



**LEVNADSBERÄTTELSEN SOM ETT VERKTYG I EN  
PERSONCENTRERAD OMVÅRDNAD VID DEMENSSJUKDOM**

**LIFE HISTORY AS AN INSTRUMENT IN PERSON-CENTERED CARE  
IN DEMENTIA CARE**

Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning vård av äldre, 60  
högskolepoäng  
Självständigt arbete, 15 högskolepoäng  
Avancerad nivå  
Examinationsdatum: 160511  
Kurs: VT 15

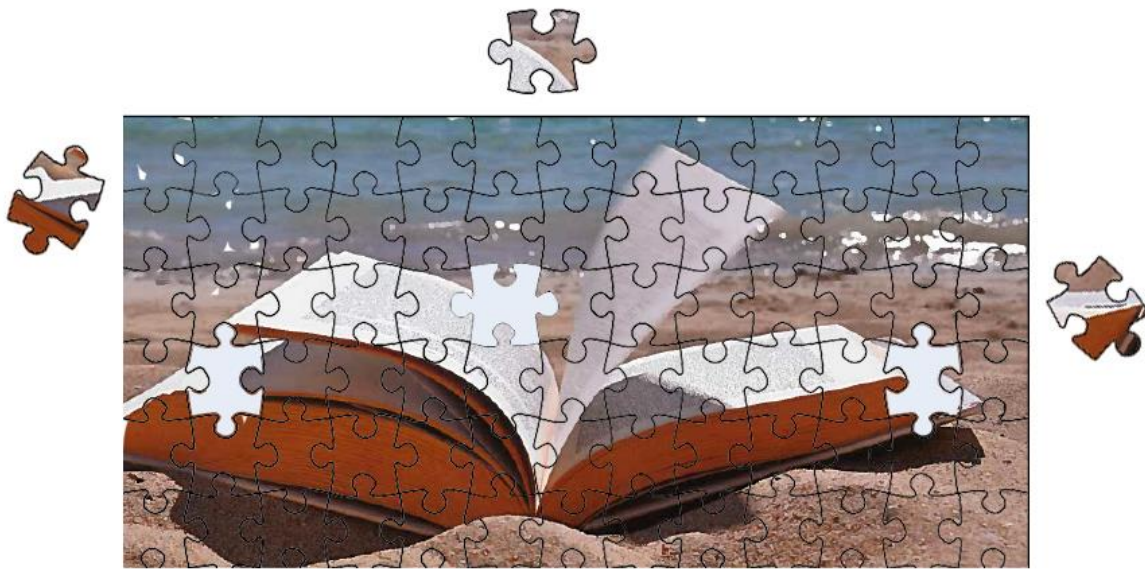
Författare:  
Karin Jirsved

Handledare:  
Lise-Lotte  
Franklin-Larsson  
Examinator:  
Pernilla Hillerås

## Förord

Ett stort tack till alla er på äldreboendet där studien ägde rum som möjliggjort intervjuerna till studien. Tack för att ni delat med er av era erfarenheter och upplevelser av att använda levnadsberättelsen som ett verktyg i en personcentrerade omvårdnad vid demenssjukdom. Ett speciellt tack till omvårdnadsansvarig sjuksköterska på boendet som varit mig behjälplig i att få informanter till studien samt att skapa intervjutillfällen.

Tack också till handledare Lise-Lotte Franklin-Larsson som funnits som ett stöd i processen under skrivandets gång. Karin



---

**”Man vill bli älskad,  
I brist därpå beundrad,  
I brist därpå fruktad,  
I brist därpå avskydd och föraktad.  
Man vill ingiva människorna någon slags känsla.  
Själens ryser inför tomrummet  
och vill kontakt till vilket pris som helst”.**

Hjalmar Söderberg 1869 – 1941  
ur Doktor Glas 1905

## **SAMMANFATTNING**

### **Inledning och bakgrund**

Demenssjukdomar ökar i vårt land och dessa innebär funktionsnedsättningar i en varierande grad och på olika plan under sjukdomsprocessen. Demenssjukdomarna påverkar hela livssituationen för den som är drabbad men också för de närstående. Trots att flera personer har samma demenssjukdom kan deras symtombild variera. Det handlar om kognitiva, somatiska, beteendemässiga och psykologiska funktionsnedsättningar. Dessa nedsättningar kan bli ett hot mot personens identitet. För att ge en personcentrerad omvårdnad krävs stora kunskaper hos omvårdnadspersonalen både om demenssjukdomen men också om personen som finns bakom demenssjukdomen. En levnadsberättelse kan här bli ett verktyg och få en betydelse i den dagliga omvårdnaden och i den specifika omvårdnadssituationen i demensvården.

### **Problemområde**

Antalet äldre personer ökar i vårt samhälle och därmed också risken att drabbas av demenssjukdomar. Det finns idag inget bot mot demenssjukdomar och därav blir omvårdnaden otroligt viktig. Vid demenssjukdomar förloras en del viktiga kognitiva förmågor hos de som drabbas vilket ställer stora krav på omvårdnaden och utformningen av densamma. Ett problem i omvårdnaden av personer som är drabbade av demenssjukdom kan vara hur omvårdnadspersonalen tolkar och förstår den demensdrabbade så att de kan anpassa sig efter deras behov. Större kunskaper om personens liv, vanor samt betydelsefulla händelser i livet ger omvårdnadspersonalen verktyg för att kunna erbjuda en personcentrerad omvårdnad. Föreliggande studie kan bidra med ökad kunskap av levnadsberättelsen som ett verktyg för en förbättrad personcentrerad omvårdnad av denna sårbara patientgrupp.

**Syfte** Studiens syfte var att beskriva upplevelsen av att använda levnadsberättelsen som ett verktyg i en personcentrerad omvårdnad vid demenssjukdom.

**Metod** Data har inhämtats från åtta intervjuer på ett äldreboende där demenssjuka bor och dessa har analyserats utifrån en kvalitativ innehållsanalys. Informanter i studien var sex undersköterskor och två sjuksköterskor.

**Resultat** I resultatet presenteras fem kategorier och tio subkategorier som framkom i analysen av intervjuerna. Kategorierna presenteras enligt följande: personcentrerad vård, lära känna, levnadsberättelsen som verktyg, levnadsberättelsen som dokument och närståendes olika uppfattningar om innehåll i levnadsberättelsen.

Subkategorierna presenteras enligt följande: personen bakom sjukdomen, närvarande personal, vardagliga och specifika omvårdnadssituationer, ökad förståelse, brister i levnadsberättelsen, att inte bli utlämnad, personliga och levande, dokumentation, delaktighet och påverkan.

**Slutsats** Levnadsberättelsen är ett verktyg och en grund att använda i den personcentrerade omvårdnaden vid demenssjukdom menar de flesta av informanterna i studien. För att kunna använda den i en ännu större utsträckning krävs att detaljerna också dokumenteras och följes upp kontinuerligt. Dessa detaljer får personalen vetskap om i samband med att dagligen vara närvarande i omvårdnaden av de demenssjuka samt i sina relationer med närstående. Tolkningar och förståelse av demenssjukas behov bidrar då till att omvårdnadspersonalen kan anpassa sig efter den drabbades behov i en personcentrerad omvårdnad.

Det finns också en betydelse om närstående varit delaktiga vid upprättandet av levnadsberättelsen och när i tiden som berättelsen tecknades ned. Närstående till demensdrabbade kan även påverka innehållet i levnadsberättelsen då de kan ha olika uppfattningar kring vad som ska stå i denna.

**Klinisk tillämpbarhet:** Det finns ett behov att se över dokumentet som används till levnadsberättelsen. Vidare måste betydelsen av levnadsberättelsen i den dagliga personcentrerade omvårdnaden förankras hos både närstående och omvårdnadspersonal. Medvetenheten och betydelsen om dess användning blir här viktig. Skapandet av lämpligt dokumentationsställe för kontinuerlig dokumentation får också en stor roll i den dagliga omvårdnaden.

**Nyckelord:** Narration, narrativa berättelser, levnadsberättelser, demenssjukdomar och personcentrerad omvårdnad.

## **ABSTRACT**

### **Introduction and background**

Disease related to dementia is increasing in Sweden and this implies disabilities of varying degree and at differing levels during the process of the disease. Changes in life situations result from dementia related disease, not only for the sufferer but also for their close relations and friends. Symptomatology can vary amongst individuals who have been given the same diagnosis: cognitive, somatic, behavioural and psychological disabilities are included. These disabilities may threaten the individual's identity. In order to provide patient-centred care for these individuals, care providers require both in-depth knowledge about dementia and also about the individual who has been afflicted. A tool which may be useful in the daily care of individuals with dementia and also in specific care situations is the use of "life story".

### **Problem area**

The number of older persons is increasing in our society and with it, the risk of being affected by dementia. Since there is, as yet, no cure for dementia, care is of central importance.. Important cognitive functions can be lost as a result of dementia and thus, care and the deliverance of care must be carefully planned. Care providers' interpretation and understanding of each individual is important, as is adaptation of care to individual needs. Knowledge of the individual's life, habits and important life events is implemental in the use of life story for the provision of person-centred care. The present study may allow more understanding of the use of life story as a tool for improved person-centred care for this vulnerable group.

### **Aim**

The aim of the present study is to describe the experience of using life story as a tool in person-centred care of individuals with dementia.

### **Method**

Data was collected in eight in-depth interviews with nurses and nurses' assistants at a home for persons suffering from dementia. The data was analysed using qualitative content analysis.

### **Results**

Five categories and ten sub-categories emerged from the analysis of the interviews. The categories are as follows: person-centred care, getting to know, life story as a tool, life story as documentation and relatives' different perceptions of the content of life stories. The sub-categories were as follows: the person behind the disease, attendant staff, everyday and specific care situations, increased understanding, flaws in life stories, to not be shown up, personal and alive, documentation, participation and influence.

### **Conclusion**

Most of the informants in this study felt that life stories were a tool which provided a grounding to use in person-centred care of individuals with dementia. In order to use the tool to a greater extent, details should be documented and followed up continually. Care providers are given knowledge about these details through daily participation in care of the dement individual and through relationships with relatives. Interpretation and understanding of the needs of the individual contributes to deliverance of care adjusted to individual needs. It is of importance that relatives participate in the formation of the life story and also to document when it was drawn up.

Close relatives to individuals suffering from dementia may also effect the content of the life story through differing perceptions about what should be documented.

### **Clinical implications**

There is a need to revise documentation of life stories. It is important that the use of life story and its importance in deliverence of person-centred care is established with both relatives and care providers. Awareness of the usefulness of life story is important here. Establishment of a place for continual documentation of life stories is important in daily care of individuals with dementia.

**Key words:** Narration, narrative stories, life stories, dementia, person-centred care

## INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Demenssjukdomar	2
Demensutredning	3
Alzheimers sjukdom	4
Vasculär demens-Blodkärlsdemens	5
Frontotemporal demens FTD	6
Lewy body demens	6
Sekundära demenssjukdomar	7
Blanddemens	7
Identitet	7
Beteendemässiga och psykiska symptom vid demens (BPSD)	8
Specifik omvårdnad vid svår demenssjukdom	9
LEVNADSBERÄTTELSEN	10
PERSONCENTRERAD OMVÅRDNAD VID DEMENSSJUKDOM	14
PROBLEMFÖRMULERING	18
SYFTE	18
METOD	18
Ansats	19
Urval	19
Inklusionskriterier	19
Forskningsetiska övervägande	19
Genomförande	20
Datansamling	20
Intervjun	21
Databearbetning	21
Analysmodell modifierad utefter Granheim o Lundman 2004	22

RESULTAT	24
PERSONCENTRERAD VÅRD	24
Personen bakom sjukdomen	25
LÄRA KÄNNA	26
Ökan förståelse	26
Närvarande personal	27
LEVNADSBERÄTTELSEN SOM VERKTYG	28
Vardagliga och specifika omvårdnadssituationer	29
Brister i levnadsberättelsen	30
Att inte bli utlämnad	30
LEVNADSBERÄTTELSEN SOM ETT DOKUMENT	30
Personliga och levande	31
Dokumentation	31
NÄRSTÅENDES OLIKA UPPFATTNINGAR OM INNEHÅLL I LEVNADSBERÄTTELSEN	32
Delaktighet	32
Påverkan	33
DISKUSSION	33
Metoddiskussion	33
Resultatdiskussion	35
Slutsats	40
Framtida forskning/utveckling	41
REFERENSER	43
BILAGA 1 Min levnadshistoria	51
BILAGA 2 Informationsbrev till Verksamhetschef	59
BILAGA 3 Brev till deltagare i studien	61
BILAGA 4 Intervjuguide	63



## **Inledning**

Demenssjukdomarna ökar i vårt land och dessa sjukdomar innebär symtom och funktionsnedsättningar på olika plan och i en varierande grad. Personer med identisk diagnos på demenssjukdom kan uppvisa olikheter i symtombilden och detta beror till stor del på var i hjärnan som skadorna finns. Betydelse får också personligheten hos den demensdrabbade och personen bakom demenssjukdomen. Det handlar om kognitiva, somatiska, beteendemässiga och psykologiska funktionsnedsättningar. De kognitiva nedsättningarna berör förmågor som är kopplade till tänkande och intellekt såsom minne, språk och orienteringsförmåga. Dessutom påverkas hela livssituationen för de drabbade men också för närstående under många år. Demenssjukdomarna brukar beskrivas som 2000-talets stora folksjukdom. Det finns dock fortfarande många som tror att glömska och sviktande mentala förmågor tillhör ett normalt åldrande vilket inte stämmer. Dessa symtom och funktionsnedsättningar bidrar till att personer som drabbats har svårigheter att minnas vem de varit samt att föra sin talan. Av de personer som insjuknar i demenssjukdom får dessutom 90 % någon gång i sitt sjukdomsförlopp en BPSD (Beteendemässiga och psykiska symtom vid demenssjukdom) problematik. Detta innebär att det tillkommer beteendemässiga och psykiska symtom i sjukdomsbilden under sjukdomsprocessen. Denna problematik ger oftast stora bekymmer för den drabbade och samtidigt svårigheter i bemötandet och omvårdnadssituationen för både omvårdnadspersonalen men också för närstående. Omvårdnadssituationerna kan kräva en specifik omvårdnad vid en svår demenssjukdom (Ring, 2014). De kognitiva förmågor som försvinner i samband med demenssjukdomar bidrar till att personer har svårt att veta vem de egentligen är. För att veta vem personen är måste personen minnas vem de har varit en gång (Skoog, 2009). En mild kognitiv svikt innebär en märkbar försämring av minnet och kan vara en början och ett tidigt symtom på demenssjukdom.

I den svåra kognitiva svikten som finns med i demenssjukdomar ses olika funktionsnedsättningar t.ex av minnet, orienteringsförmågan, språkförmågan samt förmågan att utföra praktiska handlingar (Kirkevold, Brodtkorb & Ranhoff, 2010). Omvårdnaden av demenssjuka kräver kunskaper på olika plan. Dels kunskaper om demenssjukdomen men också en kunskap om personen och personligheten bakom sjukdomen. Kunskaperna kring demenssjukdomar har ökat under de sista 20 åren. I vården av äldre personer upprättas en levnadsberättelse som innehåller viktiga delar ur en persons liv. Speciellt blir en levnadsberättelse viktig i demensvården eftersom de drabbade förlorat en del av sina kognitiva förmågor som kan försvåra det egna berättandet. En upprättad levnadsberättelse kan här bli ett verktyg och få en betydelse i den dagliga omvårdnaden och i specifika omvårdnadssituationer i en personcentrerad omvårdnad vid demenssjukdom.

## **Bakgrund**

Andelen äldre i befolkningen ökar och denna grupp är särskilt hälsomässigt utsatt. Dessutom är ofta äldre personer multisjuka vilket innebär att de har flera sjukdomar samtidigt. Dehlin och Rundgren (2010) definierar begreppet multisjuka med individer som är 75 år och har en eller flera sjukdomar. Vidare ingår i definitionen att det också ska finnas nedsatt funktionsnivå som pågått under en längre tid. En del av sjukdomarna som äldre vanligtvis får behöver inte medföra några större besvär eller ett ökat vårdbehov. Däremot ökar hjälpbehovet för de drabbade vid olika demenssjukdomar (Kirkevold, Brodtkorb & Ranhoff, 2010). Hälso- och sjukvården ställs här inför stora utmaningar.

Dessutom vårdas idag personer i äldreården och på demensboende som tidigare på 1970-talet har vårdats inom slutna psykiatrisk vård. Personerna som har drabbats av demenssjukdom kan visa på beteende som agitation och denna kan yttra sig i irritabilitet, rastlöshet rop och skrik vilka omvårdnadspersonalen kan ha svårt att hantera beroende på en ovana att arbeta med dessa störande beteenden (Ragneskog, 2013). Detta kan innebära en utmaning i omvårdnadsarbetet och demensården då det krävs en specifik omvårdnad vid svår demenssjukdom där störande beteenden visar sig under sjukdomen. Samtidigt har en del förändringar ägt rum gällande organisation och struktur inom hälso och sjukvården under de senaste åren vilket leder till nya möjligheter att bedriva omvårdnad på en mer avancerad nivå än tidigare (Edberg, Ehrenberg, Friberg, Wallin, Wijk & Öhlen, 2013). Demenssjukdom är en folksjukdom som blir allt vanligare ju äldre befolkningen blir och varje år insjuknar 25.000 personer i någon form av demenssjukdom. Efter 65-års ålder ökar risken att insjukna och var femte person över 80 år drabbas. Totalt finns i Sverige 160.000 personer som har en demenssjukdom och denna siffra kommer att öka i takt med att den äldre befolkningen ökar i antal. Mer än hälften av alla demenssjuka bor i eget boende och drygt en tredjedel bor i kommunala eller privata boende (Svenskt demenscentrum, 2015). Samtidigt är demenssjukdomar den grupp av sjukdomar som är dyrast för vårt samhälle. Kostnaden uppgår till 63 miljarder kronor per år (Socialstyrelsen, 2012).

### **Demenssjukdomar**

Demenssjukdomar påverkar hjärnan på olika sätt och orsakar förändringar i hjärnan (Sandilyan & Dening, 2015). I sjukdomen ingår symtom beroende på hjärnskador och då beroende på olika grader av kognitiv svikt. Dessa skador kan bero på ett 100-tal olika sjukdomar och sjukdomstillstånd. I åldrandet reduceras antalet hjärnceller som från början är 100 miljarder celler. De förluster som anses naturliga kan kompenseras då impulserna kopplas om till nya nervbanor. Vid en demenssjukdom börjar en onormalt stor nedbrytning av nervceller där hjärnan inte kan kompensera bortfallet (Aggestam, Ahlström 2004). Sjukdomarna ökar beroende på en hög levnadsålder och har inget att göra med det naturliga åldrandet (Svenskt demenscentrum, 2015). Glömska är inte detsamma som demenssjukdom utan kan vara ett tecken på det normala eller gerontologiska åldrandet, depression, konfusion eller kroppslig sjukdom (Skoog, 2009). Demenssjukdom innebär ett tillstånd som är irreversibelt och som progredierar under sjukdomsprocessen. I början av demenssjukdomen påverkas minnet samt sinnesuttryck och i senare delen av sjukdomsförloppet påverkas också förmågan att ta initiativ, att planera och kommunicera. Svårigheter i kommunikationen innebär både att förstå sin omgivning men också att andra personer förstår den demenssjuke. I åldrandet vill personer se sina erfarenheter och upplevelser i ett sammanhang och försonas med dessa. Det krävs då att personerna har tillgång till sina minnen eller livets röda tråd. De starkaste minnena finns från barn och ungdomstiden i åldrandet. Hos personer med demenssjukdom avtar denna förmåga i samband med att sjukdomen progredierar och det blir här viktigt att de som finns i personens omgivning hjälper den sjuke att hålla samman livet (Aggestam, Ahlström 2004). Levnadsberättelsen kan här bli ett verktyg och en hjälp i en personcentrerad omvårdnad vid demenssjukdom.

Personer där demenssjukdom misstänks utreds i första hand med en basal demensutredning. Därefter kan en utvidgad demensutredning genomföras. Demenssjukdomar delas in i tre grupper vilka är de primärdegenerativa demenssjukdomarna, vasculär demenssjukdom och sekundära demenssjukdomar (Dehlin & Rundgren, 2010).

Till de primärdegenerativa sjukdomarna hör förutom Alzheimers sjukdom, Frontallobssjukdom eller Frontotemporallobsdemens, Picks sjukdom, Lewykroppsdemens, demens vid Parkinsons sjukdom samt Huntingtons sjukdom (korea). Dessa sjukdomar orsakas av processer i hjärnvävnaden där orsaken är okänd.

De vasculära demenssjukdomarna orsakas av kärlskador i hjärnan oftast beroende på stroke och en demensutveckling sker på grund av dessa skador. Dessutom kan olika sjukdomstillstånd leda till uppkomsten av sekundära demenssjukdomar.

### **Demensutredning**

För att en person ska få diagnosen demens användes internationella kriteriemanualer. I Sverige använder vi vanligtvis ICD 10 eller DSM 1V. Personer där demenssjukdom misstänks utreds i första hand med en basal demensutredning, steg 1. Utredning sker via husläkare eller motsvarande. I utredning bör följande ingå enligt Socialstyrelsens nationella riktlinjer (2010). En sjukdomshistoria, anamnes där aktuella frågor kan vara om demenssjukdom finns i släkten, tidigare sjukdomar hos den som genomgår utredningen, när i tiden de första symtomen visade sig samt vilka läkemedel som personen använder. Samtidigt sker intervjuer dels med den drabbade och dels med närstående. Intervjuer med närstående får en betydande roll och kan ge viktig information som på sikt kan leda till att en diagnos kan ställas. Bedömning av fysiskt och psykiskt tillstånd samt funktions och aktivitetsförmåga hos den drabbade ingår också i utredningen. Detta sker genom kroppsundersökning av hjärta, lungor samt ett neurologstatus. Kognitiv test sker också i den basala demensutredning och består av två delar dels ett MMSE test, mini mental state examination som oftast kallas MMT, minimal mental test och ett klocktest. Dessa två test ger en grov skattning på den drabbades kognitiva förmågor såsom personens minnen och andra tankemässiga kognitiva förmågor. I vissa fall kompletteras denna steg 1 utredning med en fullständig utredning och kallas då för en steg 2 utredning.

Denna utredning sker inom geriatrisk verksamhet och då på en minnesmottagning. I utredningen ingår en neuropsykologisk undersökning där olika tester och skattningsskalor visar på hjärnskadans lokalisering, omfattning och grad. Oftast anlitas en psykolog för dessa undersökningar. Lumbalpunktion MRT, SPEC och PET genomförs ibland och kompletterar utredningen. MRT är en förkortning av magnetisk resonanstomografi och är en teknik att upptäcka sjukdomar i hjärnans blodkärl som inte kan upptäckas via röntgen eller datortomografiundersökning. SPEC (Singel photon emission Tomography) är en metod för att studera blodflödet i hjärnan. PET står för positronemissionstomografi vilket är en undersökning där glukos tillförs intravenöst och sedan kan undersökningen visa att sjuka celler såsom cancerceller eller inflammatoriska eller tar upp en större mängd glukos än de friska cellerna. Undersökningen sker i ett tidigt stadium av demenssjukdom och kan visa på Alzheimers sjukdom. Olika bedömningar sker gällande förmågor såsom att utföra ADL (aktiviteter i dagliga livet), klara av ekonomi, sociala aktiviteter samt hjälpmedel och bostadsanpassning. Dessa bedömningar utförs ofta av arbetsterapeut. Till sist så görs bedömningar av avvikande beteende eller relationsproblem, lämplig vårdnivå och vårdplanering samt ställningstagande till farmakologisk behandling (Skoog, 2009).

Socialstyrelsen gav ut riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom (2010) och i socialstyrelsens utvärdering (2014) av de nationella riktlinjerna för vård och omsorg vid demenssjukdom har det visat sig att det finns bland annat brister när det gäller utredningar för demenssjukdomar. I vardagligt tal nämns att personer är dementa eller har demens men demenssjukdom är ingen enhetlig sjukdom utan ett flertal olika sjukdomar med olika symtombild. Att ställa diagnos på demenssjukdomen blir här av stor vikt. Fortfarande kan det vara så att personer på boende har en diagnos ospecifik demens och i dessa fall kan det vara svårt för personalen att förstå symtomen bakom sjukdomen (Ring, 2014). Oftast sker en basalutredning vid demenssjukdom för att ställa diagnosen men det finns fall där diagnos

ställs utan att någon specifik utredning genomförs. Det finns också stora skillnader geografiskt när det gäller att utreda personer med misstänkt demenssjukdom.

För att få diagnosen demenssjukdom ska följande kriterier uppfyllas. Det ska finnas en minnesstörning hos personen och denna ska ha varat i minst 6 månader samt minst ett av de fyra A:na ska förekomma. Dessa är anomi, afasi, agnosi samt apraxi. Anomi står för ordglömska, afasi innebär en svårighet att förstå vad andra säger eller svårigheter i att uttala det som personen vill säga. Agnosi betyder att inte känna igen olika föremål och veta hur dessa ska användas. Apraxi innebär en nedsatt förmåga att t.ex klä på sig eller att borsta sina tänder. Dessutom ska nedsatta förmågor förekomma i att tänka, planera, utföra en handling samt en nedsatt arbets eller social förmåga. Symtomen ska inte komma i samband med konfusion (Skog, 2009). Viktigt är att misstänkt demenssjukdom utreds så fort som möjligt. Detta då symtom på demenssjukdom kan bero på bristtillstånd såsom B-12 vitaminbrist som relativt enkelt kan behandlas samt bidra till att demenssymtomen försvinner. Om det visar sig att symtomen beror på en bakomliggande Alzheimersjukdom så är de symtomlindrande medicinerna mest effektiva i början av demenssjukdomen vilket också talar för vikten av en tidig diagnos. Till sist så är det otroligt viktigt att vården kan planeras och att möjligheter skapas både för den som drabbats men också för närstående. Det kan ta tid att ta in och förankra denna information kring de förändringar som demenssjukdomen medför.

Demenssjukdomar delas in i olika stadier eller faser och dessa är mild demens stadium 1, medelsvår demens stadium 2 och svår demens stadium 3. Varje stadium kan pågå under cirka 3 år och sjukdomsförloppet kan vara mer än 10 år. Sjukdomen har funnits med personen under ett antal år innan den ger symtom eller är diagnostiserad. Oftast kan närstående förstå när sjukdomen första gången gjorde sig till känna då de härleder till en speciell händelse eller situation då personen reagerat på ett mycket annorlunda sätt än tidigare. Det finns även en begynnande fas eller stadium som kallas för MCI (Mild Cognitive Impairment) och kan vara ett förstadium till demens. MCI kallas kognitiv svikt och finns hos personer som själva upplever en minnesproblematik men inte uppfyller kriterierna på att ha en demenssjukdom. Gemensamt för de flesta personer drabbade av demenssjukdom är att dessa kommer under sjukdomens olika skeenden att vara beroende av tillsyn och stöd under hela dygnet (Jansson & Almberg 2002).

### **Alzheimers sjukdom**

Alzheimers sjukdom den vanligaste av demenssjukdomarna och den sjukdom som oftast förknippas med begreppet demens. Första gången denna sjukdom beskrevs var år 1906 då en tysk läkare vid namn Alois Alzheimer efter obduktion av en medelålders kvinna upptäckte mikroskopiska förändringar i hennes hjärna. Kvinnan hade under en lång tid haft minnesstörningar och intellektuella störningar samt psykiska symtom. Vid Alzheimers sjukdom finns vissa förändringar i hjärnan som är typiska vid sjukdomen. Det bildas plack i hjärnbarken och dessa består av skadade och döda nervcellsutskott. Det finns ett äggviteämne i mitten av placken som heter betaamyloid och detta tillhör ett större protein som heter amyloid. Alla människor har detta protein och hos friska personer bryts proteinet ner i kroppen. Detta sker inte vid Alzheimers sjukdom utan proteinet betaamyloid lagras i cellväggarna och detta leder till att nervcellerna bryts ned (Almberg & Jansson, 2011).

Sjukdomen utgör cirka 70% av alla demenssjukdomar och förekommer i två olika former där en variant debuterar innan 65 års ålder och den andra efter 65-års ålder. Den förstnämnda har ett snabbare sjukdomsförlopp än den sistnämnda.

Forskning har tidigare visat på skillnader i symtombild mellan tidig kontra sen debut av Alzheimers sjukdom. Personer med tidig debut hade en större problematik av visuspatiala och språkliga funktionsnedsättningar samt en mindre minnesproblematik i jämförelse med de som hade en sen debut av sjukdomen. Senare forskning har dock visat att dessa skillnader är mer relaterade till ålder och inte beroende av om sjukdomen har en tidig eller sen debut (Werner et al., 2009).

Sjukdomen kommer smygande och brukar indelas i tre stadier:

Första stadiet som kännetecknas av ett försämrat närminne, svårigheter att hitta ord och att den drabbade personen ofta upprepar ord. Även andra funktioner drabbas tidigt bl.a den visuspatiala förmågan dvs. orienteringsförmågan. I första stadiet ses också olika beteendestörningar och depression, som lätt kan misstolkas som en ”allmän nedstämdhet”. Personen kan också bli irritabel, aggressiv eller passiv. Dessa sistnämnda symtom kan skapa missförstånd i relationen till familjen. Det är i det andra stadiet när fjärrminnet försämras som närstående börjar förstå att personen ifråga är drabbad av sjukdom. De kognitiva förmågorna inklusive språk, abstrakt tänkande och insikt avtar snabbt. Demenssjukdomar kallas för de anhörigas sjukdom. Söderlund, (2004) beskriver detta i sin avhandling och menar att de närståendes situation kan jämföras med att befinna sig i en orkanliknande tillvaro. Vårdtyngden för drabbad person som bor på en institution ökar också under detta stadie. I slutstadiet kan den sjuke vara helt okontaktbar och inte alls känna igen någon av de som står nära honom eller henne. I dagsläget finns det inga läkemedel som kan bota Alzheimers sjukdom eller bidra till att sjukdomsprocessen stannar upp. Däremot finns det mediciner s.k. bromsmediciner som kan bromsa hastigheten på sjukdomsutvecklingen och leda till att den sjukes förmågor bibehålls under en längre tid. Då det inte finns bot för demenssjukdomar blir omvårdnaden extra viktig. Omvårdnaden bedrivs utefter en palliativ vårdfilosofi där målet är en så stor livskvalitet och välbefinnande som möjligt.

Vid symtom i själva sjukdomsförloppet som tecken på depression, sömnstörningar, ångest eller vanföreställningar finns mediciner att tillgå. Dessa bör dock användas med stor tillförsikt då de som är sjuka är extra känsliga för läkemedelsbiverkningar (Aggestam, Ahlström 2004).

### **Vasculär demens-Blodkärlsdemens**

Vasculära demenssjukdomar är den näst vanligaste typen av demenssjukdomar i västvärlden. Frekvensen av vasculär demens är inte helt känd utan antagandet är att cirka 25-30% har en vasculärt orsakad demenssjukdom.

Denna form av demenssjukdom är vanligare ju äldre den drabbade är och orsaken till denna är förändringar i hjärnans blodkärl.

Förändringarna kan både utgöras av arterioskleros dvs. fettavlagringar som täpper till blodkärlen eller proppar som kommer vandrande från exempelvis halspulsåderna i hjärnans större och mindre kärl samt utav inflammationer i blodkärlen. När försörjningen av näring och syre till vissa områden i hjärnan avbryts dör nervcellerna. Tilltäppningen kan få förödande konsekvenser eftersom nervceller endast tål några minuter utan syretillförsel. Detta leder till att nervcellerna inte får tillräckligt med syre och näring vilket resulterar i att de tillbakabildas och slutligen dör. Vid vasculär demenssjukdom kan olika delar av hjärnan skadas beroende på var proppar eller blödningar sitter och därav kan symtombilden variera från en person till en annan. Sjukdomsdebuten debuterar snabbt till skillnad från Alzheimers sjukdom som har ett smygande förlopp. Gustavsson, Elfgrén och Passant (2004) har i sin studie följt upp 400 personer med en utredd demenssjukdom efter döden och i samband med obduktion.

I studien framkom att 42% av patienterna hade Alzheimers sjukdom. Hos 12% fanns en kombination av Alzheimers sjukdom och vasculär hjärnsjukdom.

I 26% av fallen fanns en demens helt orsakad av vasculär sjukdom. I 9% av fallen upptäcktes en primärdegenerativ demens som huvudsakligen engagerade frontallobber och främre delen av temporallobberna. Denna demenstyp kallas pannlobsdemens eller frontallobsdemens. Övriga i studien hade demenssjukdom av mera sällsynt karaktär. Glömska, trötthet och depression förekommer ofta i sjukdomsbilden vid vasulär demens. Symtomen kan variera över tid och kan debutera plötsligt. Förmågan att tänka är långsam men så länge den drabbade får göra sina saker i sitt eget tempo brukar det fungera bra. Vidare är problem med talet, gångsvårigheter och inkontinens med i symtombilden. Typiskt för denna demenssjukdom är att det förekommer tillfälliga förvirringstillstånd. Dessa kan vara från korta stunder till flera dagar och kan bero på att hjärnan blivit överbelastad beroende på stress eller en sömnproblematik.

### **Frontotemporal demens (FTD)**

Frontotemporal demens är ett samlingsnamn för en grupp sjukdomstillstånd som är snarlika där de frontala och temporala hjärnregionerna skadas. Övriga delar av hjärnan är intakta. Denna demenssjukdom tillhör de primärdegenerativa demenssjukdomarna. Det som utmärker denna typ av demenssjukdom är tidig beteende och språkstörning i sjukdomsprocessen (Armanius, Björling G m.fl. 2004). Till skillnad från andra demenssjukdomar drabbar denna form av demenssjukdom personer i yrkesverksam ålder. Personerna som drabbas av frontotemporal demens är oftast mitt i livet, fysiskt friska och det förväntas inte att få en demenssjukdom i den åldern då sjukdomen debuterar. Enligt Beattie, Daker-White, Gilliard och Means (2002) beskrivs olika faktorer som påverkas vid denna typ av demenssjukdom. Dels psykologiska faktorer att förlora sin självständighet och självkänsla i sjukdomen samt sociala faktorer och de förluster av sociala kontakter som uppkommer i samband med sjukdomen.

Vanligen debuterar sjukdomen i 50-60 års ålder men i vissa fall redan vid 40 års ålder. Sjukdomen har samma smygande förlopp som Alzheimers sjukdom men symtomen skiljer sig åt. Personligheten förändras, språket blir utarmat och omdömet brister. Den sjuke blir rastlös, självupptagen och känslomässigt avtrubbad. Plötsliga vredesutbrott kan förekomma. I ett senare skede av sjukdomen kan talet bli ensidigt, och mimiken stel. Denna form av demenssjukdom kan vara svår att diagnostisera då typiska demenssymtom i början av sjukdomen är ovanliga. I jämförelse med Alzheimers sjukdom är symtomen glömska och en försämrad orienteringsförmåga vanliga i början av denna sjukdom. Likartade symtom hos en patient med frontotemporallobsdemens förekommer under senare delen av sjukdomsförloppet.

### **Lewy body demens**

Denna typ av demenssjukdom står för 2-20 procent av samtliga demensfall och upptäcktes på 1980-talet. Sjukdomen har fått sitt namn av att det finns små proteinansamlingar (Lewy bodies) i hjärnan. Dessa förekommer också hos parkinsonpatienter och då i de basala ganglierna (Armanius, Björlin G m. fl, 2004). Lewykropparna finns i andra delar av hjärnan och är spridda i nervceller både i hjärnbarken och i hjärnstammen. Sjukdomen tillhör de primärdegenerativa demenssjukdomarna. Symtomen vid denna demensform är synhallucinationer, en nedsatt uppmärksamhet och en uttalad trötthet.

Det har visat sig att de drabbade flera år innan andra symtom visar sig kan ha en störd nattsömn. Personen ropar och fåktas under sömnen. Sjukdomen har fått ett större fokus under de sista åren. I ett senare sjukdomsförlopp kan minnesstörningar ses men dessa är inte så uttalade i jämförelse med Alzheimers sjukdom. Den sjuke kan oftast vara välorienterad men har svårigheter i att bedöma avstånd och att uppfatta saker tredimensionellt. I likhet med Parkinsons sjukdom förekommer stela muskler (rigiditet) och långsamma hasande rörelser (hypokinesi).

Dock är symtomen mera uttalade vid Lewy Body demens i jämförelse med Parkinsons sjukdom.

De motoriska symtomen visar sig någorlunda samtidigt med de kognitiva problemen hos dessa patienter. Så är ej fallet vid Parkinsons sjukdom. I början av sjukdomen kan patienten svara bra på kolinesterashämmare läkemedel som används vid behandling av Alzheimers sjukdom.

L-dopa läkemedel kan minska på symtomen rigiditet och hypokinesi. Behandlingen är inte i kurativt syfte utan symtomlindrande för patienten och bedrivs utefter den palliativa vårdfilosofin.

### **Sekundära demenssjukdomar**

Armanius, Basun, Beck-Friis, Ekman, Englund och Wimo, (2004) framhåller att olika sjukdomstillstånd kan leda till uppkomsten av sekundära demenssjukdomar. Här blir det av en stor vikt att utreda den drabbade och komma fram till en diagnos då dessa sjukdomar i stor utsträckning kan behandlas. Det kan vara sjukdomstillstånd som infektioner, näringsbrist, neurologiska sjukdomar, alkoholmissbruk eller olyckor där det förekommit våld mot huvudet (Aggestam, Ahlström 2004).

### **Blanddemens**

Blanddemens är en form av demenssjukdom som består av två sjukdomstyper. Oftast är det Alzheimers sjukdom tillsammans med vasculär demenssjukdom som ingår i blanddemens. Sjukdomen tolkas i sin början som Alzheimers sjukdom men får efter hand mer inslag av vasculära drag. (Armanius, Björlin G m fl, 2004). Denna form av demenssjukdom förekommer i 10-20 % av de som har en demensdiagnos.

### **Identitet**

Begreppet identitet svarar på frågan vem är jag? Ternstedt och Norberg, (2013) beskriver hur identiteten utvecklas i samspelet med andra människor och att identiteten utmanas när det sker större förändringar i en människas liv. En sådan stor förändring kan vara när sjukdom drabbar människan.

Betydelsefullt är att känna till vilka vi är och att ha en identitet samtidigt som vi vill att andra personer ska visa respekt för vår identitet. Vi själva och andra har en uppfattning om vem vi är och ibland stämmer denna uppfattning överens och ibland inte. Identiteten och självbilden påverkas under åldrandeprocessen vilket ökar risken för en skörhet och att inte känna sig trygg i vardagen (Friberg & Öhlén, 2009). Det finns olika teorier kring åldrandet och en del av dessa är utvecklingsteorier genom livet och andra är teorier som handlar om själva åldrandet. Erik Homburger Erikssons psykosociala utvecklingsteori har under åren använts i forskningen av äldre personer. I varje utvecklingsfas som passerar finns förstadier från tidigare faser som redan passerats. Det centrala i teorin är att människans inre värld är föränderlig trots att det finns en lagbundenhet. Teorin lägger stor vikt vid transitioner både inom och mellan de olika utvecklingsfaserna. I Erikssons utvecklingsteori beskrivs utvecklingen av identiteten genom transitioner i utvecklingskriser.

Svåra upplevelser kan göra att vi åter måste lösa tidigare kriser men då genom att använda nya sätt i lösningarna. Var och en kris anses som en vändpunkt där problemen som hör samman med vår utveckling löses.

Erik Eriksson beskriver sin utvecklingsteori från barn till mycket gammal och då i åtta olika stadier där varje stadie innehåller en psykosocial konflikt. Detta är en process som sker i samspel mellan personen och samhället.

Joan Eriksson myntade den nionde fasen eller åldern där gerotranscendensen ingår. I denna fas drar den äldre personen sig tillbaka och summerar sitt liv. Gränsen mellan dåtid och nutid transcenderas vilket innebär att det sker en omtolkning av det som varit under livets gång.

Utvecklingen beskrivs både som individuell men också som en gemensamhet för alla (Norberg, Lundman, Santamäki Fisher & Alex, 2012). Stadierna i teorin delas in i spädbarnsåldern, småbarnsåldern, lekåldern, skolåldern, tonåren, den tidiga vuxenåldern, vuxenåldern och ålderdomen. I varje stadie genomgås psykosociala kriser som bidrar till grundläggande styrkor eller grundläggande svagheter (Eriksson, 2002).

Lösningarna efter varje genomgången konflikt eller kris i respektive stadie ger resultat i form av en grundstyrka eller en jag kvalitet samt en negativ motpol.

Åldrande teorier är ledtrådar mot fenomen som får betydelse i åldrandeprocessen. Här handlar det om bl.a coping och olika upplevelser av sammanhang och då sett ur den enskildes självbiografi samt ur olika tidsperspektiv.

Holst (2002) beskriver betydelsen av livshistoria för att förstå individens karaktär och identitet genom att den bottnar i individens unika erfarenhet, sammansättning av personligheten och de värderingar som anger riktningen i personens liv. Vid demenssjukdom finns ett hot mot upplevelsen av identiteten. Tolkningen utgår från Norberg refererat i Erlandsson (2013) om Rom Harrés teori om självet. Enligt teorin är personer med demenssjukdom subjekt och har mänskliga rättigheter. Hur personen upplever sig själv, självet ingår också i teorin och upplevelsen kan hotas av minnesproblematiken samt att personer har en negativ bild av personer med demenssjukdom. Norberg refererat i Edberg (2011) nämner Harrés teori om självet där Harré beskriver tre aspekter av självet. I själv 1 som är förutsättningen för alla upplevelser att dessa blir förståbara utifrån förnuftet. Själv 2 handlar om fakta om oss själva. Vi känner till vår historia, var vi föddes osv. I själv 3 handlar det om hur vi visar oss för andra och hur vi vill bli sedda och bekräftade. I både äldre men också nyare artiklar beskrivs att demenssjuka personer förlorar sin identitet. Detta då tidigare forskning menat att identiteten är förknippad med minnet. Idag vet vi bättre och att identiteten också kan vara förkroppsligad. Senare forskning visar på att vid demenssjukdom kan identiteten bibehållas långt in i demenssjukdomen. Den demenssjuke kan ha klara ögonblick långt in i sin sjukdom och även i slutstadiet av sjukdomen kan delar av identiteten bevaras. Ordet demens ”de” som betyder från och ”mens” som har betydelsen förnuft sinne eller själ (Skoog, 2009). Helt enkelt kan sägas att ordet demens betyder utan själ. Betydelsen visar på vilken syn som funnits tidigare om personen med demenssjukdom. Idag vet vi att detta är fel och förmågan att känna in är bevarad länge. Denna kunskap blir en stor hjälp i omvårdnaden av demenssjuka personer.

### **Beteendemässiga och Psykiska Symtom vid Demens (BPSD).**

Termen BPSD är en förkortning för beteendemässiga och psykiska symtom vid demens.

Under 1990-talet introducerades begreppet av International Psychogeriatric Association. IPA och var då ett internationellt samlingsnamn för de beteende förändringar som kan förekomma vid demenssjukdomar.



Beteenden återger förmågor till att ta emot information från omgivningen och bearbeta denna utefter egna erfarenheter (Ring, 2014). Från första början sågs BPSD som symtom som oftast skulle behandlas på medicinsk väg.

Detta var olyckligt då äldre personer oftast är multisjuka och äter en del mediciner redan för dessa sjukdomar. Mediciner ger biverkningar och skapar läkemedelsinteraktioner vilket inte gynnar den drabbade. Dessutom kan antipsykosmedicin försämra den drabbades kognitiva funktioner.

Idag vet vi bättre och har en större förståelse inför problematiken samt har kunskaper om att dessa beteendeförändringar ofta är sätt att kommunicera om något som inte kan uttryckas verbalt. BPSD symtom drabbar 90% av demenssjuka personer under deras sjukdomsperiod och ofta förekommer symtomen i den mellersta fasen av sjukdomarna.

Symtomen har en sak gemensamt att de ofta är särskilt svåra att möta både för omvårdnadspersonal men också för närstående.

Det kan handla om psykiatriska symtom som hallucinationer, vanföreställningar nedstämdhet, oro eller rent beteendemässiga som skrik, rop eller störd dygnsrytm. För symtomen finns ingen generell behandlingsmetod.

Som vid all annan behandling måste symtomen identifieras, tolkas och ses i sitt sammanhang innan olika åtgärder sätts in. Utvärdering och dokumentation är också viktiga delar i behandlingen. Behandlingen kan omfatta bemötande och omvårdnads strategier och i vissa fall läkemedel. Dock ska medicinsk behandling starkt övervägas då det oftast handlar om äldre personer och deras absorption, metabolism och utsöndring av läkemedel är olik i jämförelse med den yngre personen. Detta beror på gerontologiska förändringar i det friska åldrandet. Idag finns ett BPSD register (BPSD-register, 2016) som ska vara en hjälp till att öka både välbefinnande och livskvalitet för personer med demenssjukdom. Detta för att minska symtomen samtidigt som vården kan kvalitetssäkras för personer med demenssjukdom. BPSD registret är ett svenskt nationellt kvalitetsregister. I registret arbetas utefter ett personcentrerat förhållningssätt där fokus läggs på bemötande och individuella åtgärder i omvårdnaden. Det skapas bemötandeplaner som en hjälp för hur bemötandet ska ske på individnivå och på ett optimalt sätt. Levnadsberättelsen får också fokus i registret. Ofta är behovet att med små omvårdnadsåtgärder skapa en meningsfull tillvaro. Viktigt är att känna till personers individuella behov och vanor från både tidigare i livet och i nuet samt aktuell demenssjukdom. På detta sätt kan strukturen tydliggöras och detta kan innebära en minskning av att BPSD symtom uppkommer samtidigt som välbefinnandet ökar hos de demenssjuka.

### **Specifik omvårdnad vid svår demenssjukdom**

Det finns omvårdnadssituationer i demensvården som blir komplexa för omvårdnadspersonalen. Ofta relateras dessa situationer till olika beteendestörningar hos den demenssjuke. Det kan också vara svårt för närstående att möta dessa situationer och symtom. Detta på grund av svårigheter att identifiera vad som kan vara orsaken till de symtom som förekommer. För att kunna ge en så god vård som möjligt är både kunskapen om demenssjukdomen men också kännedom om personen bakom sjukdomen betydelsefull. Personen med demenssjukdom har svårt att kommunicera och att tolka informationen vilket kan upplevas svårt hos omvårdnadspersonalen samtidigt som det kan skapa frustrationer hos dessa att inte räcka till i omvårdnadssituationen.

Den demenssjuke har från början redan ett underläge i kommunikationen då det finns både svårigheter att förstå språket men också svårigheter att uttrycka sig.

Ibland måste andra kommunikationsvägar hittas när det verbala språket inte räcker till. Teamet som arbetar nära den demenssjuke utgår från den situation som råder och beslutar om specifika omvårdnadsåtgärder under en period.

Därefter följs resultatet upp och arbetet fortgår för ett ökat välbefinnande. Det krävs här att omvårdnadspersonalen har en fingertoppskänsla med i arbetet, är nyfikna, har fantasi och har förmåga till inlevelse i den drabbades reaktioner.

Att personalen arbetar aktivt med att lyssna är en förutsättning till en empatisk inlevelse (Skog, 2009). Betydelsefullt i demensvården och i relationen med den demenssjuke blir att försöka förstå tillvaron ur dennes perspektiv. Eide & Eide (2006) menar att det som är kännetecknen för de som är erfarna hjälpare eller vårdare är att ha en ”tränad blick” för omsorg och stöd för de som har dessa behov samt att värdera aktuella åtgärder som är bäst med tanke på förhållandet till arbetets syfte.

Många beteendestörningar hos den demenssjuke personen kan bero på personalens beteende. Dessutom kan personalens olika upplevelser om beteendemässiga störningar försvåra personalens samsyn när omvårdnadsåtgärder ska planeras och utvärderas (Ring, 2014). Forskningen visar på att olika faktorer och okända miljöer kan framkalla både beteendemässiga men även psykiska störningar. Även somatiska problem såsom obehandlad smärta, obstipation, urinretention och trauman kan framkalla beteendemässiga störningar (Siders et al., 2004). Eftersom bakomliggande orsaker kan vara många och ibland svåra att komma fram till, bör man identifiera beteendet med karaktär, tidsaspekt, identifiera och eventuellt utesluta den utlösande faktorn. Beteendet kan av omgivningen upplevas som störande men personen själv är tillfreds. Polme (2008) menar att det är viktigt att ta reda på om personen trivs med sitt beteende eller om det kan vara stressande. Beteendet kan ha en viktig funktion för personen och vara betydelsefullt.

I Skåneprojektet beskrevs en metod av att kartlägga olika situationer och sammanhang där observationsschema skapas för att se vad den demensdrabbade uttrycker av välbefinnande kontra illabefinnande (Ring, 2014). Personalen fick sedan handledning och hjälp med analys av reaktionerna. Med bakgrund av detta skapades individuella vårdplaner. Detta kan ju bidra till en hjälp i den specifika omvårdnaden vid demenssjukdomar på en individ anpassad nivå.

## **Levnadsberättelse**

Levnadsberättelsen eller livsberättelsen kan vara en hjälp i vården av äldre personer och denna blir också en grund för ett gott bemötande och en möjlighet för personen att få bekräftelse både av sig själv men också sin livshistoria. Ekman & Norberg (2013) menar att levnadsberättelsen har idag blivit mer betydelsefull då arbetet idag och i en större omfattning utgår från ett personcentrerat arbete i omvårdnaden. Det blir här viktigt att förstå personers livsberättelse och den narrativa identiteten. Specifikt i demensvården får en levnadsberättelse en stor betydelse där drabbade personer förlorat en del av sina kognitiva förmågor och därav också får svårt att själva berätta om sitt liv. Det är viktigt enligt Larsson och Rundgren (2003) att tidigt i demenssjukdomen få information om den sjuke och skriva en levnadsberättelse som kan vara till en hjälp i framtida vård och omvårdnadssituationer. Kommunikation ligger till grund för en mänsklig gemenskap och vid demenssjukdom minskar den naturliga förmågan till kommunikation och det ställs stora krav från omgivningen för att kunna kommunicera med personer som drabbats av demenssjukdom (Ragneskog, 2013).

Berättelsen kan ses som ett instrument som ökar kunskapen kring personen och gör att omvårdnaden blir mer meningsfull ändamålsenlig samt skapar en tillit (Edvardsson, 2013). Den kan också vara en hjälp till att hålla ihop sitt jag för de demenssjuka.

Detta speciellt i situationer där den demenssjuke upplever mycket av oro och ångest och där det finns mycket av existentiella frågor som kräver svar. För att kunna arbeta professionellt och då med ett jag-stödande förhållningssätt speciellt där det verbala språket inte är intakt krävs att omvårdnadspersonalen har kunskaper om den drabbades tidigare liv (Ragnarsdottir, 2013). Livet kan ses som ett pussel och med hjälp av alla bitarna i pusslet kan mycket falla på plats. Varje person ska trots sin sjukdom få stå i fokus när det gäller det egna livet. Berättelsen kan lära oss att känna och förstå den demensdrabbade genom det förflutna och hur livets väg sett ut för den drabbade. Detta kan då bli till en hjälp i den dagliga omvårdnaden och i den specifika omvårdnadssituationen vid svår demenssjukdom. Den specifika omvårdnadssituationen kan uppkomma då den demensdrabbade visar på reaktioner i beteende beroende på att inte kunna göra sig förstådd.

Ekman (2004) menar att levnadsberättelsen ska innehålla något utöver det som är allmänt och visa på värderingar och förhållande till sitt eget liv hos den som är berättare av historien.

Detta är en del av det som skiljer en levnadsberättelse från en berättelse.

Berättandet kan också vara terapeutiskt och för personen innebär detta att både kunna validera och värdera på ett sätt som inte kan jämföras med andra sätt.

Det finns samband mellan ålder, andlighet och en strävan efter transcendens för att kunna uttrycka sig själv som en del i de mänskliga villkoren.

Mitty (2010) ger i sin artikel förslag på hur äldre människor kan få hjälp med att berätta sina historier trots påverkan av en kognitiv svikt och då främst minnet och språkförlusten.

Levnadsberättelse skrivs ner och ska infånga viktiga händelser i en persons liv som barn, tonåring, vuxen och pensionär. Berättelsen innehåller bl.a hur barndom och uppväxtmiljö sett ut, glädjeämnen och sorger som funnits med under livets gång samt personens yrkesliv och vilka intressen som funnits med i livet. Detta för att förstå bakgrund och tidigare erfarenheter hos den demensdrabbade och ibland kan dessa ge förklaringar på den demenssjukes reaktioner i olika situationer.

Det är detta som skiljer en berättelse från en levnadsberättelse. Positivt kan vara att berättelsen skrivs ner i samband med att diagnosen är ställd och så tidigt som möjligt i sjukdomsprocessen där den drabbade själv har en möjlighet att delta på ett mer aktivt sätt i berättandet. Det skrivs också ner olika personliga egenskaper och vanor samt vad som skapat välbefinnande kontra smärta på livets väg (BPSD-register, 2016). Den som lyssnar i berättandet måste ingå i en personlig relation med den som berättar för att kunna tolka det som berättas. Coleman (1999) skriver att personalen måste ha en medvetenhet i att livsberättelsen kan bestå av traumatiska och obearbetade händelser som personen behöver stöd för att kunna bearbeta och försonas med. Det finns personer som nekar till att berätta om sitt liv och detta kan bero på att det finns smärtsamma händelser under livet som personen förträngt och inte pratat om. Här blir av stor vikt att omvårdnadspersonalen känner in och lyssnar aktivt på berättelsen (aa). Syftet med berättelsen är att lära känna och förstå personen bakom sjukdomen för att underlätta individuell planering i den dagliga omvårdnaden för den demenssjuke. Vid inflyttning till ett vårdboende sker ett välkomstsamtal inom 14 dagar.

Deltagare i detta samtal är oftast den boende, närstående och omvårdnadspersonal som är kontaktperson för den demenssjuke. Tillsammans kan dessa diskutera sig fram till innehållet i levnadsberättelsen och den demenssjuke uppmantras till att berätta. Foley et al., 2003 beskriver i sin studie hur närstående deltar när information om varje enskild persons levnadshistoria, vanor och behov samlas in.

Kunskapen gjorde att de som utförde vården fick en ökad förståelse för personernas beteenden samtidigt som olika behov kunde tillgodoses hos personer som hade svårigheter i att kommunicera.

När sjukdomen progredierar blir berättandet allt svårare för den demenssjuke men det händer ibland att den sjuke sitter med kontaktperson och närstående när levnadsberättelsen upprättas trots svårigheter i sitt berättande. Allt beroende på den drabbades förmågor att delta. Detta tillsammans med återkoppling har en betydelse för en riktig tolkning av vad som berättats innan informationen skrivs ner.

Clark, Hanson & Ross (2003) menar att om levnadsberättelser skapas tillsammans mellan den äldre personen och omvårdnadspersonalen så stärks relationen mellan dessa. Detta gäller även relationen mellan omvårdnadspersonalen och närstående. Berättelsen finns i form av ett dokument och när den är upprättad kan den utgöra en bas för omvårdnadsarbetet där det ska kunna kompletteras i berättelsen med viktiga händelser och fotografier. Däremot går det inte att löpande dokumentera nyvunna kunskaper som kommer fram i den dagliga omvårdnaden av demenssjuka personer. Det finns ingen specifik plats för denna dokumentation i levnadsberättelsen. Levnadsberättelsen är inlåst i ett skåp i rummet där personen bor och finns i en vårdpärm som tillhör personen.

I de flesta fall när den demensdrabbade personen har svårt att delta i välkomstsamtalet beroende på en starkt nedsatt kognitiv förmåga får de närstående ett dokument med levnadsberättelsen i handen och tar med detta hem för att fylla i det. Upprättandet av en levnadsberättelse är frivillig och det finns inget krav lagmässigt att den ska skapas. Det finns inga rekommendationer hur information sedan ska samlas in eller hur den ska dokumenteras. Enligt Socialstyrelsen (2010) finns också en svag evidens i dessa sammanhang. Då äldre personer idag bor kvar i eget boende längst möjligast, kvarboendepincipen betyder detta att de oftast har en långt framskriden demenssjukdom där kognitiva förmågor är starkt nedsatta innan de flyttar in på ett äldreboende. Det kan också vara så att det finns en levnadsberättelse med vid ankomsten till det nya boendet. Denna kan ha skrivits för flera år sedan och då kan det finnas behov av att se över delar i denna för att den ska vara aktuell.

I kommunen där denna studie genomförts finns ett gemensamt dokument för vårdverksamheterna inom äldre vården som är avsett för levnadsberättelsen (Bilaga 1). I socialtjänstlagen kapitel 11 och § 5 beskrivs beslut om stödinsatser och det står även i Socialtjänstlagen att vård och behandling ska dokumenteras.

Äldreomsorgen bedrivs oftast kommunalt och varje boende har en genomförandeplan där en levnadsberättelse ingår i dokumentet för genomförandeplanen. I andra kommuner används separata dokument för levnadsberättelsen och dess utformning och innehåll kan skilja sig åt från kommun till kommun. Levnadsberättelsen finns tillsammans med genomförandeplanen i den boendes vårdpärm. Ragnarsdottir (2013) skriver om skillnaderna mellan en genomförandeplan och en levnadsberättelse och påtalar att närstående oftast inte förstår skillnaderna mellan dessa två dokument. I genomförandeplanen beslutas om insatser till den som har ett hjälpbehov hur dessa ska genomföras och följas upp.

Levnadsberättelsen är ett verktyg eller ett arbetsmaterial som används i den dagliga omvårdnaden av den drabbade personen och blir ett komplement till genomförandeplanen.

För att förstå den äldre människan och hur denne upplever åldrandet och livet menar Tornstam (2005) att vi kan lyssna på deras berättelser, narrativ.

Kirkevold et., al (2010) belyser vikten i upplevelser och sammanhang utifrån den enskildes självbiografi över tid och den åldrande personen ses som unik och en enskild individ.

Var och en med sitt livslopp som kan ses som en ordningsföljd av roller, handlingar och händelser som sker över tid.

Viktigt i denna teori blir att se över tid hur det goda idealet skiftat beroende när personen är född under 1900-talet.

Levnadshistorier och berättelser blir nycklar som leder till önskemål under åldrandeprocessen. Varje enskild individ har sina historiska erfarenheter beroende på tidsepok.

Den narrativa forskningen undersöker berättandets villkor samt berättelsens struktur och dess innehåll samtidigt som den har en början, en mittpunkt och ett slut (Scott, 2004).

Alla berättelser har dimensioner där en del är kronologisk och en annan del är inte kronologisk och i vardagen är berättandet en självklarhet där orsakerna till detta kan se olika ut. Dessa kan vara att vi i berättandet vill återuppleva saker och då som har skett tidigare i livet men vi vill också presentera oss själva. För att kunna berätta krävs ett språk och ofta finns en språkproblematik hos demenssjuka personer vilket kan försvåra berättandet.

Ekman (2004) menar att berättelsen ska innehålla något utöver det vanliga och som speglar personers värderingar och deras förhållanden till sitt eget liv. Nordenfelt (2011) beskriver olika former av värdighet. En av dessa är identitetsvärdigheten som handlar om att person har ett förflutet, en framtid samt relationer med människor.

Denna värdighet får en viktig roll och betydelse i upprättandet av levnadsberättelse -narrativ identitet. Våra berättelser anpassas och formas utefter de tillfällen där vi berättar och vilka som lyssnar. Det finns olika orsaker till att människor berättar. Dels vill vi visa vilka vi är och vad vi tycker är rätt och fel och dels vill vi återuppleva vad vi varit med om tidigare i livet.

Holst (2002) skriver om betydelsen av livshistoria för att förstå individens karaktär och identitet genom att den botten i individens unika erfarenhet, sammansättning av personligheten och de värderingar som anger riktningen i personens liv. Kunskaper om tidigare liv blir också en viktig information från de närstående till de som drabbats av demenssjukdom (Skovdahl & Kihlgren, 2002).

Det är mycket viktigt när man upprättar en individuell omvårdnadsplan att också ta hänsyn till personens nuvarande behov och önsknings samt förmågor. Detta främjar också ett personcentrerat förhållningssätt i den dagliga omvårdnaden av demenssjuka personer.

Levnadsberättelsen är en bra grund och hjälp i det dagliga omvårdnadsarbetet men sjukdomen kan ha lett till förändringar. Den positiva innebörd aktiviteten tidigare gett personens liv fanns inte längre (Holst, 2002).

Enligt Ganzevoort och Bouwer (2007) så erbjuder teorin om narrativ identitet byggstenar för utveckling av verktyg i analysen av process och struktur i livshistorien och dess inverkan på det existentiella välmåendet. Fokus finns på strukturen av livsberättelsen för äldre personer i en hög ålder och deras relation till välmående eller livskvalitet och kvaliteten i deras vårdrelationer. Att förankra levnadsberättelsens syfte är otroligt viktig och i de situationer personen själv kan medverka så ska denne bestämma vad som ska stå i berättelsen. I detta kan finnas en del etiska överväganden. Vid demenssjukdomar kan problem uppstå i informationen på grund av den drabbades kognitiva förmågor. Ragnarsdottir (2013) beskriver hur betydelsefull levnadsberättelsen är för personalen där personerna med demenssjukdom inte själva kan berätta om sina liv. Detta för att få personerna att hålla ihop sitt jag och att få alla pusselbitarna på plats. Vidare menar Ragnarsdottir (2013) att i det jag stödjande förhållningssättet i demensvården är syftet att personer med demenssjukdom ska bevara både sin självkänsla men också sitt egenvärde. Upprättandet av en levnadsberättelse sker på frivillig bas och det är därför otroligt viktigt att både förklara och förankra för den drabbade och närstående om dess syfte och betydelsen av denna i vårdarbetet. En levnadsberättelse är också sekretessbelagd.

## **Personcentrerad omvårdnad vid demenssjukdom**

Omvårdnad är relaterad till människans egna upplevelser av sin hälsa och ohälsa samt en växelverkan mellan omgivningen och människan i en vårdrelation (Armanius-Björlin m.fl. 2004). I den personcentrerade omvårdnaden ingår enligt Edvardsson (2013) att se och bekräfta personen och dennes upplevelser av sjukdom, utgå ifrån individens perspektiv och innefatta personen i alla aspekter av vården.

Detta är det centrala i en personcentrerad omvårdnad. Enligt Kitwoods teori (1997) refererat i Edvardsson (2013) ska de som vårdar se och utgå från personen som vårdas dold av de symtom som kan uppkomma i demenssjukdomen. I vårdandet av demenssjuka där individens unika behov och kapacitet ska gälla blir detta av stor vikt. Dessa underliggande värden formar och ger mening åt det praktiska handlandet. Därför är det av stor betydelse att medvetandegöra dessa värden samt sin egen människosyn i relationen vårdare och den som erhåller vård.

Personen ska ses bakom sin sjukdom. Teorin ser inte den demenssjuke utefter ett biomedicinskt synsätt som tidigare synsätt visat på och att det bara finns ett tomt skal när sjukdomsprocessen progredierar och att personen i fråga upplevs som att vara levande död. Personen har en medvetenhet och känslor långt in i sin sjukdom. Brooker (2007) har fortsatt att utveckla begreppet personcentrerad omvårdnad och för att beskriva denna används VIPS modellen där viktiga delar presenteras. Innebörden i modellen är att värdera personer med demenssjukdom, bemöta och behandla personer som individer, utgå från personens perspektiv samt att i vardagen skapa en stödjande social miljö för den demenssjuke.

Relationen mellan den demensdrabbade och de som vårdar blir otroligt viktig för att den drabbade ska kunna känna ett så stort välbefinnande som möjligt. Edvardsson, Winblad och Sandman (2008) menar att den personcentrerade demensvården ska utgå ifrån en humanistisk människosyn. Bemötandet kommer att få en central plats i omvårdnaden av demensdrabbade och blir kärnan i en personcentrerad omvårdnad. Edberg (2002) skriver också om betydelsen i hur vi bemöter varandra. Människosynen präglas i vårt bemötande och i samtal och detta ger en återspeglning i hur vården utförs (Fossum, 2007). Respekten för personens värde och dennes värderingar får också en central plats i den personcentrerade omvårdnad.

Alla människor har en värdighet och denna finns med som en grund i en humanistisk människosyn (Sävenstedt, Zingmark & Sävenstedt, 2007). Värdigheten förstår vi i uttryck och handlingar. För att kunna skapa det goda mötet och bemötandet i detta krävs en kommunikation mellan de som vårdar och de som kräver vården (Edvardsson, Sandman & Rasmussen, 2009). En värdighetsgaranti finns sedan 2011 som lägger en stor vikt vid att den åldrande personen ska få leva ett värdigt liv och känna välbefinnande. Förhållningssättet hos personalen ska grunda sig på att ta hänsyn till personernas behov (Socialstyrelsen, 2011). Ericsson-Lidman et al., (2014) intervjuade undersköterskor och sjukvårdsbiträden på ett särskilt boende för demenssjuka. Det framkom att bemötande hade en betydelsefull roll i den personcentrerade omvårdanden och att personerna med demenssjukdom skulle bemötas med respekt, uppskattning och empati. Samtidigt var det viktigt att inte utsätta de drabbade för alltför stora krav som kunde överstiga deras förmåga. Begreppet empati innebär att ha en inlevelse och en förståelse för den demenssjuke i olika vårdssituationer och då i samspelet med andra. Finns empatin med i olika vårdssituationer förenklar detta handlandet i situationen (Henriksen & Vetlelsen, 2011).

En studie av Strandberg, Åström och Norberg (2002) visar att beroendet av vård under åldrandet upplevs som en kamp för tillvaron, och den äldre personen kämpar för att vara värdig till att få vård och att känna sig värdefull som människa.

Samtidigt har kunskaperna ökat kring demenssjukdomarna och de hjärnskador som sjukdomarna medför vilket gjort att vi idag sätter personen först och pratar om en person som är drabbad av en demenssjukdom. På detta sätt belyses den unika personen med sina personliga egenskaper och intressen som behöver vård och stöd beroende på förekomsten av en demenssjukdom. Cars och Zander (2006) belyser vikten av att i första hand och mötet se det unika och inte en person med demenssjukdom. Detta främjar tanken att se personer med demenssjukdom som subjekt och inte objekt. Begreppet personcentrerad omvårdnad får prioriteringsgrad 1 i Socialstyrelsens Nationella riktlinjerna för vård och omsorg vid demenssjukdom (Socialstyrelsen, 2010).

Viktigt blir här att personen sätts i centrum och att omvårdnaden och miljön blir så personlig som möjligt. Stor betydelse får här både en levnadsberättelse och en genomförandeplan som ständigt ska utvecklas och dokumenteras och utvärderas.

Vårdprogram och policy i demensvården bygger på lagar och riktlinjer som stämmer överens med Socialstyrelsens nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom (2010). De bygger på de grundläggande värderingarna som finns i socialtjänstlagen (2001:453), Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade (1993:387) samt Hälso och sjukvårdslagen (1982:763). Dessa innebär att personer som drabbats av demenssjukdom ska få sin integritet, rättigheter och autonomi respekterad.

Vidare ska dessa få tillgång till insatser på jämlika villkor samtidigt som de är lättillgängliga. Trygghet och att inte få diskrimineras ingår också i de grundläggande värderingarna.

Värderingarna har stöd i både Regeringsformen samt i Europakonventionen när det gäller skydd för de mänskliga rättigheterna och de grundläggande friheterna.

Om personalen visar på i sitt bemötande att demenssjukdomen är ett tillstånd som kan leda till en instängd personlighet kan livet kännas meningslöst för den som är drabbad.

Därav blir skapandet av en meningsfull relation otroligt viktigt. Iréne Ericsson skriver i sin doktorsavhandling vikten av interaktion och nära relationer mellan omvårdnadspersonalen och den demensdrabbade och att möten måste ske på rätt nivå. Om personalen underskattar den demensdrabbades medvetenhet och kognitiva förmågor så kan detta leda till illabefinnande istället för ett välbefinnande. Det handlar om att bli bekräftad som en värdefull person. Norberg och Zingmark (2011) skriver om allas behov av bekräftelse som värdefulla och viktiga personer. Bekräftelsen handlar om både vilka vi är men också vilka vi kan bli.

I omvårdnadsrelationen ska personalen vara fokuserad och se personen bakom demenssjukdomen för att den demenssjuke ska få en upplevelse av ett gott bemötande och en känsla av välbefinnande. Viktigt blir här att relationen kommer före de uppgifter som ska göras då lyhördsenheten för den drabbade kan minska när uppgiften kommer först och tar en alltför stor plats. Betydelsefullt blir också här att omvårdnadspersonalen arbetar med både hjärna och hjärta. Vid demenssjukdom finns inget bot och här blir omvårdnaden mycket viktig och bedrivs utefter en palliativ vårdfilosofi där målet är en god livskvalitet och välbefinnande. Den palliativa vårdfilosofin bygger på fyra hörnstenar som är symtomlindring, kommunikation-relation, närståendestöd och teambaserat arbete.

Demenssjukdom innebär att den naturliga förmågan till att kommunicera blir mindre och detta leder till att kraven blir höga på omvårdnadspersonalens och anhörigas sätt att kommunicera med den som drabbats (Ragneskog, 2013). Detta kan skapa komplexa vårdsituationer som ofta kan vara svåra att hantera. Det är viktigt att personer som har en demenssjukdom får optimala möjligheter till hjälp för kommunikation med andra människor. Förbättras möjligheterna till kommunikation så innebär detta ett större välbefinnande för den som drabbats.

Detta kan då leda till att vissa beteenden såsom aggressivitet och oro minskar vilka på sikt kan leda till ett mindre medicinintag. Positivt kan också vara att när villkoren förbättras i kommunikationen så förbättras också villkoren för de som är ansvariga för vården (Lindholm, 2010). Skovdahl, Larsson- Kihlgren och Kihlgren (2003) skriver att person med demenssjukdom kan vara i en värld där det kan vara svårt att se mening och sammanhang. Antonovsky (2005) nämner detta i begreppet Kasam där begriplighet, meningsfullhet och hanterbarhet bidrar till att personer får en känsla av sammanhang. Deras tillvaro blir kaotisk och kan bidra till att personer med demenssjukdom blir både rädda och oroliga. Den personcentrerade omvårdnaden blir här ett sätt att vara där grunden bygger på forskning och en beprövad erfarenhet (Socialstyrelsen, 2009). Vidare skriver Socialstyrelsen i de nationella riktlinjerna (2010) att den personcentrerade omvårdnaden bidrar till att öka integritet, självständighet och initiativförmåga hos de personer som har en demenssjukdom. Detta kan ju också leda till att ordination och användandet av antipsykosläkemedel minskar hos de drabbade. Idag är många verksamheter knutna till BPSD-registret. I detta register skapas bemötandeplaner som innebär att det beskrivs vad vårdpersonalen ska tänka lite mer på i bemötandet med den enskilde personen.

Bemötandeplanen bygger på individens specifika behov och kan bli en hjälp för både den drabbade men också för omvårdnadspersonalen att få en struktur i vardagen samtidigt som den också skapar en trygghet i den dagliga omvårdnaden (BPSD-register, 2015). En del av BPSD-symtom (Beteendemässiga och psykiska symtom vid demenssjukdom) kan bestå av oro och ångest. De demensdrabbade upplever att de tappar sitt jag och kan inte längre hantera olika situationer som tidigare.

Eriksson, Minthon, Moksnes, Saarela, Sandman, Snaedal (2000) anger att beteendemässiga och psykiska symtom vid demenssjukdom är en definition på tecken och olika symtom som förändrat stämningsläge, tankeinnehåll och beteendeförändring som förekommer vid demenssjukdomar. Självkänsla och självmedvetenhet minskar vilka gör att identiteten får allt svårare att hållas samman. Personen har ett behov av att bli sedd och bekräftad och sker inte detta kan en känsla av ensamhet uppstå och resulterar i ett skrikbeteende (Eriksson et al., 2008). Viktigt blir att ha en fingertoppskänsla med i den dagliga omvårdnaden samt att skapa en relation som är ärlig, äkta och öppen i arbetet med demenssjuka personer. Omvårdnadspersonalen och den demensdrabbade skall ha en relation som också är jämlik och öppen samt bidrar till att ge närhet i alla omvårdnadssituationer. Denna relation är även viktig att skapa mellan närstående och omvårdnadspersonalen. Detta blir viktiga delar i en personcentrerad omvårdnad. Irene Eriksson beskriver i sin doktorsavhandling (2011) att de personer som är kognitivt friska och finns i den demenssjukes närhet har en stor betydelse för upplevelsen av ett välbefinnande hos personer med måttlig eller svår demens. För att kunna ge detta välbefinnande krävs att det finns en insikt hos dessa personer om de drabbades medvetenhet än vad intrycken av personers olika förmågor ger.

Flera personalkategorier arbetar med omvårdnaden omkring den äldre personen men det är sjuksköterskan som har det primära ansvaret för denna. Detta innebär att sjuksköterskan ska i sin kompetens och sitt ledarskap hjälpa både den som har behov av hjälp men också övrig omvårdnadspersonal.

En annan uppgift för sjuksköterskan är att ge feedback i olika situationer som uppstår samt att hitta nya möjligheter och lösningar i de situationer där detta krävs menar (Manley, Hale & Mincardi, 2008). Samverkan ska ske mellan olika personalgrupper och detta ligger också i sjuksköterskans ansvar (SOSFS, 1993:17).



I Socialstyrelsens kompetensbeskrivning (2005) står att sjuksköterskan bl.a ska leda omvårdnadsarbetet i teamet. Detta ingår i sjuksköterskeprofessionen där sjuksköterskan ska kunna möta den drabbade både i upplevelsen av sjukdom och vad denna för mig sig av lidande.

Samtidigt ska kommunikationen både med den demensdrabbade och dennes närstående ske på ett respektfullt och ett empatiskt sätt där den drabbade är delaktig. I normerna för den gerontologiska omvårdnaden för sjuksköterskor och den äldre personen beskrivs en nödvändig kompetens i vården och varje steg i sjuksköterskans omvårdnadsprocess. Dessa kompetenser är grunder i sjuksköterskans profession och omhändertagandet av den åldrande personen. Normerna bidrar till att identifiera och möta ett professionellt ansvar samt att ge en kvalitetssäker omvårdnad (Tabloski, 2006).

William, Stoltz och Bahtsevani (2011) skriver att tillämpa en evidensbaserad omvårdnad innebär att varje sjuksköterska integrerar de bästa bevisen med en klinisk sakkunskap. Detta för att tillsammans med den som har ett vårdbehov fatta beslut om olika insatser i vården. I begreppet evidensbaserad omvårdnad ligger också att kontinuerligt pröva och ompröva metoder alltefter som nya bevis infinner sig. Dessutom ska sjuksköterskan enligt ICN:s etiska kod vara delaktig i utvecklandet av metoder för att skydda både individen men även familj och samhället när vården hotas av vårdpersonalens handlande.

I sjuksköterskans profession och kompetens ingår de sex kärnkompetenserna.

I dessa kärnkompetenser ingår en personcentrerad vård, samverkan i team, evidensbaserad vård, förbättringskunskap för kvalitetsutveckling och en säker vård och information (Leksell & Lepp, 2013).

Viktigt i demensvården är att personalen har både hjärna och hjärta med sig i sitt vårdande (Skoog, 2009). Ragnarsdottir (2014) menar att fokus i den personcentrerade vården är på personen och inte på demenssjukdomen och att utgångspunkten i omvårdnaden är personens upplevelser av sin verklighet. Självbestämmande och medbestämmande blir viktiga delar samt livsmönster och värderingar för att bibehålla personligheten trots att de kognitiva förmågorna sviktar. Levnadsberättelsen blir här till en metod och hjälp och för att lyckas med detta blir en personcentrerad omvårdnad betydelsefull. Det centrala i den personcentrerade omvårdnaden är att se och bekräfta personers upplevelser av sjukdom och utgå från den drabbades perspektiv. Det finns en stor mängd kunskaper i hur personers upplevelser, tolkningar och strategier förminskas när dessa möter den professionella vården (Edvardsson, 2013). Slater, 2006 beskriver i en artikel vad en personcentrerad omvårdnad innehåller.

I begreppet personcentrerad omvårdnad ingår att bekräfta personligheten och personens livsvärld, skapandet av terapeutisk relation mellan vårdgivare och vårdtagare, respekt för individen, vård som ska motsvara den etiska standarden, identifiera och understödja personers styrkor och behov framför deras svagheter och problem samt att ge förutsättningar och understödja personer att ta egna beslut gällande sin hälsa. Understödjandet av personers styrkor och behov framför deras svagheter och problem handlar här om ett salutogent förhållningssätt. Nämligen att se det friska istället för det sjuka och möjligheterna istället för hinder i vårdandet samt att uppnå en känsla av sammanhang.

Socialstyrelsens Nationella riktlinjerna för vård och omsorg vid demenssjukdom (2010) genomsyras av den personcentrerade omvårdnaden vid demenssjukdomar. Riktlinjerna prioriterar den personcentrerade omvårdnaden högt och efter prioriteringsgrad 1.

En viktig uppgift för omvårdnadspersonalen i den personcentrerade omvårdnaden är att samla in kunskaper om de personer de möter i sitt dagliga arbete.

Att samla in dessa kunskaper i en livsberättelse handlar om ett möte mellan två personer där en av dessa är mycket intresserad över att få lära känna den andre personen. Den franske filosofen Ricoeur (1984) menar att alla bär på en önskan att få dela med sig av sin livsberättelse och i berättandet så fullbordas denna. Berättandet kan också ses som en handling där livet fullbordas (Edvardsson, 2013).

I omvårdnaden av demenssjuka personer används en del behandlingsmetoder, såsom ett jag stödjande förhållningssätt, realitetsorientering, validation och reminiscens. I Socialstyrelsens nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdomar (2010) nämns några av dessa. Trots positiva upplevelser från vård och omsorgspersonalen kring dessa behandlingsmetoder saknas evidens. Den evidensbaserade omvårdnaden är otroligt viktig då omvårdnaden ska bygga på vetenskapliga underlag och visa på att den är effektiv menar (Ragnarsdottir, 2014). Anledningen till att evidensen är svag eller saknas kan bero på svårigheterna att mäta resultaten i behandlingsmetoderna samt dokumentation av dessa. Trots svagheten i evidensen har Socialstyrelsen gett dessa metoder en hög prioritet. Wadenstein (2006) efterfrågar i sin studie en teori som är lämplig för den äldre personen och då i åldrandeprocessen. Teorierna finns men det är riktlinjer- redskap som saknas för att den gerontologiska sjuksköterskan och övrig omvårdnadspersonal ska kunna ge en så optimal omvårdnad som möjligt. Resultatet i studien visar på att det finns behov att förankra åldrandets teorier i riktlinjer. Dessa riktlinjer skulle innebära att vårdandet av den äldre personen blir mer personcentrerat och sker på ett högst individuellt plan.

### **Problemformulering.**

Antalet äldre personer ökar i vårt samhälle och därmed också risken att drabbas av demenssjukdomar. Det finns idag inget bot mot demenssjukdomar och därav blir omvårdnaden otroligt viktig. Vid demenssjukdomar förloras en del viktiga kognitiva förmågor hos de som drabbas vilket ställer stora krav på omvårdnaden och utformningen av densamma. Ett problem i omvårdnaden av personer som är drabbade av demenssjukdom kan vara hur omvårdnadspersonalen tolkar och förstår den demensdrabbade så att de kan anpassa sig efter deras behov. Större kunskaper om personens liv, vanor, samt betydelsefulla händelser i livet ger omvårdnadspersonalen verktyg för att kunna erbjuda en personcentrerad omvårdnad. Föreliggande studie kan bidra med ökad kunskap av levnadsberättelsen som ett verktyg för en förbättrad omvårdnad av denna sårbara patientgrupp.

### **Syfte**

Studiens syfte var att beskriva upplevelsen av att använda levnadsberättelsen som ett verktyg i en personcentrerad omvårdnad vid demenssjukdom.

### **Metod**

#### **Ansats -Design**

Kvalitativa studier är väl lämpade för att studera människors livsvärld (Polit, Beck & Hungler, 2012). Strang (2001) poängterar att den kvalitativa forskningsmetoden på ett vetenskapligt sätt försöker att få svar på frågeställningar som handlar om erfarenheter, upplevelser och attityder. Den kvalitativa forskningsintervjun definieras enligt Kvale på följande sätt:

”En intervju vars syfte är att erhålla beskrivningar av den intervjuades livsvärld i avsikt att tolka beskrivna fenomenets mening”. (Kvale, 1997). Studien har en kvalitativ ansats och är en kvalitativ intervjustudie där data tolkas genom en kvalitativ deskriptiv innehållsanalys av Granheim & Lundman, (2004). I analysen framkommer olika fenomen som kan tolkas på olika sätt.

Enligt Backman (1998) riktas intresset i en kvalitativ studie mot människors uppfattning och tolkningen av verkligheten omkring dem.

Detta blev orsaken till att genomföra en studie med en kvalitativ ansats då intervjuer med en öppen fråga fokuserade på hur omvårdnadspersonalen upplever levnadsberättelsen som ett verktyg i en personcentrerade omvårdnad vid demenssjukdom.

Författaren bör vara väl förtrogen med olika delar under analysprocessen såsom analysmetoden, det valda ämnet, de som intervjuats samt de data som kommer fram. Detta då det är en subjektiv tolkning som sker under själva analysen. Informanterna måste också känna förståelse inför innehållet i intervjun samtidigt som en förtrolig relation ska skapas under intervjun. För att få en känsla av helheten i den kvalitativa innehållsanalysen lästes hela texten igenom upprepade gånger.

Det skapades meningsbärande enheter genom att information valdes ut relevanta för de frågeställningar som fanns. Viktigt var här att inte förlora sammanhanget i texten. Därefter kondenserades de meningsbärande enheterna så att texten blev kortare men innehållet behölls i texten. På detta sätt blev texten lättare att arbeta med. Meningsenheterna kodades och grupperades i kategorier och dessa representerade budskapet i intervjuerna.

Kategorierna gav uttryck för innehållet i texterna. Koden blev en meningsenhet som på ett kort sätt beskrev innehållet och kategorin bestod av flera koder med likvärdigt innehåll.

Till sist skapades teman där meningen i intervjuerna kommit fram. Enligt Polit, Beck & Hungler (2012) måste forskaren vara fullständigt förtrogen med de insamlade data för att få en insikt i det insamlade datamaterialet.

Forskaren läste materialet om och om igen för att leta efter mening och en djupare förståelse. Slutligen lästes intervjun ännu en gång för att bekräfta att utskriften är fullständig.

## **Urval**

Studien fokuserade på levnadsberättelsen som ett verktyg i en personcentrerade omvårdnad vid demenssjukdom. Omvårdnadsansvarig sjuksköterska på äldreboendet där intervjuerna genomfördes gjorde ett urval av omvårdnadspersonal som skulle vara informanter i studien efter att ha undersökt intresset i att medverka i studien. Deltagandet att medverka i studien och intervjun var helt på en frivillig bas. Omvårdnadspersonal representerades av sjuksköterskor och undersköterskor. Författaren valde att göra 10 intervjuer av omvårdnadspersonal på det vårdboende som är aktuellt för studien.

Två av dessa tio intervjuer är pilotintervjuer för att författaren skulle få en klarhet i att frågorna kunde ge svar på syftet i studien.

Kvale och Brinkmann (2009) menar också att en pilotstudie är betydelsefull för att se att frågorna i intervjuguiden har uppfattats på ett korrekt sätt.

## **Inklusionskriterier**

Inklusionskriterier för studien var att omvårdnadspersonalen sjuksköterskor och undersköterskor skulle delta i den dagliga omvårdnaden av personer med en diagnostiserad demenssjukdom där det minst ingått en basal demensutredning. Det ska dessutom ha upprättats en levnadsberättelse hos dessa personer. De som inte uppfyllde dessa kriterier exkluderades från att medverka i studien.

## **Forskningsetiska övervägande**

Studien syftar till att beskriva omvårdnadspersonalens upplevelser i att använda levnadsberättelsen som ett verktyg i en personcentrerad omvårdnad vid demenssjukdom.

Därav kommer inte denna studie att beröra data som gäller personuppgifter. Det krävs ingen etikprövning av centrala etikprövningsnämnden då studien inte avser forskning av patienter utan av personal (SFS 2003:460).

Data som framkommit i studien behandlas konfidentiellt enligt personuppgiftslagen (1998:204). Det konfidentiella gäller både informanterna men även också de personer som nämns i intervjuerna.

Samtycke för deltagande i studien krävs från informanterna och intervjuerna sker på frivillig bas med rätten att avsluta intervjun innan den börjat eller under själva intervjutillfället.

### **Genomförande**

Kontakt etablerades i första hand med verksamhetsansvarig på det boende där studien ägde rum. Informationen gavs både muntligt och skriftligt till verksamhetsansvarig. Först togs en kontakt via telefon och sedan arrangerades en personlig träff. I samband med träffen delades informationsbrevet ut till verksamhetsansvarig ( Bilaga 2).

Verksamhetsansvarig godkände att studien genomfördes på boendet. Verksamhetschefen valde sedan ut en omvårdnadsansvarig sjuksköterska som fungerade som en länk mellan omvårdnadspersonalen och författaren.

Omvårdnadsansvarig sjuksköterska på boendet fick information av författaren om studien och inklusionskriterierna för att delta i denna. Informationen gavs både muntligt och skriftligt. Därefter fick omvårdnadspersonalen en första information om studien vid ett APT-möte (arbetsplatsträff).

De som hade ett intresse av omvårdnadspersonalen att delta i studien anmälde ett muntligt samtycke till omvårdnadsansvarig sjuksköterska samt författaren om att delta i studien. Omvårdnadsansvarig sjuksköterska såg därefter till att inklusionskriterierna uppfylldes för deltagandet i studien.

Kontakt mellan författare och omvårdnadspersonal ägde rum via e-mail. Information om studien delades ut till omvårdnadspersonalen (Bilaga 3). Två provintervjuer via bandupptagning genomfördes där författaren fick klarhet i att frågorna gav svar på syftet i studien. Provintervjuerna exkluderades i analysen. Åtta intervjuer genomfördes med omvårdnadspersonal på boendet.

Av dessa 8 informanter var 2 sjuksköterskor och 6 undersköterskor. Samtliga intervjuer genomfördes i en lugn miljö på boendet där studien ägde rum.

Innan intervjuerna påbörjades fick informanterna ännu en gång information om studien, dess syfte och att deltagandet baseras helt och hållet på frivillighet och att möjligheten fanns att avbryta intervjun och även då under själva intervjutillfället.

Informanterna fick också information om att materialet behandlades konfidentiellt och när studien är klar förstörs allt material. Ett samtycke till studien delades ut för underskrift både av informant och intervjuare (Bilaga 2). Detta kopierades och delades sedan ut till varje deltagare.

Intervjuerna varade i cirka 1 timma och de första 15 minuterna ägnades åt information och frågor kring studien. Intervjuerna transkriberades i sin helhet en till två dagar efter att de genomförts. Intervjuerna omfattade ett 80-sidigt material.

### **Datainsamling**

Informanterna fick en första muntlig information om studien av omvårdnadsansvarig sjuksköterska. De som var intresserade av att medverka i studien anmälde sitt intresse till omvårdnadsansvarig sjuksköterska samt till författaren.

Sjuksköterskan såg till att omvårdnadspersonalen uppfyller de kriterier som beskrivs i inklusionskriterierna för att delta i studien.

En muntlig information samt en skriftlig information med samtycke till studien lämnades ut till informanterna i samband med själva intervjutillfället (Bilaga 2).

Datansamling sker via bandupptagning av intervjuerna.

Intervjuerna registrerades i sin helhet och genomfördes under mars-april månad 2015 på ett äldreboende där informanterna arbetar. Intervjuerna ägde rum under informanternas arbetspass och varade 60 minuter.

Hänsyn sker till val av tidpunkten på dagen när intervjuerna genomförs med tanke på arbetsbelastningen på vårdboendet. Två intervjuer kom att genomföras vid varje besök på boendet och dessa transkriberades inom två dagar efter intervjutillfället.

### **Intervjun**

Intervjuerna genomfördes via bandupptagning med en öppen fråga. För att samtalet/intervjun skulle fokusera mot syftet samt leda tillbaka informanterna till ämnet vid risk att glida ifrån detta hade intervjuaren också en stödfråga (Bilaga 4).

Innan intervjuerna påbörjades fick informanterna ännu en gång information om studien, dess syfte och att deltagandet baserades helt och hållet på frivillighet och att möjligheten fanns att avbryta intervjun och även möjligheten att avbryta intervjun under själva intervjutillfället.

Samtliga intervjuer genomfördes i en lugn miljö på boendet där studien ägde rum.

Det visar sig att det enbart finns ett behov av att använda den öppna frågan under intervjun som ger svar på syftet i studien och levnadsberättelsen som ett verktyg i en personcentrerade omvårdnaden vid demenssjukdom. Behovet av att använda stödfråga fanns således inte.

### **Databearbetning**

Forskaren läste materialet om och om igen för att leta efter mening och en djupare förståelse. Slutligen avlyssnades intervjuerna ännu en gång för att verifiera att utskriften var fullständig. Syftet med denna studie är att beskriva upplevelsen av levnadsberättelsen som ett verktyg i en personcentrerade omvårdnaden vid demenssjukdom.

Studien är en kvalitativ intervjustudie där data tolkas genom en kvalitativ deskriptiv innehållsanalys av Granheim & Lundman, (2004). Utifrån den kvalitativa innehållsanalysen tolkas olika fenomen på olika sätt. Författaren bör vara väl förtrogen med olika delar under analysprocessen såsom analysmetoden, det valda ämnet, de som intervjuats samt de data som kommer fram. Detta då det är en subjektiv tolkning som sker under själva analysen.

Informanterna måste också känna förståelse inför innehållet i intervjun samtidigt som en förtrolig relation ska skapas under intervjun. För att få en känsla av helheten, meningen och en djupare förståelse i den kvalitativa innehållsanalysen läste författaren igenom hela texten upprepade gånger. Slutligen lästes intervjun ännu en gång för att bekräfta att utskriften var fullständig. Det skapades då meningsbärande enheter genom att information valdes ut som var relevant för frågan i studien om att beskriva upplevelsen av levnadsberättelsen som ett verktyg i en personcentrerad omvårdnad vid demenssjukdom. Viktigt blev här att inte förlora sammanhanget i texten. Därefter kondenserades de meningsbärande enheterna så att texten blev kortare utan att innehållet i texten påverkades. På detta sätt blev texten lättare att arbeta med. Meningsenheterna kodades och grupperades i kategorier och dessa representerade budskapet i intervjuerna. Kategorierna gav uttryck för innehållet i texterna.

Koden blev en meningsenhet som på ett kort sätt beskrev innehållet och kategorin bestod av flera koder med likvärdigt innehåll. Till sist kan teman skapas där meningen i intervjuerna kommer fram. Enligt Polit, Beck & Hungler (2012) måste forskaren vara fullständigt förtrogen med de insamlade data för att få en insikt i det insamlade datamaterialet.

**Tabell. Exempel av analys samt analysmall modifierad utifrån Graneheim & Lundman (2004)**

<b>Meningsbärande enhet</b>	<b>Kondenserad enhet</b>	<b>Kod</b>	<b>Subkategori</b>	<b>Kategori</b>
” Det är jätteskönt att ha en levnadsberättelse. Det kan ju förklara jättemycket varför man är som man är”.	Skönt att ha en levnadsberättelse som förklarar varför man är som man är	Varför man är som man är	Personlighet	Levnadsberättelsen som verktyg
”Genom att känna den människan man har framför sig och inte bara känna henne i nuet utan veta vem hon var för 50 år sedan. När hon var barn-tonåring”.	Inte bara känna människan i nuet utan veta vem hon var för 50 år sedan. När hon var barn-tonåring	Få en kännedom	Se personen bakom sjukdomen	Lära känna
”Omvårdnadspersonal som arbetar här brukar ju vara suveräna på att plocka upp detaljerna, även hos de som har lite svårt att själva redogöra. Allting finns inte i levnadsberättelsen”.	Omvårdnads personalens suveränitet att plocka upp detaljerna trots oförmåga hos de som har svårt att själva redogöra. Allt står inte i levnadsberättelsen	Fånga detaljerna	Detaljer som inte står i levnadsberättelsen	Personcentrerad vård

**Tabell. Exempel av analys samt analysmall modifierad utifrån Graneheim & Lundman (2004)**

<b>Meningsbärande enhet</b>	<b>Kondenserad enhet</b>	<b>Kod</b>	<b>Subkategori</b>	<b>Kategori</b>
”Jag skulle vilja ha de mer personliga och mer levande än vad de är på något sätt”	En önskan om mer personliga och levande berättelser	Levande berättelser	Personliga och levande levnadsberättelser	Levnadsberättelsen som dokument
”Jag har ju varit med om där närstående inte alls varit överens och där man till och med fått göra om levnadsberättelsen eller haft 2 stycken för att barnen upplevt det så olika	Närståendes olika uppfattningar om vad som ska stå i levnadsberättelsen. Denna görs om eller så skapas två berättelser	Olika uppfattningar	Olika uppfattningar hos närstående om vad som ska stå i levnadsberättelsen.	Närståendes olika uppfattningar om innehållet i levnadsberättelsen

## Resultat

Som ett genomgående tema i resultatet ses personens identitet. Den bevarade identiteten och den nya identiteten är central och viktiga verktyg för att kunna ge en god personcentrerad omvårdnad vid demenssjukdom. Det stora flertalet av informanter upplevde att levnadsberättelsen har en stor betydelse i den personcentrerade omvårdnaden vid demenssjukdom och att den är ett relevant verktyg för att lära känna och förstå personen bakom demenssjukdomen samt dennes specifika behov. I studien framkom också att levnadsberättelsen hjälper omvårdnadspersonalen att tolka den drabbades varierande behov och kan bli en hjälp i bemötandet av de demensdrabbade som är en kärna i den personcentrerade omvårdnaden. Berättelsen blir en grund eller en bas och ett verktyg i den personcentrerade omvårdnaden av demenssjuka personer. Detta genom att bakgrundsfakta blir kända såsom familj, yrke eller intressen. För att få en större användbarhet av levnadsberättelsen krävs att omvårdnadspersonalen finns närvarande i den dagliga kontakten och omvårdnaden med de drabbade och ser detaljerna i olika omvårdnadssituationer. Dessa blir då komplement till levnadsberättelsen. Ett fåtal av informanterna nämnde att de inte hade någon större nytta av levnadsberättelsen då det fanns brister i denna. Den kunde vara dåligt ifylld eller så var levnadsberättelsen upprättad för flera år sedan och inte alltid högaktuell att använda sig av i olika situationer. Ibland saknar demensdrabbade närstående som kan vara behjälpliga i upprättandet av levnadsberättelsen. Flera informanter menade också att närståendes delaktighet och påverkan i upprättandet av levnadsberättelsen kan få en betydelse. Detta då närstående kan ha olika uppfattningar om den demensdrabbade vilket kan påverka innehållet i berättelsen. Integritet och risken att bli utlämnad kan också begränsa innehållet i levnadsberättelsen. Både den drabbades integritet men även närståendes. Behovet fanns att komplettera levnadsberättelsen kontinuerligt med ny information som kommer fram under vårdtiden.

Omvårdnadspersonalen får ständigt ny information om den demensdrabbade genom att vara närvarande i de dagliga omvårdnadssituationerna. Dessa detaljer kan få en stor betydelse både i den personcentrerade omvårdnaden i vardagen men också i den specifika omvårdnadssituationen. Flera av informanterna hade uppfattningen av att det som händer kontinuerligt i sjukdomsprocessen och i mötet och vardagen med den demenssjuke inte alltid blir dokumenterade. Det saknades dokumentationsutrymme för dessa menade flera av informanterna. Dessutom kom ny information fram kontinuerligt under vårdtiden från de närstående som ofta varit med och upprätta levnadsberättelsen som inte alltid blev dokumenterade. Viktigt blir här att levnadsberättelsen blir ett personligt och levande dokument där nyvunnen kunskap om den demensdrabbade blir dokumenterat. Bearbetning och analys av datainsamlingen sker efter en kvalitativ innehållsanalys enligt Granheim & Lundman (2004). Resultatet visas i löpande text och presenteras i huvudkategorier och subkategorier. Huvudkategorierna är skrivna med fet stil och subkategorierna är skrivna i följd med understrukna rubriker i löpande text efter varje huvudkategori. De huvudkategorier som framkom är följande: personcentrerad vård, lära känna, levnadsberättelsen som verktyg, levnadsberättelsen som dokument samt närståendes olika uppfattningar om innehåll i levnadsberättelsen. Subkategorierna är följande: personen bakom demenssjukdomen, närvarande personal, vardagliga och specifika omvårdnadssituationer, ökad förståelse, brister i levnadsberättelsen, att inte bli utlämnad, personliga och levande, dokumentation, delaktighet och påverkan

### **Personcentrerad vård**

Flertalet av informanterna såg betydelsen i att arbeta utefter ett personcentrerat förhållningssätt i omvårdnaden vid demenssjukdom.



Med tillräcklig information om den demensdrabbade kunde varje enskild persons behov identifieras och bidra till att utföra en personcentrerad och individanpassad vård i en större utsträckning.

En del handlar om informationen från levnadsberättelsen men också erfarenheterna och närvaron i omvårdnaden där detaljerna kommer fram bidrar till att omvårdnadspersonalen kan ge ett ännu bättre bemötande på individ nivå till de demensdrabbade. Detta gynnar också ett personcentrerat förhållningssätt i den dagliga omvårdnaden där bemötandet har en central roll. Några av informanterna ser vikten av att den personcentrerade vården följs upp och dokumenteras kontinuerligt under vårdtiden. Om inte detta sker så faller de sista åren bort som spelar roll för den man är idag säger en av informanterna. En annan informant nämner att när ett personcentrerat arbetssätt används så blir det inte likadant hos alla.

”Du vet vad de tycker om och vad de inte tycker om. Det kan ju vara vad för musik de tycker om, vad de vill ha i sitt kaffe och hur de vill bli bemötta” (2).

” Det handlar ju mycket om hur man ska bemöta den här personen” (7).

” För att vara riktigt personcentrerad vård ska den dokumenteras följas upp och fortsätta på det”... ”Fortsätter man inte att jobba på den så blir det ingen levnadsberättelse då man ändå har glömt de sista åren som spelar roll för den man är idag” (1).

”Just det här att man ska ta det lugnt på morgonen. Det är också en sådan sak att man vet att det inte är någon morgonmänniska”(4).”

” Det är bra att man får så mycket information som möjligt då kan man ju arbeta på ett bättre sätt och mera personcentrerat för då är det ju inte att du gör likadant hos alla” (2).

#### Personen bakom demenssjukdomen

Flertalet av informanterna menade att levnadsberättelsen ofta gav en viss kännedom om de demenssjukas person och personlighet genom livet. Speciellt viktigt blir detta då den demenssjuke oftast inte kan berätta själv vem han har varit under livets gång menar de flesta av informanterna. Detta innebar att få kännedom om den bevarade identiteten hos personen i omvårdnaden. Att få ta del av information om vem personerna varit under livet gör att omvårdnadspersonalen kan se personen bakom sjukdomen. Genom att bakgrundsfakta blir kända såsom familj, yrke eller intressen kan dessa också bli en hjälp i vardagen och i olika omvårdnadssituationer. Speciellt i den specifika omvårdnaden vid demenssjukdom där omvårdnadssituationer kan vara komplexa genom att den drabbade kan visa på symtom som oro, ångest aggressivitet och utåtagerande. I dessa specifika omvårdnadssituationer krävs en omvårdnad på en högre avancerad nivå. Berättelsen hjälper till att se personen bakom sjukdomen och i och med detta kan personen bemötas, tas om hand och vårdas på ett annat sätt genom tillgången till informationen i levnadsberättelsen. Omvårdnaden kan då också ske mer personcentrerat och individanpassat.

”När dom lider av demenssjukdom har dom ju svårt att redogöra för sin berättelse själva”.

Att se personen bakom sjukdomen är viktigt för de flesta av informanterna då denna information kan förklara varför personen är som den är. Denna kunskap är viktig för att kunna ta hand om den demenssjuke på ett personcentrerat sätt.

Speciellt viktigt blir detta i demensvården då denna kan innehålla svåra omvårdnadssituationer både gällande tolkning och lösning av dessa situationer. Det räcker inte att känna personen i nuet utan det krävs också en kännedom om hur personen varit som barn -tonåring och i vuxenlivet.

Viktiga händelser under personers livsförlopp får en stor betydelse att ta med i en ny identitet och den dagliga vården menade några av informanterna.

”Det är jätteskönt att ha en levnadsberättelse som kan förklara varför man är som man är” (1).

”Alla ha ju sitt bakom sig” (5).

”Oftast tycker jag att med demensen det hjälper ju jättemycket när man vet deras bakgrund och vet mer om dom för då kan du ju ta hand om dom på ett annat sätt (3).

### **Lära känna**

I arbetet med demenssjuka personer fungerar levnadsberättelsen som en grund eller en bas att utgå ifrån i den dagliga vården. Berättelsen bidrar till att lära känna den drabbade och dennes identitet genom det förflutna. Dessa bakgrundsfakta är värdefulla men handlar oftast om kunskaper från dåtid och hur livet varit tidigare innan demenssjukdomen debuterat. För att kunna ge en optimal daglig omvårdnad krävs mer vetskap om personen och att lära känna personen i en ny identitet och nuet och i vardagen. Det är vid dessa tillfällen som detaljerna visar sig och kan vara till en ännu större hjälp i omvårdnadssituationerna och bli ett verktyg i omvårdnaden. Levnadsberättelsen hjälper till att lära känna personen och då den bevarade identiteten vilket kan bidra till att personen vårdas på ett mer individuellt eller personcentrerat sätt.

” Jag hade en man där jag fick reda på lite mera om honom då han själv skrivit en liten bok om sitt liv. När han lät mig läsa denna och även övrig personal fick läsa lärde man känna honom på ett helt annat sätt” (3).

### Ökad förståelse

Förståelsen för en demensdrabbad person ökar i omvårdnadssituationerna när det finns vetskap om personen och vad denne varit med om under livets gång. Denna förståelse berör inte enbart omvårdnadspersonalen utan också närstående. Detta bidrar också till en större empati hos både omvårdnadspersonalen men också hos närstående till att leva sig in i och få en förståelse för personen utifrån dennes livs väg och i omvårdnadssituationen. Ibland kan det vara svårt för närstående att förstå varför den drabbade har ett visst beteende eller specifika symtom under sjukdomens förlopp.

Det kan också vara så att en demensdrabbad person pratar väldigt mycket om en sak eller en händelse så att personalen förstår att denna händelse har en stor betydelse för personen och har satt sig på djupet samt lever med i dennes vardag och behovet finns att prata om den. Händelsen kan också vara obearbetad. Om händelsen beskrivs i levnadsberättelsen så kan personalen knyta an denna till deras liv och lättare tolka och förstå dem.

En av informanterna berättade att en alzheimersjuk man i början av sin sjukdomsdebut blivit av med sitt körkort efter att ha stannat på motorvägen och gått ur bilen på motorvägen utan att veta var han befann sig. Polisen hade kommit och beslagtagit bilen och hans körkort.

Detta var en stor händelse för mannen och därav pratade han ofta och mycket om detta och frågade: Var är polisen? De har tagit min bil! Var är den?

Efter att hustrun lämnat information till personalen och levnadsberättelsen om denna specifika situation förstod personalen bättre varför mannen ofta frågade om polisen och var bilen befann sig.

Vetskapen om situationen och förståelse i denna gjorde att omvårdnadspersonalen kunde knyta an till denna situation och lättare hantera denna samt förstå den drabbade genom det förflutna.

”När man liksom börjar se vem hon varit, vad hennes humor speglar så får man en helt annan förståelse för henne! Levnadsberättelsen kan användas till mycket både till att skapa förståelse för personalen men även för anhöriga” (1).

”Om man får mycket information så är det ett jättebra verktyg för man kan ju knyta an till deras liv och lättare förstå dom” (8).

”... Vi hade en man där det stod i levnadsberättelsen att han varit med om en stor flygplanskrasch när han var 27 år. Han pratade mycket om flygplan och gick omkring som en kapten på avdelningen. När vi fick veta detta sedan som var jättestort för honom då förstod man ju honom”... (2).

”... Jag hade en dam som arbetat i en affär som bara ville säga upp sig och få vara ledig. Jag levde mig in med henne och ringde en dag för att berätta att hon ville vara ledig så blev hon så nöjd”... (8).

### Närvarande personal

Att närma sig den demenssjuke sker i den dagliga kontakten och i omvårdnaden. Detaljerna kommer då fram i den dagliga omvårdnaden som både kan underlätta vissa situationer men också förebygga dessa. Detaljerna kan bestå av hur personerna reagerar i vissa situationer eller t.ex hur personen vill bli väckt på morgonen samt olika rutiner kring sänggåendet. Detta står i regel inte i levnadsberättelsen utan det krävs att vara närvarande med personen i vardagen för att få vetskap om dessa. Dessutom kan behoven hos demenssjuka förändras över tid och i sjukdomsförloppet och tillhör den nya identiteten i demenssjukdomen.

Berättelsen tillsammans med detaljerna från omvårdnadspersonalen gjorde vissa vårdsituationer enklare att hantera menade ett par av informanterna. Tillgången till bakgrundsfakta samt närvaron i den demenssjukes vardag är viktigt menar de flesta av informanterna. Detta för att kunna identifiera varje individs personliga behov och önskemål. Flera informanter nämnde också att behoven förändras över tid. Det behöver inte alls vara så att bara för att ett tidigare intresse eller behov funnits hos en person med demenssjukdom för något speciellt som t.ex målning av porslin, tavlor eller musiksmak att detta intresse lever kvar i åldrandet och demenssjukdomen.

En av informanterna berättade om en dam som varit väldigt glad för att måla porslin och det arrangerades porslinsmålning för henne tillsammans med personal som också idkade intresset för målningen och en kursledare. Kvinnan satt bara och tittade på de framtagna redskapen och visste inte vad hon skulle använda sakerna till eller vad hon skulle göra. Detta skapade känslan av att var kränkt och ett missnöje hos henne då hon både tappat intresse i att måla porslin men också glömt hur hon skulle göra.

Flera beskriver att det krävs en närvaro av personal tillsammans med demensdrabbade för att fånga upp detaljerna som inte står i levnadsberättelsen och viktigt blir att det sker en kontinuerlig påfyllning av närvarande omvårdnadspersonal när det gäller att få vetskap om dessa detaljer.

”Det är ju aldrig ett lager hos människor utan vi har 1000-lager. Ju äldre vi blir desto fler lager blir det. Ju fler erfarenheter jag har med mig gör det spännande också” ”Att lära känna personen och se alla dessa lager” (1)

Ett par av informanterna gav uttryck för att det kunde vara bra att förutom levnadsberättelsen också ha en kännedom om vad just den generationen som vårdas idag på demensboende eller annan vårdinrättning har varit med om under sitt liv.

Det kunde vara hur livet allmänt såg ut under den tiden de växte upp, traditioner samt händelser av historisk karaktär såsom svält och krig som kan vara värdefulla att känna till och ha med i olika situationer i omvårdnaden. Dessa händelser finns djupt bevarade inom personerna med demenssjukdom och kan ibland vara orsaker till att olika reaktioner som kan få betydelse och vara orsaker till att beteendemässiga och psykiska symtom uppstår hos personen med demenssjukdom. Någon informant menade att få kännedom hur samhället såg ut på den tiden när den demenssjuke befann sig i unga år var också av vikt.

”Genom att känna den människan man har framför sig och inte bara känna henne i nuet utan veta vem hon var för 50 år sedan. När hon var barn-tonåring (1).

### **Levnadsberättelsen som verktyg**

De flesta av informanterna beskriver att levnadsberättelsen blir ett verktyg i vardagliga situationer då omvårdnadspersonalen kan knyta an till saker som står i denna under vårdandet. Ett bra sätt att få en bild av personen och att kunna sätta personen i centrum som finns framför en. Det kan handla om tidigare intressen menar de flesta informanterna men också om olika händelser och upplevelser som den demensdrabbade varit med om under sitt liv. Det kan dock vara så att intressen förändras över tid i åldrandet och i demenssjukdomen och här måste personalen vara lyhörd och observant på vad som händer i olika situationer och aktiviteter. Flera informanter menar att levnadsberättelsen kan bli till en stor hjälp i samtalsituationer där personalen kan fånga upp hur samtal kan inledas samt information till hjälp för att få kontakt och veta vad man ska prata om. Särskilt i situationer då talet hos den drabbade inte var intakt. En av informanterna menar att namn kan vara viktiga att känna till så att inte olika namn förväxlas på människor och husdjur som de haft ett antal år.

” För det kan vara jättesvårt att komma in till någon som inte pratar för att veta vad man ska för att få dom att följa med eller så”(3)

I den personcentrerade vården ses varje person som unik och med sina specifika behov. I åldrandet och under demenssjukdomen kan behoven förändras och i den processen upplevde flertalet av informanterna att när det finns en levnadsberättelse kan denna bli en stor hjälp speciellt i situationer där de demensdrabbade känner oro och ångest och kanske frågar mycket efter sin mamma och pappa. Detaljerna som kommer fram i den dagliga omvårdnaden blir av stor vikt tillsammans med levnadsberättelsen. För att få denna vetskap krävs att komma närmre personen och vara närvarande i vardagliga omvårdnadssituationer. Någon informant beskrev det som:

” Där är det ju viktigt alltså att man får veta de här små detaljerna som kan vara superviktiga”. ”Omvårdnadspersonal som arbetar här brukar ju vara suveräna på att plocka upp detaljerna, även hos dem som har lite svårt att själva redogöra (1).

De flesta av informanter menade att levnadsberättelsen blir ett verktyg i vardagliga situationer då personalen kan knyta an till saker som står i denna.

Det kan handla om tidigare intressen enligt de flesta informanterna men också om olika händelser och upplevelser som den demensdrabbade varit med om under sitt liv.

Flera informanter menar att levnadsberättelsen kan bli till en stor hjälp i samtalsituationer där personalen kan fånga upp hur samtal kan inledas samt information till hjälp för att få kontakt och veta vad man ska prata om. Särskilt i situationer då talet hos den drabbade inte var intakt. En av informanterna menar att namn kan vara viktiga att känna till så att inte olika namn förväxlas på människor och husdjur som de haft ett antal år.

”Det är jättebra med den här levnadsberättelsen att kunna se vad man har gjort innan och vad man har varit intresserad av och kanske någonting man kan börja prata om”(6).

”...Jag tycker det är jätteviktigt att ha en levnadsberättelse det går så mycket lättare i alla moment och om dom kanske kallar på Bosse så kan det vara viktigt att veta att det var mannen och inte hunden”... (5).

#### Vardagliga och specifika omvårdnadssituationer

Några av informanterna nämnde att de kan fånga upp något i berättelsen att prata om som kan inge lugn och trygghet för den drabbade och samtidigt gynnar detta ett empatiskt förhållningssätt hos personalen och en mindre frustration hos personalen över att inte kunna räkna till i en viss situation eller att hitta lösningar i denna. De kan leva sig in i situationerna mera och på ett ännu bättre sätt genom informationen i levnadsberättelsen.

Samtidigt krävs att personalen med sin närvaro finns med i den dagliga omvårdnaden för att få verktyg att använda i den specifika omvårdnadssituationen.

”När man har demens och känner till deras bakgrund, deras familj och lite vad de gjort innan så är det lättare att lugna dom”(2).

”...Berit har varit jätteintresserad av blommor och vi går kanske ut i trädgården och tittar lite. På så sätt så använder man sig av levnadsberättelsen för att minska oron när hon kanske letar efter sin bebis”... (5).

”Då berättade faktiskt anhöriga att hon är ingen social person, har inte det här behovet av att prata mycket och synas i centrum”(1).

”...Vi har en dam som är väldigt dement och väldigt upp och ner som kan bli väldigt orolig. Så har man suttit och masserat och pratat då blir hon ganska lugn”... (4)

”Den här personen jag tänker på tycker inte om när man stänger dörren och hon får panik då hon varit inlåst en gång i tiden”(7).

Levnadsberättelsen bli ett verktyg i vardagliga situationer då personalen kan knyta an till information som står i denna. Det kan handla om tidigare intressen enligt de flesta av informanterna men också om olika händelser och upplevelser som den demensdrabbade varit med om i sitt liv.

” För det kan vara jättesvårt att komma in till någon som inte pratar för att veta vad man ska för att få dom att följa med eller så”(3)

”Det är jättebra med den här levnadsberättelsen att kunna se vad man har gjort innan och vad man har varit intresserad av och kanske någonting man kan börja prata om”(6).

” ...Jag tycker det är jätteviktigt att ha en levnadsberättelse det går så mycket lättare i alla moment och om dom kanske kallar på Bosse så kan det vara viktigt att veta att det var mannen och inte hunden”... (5).

#### Brister i levnadsberättelsen

Ett fåtal av informanterna nämnde att de inte hade någon större nytta av levnadsberättelsen och den blev inte så användbar i olika omvårdnadssituationer beroende på att den var dåligt ifylld. Det fanns också en svårighet att hålla reda på varje enskild persons levnadsberättelse när det fanns 3 avdelningar och 27 stycken boende på varje avdelning menade ett par av informanterna. Dessutom så nämnde några i studien att om levnadsberättelsen var upprättad för flera år sedan så kändes den inte alltid högaktuell att använda sig av i olika situationer. Några informanter menade att positivt skulle vara att få ta del av levnadsberättelsen innan personen flyttade in på boendet. I några fall nämndes också brister i rapportering från exempelvis biståndshandläggare när dessa gav information kring personen som skulle flytta in. Bristerna bestod av att personalen upplevde att rapporter inte stämde och att de fick andra intryck och uppfattningar av personen när de själva kom i kontakt med de boende som flyttade in på äldreboendet.

#### Att inte bli utlämnad

Flera av informanterna nämnde också att närstående först måste känna ett förtroende och skapa en relation med dem som arbetar gemensamt med vårdandet av en demensdrabbad person innan levnadsberättelsen lämnades in. Dessutom kunde det finnas olika svårigheter för närstående att fylla i formuläret och en osäkerhet kunde då uppstå vem som ska läsa denna berättelse. Därav kunde det ta tid efter att personen flyttat in på boendet innan personalen fick ta del av den. Detta upplevdes negativt av flera informanter. Integriteten och risken att bli utlämnad kan vara olika stor hos personer och vissa har en större integritet än andra. Det kan vara händelser under livets gång som personer inte har berättat eller diskuterat med någon och har inte förmågan att berätta dessa händelser under sin demenssjukdom. Detta kan gälla både den demensdrabbade men även de närstående.

Kanske kan dessa händelser vara skamliga eller så har den demenssjuka glömt och gömt undan det som gjort ont under livets gång. Det är inte alltid så att någon närstående känner till dessa händelser som gör ont då den demenssjuke inte har delat med sig av dessa händelser till närstående.

”...Det är nog svårt för de anhöriga att fylla i dom tror jag. Det är jättesvårt att lämna ut sin nära och man vet ju liksom inte vem som läser det man blir ju väldigt utlämnad så klart...” (4)

” De anhöriga har kanske vissa saker som dom överhuvudtaget inte vill beröra och som kanske även mamma eller pappa tyckt varit jobbiga förr” (6).

” Det är ju inte alltid de anhöriga dom anhöriga heller vill berätta så mycket och då blir det ännu svårare ju när man inte får så mycket” (8).

”...Jag tror att speciellt om man ska skriva om sina känslor så vill man ju inte sätta detta på papper” (2).

## **Levnadsberättelsen som ett dokument**

Levnadsberättelsen finns som en grund att bygga vidare på i omvårdnaden av demenssjuka personer. Dock finns inte möjligheten att kontinuerligt lägga till nyvunnen kunskap om den demensdrabbade i form av kontinuerlig dokumentation i dokumentet levnadsberättelsen under pågående vård.

En av informanterna nämnde att den nedskrivna berättelsen skulle utgöra en bas att användas i olika situationer. Dock påtalade de flesta av informanterna i intervjuerna att det sker ständigt förändringar på olika sätt hos den demensdrabbade personen i sjukdomsprocessen som påverkar den nya identiteten i vardagen vilket gör att denna aktuella information måste tas till vara så att berättelsen blir mer aktuell och användbar. Dessa förändringar måste också dokumenteras.

Personligheten och den nya identiteten kan ändra sig då demenssjukdomen progredierar och då måste detta på något sätt komma fram i levnadsberättelsen. Någon personal nämnde också att levnadsberättelsen inte låg framme eller var lättillgänglig och där av blev det en svårighet att använda den.

### Personliga och levande

De flesta av informanterna gav uttryck för att innehållet i levnadsberättelsen inte alltid var tillräcklig då inte allt står i denna. Flera av informanterna nämnde också att levnadsberättelsen skulle vara mer levande och personlig och lättillgänglig än vad den är.

Gemensamt för informanterna var att grundfakta som står i levnadsberättelsen är bra och blir en bas att utgå ifrån i omvårdnaden. Vissa delar saknades i berättelsen och dessa får omvårdnadspersonalen först veta när de skapat en vårdrelation och är närvarande med de demenssjuka i vardagen och i olika vårdssituationer.

Någon av informanterna pekade på vikten av att närstående först måste känna ett förtroende och skapa en relation för de som arbetar gemensamt med vårdandet av en demensdrabbad person innan den lämnas in och där av kan det ta lite av tid innan personalen får ta del av den. Det fanns också skillnader i berättelsen beroende på vem som varit delaktig i utformningen av den menade några av informanterna. En av informanterna påtalade att det kan vara första gången en närstående ska skriva ett dokument såsom en levnadsberättelse och att det kunde vara svårigheter att få ner det skrivna ordet.

En annan informant uttalade att det inte är lätt för närstående att veta vad som kan vara viktigt för omvårdnadspersonalen att känna till.

”Berättelsen fylls inte alltid på och blir levande” (5).

”... Vi har väldigt få och dåliga levnadsberättelser. Jag skulle vilja ha de mer personliga och levande och framme än vad de är på något sätt. Jag tror att jag då skulle använda dom mer”... (4).

” Hur ska de närstående veta vad som är viktigt för oss att veta?” (7).

### Dokumentation

Flera av informanterna upplevde att detaljerna som kontinuerligt kommer fram under vårdandet och i vårdrelationen inte blev dokumenterade i levnadsberättelsen. De ansåg att detaljerna behövde lyftas och att dessa måste få plats i levnadsberättelsen för att denna skulle kunna användas på ett optimalt sätt. Detta bidrar ju också till att den kan bli mer levande och personlig och att den aktualiseras.

Problemet är att det fanns inget tillgängligt dokumentationsställe för dessa nytillkomna detaljer och kunskaper.

I teamet och de teambaserade möten som ägde rum diskuterades detaljerna och den nyvunna kunskap som kommit fram. Delar av nytillkommen information dokumenterades i Sol-dokumentet tillhörande den demensdrabbade där denna passade in i dokumentet. En av informanterna nämnde att när uppföljning sker av genomförandeplanen tillsammans med närstående borde också levnadsberättelsen följas upp.

”...Efter en nyinflyttning så tar vi en del av tiden i teamet att sammanfatta vår nyvunna kunskap om de nya människorna för allting finns ju inte i levnadsberättelsen. Dom bitarna måste lyftas och in i levnadsberättelsen. Det finns inget lättillgängligt ställe att dokumentera detta på...” (1).

”...På ett sätt kanske man under tiden behöver inhämta mer för det dyker upp mer saker. Är den fortfarande aktuell efter 5 år?

Den behöver kanske upprepas att man liksom går igenom den då och då. Man har ju en sådan uppföljning en gång om året då man pratar om genomförandeplanen...” (7).

### **Närståendes olika uppfattningar om innehåll i levnadsberättelsen.**

Flera av informanterna menade att det kan uppstå skilda meningar i närståendes uppfattningar om den demenssjuke och vad som bl.a haft en betydelse för dessa under livets gång.

Levnadsberättelsen påverkades här beroende på vem av närstående som varit behjälplig i upprättandet av denna. Det nämndes också att kontinuerliga samtal mellan omvårdnadspersonalen och de närstående är viktigt för att få kontinuerlig information under vårdtiden. Dessutom tyckte några av informanterna att innehållet inte var till fullo och aktuellt då det någon gång hände att personer med demenssjukdom hade en levnadsberättelse med sig till boendet och denna var upprättad för flera år sedan. Detta innebar att den inte var utvärderad eller uppdaterad med nytillkomna fakta.

### Delaktighet

Flera informanter nämnde att det var av stor betydelse att närstående var delaktiga och gav information som en hjälp till vad som ska stå i levnadsberättelsen. Information från närstående ska också vara kontinuerlig under vårdtiden menar en av informanterna. Detta för att omvårdnadspersonalen ska få se vem person är och har varit under livets gång. Ibland när den demensdrabbade vill och kan vara med vid berättandet och ifyllandet av denna så sker detta tillsammans med närstående och omvårdnadspersonal.

Oftast är det kontaktpersonen som finns med. Några informanter nämner att de lämnar ut levnadsberättelsen till närstående för att de ska fylla i den på annan plats än vårdboendet och vid ett senare tillfälle. Här finns naturliga orsaker som kan vara att personen som är drabbad visar starkt nedsatta kognitiva förmågor med mycket av oros problematik i sin sjukdomsbild och har därav svårt för att vara delaktig i samtalet. Möjligheten förloras här för den drabbade att själv få berätta om sitt liv. Någon informant nämner att det kan ta tid att få tillbaka levnadsberättelsen om närstående tar den med hem för att fylla i den. Vissa levnadsberättelser är dessutom dåligt ifyllda när de lämnas tillbaka till kontaktmannen menar en informant då det kan finnas brister i skrivandet hos de personer som skriver den. En annan informant tog upp problemet kring avsaknad av närstående som kunde vara behjälpliga i upprättandet av levnadsberättelsen. Ibland finns det närstående som kanske känt personen enbart under de tre sista åren och då finns inte så mycket information vad som hänt under tidigare delar i livet och den bevarade identiteten.



”Då är det ju viktigt att man med hjälp av närstående får en bild av den här människan alltså personen bakom demenssjukdomen” (8).

”... Sen så får man efterhand läsa den här livsberättelsen och prata med de anhöriga och skapa sig kanske en liten bredare bild än vad man har från den...” (6).

...” Jag tycker det är viktigt med de anhöriga att få veta hela tiden. För det känns ju som det kommer fram saker under tiden som man inte har vetat...” (4)

### Påverkan

Några av informanterna menade att det kan finnas skillnader i olika uppfattningar om vad som ska stå i levnadsberättelsen mellan närstående till den demenssjuke. Personer inom en syskonskara kunde ha mycket olika uppfattningar kring personen som beskrevs i levnadsberättelsen samt om det förelåg konflikter mellan de närstående. Detta påverkade innehållet i levnadsberättelsen. En av informanterna menade att om någon av barnen säger att en sak är betydelsefullt när det gällde deras mamma kunde ett annat barn tycker att andra saker är eller har varit betydelsefulla för mamman. Oftast handlade detta om klädval och olika typer av aktiviteter.

Det finns med andra ord olika uppfattningar bland närstående till demenssjuka personer om vad som är betydelsefullt att ha med i levnadsberättelsen. En informant har varit med om att det skapats en helt ny levnadsberättelse eller två stycken beroende på olika uppfattningar hos närstående om levnadsberättelsens innehåll. En informant nämner också att det vore bra redan när en demenssjuk person fick beslut att flytta in på särskilt boende för demenssjuka att kanske få ta del av levnadsberättelsen för att få vetskap om personen innan inflyttning till boendet.

...” Jag hade egentligen kanske tyckt att det hade varit bra om direkt när man får beslut att man ska flytta in på särskilt boende att man kanske hade fått den nedskrivna innan så vi hade vetat lite mera om personen som kommer. Det tycker jag hade varit jätteviktigt” (3).

”Sen om jag nu skulle vara lite kritisk mot det här med levnadsberättelsen. Det kan ju skilja sig vem som ger levnadsberättelsen till mig. Det kan bli lite påverkat om det är någon form av konflikt mellan närstående” (7).

...” Det är nog inte så lätt alltid att skriva ner en levnadsberättelse bara så där och komma ihåg allting och nu var det hennes syster också som fyllde i den här så hon kanske inte heller hade all information om sin egen syster...” (3).

### **Metoddiskussion**

Metoden motsvarade studiens syfte. I metoden ingick att först göra en pilotstudie för att se om den öppna frågan till intervjun motsvarade studiens syfte samt uppfattades på ett korrekt sätt av personerna som intervjuades. Denna pilotstudie genomfördes med en sjuksköterska och en undersköterska. En öppen fråga fanns att tillgå samt en strukturerad följdfråga att använda om någon gled från ämnet. Granheim och Lundman (2004) menar att öppenhet i intervjuerna ger en ökad reabilitet och validitet. Användandet av en öppen fråga ser författaren som positivt och som en vinst då informanterna kan tala fritt ur hjärtat om sina upplevelser om användandet av levnadsberättelsen som ett verktyg i den dagliga omvårdnaden av personer med demenssjukdom. Pilotstudien visade på att den öppna frågan motsvarade studiens syfte samt uppfattades på ett korrekt sätt av de personer som intervjuades i pilotstudien.

Under intervjuerna som följde behövdes enbart den öppna frågan användas då författaren fick ta del av många upplevelser om levnadsberättelsen som ett verktyg i en personcentrerad omvårdnad vid demenssjukdom och upplevelserna hos informanterna motsvarade syftet i studien.

Enligt Granheim och Lundman (2004) är intervjuer en bra metod för att få vetskap om upplevelser hos informanterna.

Författaren var också väl förtrogen och hade en viss förförståelse för valt ämne med olika delar under analysprocessen såsom analysmetoden, det valda ämnet, de som intervjuats samt de data som kommer fram. I kvalitativa studier har relationer och interaktioner mellan den som är intervjuare och de som är intervjupersoner en betydelsefull roll för resultatet i studien (Kvale & Brinkmann, 2009). Analysprocessen enligt Granheim och Lundman följdes stringent vilket ökar trovärdigheten i studien. Författaren hade en förförståelse inför valt ämne i studien grundad på teoretiska kunskaper samt utbildning på avancerad nivå och kliniskt arbete i demensvården. I den kvalitativa forskningsprocessen får författarens förförståelse en betydelse för både trovärdigheten och resultatet i studien. Materialet blev stort och kom att omfatta 80 skrivna sidor efter att intervjuerna transkriberats.

Genom att beskriva analysen steg för steg så ökade tillförlitligheten i studien. När analysprocessen tydliggörs så blir också överförbarheten -generaliserbarheten större och kan appliceras i andra sammanhang.

Fördelningen av omvårdnadspersonal med 2 sjuksköterskor samt 6 undersköterskor som informanter föll sig naturligt då gruppen av undersköterskor i högre grad är representerade i personalgruppen än sjuksköterskorna. Alla informanter var kvinnor och i åldrarna 25-55 år. Fler män arbetar i dag i vården än tidigare men i studien är alla informanterna kvinnor då vården fortfarande är ett kvinnodominerat yrke.

Omvårdnadsansvarig sjuksköterska såg till att omvårdnadspersonalen som kontaktade författaren följde de inklusionskriterier som gällde för studien. En av inklusionskriterierna bestod av att det skulle ingå en basal demensutredning hos de personer som vårdades och hade en diagnos på demenssjukdom. Detta kriterie blev intressant då det finns en del personer som får diagnosen demenssjukdom utan att en utredning ägt rum och risken kan då vara att det förekommer andra åldersrelaterade sjukdomar eller en åldersrelaterad glömska hos dessa. De andra två kriterierna bestod av att informanterna skulle delta i den dagliga omvårdnaden hos personer med demenssjukdom där det fanns en levnadsberättelse.

Informanterna arbetade på 3 olika avdelningar där demenssjuka personer fick vård och de intervjuades under ordinarie arbetstid på äldreboendet där studien genomfördes.

Alla informanterna som är undersköterskor hade också uppdraget att vara kontaktperson för någon boende. På de olika avdelningarna fanns 27 boenden där demenssjuka bodde tillsammans med personer med andra geriatriska sjukdomar än demenssjukdomar.

Omvårdnadspersonalen fick själva välja tid för intervjun för att denna skulle passa bäst in i deras arbetsvardag.

En fördel i detta kan vara att informanterna väljer en tid då det inte kände press av att inte hinna med det dagliga vårdarbetet utan kan ta den tid som behövs för en intervju. Därefter kontaktades författaren via mail och tiden bestämdes. Intervjuerna ägde rum på äldreboendet och på platser där intervjuerna kunde äga rum i lugn och ro. Vid ett par tillfällen avbokades intervjun på grund av att informanterna av olika anledningar inte var på arbetet. Dessa bokades då om till ett annat intervjutillfälle. Tid för intervjuerna beräknades vara en timma där de första 15 minuterna gick åt till information om studien samt underskrift av ett samtycke till att medverka. Samtal som sker innan intervjun kallar Kvale (1997) för orientering.

Informanterna upplevde dessa samtal som positiva och såg de som en förberedelse av intervjun. Författaren upplevde samtalen på ett likvärdigt sätt.

Det fanns också under denna tid möjligheter att fråga om något var oklart i studien. Vid bandupptagningen av intervjuerna hände det ett par gånger att de intervjuade ville pausa och då stängdes bandspelaren av. Orsakerna till pauserna var oftast att informanterna hade så mycket att berätta och de ville få en struktur i sitt berättande.

Omvårdnadspersonalen som intervjuades hade olika lång tid av erfarenheter i arbetet med den äldre och demensdrabbade personen samt levnadsberättelsen vilket gav en större bredd i resultatet samt gjorde att tillförlitligheten ökade i studien. De hade också en viss förståelse för valt ämne. Flera av informanterna och då undersköterskorna gick också påbyggnadsutbildning i äldrevård samt demensvård vilket också påverkade tillförlitligheten i studien.

När det gällde sjuksköterskorna så var en sjuksköterska specialistsjuksköterska i äldre vård och den andra sjuksköterskan var under utbildning till Silviasjuksköterska. Målet var att transkriberingen av intervjuerna skulle ske inom 2-3 dagar vilket författaren följde. Hela texten eller analysenheten lästes igenom flera gånger för att författaren skulle få en känsla av helhet i innehållet och analysprocessen. Meningar som innehöll information och då i relevans till frågeställningen plockades ut och blev till meningsbärande enheter. Dessa meningsbärande enheter kondenseras så att texten blir kortare och mer lätthanterlig att arbeta med. Viktigt här var att behålla innehållet i texten. En kodning sker där en kondenserad meningsbärande enhet får ett namn. Under analysprocessen upptäcktes vid många tillfällen att de olika meningsbärande enheterna kunde passa in i de flesta av kategorierna och detta såg författaren som en svårighet under analysprocessen. De olika kategorierna går in i varandra och blev på detta sätt beroende av varandras existens. Detta innebar att intervjuerna lästes ännu en gång. Efter varje citat följde en kod i form av en siffra på den informant som uttalat citatet. Siffran motsvarar ordningsföljden i intervjuerna.

## **Resultatdiskussion**

Som ett genomgående tema i resultatet ses personens identitet. Både den bevarade identiteten från förr och den nya identiteten är central. Viktigt är ju att veta vilka vi är och att ha en identitet. Samtidigt påverkas identiteten och självbilden under åldrandeprocessen vilket ökar risken för en skörhet och att inte känna sig trygg i vardagen (Friberg & Öhlén, 2009).

Holst (2002) beskriver betydelsen av livshistoria för att förstå individens karaktär och identitet genom att den bottenar i individens unika erfarenhet, sammansättning av personligheten och de värderingar som anger riktningen i personens liv.

Detta stämmer överens med resultatet i studien där det framkom av flera informanter att av stor vikt är att se personen bakom demenssjukdomen, den bevarade identiteten från personens tidigare liv och att lära känna samt förstå personen i sin demenssjukdom, genom att vara närvarande i den dagliga omvårdnaden, den nya identiteten.

Enligt Hansebo & Kihlgren, (2000) är det väsentligaste i arbetet med levnadsberättelser att se personen bakom diagnosen eller sjukdomen. Vid demenssjukdom hotas upplevelsen av identiteten beroende på de symtom som finns med i sjukdomsbilden. Granheim et., al (2001) skriver att BPSD-symtom (Beteendemässiga och psykiska symtom vid demenssjukdom) som större delen av demenssjuka drabbas av någon gång under sitt sjukdomsförlopp ofta är relaterade till personligheten tidigare i livet. Betydelsefullt och av stor vikt blir att lära känna både den bevarade identiteten men också den nya identiteten hos demenssjuka personer. Detta kan bli till en hjälp eller ett verktyg i omvårdnadsprocessen både i vardagliga men också i specifika omvårdnadssituationer.

Personen bakom demenssjukdomen är en vanlig människa som både har förmåga att tänka, känna och uppleva sig i relationer med både omvårdnadspersonalen men också med närstående. Skapandet av goda relationer mellan den demenssjuke, omvårdnadspersonalen och de närstående blir här av stor vikt. Flera informanter nämnde betydelsen av att närstående var delaktiga i skapandet av levnadsberättelsen samt att få kontinuerlig information från dessa under vårdtiden. Clark, Hanson & Ross (2003) menar att relationerna stärks när levnadsberättelsen upprättas tillsammans mellan den äldre personen och omvårdnadspersonalen. Samtidigt som relationen stärks mellan omvårdnadspersonalen och närstående.

Forskningen har visat på att den demenssjuke kan känna upplevelsen av en identitet med hjälp av närstående och personer som är delaktiga i deras vård (Norberg, 2011). Enligt Edvardsson et., al (2010) är grunden i en personcentrerad vård att stödja de demensdrabbade att bevara deras personlighet. Norberg et., al (1994) skriver om hur identitet är förknippad med språket och vid demenssjukdomar finns en kognitiv svikt där språket påverkas på olika sätt. Detta påverkar också den drabbades möjligheter till att själv berätta om sitt liv (den narrativa identiteten) och livshistorien som finns i våra minnen. Personer med demenssjukdom beskrivs av Gleeson och Timmins (2004) som de mest sårbara i samhället med tanke på sin kognitiva försvagning som ofta leder till en försämrad förmåga att kommunicera.

Norberg & Zingmark (2011) skriver om att personer med demenssjukdom går inåt istället för att gå tillbaka mot de förmågor som har utvecklats tidigt i livet de upplever också i detta sammanhang att det är bättre att prata om begreppet ingression istället för regression.

En av informanterna i studien uttalade att den demenssjuke består av olika lager och Norberg & Zingmark (2011) menar att människan kan ses som en rysk docka. Först finns den minsta dockan och ovanpå denna finns det lager av flera större dockor. Alla dockorna finns samtidigt och människan går inåt och inte tillbaka för att använda de små dockorna. Den bevarade identiteten kommer fram genom levnadsberättelsen och i relationen mellan den drabbade och närstående och den nya identiteten synliggörs hos en närvarande omvårdnadspersonal i den dagliga omvårdnaden. Studien visar på att bägge formerna av identiteten har en stor betydelse för att kunna förstå och tolka personens behov samt ge en optimal och avancerad personcentrerad omvårdnad till denna sårbara grupp.

Resultatet i studien visade också på vikten av levnadsberättelsen som ett verktyg att använda i en personcentrerade omvårdnad vid demenssjukdom. Genom informationen i denna kan personliga behov identifieras och personen kan sättas i centrum vilket gör att berättelsen blir ett viktigt verktyg att använda i mötet och i den dagliga personcentrerade omvårdnaden vid demenssjukdom. Mc Keown et., al (2010) beskriver hur levnadsberättelser används vid vården av personer med demenssjukdom. Olika personalkategorier intervjuades på boende för demenssjukdom och det framkom att levnadsberättelser är ett bra verktyg då personens livshistoria blir känd och samtidigt kan detta gynna arbetet med en personcentrerad vård.

I studien menade en del av informanterna att både i vardagliga men också i de specifika omvårdnadssituationerna kan de fånga upp något i berättelsen att prata om som kan inge lugn och trygghet för den drabbade och samtidigt ökar då ett empatiskt förhållningssätt hos personalen och en mindre frustration finns över att inte kunna räcka till i en viss situation. Informationen från levnadsberättelsen kan också vara en hjälp i att inleda samtal med den demensdrabbade personen. Närstående och hjälp av dessa att få vetskap om personer tidigare i livet får här en stor betydelse och flera av informanterna nämnde vikten av närståendes delaktighet i upprättandet av levnadsberättelse. Därav är det av stor betydelse att skapa goda varaktiga relationer i möten men också i samtal med närstående.

Risken kan annars finnas att relationer skapas i samband med upprättandet av levnadsberättelsen för att sedan avta under vårdtiden.

All information om den demensdrabbade stod inte i levnadsberättelsen utan för att få veta detaljerna måste omvårdnadspersonalen lära känna, vara närvarande och skapa relationer med de som är demensdrabbade men också med deras närstående. Under vårdtiden och när sjukdomen progredierar kan behov och vanor förändras över tid och samtidigt kommer kontinuerligt ny information fram om den demensdrabbade både från en närvarande omvårdnads personal men också från närstående. Denna nyvunna kunskap måste också tas till vara och dokumenteras.

Det blir här viktigt att skapa möjligheter till möten och kontinuerliga samtal med närstående för att få mer kunskap om personen som vårdas. Samtidigt som detta kan vara gynnsamt i skapandet av goda relationer mellan de berörda.

När detta sker kan det vara lättare att se, förstå och tolka aktuella omvårdnadsbehov samt att i en ännu större grad arbeta utefter en personcentrerad omvårdnad. På detta sätt blir också levnadsberättelsen mer personlig och levande.

Några informanter menade att levnadsberättelsen inte låg framme i de demensdrabbades boende och var därmed inte lättillgänglig vilket begränsade användandet av den. Idag finns levnadsberättelsen i den demensdrabbades vårdpärm där också genomförandeplanen finns. Dokumenten är inlåst i ett skåp på rummet vilket det ska vara då det endast är omvårdnadspersonalen som ska ha tillgång till denna och inga obehöriga. Det saknas utrymmen i levnadsberättelsen för att tillvarata nyvunnen information om den demensdrabbade och plats för dokumentation menar några av informanterna. Detta leder till en brist i en kontinuerlig dokumentation samtidigt som det står skrivet i socialtjänstlagen kapitel 11 och § 5 att vård och behandling ska dokumenteras. Det finns en patientdatalag (2008) där dokumentationsplikten står inskriven. Betydelsen av denna lag är att bedömningar, behandlingar och omvårdnad ska dokumenteras.

Någon av informanterna tyckte att de dokumentationsmöjligheter som redan finns måste ses över och samtidigt måste nya möjligheter och rutiner skapas för fortlöpande dokumentation av ny tillkommen information under vårdandet. Samtidigt måste rutiner skapas för läsning av dokumentet. Delar av information som kommer fram vid team möten dokumenteras i genomförandeplanen och i Sol-dokument (socialtjänstlagen) men för att få en helhet i levnadsberättelsen ska dokumentet innehålla utrymme för att dokumentera alla nyvunna kunskaper. Detta bidrar till att levnadsberättelsen aktualiseras och blir mer levande och personlig.

Användbarheten av levnadsberättelsen kan begränsas och bli hinder genom att närstående inte fått tillräcklig information om dess syfte, är dåligt ifyllt beroende på svårigheter i skrivandet av den, avsaknad av närstående, svårigheter att skapa relationer med de närstående och olika uppfattningar hos närstående om berättelsens innehåll.

Det kan också vara så att berättelsen är upprättad för en längre tid tillbaks och upplevs inte vara högaktuell. Integritet och att inte bli utlämnad kan också begränsa innehållet i levnadsberättelsen och då både gällande den demensdrabbades integritet men även de närståendes.

Några av informanterna menade att vid upprättandet av levnadsberättelsen kunde innehållet påverkas. Vem som varit med i upprättandet av berättelsen kan ha betydelse.

Det kan vara så att om flera i en syskonskara är involverade i skrivandet av berättelsen så visar dessa ofta på skillnader i olika uppfattningar eller upplevelser om personen som det skrivs om. En av informanterna hade varit med om att det fanns två levnadsberättelser beroende på meningsskiljaktigheter mellan den demensdrabbades barn. Ibland fanns inga närstående att tillgå och då blev ju inte kännedomen så stor kring den drabbades förflutna. Någon gång har närstående bara känt varandra en kort tid och kan då inte ge mycket av information speciellt kring den bevarade identiteten.

En intressant fråga här är hur närstående informeras om varför en levnadsberättelse kan vara till en stor hjälp i omvårdnaden vid demenssjukdom.

Det räcker inte att bara lämna ut dokumentet i handen utan det måste förankras så att de närstående får information om dess betydelse i den personcentrerade omvårdnaden samt vikten och nyttan av informationen som framkommit i levnadsberättelsen. Thomsen (2011) menar att vid implementering av levnadsberättelsen är det viktigt att alla förstå tanken bakom den och att detta också får gehör av arbetsledningen.

Olika traumatiska upplevelser kan finnas med i berättelsen som gömmts undan, förträngts och är obearbetade. Det kan förekomma händelser och upplevelser i den demenssjukes liv som gjort ont på olika sätt och som varken den demenssjuke eller närstående vill berätta om. Det kan då finnas behov för den demensdrabbade att få hjälp att bearbeta dessa och försonas med dessa upplevelser enligt (Coleman, 1999). Berättandet kan få ett terapeutiskt syfte. Behov kan också förändras över tid och under sjukdomsprocessen. Närvaron i den dagliga omvårdnaden kan vara en stor hjälp för att förstå och identifiera nya omvårdnadsbehov och speciellt i specifika omvårdnadssituationer.

I studien har framkommit att levnadsberättelsen inte alltid skapas genom samtal kring denna på boendet utan den lämnas ut till närstående där dessa kan fylla i den på annan plats och återlämna den fortast möjligt till omvårdnadspersonalen och helst inom 14 dagar. Här blir av stor vikt att alltid försöka skapa en möjlighet för samtal på vårdboendet mellan den demensdrabbade -närstående och omvårdnadspersonalen. Om inte samtalet äger rum på boendet och tillsammans med den demensdrabbade, närstående och kontaktpersonen förloras möjligheten till att skapa relationer mellan dessa samtidigt som den demensdrabbade förlorar möjligheten till att själv berätta om sitt liv om denna förmåga finns kvar hos den demenssjuke. Berättandet i ett terapeutiskt syfte möjliggörs inte heller när personen det gäller inte är närvarande eller har en förmåga att själv berätta. Dessutom kan det ta lång tid innan närstående lämnar in berättelsen vilket kan försvåra omvårdnadsarbetet för omvårdnadspersonalen. En intressant fråga blir här om anledningar till att levnadsberättelsen inte skapas på boendet utan lämnas ut till de närstående. Kan det vara så att det är enklare för personalen att bara lämna ut dokumentet i handen eller tidsbrist hos närstående att sitta med vid upprättandet av berättelsen? Tidpunkten för samtalet och skapandet av levnadsberättelsen inom 14 dagar kan diskuteras. Ofta när personer vid demenssjukdom byter miljö från eget boende till vårdboende kan förvirringstillstånd uppstå beroende på ett miljöombyte. Young (2009) visar i sin studie att nedstämdhet hos den demensdrabbade äldre personen direkt kan knytas an med flyttning från eget boende till särskilt boende. Denna nedstämdhet minskar relationsskapandet och berättandet hos den demenssjuke vilket ger konsekvenser när levnadsberättelsen skapas. Möjligen skulle upprättandet av levnadsberättelsen kunna ske i etapper och vid ett par tillfällen. Många hinder kan också övervinnas i skrivandet när detta sker på boendet. Positivt är ju att vid ett samtal mellan de berörda kan följdfrågor ställas mellan de som finns med vid samtalet och levnadsberättelsen kan då bli fylligare i sin utformning. Dessutom bidrar ju samtalet samtidigt till att skapa relation och att stärka denna mellan de som deltar under samtalets gång.

Det påtalas även i studien att kännedom om personen utifrån en levnadsberättelse kan trigga igång tidigare dåliga erfarenheter eller upplevelser från tidigare i livet hos den demensdrabbade. Detta kan betyda att allt som står i levnadsberättelsen inte alltid är lika användbart utan måste provas för att se vilken hjälp och vilka effekter användandet kan bidra till. Kunskaper finns hos personalen att i en situation passar det bra att använda en viss information utifrån levnadsberättelsen och i en annan liknande situation så fungerar det inte alls att använda sig av denna information. Detta kan ofta bero på dagsformen hos den demensdrabbade men också i den specifika omvårdnadssituationen.

Viktigt blir här att dokumentera dessa erfarenheter. Flera av informanterna nämnde vikten av att ta reda på om olika aktiviteter eller intressen i den demenssjukes liv fortfarande är aktuella. Det framkom i studien att en del tidigare intressen inte längre är aktuella, kan väcka missnöje och kännas kränkande för den drabbade vid upptäckten av att inte längre klara av dessa. En medvetenhet om detta måste finnas med i planeringen av dagliga aktiviteter.

Detaljerna och dess betydelse kommer fram när omvårdnadspersonalen är närvarande i olika dagliga omvårdnadssituationer. Dessa kan vara att upptäcka det lilla extra i en viss situation som brukar vara gångbart för att lösa densamma eller de små detaljer om vad den demensdrabbade mår bäst av. Dock finns inte all information att tillgå i levnadsberättelsen utan det krävs en närvarande personal i den dagliga omvårdnaden så att denna nyvunna kunskap kommer fram. Alla händelser av vikt måste dokumenteras någonstans och bli ett komplement till levnadsberättelsen. Detta för att på bästa möjligast kunna sätta personen i centrum och för att i en större grad kunna arbeta utefter en ännu större personcentrerad omvårdnad.

Thomsen (2011) menar att det finns mycket skrivit om fördelarna med att använda sig av levnadsberättelser som verktyg för att kunna arbeta mer personcentrerat men detta är inte lika lätt att genomföra. Intressant blir här att ta reda på varför arbetet med levnadsberättelsen och att arbeta mer personcentrerat genom denna inte är lätt att genomföra.

Genomgående visade det sig i studien att omvårdnadspersonalen som erhållit vidareutbildning i demensvård, utbildningstillfällen om levnadsberättelsen hade en större kunskap och förståelse att dela med sig av i upplevelserna av att använda levnadsberättelsen som ett verktyg i en personcentrerad omvårdnad vid demenssjukdom i jämförelse med personal som inte deltagit i utbildningar. Vidare gav också dessa uttryck i en större omfattning av vikten i att använda levnadsberättelsen som ett verktyg i demensvården. Författaren upplevde också att det krävs en del av information och kunskaper kring själva demenssjukdomen för att ännu bättre förstå hur viktig deras egen information är i det dagliga vårdarbetet med den demenssjuke. Viktigt är också att försöka få de närstående att förstå hur personligheten också kan uttrycka sig i demenssjukdomen. Margareta Skoog (2012) beskriver vikten av att ha kunskaper om demenssjukdomar för att kunna se och identifiera symtom samtidigt som resurser och förmågor kan tillvaratas. Finns inte dessa kunskaper kan detta leda till att de som vårdar bemöter den demenssjuke på ett felaktigt sätt och risken finns då att BPSD-symtom utvecklas. Ökade kunskaper bidrar till att situationer i vårdandet kan tolkas på olika sätt.

Några av informanterna menade att levnadsberättelsen om denna sedan tidigare var upprättad vore bra att få ta del av innan den demenssjuke flyttade in på boendet. Författaren kan se en fördel i detta för att få en uppfattning om personen bakom sjukdomen och den bevarade identiteten. Samtidigt krävs en närvaro av personalen för att få uppfattning om detaljerna och personen i den nya identiteten.

Vidare menade informanterna att de upplevde att informationen de fick ifrån biståndshandläggarna inte alltid stämde överens med deras egna upplevelser när de träffade den nyinflyttade personen på boendet. Här finns flera faktorer som kan vara orsaken till denna upplevelse. Den drabbade byter miljö, träffar ny omvårdnadspersonal samt påverkas när sjukdomen progredierar.

Möjligheter att skapa möten som bidrar till goda relationer mellan närstående och omvårdnadspersonal blir oerhört viktigt. Vidare så kan ju levnadsberättelsen se olika ut i kommunerna och mycket kan diskuteras kring hur den utformas samt innehållet i densamma. Levnadsberättelsen ska vara ett verktyg eller ett arbetsmaterial i den dagliga omvårdnaden av den demenssjuke personen. Denna kan vara till en stor hjälp när beteendemässiga och psykiska symtom tillkommer i sjukdomsbilden både för den drabbade men också för omvårdnadspersonalen. Positivt vore att också följa upp samt utvärdera levnadsberättelsen tillsammans med uppföljning av genomförandeplanen. Ragnarsdottir (2013) påtalar att närstående oftast inte förstår skillnaderna mellan dessa två dokument.

I genomförandeplanen beslutas om insatser eller bistånd enligt Sol (socialtjänstlagen) till den som har ett hjälpbehov hur dessa ska genomföras och följas upp minst en gång per år. Levnadsberättelsen är ett verktyg eller ett arbetsmaterial i den dagliga omvårdnaden av den demenssjuke personen.

### **Slutsats**

I studien framkom att upplevelsen av levnadsberättelsen som ett verktyg i en personcentrerad omvårdnad vid demenssjukdom är av stor betydelse. Berättelsen blir en grund för omvårdnadspersonalen att se personen och den bevarade identiteten som finns bakom demenssjukdomen. Detta blir en hjälp eller ett verktyg i att lära känna och förstå personen bakom demenssjukdomen. Speciellt viktigt blir detta för att förstå och tolka beteendemässiga och psykiska symtom som drabbar 90% av demenssjuka under deras sjukdomsprocess. Dessa symtom som ofta beror på personligheten bakom sjukdomen kan bidra till specifika omvårdnadssituationer som kan vara svårhanterliga och kräver en omvårdnad på en avancerad nivå.

Delar av dokumentet är statiskt vilket innebär att det som står i berättelsen finns där när den väl har upprättats och dessa delar av information förändras inte. Ny information tillkommer kontinuerligt kring den nya identiteten i samband med att demenssjukdomen finns och progredierar som också måste tas till vara. Det kan handla om nya vanor, behov eller symtom hos den drabbade. En kännedom om både en bevarad identitet och en ny identitet blir oerhört central och båda blir viktiga verktyg i en personcentrerad omvårdnad vid demenssjukdom. Det som ligger i berättelsens grund för vad som hänt tidigare i livet kan egentligen upprättas så fort en person erhållit diagnosen demenssjukdom. För att öka dess användbarhet krävs en närvarande omvårdnadspersonal i det dagliga omvårdarbetet där detaljerna kommer fram. Detaljerna bidrar till att förstå samt identifiera personers aktuella behov men också kunskap om den nya identiteten i åldrandet och demenssjukdomen. Detta för att möjliggöra ett gott bemötande i en personcentrerad omvårdnad. Syftet och betydelsen av levnadsberättelsen måste förankras både hos omvårdnadspersonalen men också hos närstående för att förstå betydelsen och användbarheten av den. För detta krävs utbildning på olika nivåer dels om demenssjukdomen men också om vikten av se personligheten bakom demenssjukdomen samt personligheten i sjukdomsprocessen. Det krävs också utbildning om betydelsen av dialogen och skapandet av relationer. Viktigt är om dokumentet lämnas ut till närstående att belysa och förankra dess betydelse och användbarhet.



Samtidigt förloras möjligheten för den demensdrabbade att själv få berätta sin historia även om det i många fall kan vara begränsat på grund av en kognitiv svikt och den demensdrabbades förmågor att delta i samtalet. Det optimala vore att upprättandet av levnadsberättelsen alltid sker på boendet tillsammans med den demenssjuke, närstående och kontaktpersonen. I de fall då levnadsberättelsen är dåligt dokumenterad, skapad sedan något år tillbaka eller där närstående och den demensdrabbade inte kan vara behjälpliga i dess upprättande blir den inte lika användbar i den dagliga omvårdnaden.

En avsaknad i dokument levnadsberättelsen är att det finns ingen plats att tillföra ny information samt vardagliga anteckningar i omvårdnadsarbetet.

Dessa nyvunna kunskaper om den drabbade personen rapporteras muntligen mellan omvårdnadspersonalen vid teammöten. Delar av informationen dokumenteras i Sol dokumentationen (Socialtjänstlagen).

Ett måste är att allt av vikt som kommer fram under vårdandet blir dokumenterat. Detta kan bidra till att levnadsberättelsen i större grad blir mer personlig och levande. Betydelsefullt blir att hitta lämpliga dokumentationsställen för den kontinuerliga omvårdnadsdokumentationen i den dagliga personcentrerade omvårdnaden vid demenssjukdom. Ett förslag kunde vara att levnadsberättelsen alltid finns i elektronisk form där nyvunna kunskaper och erfarenheter om den demenssjuke kan dokumenteras och att den information som ska finnas i SOL-dokumentationen också förs över i en elektroniska levnadsberättelse. Detta gynnar ett holistiskt tänkande och möjligheten att se den drabbade och dennes situation ur ett helhetsperspektiv.

### **Framtida forskning/ utveckling**

Det finns behov av utbildning om syftet och betydelsen av levnadsberättelsen som ett verktyg i den dagliga personcentrerade omvårdnaden vid demenssjukdom hos både omvårdnadspersonal men också hos närstående. Implementering av levnadsberättelsen i vårdorganisationen och att hitta former för implementeringen blir också betydelsefullt för framtida studier. Detta för att öka både förståelsen och vikten av den och därmed också användbarheten av densamma i den dagliga personcentrerade omvårdnaden vid demenssjukdom. Dessutom krävs det mer av kunskaper genom utbildning hos både personalen samt närstående om demenssjukdomar för att kunna förstå och tolka olika situationer som uppstår under vårdandet. Utbildning i hur dialoger och relationer skapas är av stor betydelse.

Levnadsberättelsen som dokument bör ses över med tanke på utformning, innehåll och kontinuerliga dokumentationsmöjligheter. Viktigt är också att undersöka när i tiden som dokumentet levnadsberättelsen ska upprättas vid inflyttning på boende, vilka som är deltar i upprättandet och platsen där dokumentet upprättas. En fördel kan vara att upprättandet av levnadsberättelsen sker i samband med diagnos av demenssjukdom och möjligen i etapper. Det som ligger i berättelsens grund för vad som hänt tidigare i livet förändras inte. Ett förslag kan vara att detta sker redan i hemsjukvården när kontakt med denna inleds. De andra fakta och den nya identiteten förändras och kommer fram kontinuerligt under vårdtiden. Skapandet av berättelsen kan ske på boendet tillsammans med den drabbade, kontaktperson och närstående eller att de sistnämnda tar dokumentet med hem för ifyllande. Det optimala vore att berättelsen alltid skapas på boendet för att skapa dialogen och relationen med alla berörda. Samtidigt finns möjligheten att ställa följdfrågor vid upprättandet av levnadsberättelsen. Fler studier som kan påvisa upplevelsen av levnadsberättelsen som ett verktyg i den dagliga personcentrerade omvårdnaden vid demenssjukdom är betydelsefulla.

På detta sätt kan levnadsberättelsen bli ett mer användbart verktyg att använda i den personcentrerade omvårdnaden vid demenssjukdom. En förbättrad personcentrerad omvårdnad kan då också erbjudas de demensdrabbade. Att hitta lämpligt dokumentationsställe för information som kommer fram i den dagliga och kontinuerliga omvårdnaden där omvårdnadspersonalen är närvarande blir också av en stor vikt. Det kan vara av stor betydelse att få svar på dessa frågor genom en fortsatt forskning så att levnadsberättelsen kan bli mer personlig och levande samt ett ännu bättre och mer användbart dokument och verktyg att användas i en personcentrerad omvårdnad vid demenssjukdom. Med ökad kunskap av levnadsberättelsen som ett verktyg kan en förbättrad personcentrerad omvårdnad erbjudas till denna sårbara patientgrupp.

## Referensförteckning

Aggestam, K., Ahlström, M. (2004). *Handbok för närstående till demenssjuka*

Helsingborg: Bergstens Tryckeri AB, 2004.

Almberg, B., & Jansson, W. (2002). *Geriatrik*. Första upplagan. Stockholm: Liber AB.

Almberg, B., & Jansson, W. (2012) *Gerontologi och geriatrik*. Stockholm: Liber AB.

Antonovsky, A. (2005). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och Kultur.

Armanius, G.B., Basun, H., Beck-Friis, B., Ekman, S-L., Englund, E., Jönhagen, M.E., et al., (2004). *Om demens: Klinisk bild. Utredning. Vård och omvårdnad. Konfusionstillstånd. Genetic och biokemi. Patologi. Minnesfunktioner. Vardagslivets aktiviteter. Sexualitet och demens. Frågor om tvång och självbestämmande. Hälsoekonomi*. Stockholm: Liber.

Backman, J. (1998) *Rapporter och uppsatser*. Lund Studentlitteratur.

Bemötandeplan-BPSD

Fultext: [http://www.bpsd.se/wp-content/uploads/2012/02/5E6\\_Bemotandeplan.pdf](http://www.bpsd.se/wp-content/uploads/2012/02/5E6_Bemotandeplan.pdf).

Beattie, A.M., Daker-White, G., Gilliard, J., & Means, R. (2002). Younger people in dementia care: a review of service needs, service provision and models of good practice. *Aging & Mental Health*, 6(3), 205-212.

Brooker, D. (2007). *Personcentred dementia care making services better*. London and Philadelphia.

Carlström, E., Kvarnström, S. & Sandberg, H. (2013). *Teamarbeten i vården*. (Red). Edberg, A-K, Ehrenberg, A., Friberg, F., Wallin, L., Wijk, H. & Öhlen, J. *Omvårdnad på avancerad nivå- kärnkompetenser inom sjuksköterskans specialtområden*. Lund: Studentlitteratur.

Cars, J. & Zander, B. (2009). *Samvaro med dementa. Råd till anhöriga och personal om bemötande*. Stockholm: Gothia Förlag AB.

Clarke, A., Hanson, E.J. & Ross, H. (2003) Seeing the person behind the patient: enhancing the care of older people using a biographical approach. *Journal of Clinical Nursing*, 12, 697-706.

Coleman, P.G. (1999). Creating a life story: The Task Reconciliation. *Gerontologist*. Vol 39 No 2, 133-139.

Dehlin, O., & Rundgren, Å. (2010). *Geriatrik*. (2<sup>nd</sup> ed.). Lund: Studentlitteratur.

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

Edberg, A-K, Ehrenberg, A., Friberg, F., Wallin, L., Wijk, H. & Öhlen, J (2013) *Omvårdnad på avancerad nivå- kärnkompetenser inom sjuksköterskans specialistområden*. Lund: Studentlitteratur.

Edvardsson, D. (Red). (2013). *Personcentrerad omvårdnad i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur.

Edvardsson, Sandman & Rasmussen (2003) *Menings of giving touch in the care of older patients: becoming a valuable person and professional*. *Journal of Clinical Nursing* 12:601-609.

Edvardsson, D., Winblad, B., Sandman, P-O. (2008). *Person-Centred care of people with severe Alzheimer's disease: current status and ways forward*. *Lancet Neurol*; 7, 362–367.

Edvardsson D, Fetherstonhaugh D, Nay R, (2010) *Promoting a continuation of self and normality: person-centred care as described by people with dementia, their family members and aged care staff*. *Journal of Clinical Nursing*, 19, 2611-2618.

Eide, T., & Eide, H. (2006). *Kommunikation i praktiken: Relationer, samspel och etik inom socialt arbete, vård och omsorg*. Malmö: Liber.

Ekman, I. (2004) *Livsberättelser och språk*. I. C. Scott (Red) *Berättelsens teori och praktik-narrativ forskning i ett hermeneutiskt perspektiv* ss.(15-22) Lund: Studentlitteratur.

Ekman, I., & Norberg, A. (2013) *Personcentrerad vård-teori och tillämpning*. I A-K. Edberg, A. Ehrenberg, F. Friberg, L. Wallin, H. Wijk & J. Öhlen., (Red.). *Omvårdnad på avancerad nivå* (s 25-57). Lund: Studentlitteratur.

Erikson, E. H. (2002). *Den fullbordade livscykeln* Falun: Scandbook Tryck.

Ericsson, Iréne.(2011). *Avhandling. Åldrande-livsvillkor och hälsa*  
Högskolan i Jönköping, Hälsöhögskolan, HHJ, Institutet för gerontologi. Högskolan i Jönköping, Hälsöhögskolan, HHJ.

Ericsson-Lidman E, Franklin Larsson L-I, Norberg A (2014) *Caring for people with dementia disease (DD) and working in a private not-for-profit residential care facility for people with DD*. *Scand J Caring Sci*; 2014; 28; 337-446 2014.

Eriksson, S., Minthon, L., Moksnes, K.M., Saarela, T., Sandman, P.O., Snaedal, J., et al.(2000). *BPSD i ett nordiskt perspektiv: Beteendemässiga och Psykiska Symtom vid Demenssjukdom*. Sollentuna: Janssen-Cilag AB.

Eriksson, S., Minthon, L., Moksnes, K. M., Saarela, T., Sandman, P. O. Snaedal, J., Karlsson, I. (2008). *BPSD i ett nordiskt perspektiv. Beteendemässiga och Psykiska Symtom vid Demenssjukdom: State-of-the-art dokument*. Sollentuna: Janssen-Cilag.

- Fossum, B. (red.) (2007). *Kommunikation: samtal och bemötande i vården*. (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur.
- Friberg, F. & Öhlén, J. (2009). *Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt*. Lund: Studentlitteratur.
- Foley, L.K., Sudha, S., Sloane, P.D., & Gold, D.T. (2003). Staff perceptions of successful management of severe behavioral problems in dementia special care units. *Dementia*, 2 (1), 105-124.
- Ganzevoort, R.-R. & Bourwer, J. (2007). Life story methods and care for the elderly. An empirical research project in practical Theology. In Ziebertz, H-G & Schweitzer, F. (eds.). *Dreaming the land. Theologies of Resistance and hope*. Munster: LIT (ss.140-151).
- Gleeson, M., & Timmins, F. (2004). Touch: a fundamental aspect of communication with older people experiencing dementia. *Nursing older people*, 16, (2), 18-21.
- Granheim, U. H., & Lundman, B (2004). Qualitative content analysis in nursing research: Concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*. 2004 (2):105-112.
- Granheim, U.H., Norberg , A. & Jansson, L.(2001).Issues and innovations in nursing practice. Interaction relating to privacy identity autonomy and security. An observational study focusing on a woman with dementia and behavioural disturbances and on her care providers. *Journal of Advanced Nursing* 36(2),256-265.
- Gustafsson. L., Elfgrén C., Passant U. (2004) Frontotemporal dementia – Differentiation from Alzheimer's disease Lunds universitet medicinska fakulteten Institutionen för kliniska vetenskaper, Lunds universitet Medicinska fakulteten. Institutionen för kliniska vetenskaper, Lund. Sektion IV. Psykiatri, Lund.
- Hansebo,G.& Kihlgren, M. (2000). Patient Life Stories and Current Situation as told by Carers in Nursing Home Wards. *Clinical Nursing Research*, vol 9,nr 3, 260-279
- Henriksen, J., Vetlevsen, A-J. (2013). (3:e upplagan). *Etik i arbetet med människor*. Lund: Studentlitteratur.
- Holst, G. (2002). Livet som berättelse. I A-K.Edberg, (Red.), *Att möta personer med demens* (ss. 96-106). Lund: Studentlitteratur.
- Kirkevold, M., Brodtkorb, K., Høyen Ranhoff, A & Romøren.T.I. ((2010). Äldre, hälsa och hjälpbehov (ss 29-37) *Geriatrisk omvårdnad God omsorg till den äldre patienten* Stockholm: Liber AB.

Kirkevold, M., Brodtkorb, K., Hysten Ranhoff, A & Thorsen, K. ((2010).  
Teorier om åldrande (ss54-66) *Geriatrisk omvårdnad God omsorg till den äldre patienten*  
Stockholm: Liber AB.

Kitwood, T. (1997). *Dementia Reconsidered the person comes first*. Buckingham Philadelphia:  
Open University Press.

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

Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund:  
Studentlitteratur.

Larsson, M., & Rundgren, Å. (2003). *Geriatriska sjukdomar*. (2:a uppl.). Lund:  
Studentlitteratur.

Leksell, J. Lepp, M. (Red) (2013) (1:a upplagan). *Sjuksköterskans kärnkompetenser*  
Stockholm: Liber AB.

Levnadsberättelse Helsingborgs kommun  
<http://www.omsorghelsingborg.se/arbetsatt/demensvard>

Livsberättelser BPSD  
Fulltext [www.bpsd.se/arbetsatt/med-registret/livsberattelsen/](http://www.bpsd.se/arbetsatt/med-registret/livsberattelsen/)

Lindholm, C. (2010) *När orden fattas oss – om demens, språk och kommunikation*  
Stockholm: Liber AB.

Manley, K., N., & Minardi, H. (2008). Leadership role of Consultant Nurse working with  
Older People: a co-opertaiv inquiry. *Journal of Nursing Management*, 16, 147-158.

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

Mitty, E. (2010) Storytelling. *Geriatr Nurs*. 2010 Jan-Feb;31(1):58-62. doi:  
10.1016/j.gerinurse.2009.11.005.

Norberg, A., Zingmark, K., Nilsson, L (1994) *Att vara dement, människa instängd i trasig  
hjärna*. Stockholm: Bonniers.

Norberg, A. (2011). Upplevelsen av identitet hos personer med demenssjukdom. I A-K.  
Edberg, (Red). *Att möta personer med demens* (ss.55-67). Lund: Studentlitteratur.

Norberg, A. (2011) : Upplevelsen av identitet hos personer med demenssjukdom I Edberg A-  
K. (Red) *Att möta personer med demens* ss 55-63 Lund: Studentlitteratur.

Norberg, A. Zingmark K (2011) Att leva med långt framskriden demenssjukdom I Edberg A-K (Red). *Att möta personer med demens ss 35-53* Lund: Studentlitteratur.

Norberg, A. (2013). Upplevelse av identitet hos personer med demenssjukdom tolkat utifrån Harrés teori. I D. Edvardsson, (Red). *Personcentrerad omvårdnad i teori och praktik*.

Norberg, A., Lundman, B., Santamäki Fischer, R & Alex, L. (2012).  
Lund: Studentlitteratur.

Nordenfelt, L. (2011). *Värdighet i vården av äldre personer*. Lund: Studentlitteratur.

Polit, D F, Beck, C T & Hungler, B. P. (2001). *Essentials of nursing resarche: Methods, Appraisal, and utilization*. (fifth edition) Philadelphia: Lippincott

Polit, D. F., & Beck, C.T. (2012). *Nursing research. Principles and methods*. Philadelphia, New York, Baltimore: Lippincott

Polme, O., (2008). *Hur ska vi bemöta demenssjuka?* Höganäs: Kommunlitteratur.

Ragnarsdottir, B. (2013) *Här är ditt liv* Greta Pettersson. Stockholm :Gothia Fortbildning AB.

Ricouer, P.(1984). *Time and narrative*, volume 1. Chicago: The University of Chicago Press.

Ragneskog, H. ( 2013). *Demensboken Omvårdnad & omsorg*. Göteborg: Printema förlag.

Ring, K, (2014). *Specifik omvårdnad vid svår demenssjukdom . En strukturerad arbetsmetod* Malmö Gleerups Utbildning AB.

Sandilyan, M. B. & Dening, T. (2015). Brain function, disease and dementia, *Nursing Standard*, 29(39), 36-42. doi:10.7748/ns.29.39.36.e9425

Scott, Carola. (Red.). (2004). *Berättelsens praktik och teori Narrativ forskning i ett hermeneutiskt perspektiv* Lund: Studentlitteratur.

Siders, C., Nelson, A., Brown, LM., Joseph, I., Algase, D., Beattie, E., et al. (2004). Evidence for implementing non-pharmacological interventions for wandering. *Rehabilitation Nursing*, 29(6), 195–206.

SFS 1982:763 *Hälso- och sjukvårdslagen*. Stockholm: Riksdagen

SFS 1993:387 *Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade*. Stockholm: Riksdagen

SFS 2008:355 *Patientdatalag* Stockholm: Riksdagen

SFS 1998:204. Personuppgiftslagen Stockholm: Riksdagen Hämtad från [https://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Personuppgiftslag-1998204\\_sfs-1998-204/](https://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Personuppgiftslag-1998204_sfs-1998-204/)

Socialtjänstlagen 2001:453 Stockholm:Riksdagen  
Fulltext: [https://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Socialtjanstlag-2001453\\_sfs-2001-453](https://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Socialtjanstlag-2001453_sfs-2001-453)

Skog, M. (2009). *Vård och omsorg vid demenssjukdomar*. Stockholm: Bonnier Utbildning AB.

Skog, M. (2012). *Bättre demensvård Nu!* Stockholm: Liber AB.

Skovdahl, K., & Kihlgren, M., (2002). Oro och aggressivitet beteenden som kan vara svåra att tolka och bemöta. I A-K.Edberg, (Red.), *Att möta personer med demens* (ss. 121-136). Lund: Studentlitteratur.

Skovdahl, K., Larsson Kihlgren, A., & Kihlgren, M. (2003). Dementia and aggressiveness: Stimulated interviews with caregivers after video-recorded interactions. *Journal of clinical nursing*; 13, 515-525.

Slater, L. (2006). Person-centredness; a conceptanalysis. *Contemporary Nurse*, 23, 135 -144.

SOSFS 1993:17 *Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om omvårdnad I hälso och sjukvården*. Socialstyrelsens författningssamling. Stockholm: Socialdepartementet

Socaltjänstlagen 2001:453 [http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Socialtjanstlag-2001453\\_sfs-2002453/?bet=2001:453#K1](http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Socialtjanstlag-2001453_sfs-2002453/?bet=2001:453#K1)

Socialstyrelsen. (2005). Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska. Hämtad 20 februari 2015 från <http://www.socialstyrelsen.se/NR/rdonlyres/33C8D178-0CDC-420A-B8B4-2AAF01FCDFD9/3113/20051052.pdf>

Socialstyrelsen. (2009). *Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom: Stöd för styrning och ledning: Preliminär version*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 19 februari 2015, från Socialstyrelsen:

FULLTEXT: <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2009/2009-126-236>

Socialstyrelsen (2011) *Värdighetsgarantier i äldreomsorgen* Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad från

Fulltext: <https://www.socialstyrelsen.se/aldre/nationellvardegrund/vardegarantier>

Socialstyrelsen (2012). *Demenssjukdomarnas samhällskostnader i Sverige 2012*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad från <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2014/2014-6-3>



- Socialstyrelsen. (2014) *Nationell utvärdering -Vård och omsorg vid demenssjukdom Rekommendationer,bedömningar och sammanfattning*. Stockholm:Socialstyrelsen Hämtad den 20-2-2016  
Fulltext: <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19331/2014-2-4.pdf>
- Socialstyrelsen. (2005). Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska. Hämtad 20 februari 2015, från [http://www.socialstyrelsen.se/lists/artikelkatalog/attachments/9879/2005-105-1\\_20051052.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/lists/artikelkatalog/attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf)
- Strandberg, G., Åström, G., & Norberg, A. (2002). Struggling to be/ show oneself valuable and worthy care. Scandinavian Journal of Caring Science , 43-51
- Strang, P. (2001). Kvalitativ forskningsmetodik. I: Kaasa, S (Red.). Palliativ behandling och vård Lund: Studentlitteratur, ss 169-173.
- Strang,P (2003) Palliativ medicin-en gammal verksamhet-ett nytt namn.1: Den utmätta tiden Palliativ medicin i modern sjukvård. Läkardagarna i Örebro 2003- svensk medicin 73 Stockholm: Gothia, ss 9-17.
- Svenskt demenscentrum.(2015). <http://www.demenscentrum.se/> Hämtad från Internet 2015-02-23
- Svenskt register för beteendemässiga och psykiska symtom vid demens. BPSD. (2016). [http:// www.bpsd.se/](http://www.bpsd.se/) Hämtad från internet 2016-04-20
- Svenskt register för beteendemässiga och psykiska symtom vid demens <http://www.bpsd.se/> Hämtad från internet 2016-05 18
- Svensk sjuksköterskeförening (2007). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. (Elektronisk version) <http://www.icn.ch/icncodeswedish.pdf>
- Sävenstedt, S., Zingmark, K. & Sävenstedt, G. (2007). *E-hälsa i vård och omsorg av äldre: teknik, etik och praktik*. (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur.
- Söderlund, M (2004) Avhandling *Som drabbad av en orkan*. Anhörigas tillvaro när en närstående drabbas av demens. Finland: Åbo Akademis förlag.
- Tabloski, P.A. (2006) *Gerontological nursing*. New Jersey: Pearson Education, Inc. Upper Saddle River.
- Ternestedt, B-M., & Norberg, A. (2013). Identitet. I B. Andershed, B-M. Ternestedt & C.Håkansson. (Red.). *Palliativ vård. Begrepp och perspektiv i teori och praktik* (s.165-183). Lund: Studentlitteratur.

Tornstam, L. (2005). *Åldrandets socialpsykologi*. (7 ed). Stockholm: Nordstedts akademiska förlag.

Wadensten, B. (2006). An analysis of psychosocial theories of ageing and their relevance to practical gerontological nursing in Sweden. *Scandinavian Journal of Caring Science*. 20, 347-354.

Werner, P., Stein-Shvachman, I., & Korczyn, A.D. (2009). *Early onset dementia: clinical and social aspects*. *International Psychogeriatrics*, 21(4), 631-6.

William, A., Bahtsevani, C., & Stoltz, P. (2011) *Evidensbaserad omvårdnad*. (3:e upplagan). Lund: Studentlitteratur.

Young, Y. (2009) Factors associated with permanent transition from independent living to nursing home in a continuing care retirement community. *Journal of the American Medical Directors Association*. 2009 Vol 10 no 7 S.491-497. *Geriatric Nursing* 2010 Vol 31 No 1 s. 58-62

# Min levnadshistoria

Detta är ett dokument där du med stöd av dina anhöriga/närstående kan fylla i din levnadshistoria

## Jag och min familj

Jag föddes i

.....

Födelseort/födelseår

Mamma hette:

.....

Hon arbetade som:.....

Mamma dog.....på grund av.....

Känsloupplevelse:

.....

.....

Pappa hette:

Han arbetade som:.....

Pappa dog.....på grund av.....

Känsloupplevelse:

.....

.....

Mina syskon:

Namn, gärna i åldersordning.....

.....

Jag är nummer .....i syskonskaran

**Speciella minnen förknippade med mina syskon:**

.....  
.....  
.....

**Barndomsåren:**

**Som barn var jag: snäll, busig, stillsam, blyg etc.**

.....  
.....

**Speciella händelser förknippade med min barndom: lekar, bus, kalas etc.**

.....  
.....

**Som barn var jag särskilt intresserad av:**

.....  
.....

**Djur som jag hade, gillade, var rädd för eller tyckte illa om:**

.....  
.....

**Mina barndomsvänner:**

.....  
.....

**Skolor jag gått i:**

**Skolnamn, ort, folkskola, realskola etc.**

.....

**Lärare jag särskilt minns:**

.....

**Namn, orsak**

**Favoritämnen i skolan**

**var:**.....

.....

**Bostadsförhållande: eget hus, bostadsrättslägenhet eller hyreslägenhet**

.....

**Livsöring som pensionär: morgonpigg/trött, kvällspigg/trött, matvanor, dryckesvanor**

.....

.....

.....

**Min inställning till: åldrande, religion, döden**

.....

.....

**Annat som är eller har varit viktigt för mig:**

.....

.....

.....

**Religion: utför aktivt eller passivt:**

.....

.....

**Semestrarna brukade vi tillbringa: semester mål**

.....

.....

**Detta var jag särskilt duktig på:**

.....

**Detta var jag särskilt dålig på:**

.....

**Annat av vikt eller intresse:**

.....

.....

.....

.....

**Pensionärsåren:**

**Jag pensionerades ..... Mina förväntningar på pensionärlivet  
var.....**

.....

.....

**Hur blev det?.....**

.....

**Som pensionär ägnade jag mig mycket åt: sång, musik, dans, kortspel, schack, bingo,  
jakt, fiske, natur, promenader, resor mm.**

.....

.....

.....

**Personlighet: glad/tungsint, pratsam/tystlåten, morgon/kvällsmänniska, öppen/blyg,  
ensamvarg/sällskapsmänniska.**

.....

.....

.....

.....  
**Händelser inom familjen och närmaste vänskretsen som påverkat mitt liv:  
glädjehändelser, sorg etc.**

.....  
.....  
.....  
**Ungdomsåren:  
Ungdomskamrater jag särskilt minns: namn, orsak**

.....  
.....  
.....  
**Jag konfirmerades: inte, präst, kyrka, ort etc.**

.....  
.....  
.....  
**Fritidsintressen, hobbies**

.....  
.....  
.....  
**Jag började arbeta när jag var .....år på:  
arbetsplats.....**

**Där arbetade jag  
med:.....**

.....  
.....  
.....  
**Militärtjänsten gjorde jag på: regemente,  
ort.....**

**Där var jag inkallad som: arbetsuppgift, tjänstegrad  
etc.....**

.....

**Under beredskapsåren var jag placerad på/i**

.....

.....

**Speciella lumpar –**

**beredskapsminnen.....**

.....

**Vuxenlivet:**

**Yrken jag haft: arbetsplats, ev. utlandsarbete, arbetsuppgifter (chef, arbetsledare,  
facklig repr.**

.....

.....

**Arbetskamrater jag särskilt**

**minns:.....**

.....

**Jag gifte mig med:**

.....

**Vi gifte oss i : kyrka, ort,**

**år.....**

.....

**Vi fick..... barn: namn i**

**åldersordning.....**

.....

.....

**Barnen bor i: barnens namn,**

**bostadsort.....**

.....



.....  
.....  
.....

**Jag har .....barnbarn: namn, i åldersordning:**

.....  
.....  
.....

**Särskilda minnen eller händelser förknippade med mina barn:**

.....  
.....  
.....  
.....

**Särskilda minnen eller händelser förknippade med mina barnbarn:**

.....  
.....  
.....  
.....

**Händelser inom familjen som haft stor betydelse: glädje, sorg, mm.**

.....  
.....  
.....  
.....

**Personlighet: glad/tungsint, pratsam/tystlåten, öppen/blyg, generös/ekonomisk,  
ordningsam/slarvig.**

.....

.....

.....

.....

.....

**Vård o Omsorgsförvaltningen  
XXXX stad**

Till verksamhetschef

xxxx

Äldreboende i xxxx

Jag heter Karin Jirsved och är sjuksköterska. Jag studerar Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning vård av äldre vid Sophiahemmet Högskola. I mitt självständiga arbete, omfattande 15 poäng, har jag valt att studera upplevelsen av :levnadsberättelsen som ett verktyg i i en personcentrerad omvårdnad vid demenssjukdom. Jag är därför intresserad att få genomföra studien på det äldreboende i Helsingborg där du är verksamhetsansvarig.

Om Du godkänner att studien genomförs i Din verksamhet, är jag tacksam för Din underskrift av denna bilaga som därefter returneras i bifogat svarskuvert. Om Du har förbehåll vill jag gärna att Du anger detta.

Har Du frågor rörande själva undersökningen är Du välkommen att kontakta mig eller min handledare.

Efter att studien är genomförd och godkänd, kommer den att publiceras på internet på DIVA som är en gemensam portal för publicering av forskningsrapporter och studentarbeten.

Forskningsetiska principer kommer att följas strikt, vilket bl.a. innebär att namn i studien (inklusive namn på arbetsplatser) kommer att vara avidentifierade.

Efter godkänd studie kommer jag gärna och presenterar mina resultat för Dig och/eller på arbetsplatsen om Du så önskar.

Stockholm 2015-02-20

Med vänlig hälsning

---

Student

Karin Jirsved

---

Namnförtydligande: Karin Jirsved

tel: 0705607581

e-post: karin.jirsved@comhem.se

---

Handledare

Lise-Lotte Franklin Larsson

---

Namnförtydligande:

Lise-Lotte Franklin Larsson Stockholm

tel: 08-4062000

e-post: Lise-lotte.Franklin [Larsson@shh.se](mailto:Larsson@shh.se)

Studiens preliminära titel: Levnadsberättelsen som ett verktyg i en personcentrerad omvårdnad vid demenssjukdom.

Syftet med studien är att beskriva upplevelsen av levnadsberättelsen som ett verktyg i en personcentrerad omvårdnad vid demenssjukdom.

Problem: Antalet äldre personer ökar i vårt samhälle och därmed också risken att drabbas av demenssjukdomar. Det finns idag inget bot mot demenssjukdomar och därav blir omvårdnaden otroligt viktig. Vid demenssjukdomar förloras en del viktiga förmågor hos de som drabbas vilket ställer stora krav på omvårdnaden. Ett problem i omvårdnaden av personer som är drabbade av demenssjukdom kan vara hur vårdare tolkar och förstår den demensdrabbade så att de kan anpassa sig efter deras behov. Ju större kunskaper som vårdarna har om personens liv, vanor samt betydelsefulla händelser i livet blir redskap i levnadsberättelsen och i en personcentrerad omvårdnad.

Metoden för det planerade arbete är intervjuer av omvårdnadspersonal

Önskemål från Din verksamhet: Jag önskar intervju 10 personer som är omvårdnadspersonal på Din enhet. Intervjuerna, som beräknas ta 30-45 min önskar jag genomföra i lokaler på Din enhet och i anslutning till de intervjuades arbetspass. Intervjuerna kommer att ljudupptas. Jag planerar att genomföra intervjuerna under mars 2015 och i veckorna 11-12. Alla personer som ska intervjuas kommer att få skriftlig information och deltagande kommer att vara frivilligt. Forskningsetiska principer kommer att följas.

Samtycke:

Jag samtycker till att studien genomförs på det sätt som beskrivits i detta dokument

Jag samtycker till att studien genomförs, men med följande förbehåll:

.....

.....

Tyvärr kan jag inte samtycka till att studien genomförs vid min enhet

Datum .....

Namn.....

Namnförtydligande.....

Enhet.....

Hej!

Jag som skriver detta brev heter Karin Jirsved och är sjuksköterska.

Under pågående utbildning på specialistsjuksköterskeprogrammet 60 HP mot äldrevård på Sophiahemmets högskola i Stockholm ingår att göra ett självständigt arbete på 15 HP.

Mitt val har blivit att titta på om levnadsberättelsen kan vara ett verktyg eller en hjälp i en omvårdnaden av personer med demenssjukdom. Syftet med studien är att beskriva upplevelsen av levnadsberättelsen som ett verktyg i en personcentrerad omvårdnad vid demenssjukdom.

Min tanke är att göra 10 intervjuer med omvårdnadspersonal på det äldreboendet där du arbetar och jag vill då intervjua personal som vårdar demenssjuka personer som har en diagnos på en demenssjukdom och där det finns en levnadsberättelse. Då du arbetar som omvårdnadspersonal på äldreboendet där jag ska intervjua personal för min studie blir det viktigt för mig om du vill delta i denna intervju. Dina erfarenheter är viktiga i studien. Ditt namn har jag fått av din omvårdnadsansvariga sjuksköterska. Intervjun kommer att ta mellan 30-45 minuter och den spelas in på band. Allt material kommer att hanteras på ett konfidentiellt sätt och ingen mer än jag själv vet vem som svarat på frågorna. Dina svar och dina resultat kommer att behandlas så att inte obehöriga kan ta del av dem. Studiens resultat kommer att presenteras som ett självständigt arbete på avancerad nivå. Du har en möjlighet att ta del av studiens resultat genom att få arbetet tillsänt dig om du efterfrågar detta.

Efter att arbetet är avslutat kommer allt intervjumaterial att förstöras. Ditt deltagande är helt frivilligt och du har också rätten att avbryta deltagandet under själva intervjutillfället utan att du behöver ange anledningen till detta. Din arbetssituation kommer inte på något sätt att påverkas av att du avbryter intervjun.

Din omvårdnadsansvariga sjuksköterska har gett dig en första muntlig information om studien och denna information är den skriftliga. Vid själva intervjutillfället kommer du också att få ytterligare en muntlig information.

Student

Karin Jirsved

0705-607581

[Karin.jirsved@comhem.se](mailto:Karin.jirsved@comhem.se)

Handledare

Lise-lotte Franklin Larsson, Stockholm

08-4062000

[Lise-lotte.Franklin.Larsson@shh.se](mailto:Lise-lotte.Franklin.Larsson@shh.se)

Samtycke:

Jag har informerats muntligt om studien och jag har tagit del av den skriftliga informationen. Tillfälle har funnits att ställa kompletterande frågor och fått svar på dessa.

Jag är medveten om att deltagandet i studien är frivilligt och att jag när som helst och utan närmre förklaring kan avbryta mitt deltagande.

Jag har tagit del av ovanstående information och samtycker till att delta i studien.

.....  
Ort och Datum

.....  
Underskrift forskningsperson

.....  
Namnförtydligande

.....  
Ort och datum

.....  
Underskrift projekt (forsknings-) ansvarig

.....  
Namnförtydligande

## **Intervjuguide**

Ingångsfråga:

Kan du berätta för mig hur du använder levnadsberättelsen i omvårdnaden vid demenssjukdom?

Om intervjuaren upplever under intervjuens gång att risken finns att glida ifrån ämnet kan följande stödfråga användas som hjälp för att hitta tillbaka i intervjun igen:

Finns det speciella omvårdnadssituationer där din upplevelse är att du har använt levnadsberättelsen som ett verktyg i omvårdnaden vid demenssjukdom?