt för en god omvårdnad vid demenssjukdom är att ”The person always comes first” dvs. att personen alltid kommer först och att diagnosen är av underordnad betydelse i mötet (Kitwood 1998). Resultatet visar även att personalen i sitt förhållningssätt pendlade mellan närhet och distans och mellan att vara personlig och professionell i mötet med den individuella vårdtagaren. En balansgång som kunde vara svår att upprätthålla om relationen blev för nära då det kunde leda till svårigheter i att tolka situationen på rätt sätt för att välja ”den rätta handlingen” och undvika negativa effekter för vårdtagaren. Resultatet ligger i linje med Skovdahl (2004) som i sin avhandling om krävande

beteenden i samband med demenssjukdom, skildrar att arbetet innebär en ständig balansgång mellan närhet och distans samt att en för nära relation med vårdtagaren kan resultera i att situationer med aggressivitet kan bli svåra att tolka och förstå (Skovdahl 2004). Liknande fynd har även Berg et al. (1998) visat i en studie som baserar sig på intervjuer med personal som arbetar med personer med svår demens. Omvårdnaden beskrevs som ett ömtåligt tolkande arbete som karaktäriserades av en sammanflätad tillvaro bestående av en interaktion där vårdtagarnas och personalens separata liv, deras gemensamma liv och den omgivande miljön skapade ett ömsesidigt beroende (Berg et al. 1998). Det finns således en risk för att de nära relationerna och svårigheterna att balansera rörelsen mellan närhet och distans i omvårdanden av personer med frontallobsymtom kan förorsaka känslomässig överbelastning och utbrändhet hos personalen.

Personalen i studien beskrev att avgörande faktorer för att de skulle orka med sitt arbete var möjligheten till regelbunden omvårdnadshandledning samt det stöd de gav varandra i det dagliga arbetet i form av avlösning och möjlighet till att kunna prata av sig och diskutera svårigheter och bekymmer. Kontinuerlig handledning inom demensvård har i olika studier visat på positiva effekter i samspelet mellan personal och vårdtagare (Edberg et al.1996). Författarna lyfter fram att en förklaring till de positiva effekterna kan vara att vårdarna i handledningen kände sig bekräftade som goda vårdare (Edberg et al.1996). Berg et al. (1994) rapporterade även positiva effekter för vårdarna i studien, där risken för att vårdarna utvecklade känslomässig överbelastning och utbrändhet minskade (Berg et al. 1994). I litteraturen finns olika former av stödstrukturer presenterade. Till exempel inom öppen psykiatrisk vård där Lindell (2003) beskriver en stödstruktur innehållande bl.a. handledning, men även en form av ett slags prat som benämns som ”ventilen” där personalen gav varandra möjlighet i det dagliga arbetet att prata av sig sina känslor av både negativ och positiv art (Lindell 2003). Liknande stödstrukturer med kombinationen av omvårdnadshandledning och en slags ”ventil” beskrevs även av personalen i denna studie, som betydelsefulla för att de skulle orka med sitt arbete. Hallberg (2003) menar att förutsättningarna för att kunna ge en god vård är att den som vårdar använder sina fysiska, intellektuella och känslomässiga förmågor. Dessa förmågor är resurser som måste stödjas

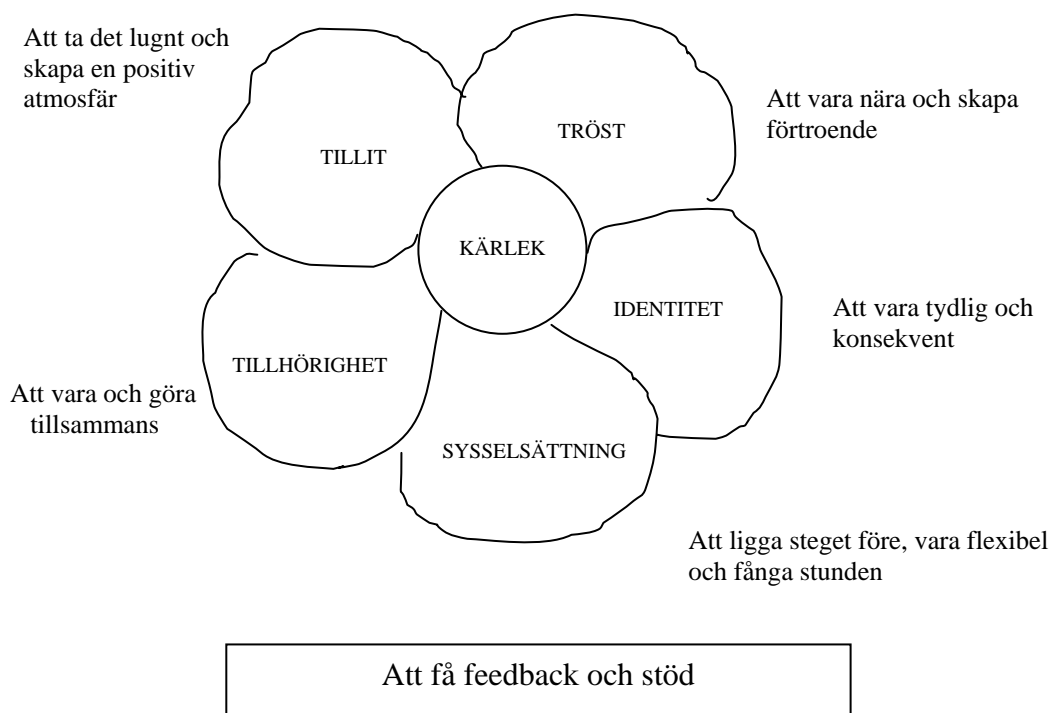
genom lämplig stödstruktur bestående av till exempel handledning och undervisning för att fungera optimalt och inte brytas ner (Hallberg 2003). Denna studie visar att omvårdnad vid demenssjukdom med frontallobskador är en krävande och känslig uppgift där personalen använder sig själv som ett redskap för att uppnå sina mål för god omvårdnad. Handledningen verkar vara en viktig förutsättning för att personalen känslomässigt ska orka med detta arbetet och minska risken för utbrändhet. En annan väsentlig faktor är att det skapas utrymme i det dagliga arbetet som ger möjlighet för personalen att tillsammans prata av sig och reflektera kring svårigheter men även glädjeämnen i mötet med vårdtagarna.

Tolkning och slutsats

Studiens resultat kan ses i ljuset av Tom Kitwoods (1998) antagande, att den grundläggande uppgiften inom demensvård är att bevara vårdtagarens status som en enastående och unik person i ett socialt sammanhang, där relationerna karaktäriseras av erkännande, respekt och förtroende. Kitwood har utarbetat en behovsmodell, av icke hierarkiskt slag, som beskriver fem viktiga områden av psykologiska behov hos personer med demenssjukdom; behovet av *tröst*, *tillit*, *tillhörighet*, *sysselsättning* och *identitet*. Behovsområdena är fristående men står också i förbindelse med varandra och fungerar som ett slags kooperativ i samverkan. Uppfylls ett behovsområde så kommer det även till någon del att medföra fullbordan av de andra behoven. De olika områdena har suddiga gränser och överlappar varandra för att smälta samman i en kärna som beskrivs som ett centralt behov av kärlek. Om hela gruppen av behov tillgodoses medför det sannolikt en ökad övergripande känsla av att vara en betydande och värdefull person (Kitwood 1998).

Kitwoods ideal och behovsmodell stämmer väl överens med resultatet i studien som visar hur personalen i sina oegennyttiga handlingar och förhållningssätt ständigt pendlar mellan närheten i ”kärnan” av kärlek och den distansering som krävs för att upprätthålla ramar och strukturer. Kategorin ”att ta det lugnt och skapa en positiv atmosfär” handlade i stor utsträckning om att skapa tillit i mötet med vårdtagarna, medan ”att vara nära och skapa förtroende” kan ses som en förutsättning för att kunna ge tröst. Känslan av att ha en identitet som person är

väsentlig inom all demensvård, men får en något annorlunda betydelse när hjärnans frontallober är skadade eftersom de funktioner som styr personlighet och identitet framförallt är lokaliserade till dessa lobber. Kategorin att ”att vara tydlig och konsekvent” var ett sätt för personalen att genom sitt förhållningssätt stödja vårdtagarnas känsla av identitet genom att hjälpa dem att avgränsa det egna jaget mot omvärlden. En annan viktig aspekt i Kitwoods modell är möjligheten till meningsfull sysselsättning. Eftersom vårdtagarnas energi och engagemang kunde variera under dagen, var det viktigt att personalen hade förmågan ”att ligga steget före, vara flexibel och fånga stunden” för att anpassa sysselsättningen till varje unik situation. Kategorin ”att vara och göra tillsammans” ligger i linje med det behov som Kitwood beskriver som tillhörighet. Personalens fokus i detta förhållningssätt var att vårdtagarna skulle känna sig som en värdefull medlem i gruppen/familjen (Figur 1). Den sista kategorin ”att få feedback och stöd” kan ses som en ram till övriga kategorier, då detta är en förutsättning för att personalen ska kunna bibehålla en nära känslomässig relation till vårdtagarna och ge en god omvårdnad.



Figur 1. Personalens förhållningssätt i relation till psykologiska behov hos personer med demenssjukdom med frontallobskador. Fritt efter Kitwood (1998) *Dementia Reconsidered - the person comes first*, sidan 82.

Studiens resultat visar på att personalens oegennyttiga handlingar och ett välavvägt förhållningssätt, som grundar sig på att tillgodose den enskilde vårdtagarens behov av identitet, tröst, tillit, tillhörighet sysselsättning och det centrala behovet av kärlek, är väsentliga förutsättningar för att kunna uppnå målsättningen med en god omvårdnad där varje vårdtagare, trots sjukdom, kan känna sig som en unik och värdefull person.

REFERENSER

Annerstedt, L. (1993). Development and consequences of group living in Sweden: a new model of care for the demented elderly. *Social Science and Medicine*, 37, 1529-1538.

Berg, A., Welander Hansson, U., Hallberg, I.R. (1994). Nurses' creativity, tedium and burnout during 1 year of clinical supervision and implementation of individually planned nursing care: comparisons between a ward for severely demented patients and a similar control ward. *Journal of Advanced Nursing*, 20, 742-749.

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

Berg, A. & Welander Hansson, U. (2000). Dementia care nurses experiences of systematic clinical group supervision and supervised planned nursing care. *Journal of Nursing Management*, 8, 357-368.

Berg, B.L. (2001). *Qualitative research methods for the social sciences*. (4:e upplagan). Boston: Allyn & Bacon.

Bischofberger, E. (1990). Människosyn, integritet och autonomi. I Andersson, S-O. (red.). *Lidandet och makten*. Stockholm: Gothia.

Brun, A., Englund, B., Gustafson, L., Passant, U., Mann, D. M. A., Neary, D. & Snowden, J. S. (1994). Clinical and neuropathological criteria for frontotemporal dementia. *Journal of Neurology and Neurosurgery Psychiatry*, 57, 416-418.

Edberg, A-K., Nordmark Sandgren, Å. & Hallberg, I.R. (1995). Initiating and terminating verbal interaction between nurses and severely demented patients regarded as vocally disruptive. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 2, 159-167.

Edberg, A-K., Hallberg, I.R. & Gustafson, L. (1996). Effects of clinical supervision on nurse- patient cooperation quality: a controlled study in dementia care. *Clinical Nursing Research*, 5, 127-149.

Edberg, A-K. & Hallberg, I.R. (2001). Actions seen as demanding in patients with severe dementia during one year of intervention: comparison with controls. *International Journal of Nursing Studies*, 38, 271-285.

Edvardsson, E. (2005). *Atmosphere in care settings: towards a broader understanding of the phenomenon*. Diss. Umeå universitet. Umeå: Solfjädern Offset AB.

Goldberg, E. (2003). *Den civiliserade hjärnan: frontalloberna och människans*

exekutiva funktioner. Lund: Studentlitteratur.

Graneheim, U.H. & Lundman, B. (2004). Quality content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105-112

Gustafson, L. (1993). Clinical picture of frontal-lobe degeneration of non-Alzheimer type. *Dementia*, 4, 143-148.

Hallberg, I.R., Norberg, A. & Johnson, K. (1993). Verbal interaction during lunch-meal between caregivers and vocally disruptive demented patients. *The American Journal of Alzheimer's care and Related Disorders*, 8, 26-32.

Hallberg, I.R., Holst, G., Nordmark, Å. & Edberg, A-K. (1995). Cooperation during morning care between nurses and severely demented institutionalized patients. *Clinical Nursing Research*, 4, 78-104.

Hallberg, I.R. (senast uppdaterad 2003). *Vårda vårdarna: en väg till god vårdkvalitet och god vårdmiljö*. (Elektronisk) Tillgänglig: <
<http://www.vardalinsitutet.net> >/ Tematiska rum/Leva med demens (2006-04-26).

Hansebo, G. & Kihlgren, M. (2002). Carers' interactions with patients suffering from severe dementia a difficult balance to facilitate mutual togetherness. *Journal of Clinical Nursing*, 11, 225-236.

Ibach, B., Poljansky, S., Barta, W., Koller, M., Wittmann, M. & Hajak, G. (2004). Patterns of referring of patients with frontotemporal lobar degeneration to psychiatric in- and out- patient service. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 17, 269-273.

Kihlgren, M., Hallgren, A., Norberg, A., Bråne, G. & Karlsson, I. (1990). Effects of the training of integrity promoting care on the interaction at a long-term ward. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 4, 21-28.

Kihlgren, M., Hallgren, A., Norberg, A. & Karlsson, I. (1994). Integrity promoting care of demented patients: patterns of interaction during morning care. *International Journal of Aging and Human Development*, 39, 303-319.

Kitwood, T. (1998). *Dementia reconsidered: the person comes first*. Rethinking Ages Series. Buckingham: Open University press.

Kvale, S. (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.

Lindell, L. (2003). *Mellan sjuk och frisk: en studie av psykiatrisk öppenvård*. Diss. Lunds universitet. Lund: Sociologiska institutionen, Lunds universitet.

Lough, S. & Hodges, J.R. (2002). Measuring and modifying abnormal social cognition in frontal variant frontotemporal dementia. *Journal of Psychosomatic Research*, 53, 639-646.

- Marcusson, J., Blennow, K., Skoog, I. & Wallin, A (2003). *Alzheimers sjukdom och andra kognitiva sjukdomar*. (2:a upplagan). Stockholm: Liber AB.
- Martinsen, K. (1989). *Omsorg, sygepleie og medisin: historisk filosofiske essays*. Oslo: Tano.
- Martinsen, K. (1990). Omsorg i sykepleien: en moralisk utfordring. I Jensen, K. (red.). *Moderne omsorgsbilder*. Oslo: Gyldendal.
- Miller, B.L., Darby, A., Benson, D.F., Cummings, J.L. & Miller, M.H. (1997). Aggressive, socially disruptive and antisocial behaviour associated with frontal-lobe dementia. *British Journal of Psychiatry*, 170, 150-155.
- Mourik, J.C., Rosso, S.M., Niermeijer, M.F. Duivenvoorden, H.J., van Swieten, J.C & Tibben, A. (2004). Frontotemporal dementia: behavioral symptoms and caregiver distress. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 18, 299-306.
- Neary, D., Snowden, J.S., Gustafson, L., Passant, U., Stuss, D., Black, S., Freedman, M. et al. (1998). Frontotemporal lobar degeneration: a consensus on clinical diagnostic criteria. *Neurology*, 51, 1546-1554.
- Olsson, H. & Sörensen, S. (2001). *Forskningsprocessen: kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. Stockholm: Liber AB.
- Polit, D.F. & Hungler, B.P. (1999). *Nursing research: principles and methods*. (6:e upplagan). Philadelphia: Lippincot, Williams & Wilkins.
- Sjögren, M., Wallin, A. & Edman, Å. (1997). Symptomatological characteristics distinguish between frontotemporal dementia and vascular dementia with a dominating frontal lobe syndrome. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 12, 656-661.
- Sjögren, M., Minthon, L., Passant, U., Blennow, K. & Wallin, A. (1998). Decreased monoamine metabolites in frontotemporal dementia and Alzheimer's disease. *Neurobiology of Aging*, 19, 379-384.
- Skovdahl, K. (2004). *Krävande beteenden i samband med demens: förekomst och olika förhållningssätt*. Diss. Karolinska Institutet Stockholm. Lindesberg: Bergslagens Grafiska AB.
- Snowden, J.S., Neary, D. & Mann, D.M.A. (2002). Frontotemporal dementia. *British Journal of Psychiatry*, 180, 140-143.
- Volicer, L. & Hurley, A.C. (2003). Management of behavioural symptoms in progressive degenerative dementias. Review. *Journal of Gerontology Medical Science*, Vol. 58A: 9, 837-845.
- Wallin, A., Brun, A. & Gustafson. (1994). Swedish consensus on dementia

diseases. *Acta Neurologica Scandinavica*. Suppl. No 157, 8-18.

Yeaworth, R.C. & Burke, W.J. (2000). Frontotemporal dementia: a different kind of Dementia. *Archives of Psychiatric Nursing*, Vol. 14: 5, 249-253.

Innan intervjun påbörjas ges en kort presentation av syftet med intervjun. Användning av bandspelare, anteckningar under intervjun mm.

- Syftet med intervjun är att kunna förmedla den erfarenhet och kunskap som du har av att vårda personer med frontallobsdemens (eller frontal dysfunktion).
- Har du några frågor innan intervjun börjar?

Inledning

- Hur länge har du arbetat på?(med personer med frontallobsdemens)
- Varför sökte du dig dit?
- Hur ser en vanlig dag på ut för dig och de boende?
- Kan du berätta om vad det finns för positiva aspekter (sidor) i mötet med de boende?
- Kan du berätta om vad det finns för svårigheter i mötet med de boende?

Uppföljningsfrågor:

Fånga upp vad som är viktigt för intervjupersonen och som belyser möjligheter och svårigheter i omvårdnaden utifrån studiens syfte.

- Kan du säga något mer om.....?
- Kan du ge en mer detaljerad beskrivning av?
- Har du erfarenhet av liknande situationer?
- Vad gör du i den situationen?
- Vari ligger svårigheten.....?
- Vilka möjligheter finns?
- Vad skulle kunna underlätta i situationen? (hypotetisk fråga)
- På vilket vis.....?
- Kan du ge exempel på.....?
- Kan du berätta mer om det.....?
- På vilket vis.....?
- Vad är det som gör att.....?
- Du menar alltså att.....?

Typsituationer

- Jag kommer nu att ge ett par exempel på typsituationer (se sid.2) som framkommit ur den journalgranskningen som är gjord. Jag skulle vilja att du kommenterar situationerna och beskriver hur du i liknande situationer skulle ha hanterat det och varför?

Checklista

- Hur ser du på närståendes medverkan i omvårdnaden?
Möjligheter? Svårigheter?

Avslutning

-Är det några andra situationer typiska för Frontallobsdemens som vi inte fått med?
- Är det något mer du vill ta upp eller lägga till?
- Jag har inga fler frågor. Tack för din medverkan

(Intervjun avslutas ev. med en sammanfattning av det som framkommit och möjlighet ges till att kommentera feedbacken.)

Efter intervjun får den intervjuade fylla i ett dokument med demografiska data.

Intervjuaren skriver ner (alt. spelar in på band) sina omedelbara intryck och reflektioner av intervjun.

TYPSSITUATIONER

Tänk dig en person/boende som.....

1. ... är på gott humör. Han har tagit av sig alla kläderna i tv rummet och går obekymrat omkring på avdelningen. Den här personen söker också ofta kontakt med kvinnlig medboende och delar gärna hennes säng.
2. ... har svårt att somna på kvällen. Han lägger sig upprepade gånger på golvet och har vid ett tillfälle rispat upp ett antal sår på vänster handrygg med något vasst. Han säger själv att han inte vet hur det hela har gått till.
3. ... är orolig och ångestladdad. Han kallar på personal och ringer på klockan var och varannan minut. Han vill ha medicin samt hjälp med än det ena, än det andra.
4. ... inte vill stiga upp på morgonen. Han ber personalen att gå ut ifrån rummet och vill varken ha någon mat eller medicin.
5. ... sover bra om nätterna. På dagarna ligger han största delen av tiden och det är mycket svårt att få honom att delta i någon aktivitet. Emellanåt blir han dock mycket rastlös och vandrar då fram och tillbaks.
6. ... har diabetes har ätit dåligt sista tiden och gått ner i vikt. Maten kväljer honom och han har ingen ro att sitta still och äta.
7. ... är ledsen och gråter. Han berättar att han tänker tillbaka på sitt liv och vad som hänt.
8. ... ofta är förstoppad och har svårt för att hålla urinen. Han har idag kissat på golvet och "kladdat" med avföring. Han försöker att tvätta i handfatet men har svårt för att reda ut det.

9. ... är tilltagande orolig och har utvecklat ett skrikbeteende. Det är svårt att göra en bedömning om det är smärta som orsakar skrikbeteendet eftersom han inte medverkar till någon form av undersökning.

- 10.... blir aggressiv och hotfull när han inte får sina önskemål tillgodosedda. Kastar sig på golvet och skriker och använder olika tillhyggen. Hotar även medboende och går in på deras rum och snattar godis. Dagen efter är han ångerfull och lovar att inte vara så arg.



Till Dig som arbetar på.....

Det finns idag mycket kunskap om omvårdnad vid olika demenstillstånd som t.ex. Alzheimers sjukdom. Däremot finns det sparsamt med kunskaper om hur man på bästa sätt bemöter och vårdar personer med demens där skadorna framförallt är lokaliserade till de främre delarna av hjärnan. Denna kunskap är angelägen för att på bästa sätt kunna planera och driva en god vård och omsorg till personer med demens med skador i frontalloben. Studien planeras att starta under våren 2005 och består av två delar.

1. En granskning av de boendes journaler i syfte att beskriva de omvårdnadsåtgärder som har genomförts och dokumenterats.
2. Personalens berättelser av vad ni anser är möjligheter och svårigheter i omvårdnaden.

Ditt ev. deltagande består av en intervju som kommer att spelas in på band. Intervjun tar ca 1 timme och kommer att ske på arbetstid. Du får själv välja tid och plats för intervjun. Ditt deltagande är givetvis frivilligt och Du kan när som helst under studiens gång välja att avbryta Ditt deltagande. Resultatet kommer att presenteras så att det inte finns möjligheter att identifiera just Din medverkan. Studien har genomgått etisk granskning hos Forskningsetiska kommittén i Lund,

är godkänd av omsorgschefen och finansieras genom stöd från Demensförbundet.

Kontakta gärna mig eller Anna-Karin Edberg om Du har frågor eller önskar ytterligare information

Med vänliga hälsningar

Ellinor Edfors, Leg. Sjuksköterska tel. 0709-812901

Anna- Karin Edberg, Docent tel. 044- 20 40 75 Institutionen för Hälsovetenskaper Högskolan Kristianstad

Vänligen returnera nedanstående talong i det portofria svarskuvertet till Ellinor Edfors Nordvägen 4 29144 Kristianstad

Jag är villig att delta i ovan nämnda studie och vill delta i en intervju som handlar om min erfarenhet av att vårda personer med demens med skador i frontalloberna.

Ort

Datum

Underskrift

Namnförtydligande