



AKADEMIN FÖR HÄLSA OCH ARBETSLIV
Avdelningen för hälso- och vårdvetenskap

Upplevelser i vardagen hos personer med demenssjukdom och som bor i ordinärt boende

Anna Dragon & Margareta Persson

2013

Examensarbete, Avancerad nivå (magisterexamen), 15 hp
Vårdvetenskap
Specialistsjuksköterskeprogrammet
inriktning vård av äldre

Handledare: Elisabeth Häggström
Examinator: Anna-Greta Mamihdir

Sammanfattning

Många personer lever med demenssjukdom, och antalet beräknas stiga i takt med att befolkningen blir äldre. Syftet med studien var att utifrån personer med demenssjukdom och deras berättelser beskriva upplevelser av att bo i ordinärt boende och hantera vardagen. Studien har utförts genom ostrukturerade intervjuer med nio personer med demenssjukdom som är över 65 år och som bor i ordinärt boende. Data bearbetades genom kvalitativ manifest innehållsanalys. Resultatet redovisas i sex olika kategorier som handlar om begränsningar i vardagen, förändrad självbild, känslan av missnöje, känslan av förnöjsamhet, sociala relationer och strategier. De äldre personerna upplevde begränsningar och var beroende av andra på grund av sin demenssjukdom. Bitterhet över att ha drabbats av sjukdom var den största källan till känslan av missnöje. Förnöjsamheten upplevdes av att känna trygghet och att kunna utföra för dem meningsfulla sysslor. Sociala relationer var viktiga, men påverkades ibland av känslan att inte duga. Vardagen i ordinärt boende innebar olika sysselsättningar och hanterades med hjälp av olika strategier och en viss acceptans. Studiens slutsats visar att personer med demenssjukdom upplever sin livssituation och vardag tillfredsställande och hanterbar i ordinärt boende med behovsanpassat stöd och hjälp.

Nyckelord: äldre, demens, upplevelser, ordinärt boende.

Abstract

Several people are living with dementia disease and the numbers are expected to rise as the population ages. The aim of the study was that by people with dementia disease and their narratives describe the experiences of living in ordinary housing and deal with daily life. The study has been carried out through unstructured interviews with nine people with dementia disease who are over 65 years old and living in ordinary housing. Data were processed by qualitative manifest content analysis. The results are presented in six categories dealing with limitations in daily life, altered self, feeling of dissatisfaction, the feeling of contentedness, social relationships and strategies. The older persons experienced limitations and were dependence on others because of their dementiadisease. Bitterness to have suffered illness was the main source of the feeling of dissatisfaction. Contentedness was perceived by feeling safe and be able to perform for them meaningful tasks. Social relations were important, but sometimes influenced by the feeling of not being good enough. Everyday living in ordinary housing meant different pursuits and handled by using different strategies and a certain acceptance. The conclusion of the study shows that people with dementia disease perceive their life situation and everyday living satisfying and manageable in ordinary housing with appropriate support and assistance.

Keywords: elderly, dementia, experiences, ordinary housing.

Förord

Detta examensarbete har gjorts av två författare gemensamt. Arbetsfördelningen har fördelats under arbetets gång. Författarna anser att de har gjort lika mycket. Introduktionen delades upp i underrubriker och författarna delade upp huvudrubrikerna mellan sig så att var och en hade huvudansvar för några rubriker. Under arbetets gång har dock båda författarna varit in och gjort tillägg och reduceringar under varandras rubriker. Metodavsnittet skrevs av båda författarna gemensamt. Författarna intervjuade fem respektive fyra personer var. När intervjuerna var genomförda transkriberades de ordagrant av respektive författare. En kvalitativ innehållsanalys enligt Graneheim och Lundman (2004) valdes som metod för bearbetning av insamlad data. Detta innebar att respektive författare kondenserade de meningsbärande enheterna på sina genomförda intervjuer. Underkategorier och kategorier formulerades gemensamt. Resultatet av intervjuerna har skrivits gemensamt av båda författarna. Diskussionsdelen har skrivits gemensamt.

Introduktion	1
Inledning	1
Demenssjukdom	1
Diagnostisering av demenssjukdom	2
Miljöns betydelse vid demenssjukdom	3
Sjuksköterskans roll och ansvar	5
Personcentrerad vård	6
Livskvalitet	7
Problemformulering	7
Syfte	8
Metod	8
Design	8
Urval och undersökningsgrupp	8
Datainsamlingsmetod	9
Tillvägagångssätt	10
Dataanalys	10
Forskningsetiska överväganden	13
Resultat	13
Begränsningar i vardagen	14
Förändrad självbild	17
Känslan av missnöje	19
Känslan av förnöjsamhet	20
Sociala relationer	22
Strategier	24
Diskussion	26
Huvudresultat	26
Resultatdiskussion	26
Metoddiskussion	33
Allmändiskussion	34
Slutsats	35
Referenslista	37

Introduktion

Inledning

Demenssjukdom är ett samlingsnamn för en rad olika symtom som orsakas av någon typ av hjärnskada. Symtomen kan variera beroende på vilken del av hjärnan som är drabbad, och kan delas in i kognitiva-, psykiatriska -, beteendemässiga- och kroppsliga symtom (Armanius Björlin et al., 2002; Jönhagen, 2011). Risken att drabbas av demenssjukdom ökar betydligt efter 65 års ålder då antalet drabbade är ca en procent och var femte person över 80 år är drabbade. Siffran stiger till cirka 50 procent för personer över 90 år (Delin & Rundgren, 2007). Cirka 150 000 personer i Sverige lever med någon demenssjukdom och 24 000 personer insjuknar varje år. Siffrorna beräknas stiga i takt med att befolkningen blir äldre och år 2050 kan så många som 250 000 personer ha drabbats av någon demenssjukdom (Socialstyrelsen, 2010). Enligt Ferri et al. (2005) så kommer uppskattningsvis 42 miljoner människor i världen ha demens 2020 och siffran kommer att fördubblas vart 20 år. Det innebär att år 2040 så kommer det att finnas cirka 81 miljoner demenssjuka människor i världen om ingen botande behandling eller effektiva förebyggande åtgärder har fått genombrott. Fyra till sex miljoner människor insjuknar per år och den ökningen innebär att någon drabbas av i demenssjukdom var 7:e sekund.

Demenssjukdom

Demenssjukdom är både en kronisk och dödlig sjukdom som påverkar minnet och personens normala sätt att vara. Alzheimers, Vaskulär demens, Lewy Body demens inklusive Parkinsons med demens samt frontotemporallobsdemens är de vanligaste typerna av demenssjukdom. Individen förlorar förmågan att själv genomföra de dagliga aktiviteterna och blir till slut helt hjälpberoende. Sjukdomen är inte förutsägbar då den påverkar olika delar i hjärnan (Tabloski, 2010).

Alzheimers är den vanligaste dödsorsaken i västvärlden hos äldre människor (>65 år) efter hjärt- kärlsjukdomar och cancer (Marcusson, Blennow, Skoog & Wallin, 2011). Alzheimers sjukdom är den vanligaste orsaken till demenssjukdom och kännetecknas av nedsatt minne (apraxi), ökad svårighet att utföra olika aktiviteter, känna igen personer och föremål (agnosi) och svårigheter med muntlig kommunikation (afasi) (Hoe & Thompson, 2010). Enligt

Tunnard et. al. (2011) är apati ett av de vanligaste neuropsykiatriska symtomen vid Alzheimers.

Till följd av cerebrovaskulär sjukdom (ischemi eller stroke) utvecklas vaskulär demens som kännetecknas av kognitiva, perceptuella eller beteendemässiga funktionsned-sättningar som t ex stelhet, ostadighet, förlamning, gångstörning, inkontinens och humörsvängningar som följd. Lewy Body demens kännetecknas av fluktuerande kognition, synhallucinationer och parkinsonsymtom (Hoe & Thompson, 2010). Enligt Rockwell, Galasko, Olichney och Jeste (2000) så är psykiatriska symtom såsom hallucinationer, vanföreställningar, ångest och nedsatt energi vanligare hos personer med Lewy Body demens än hos de med Alzheimers. Symtom vid frontotemporallobsdemens är personlig försummelse, beteendehämningar, perseveration (upprepning av tal eller rörelse) och apati, medan försämring i den kognitiva förmågan kommer senare i sjukdomen jämfört med Alzheimers (Armanius Björilin et. al, 2002; Hoe& Thompson, 2010). Frontotemporaldemens debuterar oftast före 65 år och väldigt sällan efter 70 års ålder (Armanius Björilin et. al, 2002). I en studie av Rosness, Haugen, Passan och Engedal (2008) framkom det att tiden mellan symtomdebut och diagnos är längre vid frontotemporaldemens än vid Alzheimers. Det kan förklaras med att symtomen vid frontotemporaldemens kommer mer smygande samt att symtomen inte är lika typiska som vid Alzheimers.

Diagnostisering av demenssjukdom

Tiden från det att de första symtomen på demenssjukdom upptäcks till att få en demensdiagnos kan vara lång. En multinationell studie av Wilkinson, Stave, Keohane och Vincenzino (2004) visade, att den genomsnittliga tiden från de första symtomen till diagnos var fyra månader, men att det dröjde så länge som över två år att få en diagnos för en stor del av personerna. Jansson och Grafström (2011) beskriver hur belastningen på närstående som vårdar personer med demenssjukdom ofta kan bli stor och leda till negativa konsekvenser för vårdgivarna. Flera andra studier har visat att bördan för vårdgivare kan mildras genom att personer med demenssjukdom får en diagnos och insatt behandling i ett tidigt skede av sjukdomen (Feldman et al, 2003; Fillit, Gutterman & Brooks, 2000). Även vid måttlig till svår demenssjukdom kan medicinering mildra symtomen (Farlow et al., 2010; Feldman et al., 2003; Doraiswamy et al., 2002 & Kavanagh et al., 2011). Det finns även studier som visar att personer med Alzheimer som får läkemedelsbehandling mot demenssjukdom (Donepezil) kan förlänga tiden som de kan bo kvar hemma innan det blir nödvändigt med flytt till särskilt

boende (Geldmacher, Provenzano, McRae, Mastey & Ieni, 2003). Tidig diagnos ses av många som en nödvändighet för att kunna förbättra demensvården (Vernooij-Dassen et al., 2005). Studier har visat att många allmänläkare inte tyckte att en tidig diagnos är viktig vid demenssjukdom. De ansåg att det kunde försämra livskvaliteten och till och med leda till depression för en del människor genom att bli märkta med en demensdiagnos, när ändå inget bot kan erbjudas. Andra orsaker till att det kan ta lång tid att få en demensdiagnos är enligt läkarna att de behöver observera patienterna över en längre tid och många undersökningar som ingår i utredningen är både dyra, påfrestande för patienten och dessutom inte alltid lättillgängliga. Många äldre patienter har ofta fler sjukdomar samtidigt, och det försvårar situationen ytterligare. Dessutom ansåg flera läkare att de andra sjukdomarna ofta var större bekymmer för patienten än demenssjukdomen (Hansen, Hughes, Routley & Robinson, 2008; Thomas, 2010).

I en basal demensutredning ingår anamnes, status, blodanalys, datortomografi av hjärnan, Mini Mental State Test (MMSE) och eventuellt en elektroencefalografi (EEG) (Armanius, Björilin et al., 2002). Mini Mental Test (MMT) är den svenska benämningen för det internationella Mini Mental State Examination (MMSE) (Arlt et al. 2008). MMSE utvecklades av Folstein och är ett screeninginstrument för att bedöma personens intellektuella förmåga över tid (Arlt et al. 2008; Grober, Hall, Lipton & Teresi, 2008; Lindholm, Gustavsson, Jönsson & Wimo, 2013; Mathillas, Lövheim & Gustafson, 2011). Testet och är graderat från 0-30 poäng, där 0-9 poäng visar tecken på svår demens, 10-20 är medelsvår demens och poäng från 21-26 räknas som mild demens och 27-30 normalt eller marginellt tillstånd (Lindholm et al., 2013). Instrumentet bedömer personens förmåga vad gäller orientering i tid och rum, uppmärksamhet, syn -och rumstolkningsförmåga, minne samt språk (Kvitting, Wimo, Johansson & Marcusson, 2013).

Miljöns betydelse vid demenssjukdom

Demenssjukdom leder till funktionsnedsättning där balansen mellan individens förmåga och miljön är viktigt för välbefinnandet. Hos personer med demenssjukdom minskar rumsuppfattningen samt igenkännande som ger ökad oro och stress och kan leda till vandringsbeteende (Wijk, 2004). En miljö där individen inte känner sig trygg ökar den negativa känslan (Wijk, 2004; Zingmark, Sandberg & Norberg, 2002). I en rätt och igenkännande miljö kan istället konkreta ledtrådar i omgivningen utnyttjas för att öka välbefinnandet och tryggheten (Wijk, 2004).

Lawtons och Nahemows ”ekologiska åldrande modell” innebär att individens beteende beror på balansen mellan dennes förmåga och kraven från omgivande miljö. Åldrandet i sig medför någon form av funktionsnedsättning i varierande grad på grund av sjukdom eller hög ålder. Miljön blir då viktig så att den äldre individen kan klara de krav som omgivningen ställer i relation med deras personliga kompetens så att de kan agera adekvat och känna ett välbefinnande. När individens kompetens minskar ökar miljöns betydelse för att upprätthålla ett adekvat beteende (Wijk, 2004; Edvardsson, Sandman Rasmussen, 2005). Lawton och Nahemow menar också att om nivån på kraven är något högre än förmågan hos den äldre individen så stimulerar det till ökad kapacitet (Wijk, 2004). När personer med demenssjukdom får svårigheter med att känna igen omgivningen, sig själv och sina närstående är det av betydelse att de känner sig hemmastadda vilket inte alltid innebär att det är det egna hemmet som är det viktigaste, utan mer en känsla av trygghet. Kontinuitet och igenkännande i hemmet och i närområdet stärker upplevelsen av tillhörighet och trygghet (Armanius Björilin et al. 2002; Marcusson et al., 2011). Att bo i eget boende underlättar för människor att behålla sin värdighet, självständighet och sina rättigheter (Armanius Björilin et al., 2002). Känslan av att leva ett vanligt liv med familjen är livskvalitet för personer med demenssjukdom (Fukushima, Nagahata, Ishibashio, Takahashi & Moriyama, 2005). Enligt Moyle, Kellet, Ballantyne och Gracia (2010) så är det familjen som de demenssjuka personerna känner väl som de föredrar att umgås med och som minskar känslan av ensamhet. Armanius Björilin et al., (2002) betonar att det underlättar för de demenssjuka personerna att klara livets dagliga sysslor genom att bo i eget boende där de känner sig hemmastadda, trygga och lättare kan bibehålla sociala kontakter. Personer med demenssjukdom har samma behov av sysslor som andra människor. Hemmet ska skötas liksom ekonomi, hygien och klädsel, de ska handla och laga mat och annat. Under några år kan olika strategier hittas för att klara olika sysslor men som till sist blir för svåra och de behöver hjälp. Närståendes-, primärvårdens- och hemtjänstens insatser och den kommunala dagverksamhet för demenssjuka är viktigt och nödvändigt stöd för att det ska fungera för personer med demenssjukdom att bo kvar i eget boende så länge som möjligt och ge ett meningsfullt liv där säkerheten kan garanteras. Jansson och Grafström (2011) beskriver att belastning på närstående som vårdar personer med demenssjukdom en längre period kan bli så stor att den får konsekvenser på deras hälsa och till och med kan leda till för tidig död. Känslan av att vara hemma är komplex, individuell och viktig för vår identitet där hemmet kan vara en del av vår identitet. Känslan kan beskrivas som ett tillstånd av psykiskt välbefinnande och kan upplevas som att bli förstådd, ha integritet, kontroll, igenkännande och

se och känna en helhet och mening. Meningsfulla relationer, både med dem som lever och de som är döda samt händelser, platser, saker, minnen, tiden och Gud kan vara betydelsefulla för känslan att känna sig som hemma (Norberg & Zingmark, 2011). Studier har visat att det är viktigt att personer med demenssjukdom får vara delaktiga i processen och beslutet om flytt till särskilt boende. Det ökar möjligheten till att förändringen upplevs positivt (Thein, D'Souza & Sheehan, 2011; Sury, Burns & Brodaty, 2013).

Sjuksköterskan roll och ansvar

Kunskap om äldre människor underlättar för sjuksköterskan att hjälpa äldre personer och deras närstående att hantera de utmaningar och problem som demenssjukdom medför (Tabloski, 2010). Detta kan medföra höga och motstridiga krav på sjuksköterskor (Josefsson, Sonde, Winblad & Robins Wahlin, 2007), eftersom de är länken mellan personerna med demenssjukdom, närstående samt vården och måste ta hänsyn till alla parter. Sjuksköterskor har en viktig roll i upptäckten av demenssjukdom eftersom de ofta utvecklar en relation med personerna med demenssjukdom. Personer med demenssjukdom upplever att de kan prata om psykiska besvär lättare med sjuksköterskan än med läkaren. Sjuksköterskan är den som ser förändringar i beteende hos framförallt de personer som inte har en nära relation med närstående (Thomas, 2010).

Personen med demenssjukdom kan bli beroende av olika vårdinsatser upp till 20 år i varierande grad där sjuksköterskan är involverad. Sjuksköterskan roll är att medverka till att upprätthålla oberoende, förhindra onödiga funktionshinder och medicinska komplikationer så länge det är möjligt för personerna med demenssjukdom (Tabloski, 2010) och att skapa en relation med personen med demenssjukdom samt deras närstående för att öka en gemensam förståelse för situationen och därmed kunna ge tröst samt lindra lidande och ensamhet (Öhman & Söderberg, 2004). I International Council of Nurses (ICN) (2007, s. 4) etiska kod för sjuksköterskor står det, att ” Sjuksköterskan delar med samhället ansvaret för att initiera och stödja åtgärder som tillgodoser, i synnerhet svaga befolkningsgruppers hälsa och sociala behov”. Dessutom står det att ”En sjuksköterska, i egenskap av professionell yrkesutövare och medborgare, initierar och stödjer lämpliga åtgärder för att tillgodose medborgarnas vårdbehov och sociala behov” (ICN, 2007, s. 11). Enligt Hoe och Thompson (2010) så leder forskningen till att demensvården utvecklas och sjuksköterskans centrala roll och ansvar är att leda förbättringsarbetet till en mer personcentrerad vård.

Personcentrerad vård

Psykologen Carl Rogers är den person som i litteraturen ofta anses som myntare av begreppet personcentrerad vård då han i mitten på 1900-talet använde ”client-centred psychotherapy”, som han senare ändrade till ”person centred”. Han menade att terapeuten var en befrämjare av självinsikt medan personen som sökte hjälp var experten om sig själv (Edvardsson, 2011). Begreppet ”Person centred” återkom senare inom demensvården genom professor Tom Kitwood, grundare av Bradford Dementia Group, vars arbete under 80- och 90-talet lade grunden till mycket av dagens personcentrerade vård (Brooker, 2007). Kitwood bestred den då rådande biomedicinska synen på personer med demens som ”tomma skal” eller ”levande döda” och menade att det finns en person bakom demenssjukdomen som liksom alla andra människor har ett behov av att känna samvaro, trivsel, kärlek och uppskattning och ha meningsfulla relationer och sysselsättningar. Vården bör därför understödja personer med demenssjukdom till en värdig tillvaro (Edvardsson, 2011). I Brookers (2007) VIPS teori beskrivs personcentrerad vård som V= en värdegrund som hävdar alla människors likavärde oavsett ålder eller kognitiv förmåga, I= att bemöta och behandla alla personer som unika individer, P= att förstå världen ur den sjukes perspektiv, S= att erbjuda ett socialt klimat som stödjer psykologiska behov. I en studie av Passalacqua och Harwood (2012) har modellen testats på särskilt boende och resultatet visade att omvårdnaden blev mer personcentrerad samt hade positiva effekter både för personal och för boende. McCormack och McCance (2006) har utvecklat en annan modell för personcentrerad vård, där sjuksköterskans egenskaper tillsammans med den vårdande miljön och den personcentrerade processen leder till ett förväntat resultat. Enligt den modellen är professionell kompetens, positivt engagemang i arbetet, personcentrerad vård och värderingar viktiga egenskaper hos sjuksköterskan. I den vårdande miljön är makt och valfrihet viktiga egenskaper. I den personcentrerade processen är goda relationer mellan vårdtagare och vårdgivare en viktig faktor för att uppnå personcentrerad vård (McCormack, Karlsson, Dewing & Lerdal, 2010). Personcentrerad demensvård fokuserar på att stödja personens kvarvarande förmågor och att undvika ökad invaliditet (Mitty & Flores, 2007). Personcentrerad vård främjar fortsatt normalitet, dvs. möjligheten att känna sig värdefull, kompetent och respekterad samt att göra saker man tycker om och fatta egna beslut (Edvardsson, Fetherstonhang & Nay, 2009).

Livskvalitet

Enligt WHO:s (1998) definition av livskvalitet så är det hur den enskilde upplever sin position i livet i samband med kultur och värdegrund. Detta i förhållande till sina intressen, förväntningar, normer och mål. På ett komplext sätt innehåller den individens grad av självständighet, fysiska hälsa, psykiska tillstånd, sociala relationer, personliga åsikter och relationer till de framträdande dragen i miljön. Livskvalitet värderas vanligtvis genom självskattning, vilket är en metod som är särskilt lämplig för personer med mild till medelsvår demenssjukdom (Logsdon, Gibbons, McCurry & Teri, L. 2002). Personer med demenssjukdom skattar själva sin livskvalitet högre än vad anhöriga och vårdpersonal som företräder dem gör. Minskad förmåga till aktivitet i dagliga livet (ADL) är en faktor som påverkar livskvaliteten negativt enligt företrädare för personer med demenssjukdom, medan personer med demenssjukdom själva har en positivare skattning av sin livskvalitet i förhållande till detta. (Moyle, Murfield, Griffiths & Venturato, 2011). Att åstadkomma någonting betydelsefullt och att vara till nytta för samhället är betydelsefullt för livskvaliteten hos personer med demenssjukdom. Även familjen och kontakten med andra människor är faktorer som påverkar livskvaliteten (Moyle, Venturto et al., 2011).

Problemformulering

Svensk författningssamling (SFS, 2003:460), Lag om etikprövning säger att forskning på människor endast får ske med respekt för människans värdighet. Nordenfelt, (2004, 2010) beskriver i stora drag fyra kategorier av värdighet, människo-, merit-, moralisk- och identitetsvärdighet. Människovärde är oföränderlig under hela livet. Meritvärdighet är relaterat till social rang och den ställning människan har och är föränderlig under livet. Moralisk värdighet relateras till självrespekt och hur människan ser på sig själv som moralisk person och förändras om någon omoralisk handling utförs. Personens identitetsvärdighet avser integritet, autonomi, livshistoria och deras relation med andra människor och kan ändras på grund av fysiska och psykiska förändringar men också av andra människors attityd och agerande. Enligt Hellström, Nolan, Nordenfeldt och Lundh (2007) är äldre personer med demenssjukdom en grupp som har risk att förlora sin identitetsvärdighet och de menar att det vore fel att utesluta dem från forskning där de kan komma till tals under förutsättning att forskningen genomförs etiskt korrekt.

Faktorer som kan ses som hinder till att personen med demenssjukdom medverkar i forskning är etiska farhågor, praktiska begränsningar, övertygelser om möjligheter till förändring och

den personliga utmaningen för forskaren (Ablitt, Jones & Muers, 2009). Intresset för att forska om demenssjuka personers subjektiva upplevelse av att leva med demenssjukdom har emellertid ökat (Hellström et al. 2007; Steeman, De Casterlé, Godderis & Gryndonck, 2006).

Genom att öka förståelsen för hur personer med demenssjukdom i ordinärt boende upplever sin livssituation så kan politiker som fattar beslut i samhället och vården anpassa verksamheter efter deras önskemål, behov och värderingar av vad som känns viktigt för dem. För detta krävs att personer med demenssjukdom själva får beskriva sina upplevelser. Vården kan då utföras mer personcentrerad och det kommer till nytta för personer med demenssjukdom. Inga studier har hittats där personer med demenssjukdom beskriver sina upplevelser av att bo i ordinärt boende och hur de hanterar sin vardag. Förhoppningsvis kan beskrivningar komma fram som kan leda till förbättringar som underlättar för personer med demenssjukdom att bo i ordinärt boende så länge som möjligt.

Syfte

Syftet med studien är att utifrån personer med demenssjukdom och deras berättelser beskriva upplevelser av att bo i ordinärt boende och att hantera vardagen.

Metod

Design

Studien valdes att göra med en kvalitativ metod för att få en djupare förståelse för hur demenssjuka personerna i ordinärt boende upplever sin vardag och hur det hanterar den. I studier med kvalitativ ansats studeras informanternas upplevelse och erfarenhet av ett fenomen (Henricson & Billhult, 2012). Studien har en deskriptiv design som innebär att med intervju försöka nyansera beskrivningen av olika aspekter i informanternas livsvärld (Kvale & Brinkman, 2009).

Urvalsmetod och undersökningsgrupp

Urvalskriterierna var att informanterna skulle vara ≥ 65 år och ha en demensdiagnos och bo i eget boende. De skulle även vara svensktalande och förstå vad deltagandet i studien innebar.

Utifrån dessa urvalskriterier har demenssjuksköterskan i en kommun samt enhetschefen för den kommunala dagverksamheten för personer med demenssjukdom i en annan kommun tillfrågats om att bedöma och tillfråga dem de ansett vara tänkbara informanter till studien. Urvalet gjordes inte slumpmässigt utan informanterna valdes utifrån lämplighet mot studiens syfte. Fem personer från två olika kommuner, totalt tio personer, var tänkt att ingå i studien. Från en kommun valdes endast fyra stycken informanter ut med hänsyn till urvalskriterierna. Informanterna var mellan 65 – 91 år. Fyrakvinnor och fem män ingick i studien. Av dessa var fem ensamboende och fyra bodde med en livskamrat.

Datainsamlingsmetod

Studien har utförts med hjälp av en frågeguide med öppna frågor av berättande karaktär i ostrukturerade intervjuer med personer med demenssjukdom som bor i ordinärt boende. Frågorna togs upp i den ordning som kändes naturligt under intervjun. Med ostrukturerad intervju menas att några få övergripande frågor ställs som kan ge innehållsrika och detaljerade svar och forskaren kan ställa följdfrågor då det är intressant att få veta mera. Ostrukturerad intervju kan också vara av narrativ karaktär med en inledande fråga (Danielsson, 2012). Metoden valdes för att kvalitativa aspekter skulle framkomma samt att följdfrågor kunde ställas och för att få en djupare förståelse för informanternas upplevelse. Intervjuerna genomfördes i informanternas hem eller på den kommunala dagverksamheten för personer med demenssjukdom. Polit och Beck (2012) menar att om informanterna svarar fritt så blir svaret mer utförligt.

Huvuddragen i frågeguiden handlade om informanternas bakgrund, vem de är, nuvarande livssituation, hur de såg på framtiden och hur de hanterade sin vardag för att svara mot studiens syfte. Bakgrunden är av intresse eftersom tidigare erfarenheter ger mening i hanteringen av allvarliga händelser (Skott, 2011), men även för att underlätta för informanterna att inleda intervjun. Frågorna gällande nuvarande livssituation riktade sig mot svårigheter samt glädjeämnen i vardagen och de frågor som riktade sig mot framtiden handlade mer om farhågor, boende, förväntningar. För att få svar på hur de hanterade vardagen så ombads de att berätta om en vanlig dag och natt.

Tillvägagångssätt

Ansökan hos etiska rådet vid högskolan i Gävle skickades in och de åtgärder som rekommenderades av dem efter rådgivande granskning att göra åtgärdades. Ansökan om tillstånd att genomföra studien skickades in till verksamhetscheferna i respektive kommun och erhöles. Undersökningsgruppen rekryterades genom att demenssjuksköterska i en kommun och enhetschef vid dagverksamhet för personer med demenssjukdom i en annan kommun kontaktades och de tillfrågade tänkbara deltagare till studien. De identifierade lämpliga informanter till studien och de tillfrågade de presumtiva deltagarna om författarna fick kontakta dem för att fråga om deltagande i studien. Författarna kontaktade därefter de informanterna som gett sitt samtycke till att bli tillfrågade för att därefter ge muntlig och skriftlig information om studien och om hur själva genomförandet av intervjun skulle gå till. Slutligen tillfrågades de om deltagande i studien. Informanterna fick informationen om att tidsåtgången för intervjun var cirka en timme och skulle genomföras enskilt i det egna boendet eller vid dagverksamheten samt spelas in på band med informanternas tillåtelse. De informerades även om att det inspelade och transkriberade materialet skulle komma att hanteras med största försiktighet, med tanke på sekretess och konfidentialitet samt att möjlighet om intresse finns att få ta del av studiens resultat efter att studien har godkänts.

Intervjuerna genomfördes av båda författarna var för sig. Författarna genomförde fem respektive fyra intervjuer var. Tre intervjuer gjordes i hemmet och sex i den dagliga verksamheten i ett enskilt och ostört rum. Samtliga intervjuer spelades in på en diktafon. Därefter transkriberades det ordagrant så snart möjligt av den författare som hade utfört intervjun för att författaren skulle ha känslan och minnet kvar av intervjun vad gäller informantens mimik, gester och känslouttryck. Det transkriberade materialet lästes av båda författarna för att inget väsentligt skulle bortses och texten analyserades av respektive intervjuande författare i ett första skede. Det analyserade materialet sammanställdes sedan tillsammans av båda författarna.

Dataanalys

I studien har författarna valt en kvalitativ manifest innehållsanalys enligt Graneheim & Lundman (2004). Manifest innehållsanalys innebär att ta fram vad texten säger, beskriver och tar fram det synliga. Meningsbärande enheter lyfts fram som grund i analysen. Därefter

kondenseras de meningsbärande enheterna till kortare texter men med bibehållen betydelse av innehållet för att sedan delas upp i underkategorier och därefter i kategorier som beskriver det centrala innehållet i texten och svarar på frågan ”Vad” (Graneheim & Lundman, 2004).

Intervjuerna lyssnades igenom ett flertal gånger och skrevs ut ordagrant och av den författare som genomförde intervjun. Det transkriberade materialet lästes igenom flera gånger för att få en djupare förståelse av vad som verkligen sades i intervjun. Genom att läsa om texten flera gånger ger den ett annat djup och en annan innebörd och fokus läggs mer på det upplevda än på fakta (Lindseth & Norberg, 2004). Det transkriberade materialet analyserades sedan med manifest innehållsanalys som innebär att meningsbärande enheter lyftes ut från texten som svarade mot syftet och kondenserades sedan till korta texter men med bibehållit innehåll. Båda författarna läste alla transkriberade texterna och hade synpunkter på de meningsbärande enheterna som lyftes ut. Underkategorier formulerades och kategorier skapades gemensamt av författarna utifrån studiens syfte. Under analysen av texterna lästes de meningsbärande enheterna flera gånger och placerades under respektive underkategori och kategori. Exempel på analysprocessen visas i tabell 1.

Tabell 1. Analysprocessen

Meningsenhet	Kondensering	Underkategori	Kategori
-Jag tyckte det kändes jävligt när man tyckte själv att man...det där klarar jag ju köra bil det tror jag att jag gör men...	Känns för jävligt att inte få köra när jag själv tycker att jag kan	Att inte få köra bil	Begränsningar i vardagen
-Ja det...ja visst ser du ...nä men...då sköter han om dom då...pengarna då så ska jag ha någonting så får jag ju säga åt honom då	Sambon sköter pengarna. Får säga till om jag ska ha nåt.	Beroende av andra	Förändrad självbild
-Och så kom det här	Att få demens bättrar	Bitterhet över	Känslan av missnöje

också då...det bättrade ju inte på situationen	inte på situationen	sjukdomen	
-Jag tycker att jag har det jättebra. Jag är aldrig lessen eller så där. Nej det är jag inte.	Har det så bra. Aldrig ledsen	Upplevelse av välbefinnande	Känslan av förojäsamhet
-Men liksom har ju skämts lite för det också, -och det fortsätter jag ju att göra. Så att jag springer ju inte på stan och alla jag känner och säger: hej jag har det här felet.- Jag gör inte det för att för mej gagnar det inte. Det tror jag absolut inte att det gör.	Skäms för min sjukdom och berättar inte gärna om den för utomstående	Känslan av att inte duga	Sociala relationer
-Som när du skulle komma nu ja då skriver jag på en lapp att du ska komma eller om det händer nåt annat...ja det är till att skriva lappar	Skriver lappar	Använda olika strategier	Strategier

Forskningsetiska överväganden

Vid intervjutillfället fick informanterna muntlig och skriftlig information om studiens syfte och metod samt om att deltagandet var frivilligt och när som helst kunde avbrytas. Informanterna fick dessutom försäkran om att deras besök på den dagliga verksamheten ej skulle komma att påverkas om de tackade nej eller valde att avbryta deltagandet, dessutom att inga personuppgifter skulle förekomma i studien förutom ålder och kön. Allt material avidentifierades för att upprätthålla konfidentialitet. Förutom tiden för intervjun avsattes extra tid med tanke på att känslor kunde väckas hos informanterna. Skriftligt samtycke undveks med tanke på att det kan upplevas tvingande och skapa oro hos informanterna (Henriksson & Billhult, 2012). Enligt Lagen om etikprövning (2003) ska samtycke dokumenteras på något sätt. Det muntliga samtycket av informanterna antecknades av författarna.

Resultat

Resultatet redovisas i löpande text i form av sex huvudkategorier och två till sex underkategorier för respektive kategori enligt tabell 2. Huvudkategorierna är *begränsningar i vardagen, förändrad självbild, känslan av missnöje, känslan av förnöjsamhet, sociala relationer* och *strategier*.

Tabell 2.

Underkategori	Kategori
Att inte få köra bil Begränsad ekonomi Kommunikationssvårigheter Fysiska reaktioner Psykiska reaktioner Känsla av osäkerhet	Begränsningar i vardagen
Beroende av andra Andra blir drabbade	Förändrad självbild
Bitterhet över sjukdomen Upplevelse av ensamhet Nattsömnens betydelse	Känslan av missnöje
Upplevelse av välbefinnande Att känna trygghet	Känslan av förnöjsamhet
Att få träffa andra människor Känslan av att inte duga	Sociala relationer
Sysselsättning Att använda olika strategier Att acceptera situationer	Strategier

Begränsningar i vardagen

Kategorin begränsningar i vardagen har underkategorierna *att inte få köra bil, begränsad ekonomi, fysiska reaktioner, psykiska reaktioner, kommunikationssvårigheter* samt *känslan av osäkerhet*, och handlar om vilka begränsningar personer med demenssjukdom upplever i vardagen.

Att inte få köra bil

I berättelserna framkom upplevelsen att vara begränsad av att inte få köra bil. En känsla av att vara låst och att inte ha samma frihet som tidigare beskrevs samt att saknaden av bilen som värre än själva sjukdomen. Det upplevdes som en katastrof att inte få köra bil och det

framkom även att det var problematiskt för de flesta att vara utan bil när de var vana att ha det tidigare.

”-Så saknar jag ju bilen, som sagt. Det gör jag ju väldigt mycket, den saknar jag nog mest... bilen se, den tycker jag är friheten för mig.”

Upplevelsen av att klara av att köra bil men att inte ha tillstånd till det var svår att hantera, samtidigt som det fanns en viss insikt till orsaken. Det framkom även i berättelserna att problemet med att vara utan bil i vissa fall kunde lösas genom att åka buss i stället.

Ekonomins betydelse

Ett problem som framkom i berättelserna var att ekonomin ibland upplevdes som en begränsning. Pengarna räckte inte till för att göra det man önskade vilket var ett bekymmer.

”-Nu är det ju ekonomin som styr vad man kan och får och vill göra.”

Kommunikationssvårigheter

Det framkom tydligt i berättelserna att olika former av kommunikationssvårighet var en begränsning i vardagen. Att tappa ord och att glömma saker upplevdes som hopplöst och irriterande. Kommunikationssvårigheterna orsakade ilska och frustration hos informanterna. En annan begränsning i vardagen som framkom var att sjukdomen gjort det svårare att läsa och skriva. Det kunde vara allt från att läsa dagstidningen till att skriva sin egen namnteckning. Glömskan gjorde det svårt att hänga med i samtal, men också att orientera sig på kända och okända platser.

”-Och så sen om dom säger någonting så där och...jag tycker att det är intressant att höra då...men sen så kan det vara borta för mig. Så det är inget roligt alls det heller,”

”-...till och med att jag satt och läste kartan där har väl aldrig gjort det...det var ...ingenting som stämde.”

Fysiska reaktioner

Mycket av det som upplevdes som begränsningar i vardagen hade med fysiska åkommor att göra. Informanterna berättade att snöskottning, gräsklippning och andra tunga sysslor var belastande på grund av olika kroppsliga åkommor som till exempel artros, kärlkramp och nedsatt kondition. Svårigheter att röra sig gjorde att informanterna kände sig begränsad och handikappad. Andra fysiska reaktioner som ställde till besvär var balanssvårigheter, nedsatt reaktionsförmåga och problem med avståndsbedömningen som bland annat gjorde det svårt att cykla och köra bil.

” -... nu i vinter så har jag ju mera ont i...jag har ont i knät, menisken antagligen, och höften har jag fått känna av. Så där va, och lite allmänt så är det lite dålig kondition då.”

”Jag steg åt höger ibland med stegen och jag hade väldigt svårt att bedöma om man var på en trottoarkant så tycker jag ibland att det är väldigt långt innan jag har fått hela foten på...på...trottoaren så att då rasade jag iväg liksom.”

Psykiska reaktioner

I berättelserna framkom att sjukdomen påverkat tålamodet och gjort att stress var svårare att hantera än tidigare, vilket blev en begränsning. Krav från omgivningen framkallade stress och irritation samt att informanterna upplevde ilska över att vara glömsk.

-” När jag hör någon berätta det och det och så där...så kommer jag ihåg en stund och så sen är det helt borta, och det där irriterar mig kollosalt och jag blir...jag kan skrika rätt ut ibland..”

Det framkom även att det var svårare att hålla tillbaka ilskan och att det upplevdes som lättare att bli stött än tidigare. Problemet upplevdes främst på hemmaplan med familjen där känslorna inte behövde hållas tillbaka. Andra psykiska reaktioner som framkom var att känna sig ledsen och deprimerad vissa dagar, framförallt på förmiddagarna. Även initiativförmågan eller lusten att göra saker var en psykisk reaktion som begränsade informanterna. Denna känsla kunde ibland brytas av att få träffa eller prata i telefon med någon.

Känslan av osäkerhet

De äldre berättade att osäkerhet och rädsla för att göra fel gjort att de inte längre vågade sköta sin ekonomi själv. Även andra situationer i vardagen begränsades av oro, feighet och försiktighet. Det framkom i berättelserna att informanter inte längre gick ut själv på grund av osäkerhet, utan alltid ville ha någon med sig. Informanterna berättade även om svårigheter att förhålla sig till tider vilket skapade oro.

"...å det där med tider, jag kan springa och titta...på klockan å jag vet inte riktigt varför egentligen, men då...då kan jag trigga igång mej liksom: nej nej jag åker inte."

Att inte ha kontroll över vissa saker och situationer gav en oroskänsla. De äldre kunde också känna osäkerhet i folksamlingar och upplevde svårighet att ta kontakt med andra människor. I berättelserna framkom både osäkerhet inför framtiden och oro för hur sjukdomen kommer att påverka informanterna men det framkom även att informanter undvek att bekymra sig i förväg. Ytterligare en orsak till oro som framkom var att inte ha fått en fastställd diagnos.

Förändrad självbild

Denna kategori handlar om hur respondenternas självbild förändrats på grund av demenssjukdomen och har underkategorierna *beroende av andra* och *andra blir drabbade*.

Beroende av andra

Informanterna berättade om behovet av att få hjälp med att bli skjutsad för att kunna handla, uträtta ärenden och hälsa på släkt och vänner. Det framkom även att informanter var beroende av släkt och vänner för att till exempel få hjälp med att betala räkningar och sköta ekonomin. Även om en del informanter från början hade väldigt svårt att förlika sig med att inte klara av vissa saker själv, upplevde många ändå en känsla av befrielse när de väl släppt ansvaret ifrån sig.

"- Ja jag tycker att det är bra nu, genom att jag är som jag är va. För att då....annars så grubblar jag på hur gjorde jag nu och så där, och sen så får jag inte göra och så måste jag gå och titta i papperen och allt sånt där. Så bara det gör att jag har det lugnare på det viset"

I berättelserna framkom att informanterna fick det stöd och den hjälp de behövde från kommunens dagliga verksamhet för personer med demenssjukdom eller från anhöriga. De flesta av de äldre personerna klarade sig utan hjälp från hemtjänsten. Även kommunens demenssjuksköterska var ett stöd, de visste vart de skulle vända sig för att få hjälp.

”- -Ja, nej....men...då har jag ju karln här då...som...vi bor tillsammans. Så han är som en far för mig ändå han.”

”-...hon har ju split vision hon och vet du...så hon ser ju på mej hon när det är nåt fel va...i förväg, och då har man ju en styrskena där...och att följa med...och hon hjälper mej hon igen liksom...på alla sätt och vis.”

Andra blir drabbade

Det framkom att informanter upplevde att andra blev drabbade när de inte längre kunde hjälpa till med sysslor som de gjort tidigare som till exempel skjutsa och hämta barnbarn och laga mat. Samtidigt framkom upplevelsen av att ibland känna en viss upprättelse över att ha varit till nytta för andra vilket inte uppmärksammats tidigare.

”-Nu börjar barn och barnbarnen upptäcka att jag gjort lite nytta i alla fall, som jag inte kan göra nu liksom. Jag menar förr ställde man ju upp och skjutsa.”

En annan orsak till känslan att andra blev drabbade var deras eget ökade hjälpbehov, som gjorde att de kände sig till besvär. De kände sig som en belastning när de var tvungna att be anhöriga om hjälp.

”- ...att jag vet i så fall har han väl inte gått med på att han ska se efter mig heller va...så. För att då....han visste ju då innan jag kom till....så visste väl han hur jag var...och sen så är han...vill han att jag ...orkar han inte längre så är det ju hans sak det.”

Känslan av missnöje

Kategorin känslan av missnöje innefattar underkategorierna *bitterhet över sjukdomen*, *upplevelse av ensamhet* och *nattsömnens betydelse*.

Bitterhet över sjukdomen

Berättelserna visade att det förekom att informanter sökte orsak till sjukdomen och varför just de skulle bli drabbade. Då deras frågor inte fick svar och de upplevde att det inte gick att förändra situationen så kände många en uppgivenhet. Det framkom även upplevelser av bitterhet över att inte ha fått möjlighet att utbilda sig som ung, vilket fortfarande orsakade sorg. En del ville hitta någon eller något att skylla på som orsak till sjukdomen eller dess följder.

”-på ett sätt tyckte jag att det här måste vara nåt fel. Det måste vara nån som sätter stopp för... det (bilkörningen) på något vis.”

”-Så ibland så tänker jag att det är...ja det är liksom att...jag har blivit fråntagen vissa saker.”

I informanternas berättelser beskrevs hur det kändes orättvist att just de blivit drabbade och det var svårt att smälta.

Upplevelse av ensamhet

Känslan av ensamhet fanns inte bara hos dem som saknade livskamrat, men det var heller inget stort problem bland informanterna. I berättelserna beskrev informanter hur de kände sig ensam ibland men att det inte alltid behövde betyda att de gjorde dem ledsna. Ensamheten kunde även bero på sorgen och saknaden efter en förlorad livskamrat.

”-...men sen då hon försvann då blev jag ensam...sen har det varit besvärligt ibland...usch!”

Det framkom att dagverksamheten var ett sätt att undvika ensamheten.

Nattsömnens betydelse

Att nattsömn kunde störas av mardrömmar var något som framkom i berättelserna.

"...då kan jag tro en hel dag att det är sant...att jag inte förstår att det inte är sant...att det är en dröm. Det är...och då kan jag bli ledsen när jag vaknar på morgonen. För att jag drömmer bara tråkigheter egentligen."

Mardrömmarna kopplades ihop med olika orsaker som till exempel fullmåne eller läkemedelsbiverkan. Det framkom även att natten kunde vara tid för dystra funderingar. Något annat som framkom var att det förekommit att informanter varit ute och gått nattetid och inte hittat hem. Detta har gjort att nästföljande dag blivit mindre bra på grund av olustkänsla över det som hänt.

"-En kväll, eller en natt rättare sagt då...då gick jag fel men jag hittade hem men jag gick fel i alla fall."

De flesta uppgav dock att de hade en god nattsömn.

Känslan av förnöjsamhet

Kategorin känslan av förnöjsamhet har underkategorierna *upplevelse av välbefinnande* och *att känna trygghet* och handlar om hur personerna är tillfreds med tillvaron och hur de ser på framtiden.

Upplevelse av välbefinnande

I berättelserna framkom att de flesta informanterna var nöjda med sin livssituation. Det som beskrevs som bidragande trivsselfaktorer var hemmiljön. Informanterna var nöjda med att bara vara hemma i stället för att delta i olika aktiviteter. Att ha trevliga grannar, nära till affärer och kommunikationer underlättade livssituationen vilket gav ökat välbefinnande. Andra faktorer som gav välbefinnande var att ha ett eget hem. En god natts sömn beskrevs som en

förutsättning till att få en bra dag. Att klara av vardagssysslor som att gå på banken, handla, skotta snö, sanda, och sköta hemmet gav en känsla av välbefinnande och glädje. Det framkom upplevelser av tacksamhet över att klara sig så bra som de gjorde än så länge och även glädje över att ha gått i pension när sjukdomen bröt ut eftersom det fanns en insikt om att det inte hade fungerat att arbeta.

”-Men att handla tycker jag att går bra än så länge i alla fall och jag har ju nära.”

Andra saker som framkom i berättelserna under kategorin välbefinnande var hur resor av olika slag kunde upplevas positivt. Det handlade om allt från att drömma sig bort på någon längre utlandsresa till att göra kortare dagsturer, hälsa på bekanta eller åka till sommarstugan. Många beskrev relationen till barn och barnbarn som det bästa och det viktigaste i deras liv. Det var en stor glädjekälla för de flesta.

”-Ja en bättre dag kan ju vara när jag är hemma, men det kan ju också vara att jag får besök av min dotter med familj.”

De informanter som i olika utsträckning gick på daglig verksamhet var mycket nöjda med den och upplevde den som väldigt betydelsefull. Där kände de sig inte sjuka eller annorlunda.

”-Ja jag tycker att det är väldigt trevligt måste jag säga för alla...åblekar inte att jag är sämre än någon annan inte, utan man känner sig liksom hemma.”

Ur berättelserna framkom att det var betydelsefullt att ha meningsfulla sysslor att hjälpa till med. Det kunde vara sysslor som att vara hundvakt, att hjälpa till med ideell verksamhet eller hjälpa barn och barnbarn.

Att känna trygghet

Känslan av trygghet uppkom av att veta att de kunde få hjälp om de behövde, antingen av någon närstående eller från den kommunala verksamheten. På den dagliga verksamheten beskrevs personalens bemötande som betydande för känslan av trivsel och trygghet. Det framkom även att det fanns en insikt hos de äldre om att insåg att deras hjälpbehov i framtiden kommer att öka, och att de var trygga med att veta vart hjälpen då fanns att söka. Närheten till

den hjälp som behövdes hade betydelse för tryggheten. Trygghet upplevdes även av att veta att barn och barnbarn klarade sig själva och inte var beroende av dem längre.

I berättelserna framkom att det var viktigt att få en diagnos i tid och att få mediciner som bromsade sjukdomen gav en viss trygghet.

”-Och jag tror så här jag att jag har klarat mig så pass länge och det är ju tack vare att jag fick medicinen i tid. Det är jag väldigt tacksam för. Så att inte jag behövde liksom gå flera månader och vänta på att jag skulle få nån... eeh...diagnos eller läkemedel eller någonting sånt där. Så det är ju...det var ju väldigt viktigt. Eftersom det finns nu så bra mediciner mot Alzheimer så är det ju bra att man får dom i tid.”

Det kunde även kännas tryggt att inte själv behöva ansvara för sin ekonomi. Det gjorde att de inte behövde grubbla över att göra fel.

Sociala relationer

I kategorin sociala relationer ryms underkategorierna *att få träffa andra människor* och *känslan av att inte duga*. Den beskriver relationer med andra människor i olika sammanhang och vilken påverkan det kan ha på personernas självbild.

Att få träffa andra människor

Det framkom att kommunens dagverksamhet för personer med demens utgjorde en viktig del i sociala relationer. Där kunde informanter träffa människor med liknande problem som de själva. De fick en känsla av att tillhöra en grupp, där ingen var mer betydelsefull än någon annan. Självkänslan stärktes oavsett i vilket stadium av sjukdomen de befann sig.

”-Och vara med andra människor då friska och icke friska så att säga, som det är här, olika grader, så tycker jag att...oj då kan jag nästan tycka att jag...jag är ju faktiskt rätt fräsch jag, och det är jag ju, det har ju inte gått så långt än.”

Berättelserna visade att det fanns en önskan om att få fortsätta att ha sitt sociala nätverk kvar, även om villkoren för att umgås kanske hade förändrats. De nya villkoren kunde innebära att ibland dra sig undan från vänner när kraven i umgänget blev för stora att leva upp till.

”-Sen har jag ju vänner omkring mig ja om jag vill, jag inte vill alltjämt. Det funkar inte just nu sa jag, det är bara så.”

Känslan av att inte duga

Av berättelserna framkom att många kände skam över sin sjukdom och en del försökte att skylla över att vissa saker inte fungerade som förr. Informanter berättar om känslan av att vara dum i huvudet. Skammen var ett stort problem liksom rädslan för att andra skulle få vetskap om hur illa det var.

”-Jag vill ju umgås...kunna umgås med folk, men jag vill ju inte nå gärna tala om hur dålig jag är.”

De äldre upplevde att de var till besvär för andra och det bidrog till minskat umgänge och att vänner inte längre hälsade på. De blev heller inte tillfrågade om att följa med på aktiviteter. Informanter beskriver hur de undvek att själva ta kontakt med vänner på grund av rädslan för att vara till besvär. Känslan av att bli kränkt beskrevs i situationer då man på grund av sin sjukdom blivit misstrodd, borträknad eller tillrättavisad. Det framkom även att närstående i bland hade så svårt att hantera sjukdomen så att förhållanden i relationer förändrades. Berättelserna visade att symtomen på sjukdomen i en del fall börjat redan i slutet av arbetslivet, och att det då orsakade mycket besvär och missförstånd, både hos informanterna och hos deras arbetskamrater. Informanterna beskrev även hur känslan av att inte vara till någon nytta påverkade deras livslust.

”-Vad ska jag leva för...ingen som behöver mej egentligen och inte kan jag hjälpa nån då blir det lite tråkigt...ja ja vi får se.”

”-Men att sen så kan jag somna in tycker jag. För när man är på det här viset då tycker jag inte man gör mycket...man gör ju inte mycket för att vara här heller. Hjälpa andra.”

Strategier

Denna kategori handlar om hur personer med demens hanterar sin vardag och underkategorierna är *sysselsättning, att använda olika strategier och att acceptera situationen.*

Sysselsättning

I berättelserna fanns exempel på hur informanterna fyllde sina dagar med olika sysselsättningar. Det var olika vardagssysslor som att sköta hem, trädgård och husdjur. Det framkom också att bristen på meningsfull sysselsättning ledde till meningslösa sysslor och tristess.

”-så har jag väl städat alla skåp hur många gånger som helst och flyttat om å så får man leta och leta och liksom ja...”

De äldre berättade även om andra sysslor som upptog en stor del av dagen, som att se på TV och läsa tidningen, men även att tillbringa tid framför datorn. Att komma ut på promenader och vara ute i naturen var en sysselsättning som prioriterades av flera. En del vilade en stund på dagen, andra handarbetade, läste eller hälsade på släkt och vänner. Även att lyssna på musik eller gå på idrottsevenemang var uppskattade sysselsättningar.

Att använda olika strategier

Informanterna berättade om olika strategier för att hantera sin vardag. Det kunde handla om att ta bussen när de inte längre kunde köra bil. Eller att ta hjälp av anhöriga för att transportera hem större saker. Att vara observant på nya ställen och i främmande miljöer var en strategi för att inte gå vilse. En strategi var att lämna över ansvaret för ekonomin till någon annan. Det framkom även att en del hade som strategi att inte oro sig i onödan och att undvika att se på framtiden. Andra strategier var att ta en promenad i stället för att oro sig eller att träna för att hålla sig frisk.

”-Man ska inte oro sig i onödan.”

Trots att vissa dagar kändes motiga fanns strategin att alltid stiga upp och göra sig i ordning. Informanterna beskrev hur de valde att inte se avigheter utan att se positivt på tillvaron, att ta tillvara på dagarna och göra det bästa av dem. Förhoppning om att medicinen skulle bromsa sjukdomen framkom. Det fanns olika strategier för att underlätta vardagslivet som till exempel att välja att umgås med bekanta som vet hur det är för att slippa förklara, eller att välja att vara i lugna miljöer för att undvika stress. För att ha kontroll över tider och aktiviteter användes almanacka eller lappar som hjälp att komma ihåg. En del valde helt enkelt att förtränga eller bortförklara sin glömska som en strategi, eller att utnyttja sina tidigare yrkeskunskaper för att sköta sin livsföring på ett bra sätt. En strategi för att somna på kvällen var att läsa sig till sömns, medan en annan var att använda sömntabletter. Det fanns flera informanter som ville bo kvar hemma så länge som möjligt, men det fanns även de som planerade för flytt till särskilt boende i framtiden. Trygghetslarm underlättade för att bo kvar hemma.

”-Jag tycker liksom att jag sk...jag vill vara hemma så länge jag kan, och liksom sköter mej själv.”

Att acceptera situationen

Känslan av acceptans framkom hos de flesta informanterna åtminstone vid något tillfälle. De hade insikt i sin sjukdom och till viss del vad den kommer att innebära för dem i framtiden och att få en diagnos var betydelsefullt även om det var ett tråkigt besked.

”-fast jag har fått en Alzheimers sjukdom förstås då... diagnosen i alla fall, men det har gått ganska bra för jag fick medicinerna i tid.”

Berättelserna visar att en del är medvetna om att det inte finns något att göra åt sjukdomen och accepterar de begränsningar som den medför och även att ta emot hjälp när det behövs.

”-Njaae det var kanske lite motsträvigt från början. Jag är lite tvärvrång ser du.”

Det framkom en viss känsla av acceptans, trots att det upplevdes som att folk runtomkring pratade bakom ryggen.

-”Och sen så....ja om vi...ja bara vi hade haft det trevligt och så där...och så pratar dom om mig och så där. Så att ...jag får liksom... tolerera att jag är som jag är, jag blir inte bättre, det har jag försökt och försökt va, men det går inte. Så det...så nu...”

Vardagen upplevdes dock som hanterbar för de flesta.

Diskussion

Huvudresultat

Studien visar att personer med demenssjukdom upplever sin livssituation och vardag tillfredsställande och hanterbar i ordinärt boende med varierande stöd och hjälp. De äldre personerna upplevde begränsningar av sin demenssjukdom men även av andra orsaker. De var beroende av andra för att klara sin vardag och upplevde att andra blev drabbade på grund av deras sjukdom. Känslan av missnöje över att ha drabbats av sjukdomen framkom samtidigt som trygghet och förmågan att kunna utföra meningsfulla sysslor bidrog till förnöjsamhet. Det var viktigt att få träffa andra människor och bibehålla sociala relationer, men känslan av att inte duga kunde vara hämmande i kontakten med andra. Det var viktigt med strategier för hanteringen av vardagen i ordinärt boende. Vardagliga sysselsättningar hanterades med hjälp av olika strategier och det var av betydelse att kunna acceptera situationen.

Resultatdiskussion

I föreliggande studie framkom det att informanterna upplevde att inte få köra bil som en betydande begränsning och hinder i det dagliga livet. De upplevde att de förlorade friheten, blev låsta och att praktiska problem uppstod. Studier har visat att det är svårt för läkarna att bedöma och besluta när tidpunkten för indragning av körkortstillståndet är, eftersom de är medvetna om att det ofta innebär minskad autonomi för personerna, men att hänsyn måste tas till allmänhetens säkerhet (Hoffman Snyder, 2005). Minskad autonomi påverkar personernas självbild och värdighet (Nordenfelt, 2004, 2010). Frittelli et al. (2009) visar att mild Alzheimers ger nedsatt körförmåga där en orsak är nedsatt uppmärksamhet. Även svårigheten att inte hitta på kända och okända platser framkom i föreliggande studie. Det berättades att någon hade åkt samma sträcka många gånger men plötsligt var det svårt att hitta och personen

fick titta på kartan för att komma rätt. Enligt Ernst et al. (2010) så är svårigheten att orientera sig i samband med bilkörning vanligt framförallt hos personer med Alzheimers sjukdom. Däremot är ett mer aggressivt och riskfyllt körsätt och fler överträdelse av trafikreglerna mer framträdande hos dem med frontotemporaldemens. Informanter i föreliggande studie bedömde att de hade förmåga att köra bil, samtidigt som de hade en viss insikt i att deras avståndsbedömning och reaktionsförmåga blivit nedsatt och påverkade körförmågan. Hoffman Snyder (2005) påvisar att nedsatt reaktionsförmåga och uppmärksamhet påverkar körförmågan hos personer med demenssjukdom.

Det framkom i föreliggande studie att ekonomin bidrog till begränsningar i vardagen. Det berättades att kostnaden för bilen var för stor för att kunna behållas och även hyran av bostad var kännbar för ekonomin. Det var ekonomin som begränsade till en viss del vilka nöjen och aktiviteter som kunde utföras. Både oro och trygghet beskrevs med tanke på ekonomin inför framtiden. Studien visade att både planering för att trygga sin ekonomi i framtiden hade gjorts men inte alltid var tillräckligt. Författarna har inte hittat några relevanta artiklar som beskriver upplevelsen av de ekonomiska förutsättningar som demenssjukdom kan medföra hos personer med demenssjukdom ≥ 65 år och bor i ordinärt boende.

Föreliggande studie visade att läsa, skriva som till exempel sin namnteckning, tappa ord och nedsatt minne var begränsningar i vardagen och kunde bidra till att det var svårt att delta i samtal vilket kunde leda till frustration och lidande. En tidigare studie (Steehan et al., 2006) visar att nedsatt minne kan ge känslan av osäkerhet, minskad självständighet och att inte längre vara en meningsfull medborgare. Enligt Ballard (2010) så kan äldre personer som är medveten om att de glömmer, få en ökad risk att känna ilska, frustration, dålig självbild, förlägenhet och rädsla för att utveckla demenssjukdom. Cooper et al., (2011) beskriver, att subjektiv glömska hos personer ≥ 60 år mer förknippat med depression, ångest och somatiska sjukdomar än till åldern, men kan vara ett tidigt tecken på demenssjukdom, då även tillsammans med objektiv glömska samt andra funktionsnedsättningar. Det visades också under intervjuerna i föreliggande studie, att minnes- och språkförmågan var nedsatt. Namn på personer samt platser glömdes och samtalen kunde bli osammanhängande. I föreliggande studie framkom det att fysiska åkommor som artros, kärlkramp, nedsatt kondition ofta upplevdes som ett större problem i vardagen än demenssjukdomen och begränsade dem att utföra något tyngre sysslor som gräsklippning och snöskottning. Nedsatt syn bidrog till att läsa tidningar och böcker samt att titta på TV blev svårt och begränsade deras möjlighet att

följa med i samhällsutvecklingen samt att känna tillhörighet. Nordenfelt (2010) menar att inte ha förmågan att följa med i den snabba samhällsutvecklingen påverkar människans identitetsvärdighet.

Det berättades i föreliggande studien om upplevelsen av psykiska påfrestningar som gav sig i uttryck i irritation och stress i samband med känslan av krav, dessutom framkom det att glömskan ledde till ilska och frustration. Detta har även påvisats i en studie av Robinson, Clare och Evans (2005). I en litteraturstudie beskriver Steeman et al. (2006), att på grund av att sjukdomen är obegriplig samt oförutsägbar för de drabbade personerna så uppstår känslan av att vara udda, förvirrad, stressad och osäker. I föreliggande studie framkom att de negativa känslorna blev mer framträdande i hemmiljön där de kände att de kunde slappna av och visa sina känslor som innebar att även närstående blev berörda. Holst och Edberg (2011) menar att bördan för närstående som vårdar beror på beteendet hos personen med demenssjukdom och den egna hälsan. Enligt Ablitt et al. (2009) så påverkas relationen och möjligheten att tillsammans delta i olika aktiviteter samt dela lyckan när ena parten insjuknar i demenssjukdom. Känslan av ömsesidighet minskar. Intressant är det Artl et al. (2008) och Moyle och Murfield et al. (2011) påvisar att de närstående som vårdar de demenssjuka personernas skattar deras livskvalitet lägre än vad de själva gör. Enligt Artl et al (2008) kan det ha ett samband med att livskvaliteten hos de närstående som vårdar blir påverkat när deras närstående blir drabbad av demenssjukdom. Det framkom också i föreliggande studie, att vissa dagar, framförallt på förmiddagarna, kunde en känsla av ledsamhet och psykisk ohälsa infinna sig, men det upplevdes ändå inte som något stort problem hos informanterna. I studien beskrevs också upplevelsen av att ha fått minskad initiativförmåga. Jönhagen-Eriksdotter (2011) och Tunnard et al. (2011) bekräftar att förlust av initiativförmåga och apati är ett vanligt symptom hos dem med Alzheimers sjukdom.

Det berättades i föreliggande studie om ökad oro, feghet, rädsla och känslan av att inte ha kontroll vilket gav begränsningar i vardagen. Oro om hur sjukdomen skulle komma att påverka deras liv framkom samt om att inte ha fått slutlig diagnos fastställd gav en känsla av oro inför framtiden. Samtidig framkom att en tidig diagnos kunde ge en känsla av trygghet och även förhoppning om att kunna få mediciner som hjälpte till att bromsa sjukdomen. Flera studier har visat att tidig diagnos är nödvändig för utvecklingen av demensvården (Vernooij-Dassen et al., 2005) och påbörjad behandling minskar besvär och lidande för både personer med demenssjukdom och deras vårdgivare (Feldman et al, 2003; Fillit, Gutterman & Brooks,

2000). Geldmacher et al. (2003) påvisar även att det förlänger tiden att bo kvar i ordinärt boende. Tidigare studier har visat att tiden från symtom till diagnos kan variera (Wilkinson et al., 2004) Enligt Hansen et al. (2008) och Thomas (2010) så finns det en viss osäkerhet hos allmänläkarna att bekräfta och meddela diagnosen till personer med demenssjukdom och en rädsla att försvåra situationen ytterligare för personen när inget bot finns att erbjuda och därför kunde leda till försämrad livskvalitet och även depression. De var inte heller övertygade om vikten av en tidig diagnos eftersom de ansåg att andra samtida sjukdomar hos personer med demenssjukdom orsakade större besvär. I en studie av Steeman et al. (2006) framkommer att det är viktigt att vården bemöter personer med demenssjukdom med engagemang samt respekt inför fastställande av diagnos. Det kan ge både en känsla av lättnad och trygghet men också rädsla hos dem för vad sjukdomen kommer att få för konsekvenser.

I föreliggande studie framkom upplevelsen av att vara beroende av andra och andra blev drabbade. Informanterna var beroende av andra för att bli skjutsade när de inte längre fick eller kunde köra bil, sköta ekonomi och ”viktiga papper” och de var även beroende av att ha någon med sig vid olika resor och ärenden bland annat för att kunna orientera sig. Tidigare studier har visat att använda allmänna kommunikationsmedel samt telefon, laga mat, handla, sköta sina mediciner och ekonomi (instrumental activities in daily living, IADL) får personer med demenssjukdom hjälp med tidigt av närstående, eftersom det är svårigheter som kommer tidigt i sjukdomen (Armanius Björilin, 2002; Holst & Edberg, 2011). Närstående, hemtjänst, kommunens dagverksamhet för demenssjuka och demenssjuksköterskan uppgavs som betydelsefulla för att vardagen skulle fungera. Sjuksköterskan har en viktig roll i att etablera kontakt mellan personen med demenssjukdom, närstående (Thomas, 2010; Öhman & Söderberg, 2004) och vården (ICN, s.11, 2007; Thomas, 2010).

Upplevelser beskrevs i föreliggande studie av att andra i omgivning hade blivit drabbad av personernas demenssjukdom. Det berättades att de hade svårigheter att hjälpa sina närstående som de tidigare hade gjort som till exempel skjutsa eller hämta barnbarn, lagat mat och att deras eget hjälpbehov istället hade ökat. Steeman et al. (2006) beskriver att roller i familjen ändras för personen med demenssjukdom från att vara den som har varit oberoende till att vara den som är beroende samt att känsla av att vara betungande för sina närstående leder till skuld känslor. I föreliggande studie beskrevs upplevelsen av att vara en belastning och till besvär för närstående när hjälpbehovet hade ökat. Det skulle enligt Nordenfelt (2004, 2010), kunna påverka deras värdighet eftersom deras prestationer och handlingar hade förändrats.

Det framkom i föreliggande studie att en känsla av upprättelse infann sig när närstående förstod vilken betydelse och funktion personerna med demenssjukdom tidigare hade haft när de var friska och kunde hjälpa till. Enligt Holst och Edberg (2011) så ökar bördan för närstående som vårdar personer med demenssjukdom. Bördan står i relation med vårdarens hälsa och beteendet samt humör hos personen med demenssjukdom. Därför bör stöd och avlastning ges till den sjuke samt deras närstående av multiprofessionella team där sjuksköterskan ingår.

Författarna i föreliggande studie menar att bitterhet över att ha drabbats av sjukdomen men också av andra händelser tidigare i livet framkom i studien och gav känsla av missnöje. Missnöje visade sig också därför att ingen förklaring till varför man hade drabbats av demenssjukdomen fanns och det kunde upplevas orättvist att ha drabbats. Ensamhet upplevdes av dem som levde ensam liksom hos dem som levde med en partner, men framkom ändå inte vara något större problem i vardagen. I en tidigare studie har man däremot sett att känslan av ensamheten kan vara en källa till stress och depression hos personer med demens (Moyle & Venturto et al., 2011). På dagverksamheten för personer med demenssjukdom fick informanterna i föreliggande studie umgås med andra människor samt känna tillhörighet som var uppskattat och lindrade ensamheten. I en studie av Brataas, Bjugan, Wille och Hellzen (2010) framkom det, att deltagande i dagverksamhet för demenssjuka gav meningsfullhet och välbefinnande hos personerna med demenssjukdom. I föreliggande studie framkom att störd nattsömn gav många funderingar under natten. Mardrömmar liksom att vandra utomhus nattetid och inte hitta hem, gav olustkänslor nästkommande dag. Enligt Tabloski (2010) så är sömnstörningar vanligare hos personer med demenssjukdom, depression, oro eller stress, än hos äldre personer generellt.

I föreliggande studie framkom att enkla vardagliga sysslor som att exempelvis sköta hemmet, handla och uträtta ärenden gjorde att personerna upplevde välbefinnande. Även tidigare studier har visat att känslan av att leva ett vanligt liv med familjen ger livskvalitet till personer med demenssjukdom (Fukushima et al., 2005). Föreliggande studie visar att trots sjukdomen och alla begränsningar som den innebar fanns en stor förnöjsamhet och även tacksamhet över allt som fortfarande fungerade någorlunda normalt. Det var inte mycket som upplevdes som hinder eller svårigheter av informanterna. Det är möjligt att en del av den förnöjsamhet som upplevdes kunde bero på att en del informanter saknade viss insikt, men även tidigare studier har visat att personer med demenssjukdom skattar sin livskvalitet högre än vad personer runt

omkring dem gör (Moyle & Murfield et al., 2011). I föreliggande studie var det viktigast beskriva informanternas egen upplevelse av att hantera sin vardag och inte att med olika instrument mäta hur det faktiskt låg till. Det framkom i föreliggande studie att meningsfulla sysslor och även nöjen och resor var betydelsefullt för livskvaliteten. Moyle och Venturto et al. (2011) har i en tidigare studie visat att det är av värde för livskvaliteten hos personer med demenssjukdom att åstadkomma någonting betydelsefullt och att vara till nytta för samhället. I föreliggande studie framkom att familjen var mycket viktig för upplevelsen av välbefinnande, vilket även styrkts i tidigare studier (Moyle & Venturto et al., 2011). I en norsk studie (Brataas et al., 2010) framkommer att daglig verksamhet för personer med mild demenssjukdom har en positiv inverkan på deras välbefinnande och förnöjsamhet, vilket också framkom av resultatet i föreliggande studie. Av de personer som i olika utsträckning hade kontakt med kommunens dagliga verksamhet beskrevs den enbart i positiva ordalag och den hade stor betydelse för dem.

I föreliggande studie framkom att förnöjsamheten även bottnade i en känsla av trygghet, som kunde komma av flera orsaker. Det upplevdes tryggt att ha nära till att kunna be om hjälp från till exempel grannar. Även närheten till kommunikationer var viktigt för tryggheten. De som ännu inte behövde hjälp från samhället kände sig trygga över att veta vart de skulle vända sig den dagen hjälpbehovet ökade. Wijk (2004) beskriver att det är viktigt för personer med demenssjukdom att vistas i en igenkännande miljö för att känna trygghet och välbefinnande.

Det var viktigt för personerna i föreliggande studie med sociala relationer och att få träffa andra människor. Tyvärr upplevde många att sjukdomen påverkade deras sociala relationer. Det framkom att sjukdomen medförde mycket skamkänslor. Man ville inte visa för andra hur påverkad man var av sjukdomen, vilket gjorde att många valde att dra sig undan från vissa relationer. Det upplevdes även att bekanta undvek att ta kontakt med dem som var sjuk, vilket antogs bero på att de tyckte att det var besvärligt att umgås med personerna som hade en demenssjukdom. Detta ledde till en känsla av att inte duga. Liknande resultat har även framkommit i tidigare studier (Moyle & Venturto et al., 2011) där man också sett att känslan av ensamheten kan vara en källa till stress och depression hos personer med demens och att känslan av ensamhet inte avhjälpes av att vistas med människor som de inte kände eller hade någon anknytning till, utan det var kontakten med familj, vänner och vårdpersonal som var betydelsefull. I föreliggande studie framkom att det upplevdes väldigt positivt att få träffa andra människor som var i en liknande situation som de själva, även om personerna befann

sig i olika stadier av sjukdomen. En tidigare studie (Ragneskog, Gerdner & Hellström, 2001) har visat att det skapar problem att integrera personer med demenssjukdom med orienterade personer, men författarna till föreliggande studie har inte hittat någon studie som handlar om att integrera personer med olika grader av demenssjukdom i daglig verksamhet. Kommunens dagverksamhet för personer med demenssjukdom var otroligt betydelsefull för många av informanterna i föreliggande studie. Där behövde de inte skämmas utan kunde umgås avslappnat. Det har även setts i tidigare studier att dagverksamhet för personer med demenssjukdom ger sociala kontakter som ökar välbefinnandet för deltagarna (Brataas et al., 2010).

Det framkom i föreliggande studie att en viss acceptans av situationen var en förutsättning för att hantera sin vardag. Man gjorde det bästa av situationen och insåg att det inte skulle bli bättre. Det framkom dock inte hur acceptansen uppnåddes. I en Japansk studie (Fukushima et al., 2005) har man också lyft fram att acceptans har en positiv betydelse för livskvaliteten hos personer med demenssjukdom. Deltagandet i daglig verksamhet för personer med demens gjorde det lättare för dem att nå acceptans. I föreliggande studie framkom att olika strategier användes för att hantera sin vardag med de begränsningar som sjukdomen medförde.

Armanius Björilin et al. (2002) har beskrivit hur det under några år kan fungera att använda olika strategier för att klara vardagen i eget boende, men att det tillslut oftast blir för svårt och att stödet från närståendes-, primärvårdens- och hemtjänstens insatser och den kommunala dagverksamhet för personer med demenssjukdom är viktigt och nödvändigt för att personer med demenssjukdom ska kunna bo kvar i ordinärt boende så länge som möjligt. Detta sågs även i föreliggande studie, då en strategi var att ta hjälp av anhöriga för att hantera vissa saker. Förutom de sysslor som hörde till att sköta sig själv och sitt hem uppskattade många att vara ute och ta promenader. Trots att många uppgav att sjukdomen medfört olika grader av läs och skrivsvårigheter så var det ändå en del som uppgav att de läste mycket på dagarna. Även TV:n var ett betydande tidsfördriv för många. Armanius Björilin et al., (2002) betonar att det underlättar för de demenssjuka personerna att klara livets dagliga sysslor genom att bo i eget boende. I föreliggande studie, liksom i tidigare studier (Moyle & Venturto et al., 2011) har betydelsen av att ha meningsfulla sysslor framkommit, liksom värdet av att leva ett normalt liv och klara av sina vardagliga sysslor. Stöd och hjälp till personer med demenssjukdom som bor i ordinärt boende bör därför ha en mer personcentrerad inriktning, där personerna själva ger förslag på aktiviteter som är meningsfulla för dem. Detta kan styrkas av Brookers (2007) VIPS teori, som bland annat innebär att erbjuda ett socialt klimat som stöder psykologiska

behov. Studier har också visat att personcentrerad vård stödjer fortsatt normalitet (Edvardsson et al., 2009).

Metoddiskussion

En deskriptiv design med kvalitativ ansats valdes för att nyansera beskrivningen och en djupare förståelse för informanternas livsvärld (Graneheim& Lundman, 2004). Texterna har bearbetats med manifest innehållsanalys, det vill säga att författarna endast har tittat på vad texten säger och beskriver utan att göra någon djupare tolkning. Avsikten var att beskriva variationer i personernas upplevelser. Författarna utförde intervjuerna var för sig, och transkriberade själva sitt material samt delade in texten i meningsenheter. Materialet lästes sedan av båda författarna ett flertal gånger och meningsenheterna delades in i underkategorier och kategorier. Detta kan vara en svaghet i studien, då författarna blev mer bekanta med sina egna intervjuer, trots att allt material lästes igenom ett flertal gånger av båda författarna.

Några intervjuer utfördes i hemmet och några utfördes på kommunens dagliga verksamhet för personer med demenssjukdom i ett avskilt rum. De personer som blev intervjuade på den dagliga verksamheten erbjöds möjlighet att bli intervjuade i sitt hem vid ett senare tillfälle, men avböjdes av alla. Det är möjligt att platsen för intervjuerna kan ha påverkat resultatet, men det behöver inte vara en svaghet i studien eftersom det istället gav en större bredd. Precis som Pesonen, Remes och Isola (2011) beskriver så är det en utmaning för forskaren att intervjua personer med demenssjukdom. Personen som utför intervjun ska både upprätthålla sin roll som forskare samtidigt som den måste värna om informantens välbefinnande. Båda författarna har många års erfarenhet av att arbeta med personer med demenssjukdom vilket var en styrka och underlättade bemötandet av informanterna under intervjutillfället. Ingen av författarna var dock vana vid att utföra intervjuer vilket också kan vara en svaghet i studien.

Författarna valde att inte ha en så omfattande frågeguide. De öppna frågorna gjorde att intervjun kunde anpassas efter personernas förmåga, ork och lust att berätta. Det avsattes även extra tid vid intervjutillfällena så att eventuella känslor och funderingar som kunde uppkomma hos informanterna fick utrymme att bearbetas. En svårighet i analysen var att

texterna ibland var osammanhängande på grund av de språk och minnesproblem som sjukdomen medförde. Det påverkade inte resultatet, men gjorde analysprocessen något svårare. Med tanke på att studien utfördes på små orter och informanterna har erbjudits att ta del av det färdiga arbetet valde författarna att inte ta med så detaljrik bakgrundsfakta för att garantera konfidentialitet. Författarna ansåg inte att ytterligare bakgrundsfakta var relevant för studiens syfte.

Enligt Graneheim och Lundman (2004) används begreppen: giltighet, överförbarhet och tillförlitlighet för att stärka trovärdigheten i kvalitativa studier. Tillförlitligheten innebär att studiens analys beskrivs utförligt, vilket författarna anser sig ha gjort i föreliggande studie. Med överförbarhet menas i vilken utsträckning studien kan göras om. Författarna har redovisat urval av deltagare, datainsamlingsmetod och analysförfarande i föreliggande studie, vilket gör den överförbar. Giltigheten innebär att studiens resultat ska beskriva det som man avsåg att studera och inte något annat. I föreliggande studie har citat använts för att styrka resultatet som även återkopplats till studiens syfte.Handledaren har läst intervjuerna och deltagit i diskussion angående underkategorier och kategorier, vilket ökar tillförlitligheten i studien.

Allmän diskussion

I föreliggande studie framkom att informanterna var nöjda med livssituation och att det till stor del hörde samman med det egna hemmet. Det skänkte glädje och tillfredsställelse att klara av enkla och vardagliga sysslor och att få fortsätta leva som man tidigare har gjort. Armanius Björilin et al.(2002) beskriver att självständighet, värdighet och att behålla sina rättigheter underlättas av att bo i ordinärt boende. Demenssjukdom leder till minskade förmågor hos personerna som drabbas. Lawton och Nahemows ekologiska åldrande modell (Wijk, 2004; Edvardsson et al., 2005) beskriver hur relationen mellan miljöns krav och personens förmåga har betydelse för beteende och välbefinnande. Det egna hemmet är en miljö som personer känner igen, vilket underlättar när demenssjukdomen gör att vardagen begränsas av andra orsaker som till exempel kommunikation, psykiska och fysiska reaktioner. Författarna anser att personer med demenssjukdom bör få möjligheten att bo kvar i ordinärt boende så länge som det är möjligt, men att hänsyn måste tas till deras värdighet, säkerhet och graden av belastning för deras närstående.

Det framkom i studien att det var viktigt att ha meningsfull sysselsättning och många fann glädje i att sköta om hemmet. Många av dessa sysslor är direkt kopplade till att bo i ordinärt boende. Vid flytt till särskilt boende frånges möjligheten att till exempel laga mat, sköta trädgård och hålla på med ved. Författarna anser att den dagliga verksamheten för personer med demenssjukdom är av stor betydelse. Den var högt uppskattad och hade stor betydelse för deras självkänsla. De kände trygghet, tillhörighet och var accepterade för den de var. I föreliggande studie har inte närståendes syn på betydelsen av dagverksamheten undersökts, men författarna förmodar att dagverksamheten blir ett stöd även för dem. Övergången till särskilt boende som till slut oftast blir nödvändig kanske kan underlättas för personer med demenssjukdom och deras närstående om den föregås av etablerad kontakt med den dagliga verksamheten.

Slutsats

Äldre personer med demenssjukdom som bor i ordinärt boende upplever begränsningar i sin vardag både på grund av demenssjukdomen men även på grund av andra sjukdomar. Med adekvat stöd och hjälp upplever de att de kan hantera sin vardag på ett bra sätt. Studiens resultat tyder på att kommunens stöd och hjälp är viktig för personer med demenssjukdom och deras hantering av vardagen i ordinärt boende. Kommunens verksamheter bör utvecklas till att bli mer individanpassad och kunna möta det kommande behovet av vård och omsorg i framtiden eftersom denna patientgrupp kommer att öka i takt med att befolkningen blir äldre. I utvecklingen mot en mer individanpassad vård och omsorg till personer med demenssjukdom som bor i ordinärt boende så krävs ytterligare forskning där de själva får föra sin talan. Forskningen bör riktas mot vilken hjälp och stöd som behövs för att kunna bo kvar i eget boende.

Referenslista

Ablitt, A., Jones, G V. & Muers, J. (2009) Living with dementia: A systematic review of the influence of relationship factors. *Aging & Mental Health* 13: 497–511.

Armanius Björlin, G., Basun, H., Beck-Friis, B., Ekman, S.-L., Englund, E., Eriksdotter-Jönhagen, M., ... Wimo, A. (2002) *Om demens: Klinisk bild, utredning, vård och omvårdnad. Konfussionstillstånd. Genetik och biokemi. Patologi. Minnesfunktioner. Vardagslivets aktiviteter. Sexualitet och demens. Frågor om tvång och självbestämmande. Hälsoekonomi*. Stockholm: Liber.

Arlt, S., Hornung, J., Eichenlaub, M., Jahn, H., Bullinger, M., Petersen, C. (2008) The patient with dementia and quality of life from three perspectives. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 23: 604-610.

Ballard, J. (2010) Forgetfulness and older adults: concept analysis. *Journal of Advanced Nursing* 6:1409-1419.

Brataas, H.V., Bjugan, H., Wille, T., Hellzen, O. (2010) Experiences of day care and collaboration among people with mild dementia. *Journal of Clinical Nursing* 19: 2839-2848.

Brooker, D. (2007) *Personcentred dementia care: making services better*. London: Jessica Kinglsey Publishers.

Cooper, C., Bebbington, P., Lindesay, J., Meltzer, H., McManus, S., Jenkins, R. & Livingston, G. (2011) The meaning of reporting forgetfulness: a cross-sectional study of adults in the English 2007 Adult Psychiatric Morbidity Survey. *Age and Ageing* 40: 711–717.

Danielsson, E. (2012) Kvalitativ forskningsintervju. I. M. Henricson. (Red), *Vetenskaplig teori och metod från idé till examination inom omvårdnad*. (s.129-137). Poland: Studentlitteratur

Delin, O., Rundgren, Å. (2007). *Geriatrisk*. Lund; Studentlitteratur.

Doraiswamy, P.M., Krishnan, K.R., Anand, R., Sohn, H., Danyluk, J., Hartman, R.D. & Veach, J. (2002) Long-term effects of rivastigmine in moderately severe Alzheimer's disease: does early initiation of therapy offer sustained benefits? *Progress in Neuro-Psychopharmacology & Biological Psychiatry* 26: 705–712.

Edvardsson, D. (2011) Personcentrerad omvårdnad-definition, mätskalor och hälsoeffekter. I D. Edvardsson (Red.) *Personcentrerad omvårdnad i teori och praktik*. (s.29-37). Lund: Studentlitteratur.

Edvardsson, D., Fetherstonhang, D., Nay, R. (2009) 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.

Edvardsson, J. D., Sandman, P-O., Rasmussen, B. H. (2005) Sensing an atmosphere of ease: a tentative theory of supportive care settings. *Scandinavian Journal Caring Science* 19: 344–353.

Ernst, J., Krapp, S., Schuster, T., Förstl, H., Kurz, A. & Diehl-Schmid, J. (2010) Car driving ability of patients with frontotemporal lobar degeneration and Alzheimer's disease. *Der Nevenarzt* 1: 79-85.

Farlow, M.R., Salloway, S., Tariot, P.N., Yardley, J., Moline, M.L., Wang, Q., ... Satlin, A. (2010) Effectiveness and tolerability of high-dose (23mg/d) versus standard dose (10mg/d) Donepezil in moderate to severe Alzheimer's disease: A 24-week, randomized, double-blind study. *Clinical Therapeutics* 32: 1234-1251.

Feldman, H., Gauthier, S., Hecker, J., Vellas, B., Emir, B., Mastey, V. & Subbia, P. (2003) Efficacy of donepezil on maintenance of activities of daily living in patients with moderate to severe Alzheimer's disease and the effect on caregiver burden. *Journal of American Geriatric Society* 51: 737–744.

Ferri, C P., Prince, M., Brayne, C., Brodaty, H., Fratiglioni, L., Ganguli, M., Hall, K., Hasegawa, K., ... Sczufca, M. (2005) Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study. *The Lancet* 366: 2112-2117.

Fillit, H.M., Gutterman, E.M., Brooks, R.L. (2000) Impact of donepezil on caregiving burden for patients with Alzheimer's disease. *Internal Psychogeriatric*12: 389 – 401.

Frittelli, C., Borghetti, D., Iudice, G., Bonanni, E., Maestri, M., Tognoni, G.,... Iudice, A. (2009) Effects of Alzheimer's disease and mild cognitive impairment on driving ability: a controlled clinical study by simulated driving test. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 24:232-238.

Fukushima, T., Nagahata, K., Ishibashi, N., Takahashi, Y. & Moriyama, M. (2005) Quality of life from patients with dementia in Japan: nurturing through an acceptance of dementia by patients, their families and care professionals. *Health and Social Care in the Community*13: 30-37.

Geldmacher, D.S., Provenzano, G., McRae, T., Mastey, V., Ieni, J.R. (2003) Donepezil is associated with delayed nursing home placement in patients with Alzheimer's disease. *American Geriatrics Society*51:937-944

Graneheim, U.H. & Lundman, B. (2004) Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today* 24: 105-113.

Grober, E., Hall, C., Lipton, R. B. & Teresi, J. A. (2008) Primary Care Screen for Early Dementia. *Journal of American Geriatrics Society* 56:206–213.

Hansen, E.C., Hughes, C., Routley, G., Robinson, A.L. (2008) General practitioners' experiences and understandings of diagnosing dementia: Factors impacting on early diagnosis. *Social Science & Medicine* 67:1776-1783.

Hellström, I., Nolan, M., Nordenfelt, L & Lundh, U. (2007) Ethical and Methodological Issues in Interviewing Persons with Dementia. *Nursing Ethics*14: 608-619 .

Henricson, M. & Billhult, A. (2012) Kvalitativ design. I. M. Henricson. (Red), *Vetenskaplig teori och metod från idé till examination inom omvårdnad*(s.129-137).Lund: Studentlitteratur

Hoe, J. & Thompson, R. (2010) Promoting positive approaches to dementia care in nursing. *Nursing Standard* 25: 47-56.

Hoffman Snyder, C. (2005) Dementia and Driving: Autonomy Versus Safety. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners* 17: 393-402.

Holst, G. & Edberg, A-K. (2011) Wellbeing among people with dementia and their next of kin over a period of 3 years. *Scandinavian Journal of Caring Science* 25: 549-557.

International Council of Nurses. (2007) *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Hämtad 17 mars, 2013, från Swenurse, <http://www.swenurse.se/PageFiles/2582/SSF%20Etisk%20kod%20t%20webb2.pdf>

Jansson, W. & Grafström, M. (2011) Att vara anhörig till person med demenssjukdom. I A-K Edberg (Red), *Att möta personer med demens* (s. 105-133). Lund: Studentlitteratur.

Josefsson, K., Sonde, L., Winblad, B., & Robins Wahlin, T.B. (2007) Work situation of registered nurses in municipal elderly care in Sweden: A questionnaire survey. *International Journal of Nursing Studies* 44: 71-82.

Jönhagen-Eriksdotter, M. (2011) Demenssjukdomar- en översikt. I A-K Edberg (Red), *Att möta personer med demens* (s. 345-356). Lund: Studentlitteratur.

Kavanagh, S., Gaudig, M., Van Baelen, B., Adami, M., Delgado, A., Guzman, C., ... Schäuble, B. (2011) Galantamine and behavior in Alzheimer disease: analysis of four trials. *Acta Neurologica Scandinavica* 124: 302-308.

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

Kvitting, A. S., Wimo, A., Johansson, M.M. & Marcusson, J. (2013) A Quick Test of Cognitive Speed (AQT): Usefulness in dementia evaluations in primary care. *Scandinavian Journal of Primary Health Care* 31: 13-19.

Lindholm, C., Gustavsson, A., Jönsson, L. & Wimo, A. (2013) Costs explained by function rather than diagnosis—results from the SNAC Nordanstig elderly cohort in Sweden. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 28: 454–462.

Lindseth, A. & Norberg, A., (2004) A Phenomenological hermeneutical method for researching live experience. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 18: 145-153.

Logsdon, R. G., Gibbons, L. E., McCurry, S. M., Teri, L. (2002) Assessing quality of life in older adults with cognitive impairment. *Psychosomatic Medicine* 64: 510–519.

Marcusson, J., Blennow, K., Skoog, I., Wallin, A. (2011) *Alzheimers Sjukdom och andra kognitiva sjukdomar*. Stockholm. Liber.

Mathillas, J., Lövheim, H. & Gustafson, Y. (2011) Increasing prevalence of dementia among very old people. *Age and Ageing* 40: 243-249.

McCormack, B., Karlsson, B., Dewing, J., Lerdal, A. (2010) Exploring person-centredness: a qualitative meta-synthesis of four studies. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 24: 620-634.

McCormack, B., McCance, T. (2006) Development of a framework for person-centred nursing. *Journal of Advanced Nursing* 56: 472-479.

Mitty, E., Flores, S. (2007) Assisted living nursing practice. The language of dementia: theories and interventions. *Geriatric Nursing* 28: 283-288.

Moyle, W., Kellet, U., Ballantyne, A. & Gracia, N. (2010) Dementia and loneliness: an Australian perspective. *Journal of Clinical Nursing* 20: 1445-1453.

Moyle, W., Murfield, J.E., Griffiths, S.G., Venturato, L. (2011) Assessing quality of life of older people with dementia: a comparison of quantitative self-report and proxy accounts. *Journal of Advanced Nursing* 68: 2237-2246.

Moyle, W., Venturto, L., Griffiths, S., Grimbeek, P., McAllister, M., Oxlade, D., Murfield, J. (2011) Factors influencing quality of life for people with dementia: A qualitative perspective. *Aging & Mental Health* 15: 970-977.

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

Nordenfelt, L.(2004) The Varieties of Dignity. *Health Care Analysis* 12: 69-81.

Nordenfelt, L. (2010) *Värdighet i vården av äldre personer*.Lund: Studentlitteratur.

Passalacqua, S. A., Harwood, J. (2012) VIPS Communication Skills Training for Paraprofessional Dementia Caregivers: An Intervention to Increase Person-Centered Dementia Care.*Clinical Gerontologist* 35:425-45.

Pesonen, H-M., Remes, A.M., Isola, A. (2011) Ethical aspects of researching subjective experiences in early stage dementia. *Nursing Ethics* 18: 651-661.

Ragneskog, H., Gerdner, L.A., Hellström, L. (2001)Integration of lucid individuals and agitated individuals with dementia in different care units. *Journal of Clinical Nursing* 10: 730-736.

Robinson, L., Clare, L. & Evans, K. (2005) Making sense of dementia and adjusting to loss: Psychological reactions to a diagnosis of dementia in couples. *Aging & Mental Health* 9:337-347.

Rockwell, J., Galasko, D., Olichney, J. & Jeste, D.V. (2000)Psychopathology at initial diagnosis in dementia with Lewy bodies versus Alzheimer disease: comparison of matched groups with4 autopsy-confirmed diagnoses.*International Journal of Geriatric Psychiatry* 15: 819-23.

Polit, D. F & Beck, C. T. (2012) *Nursing Research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. 9 th ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Rosness, T. A., Haugen, P. K., Passant, U., & Engedal, K. (2008) Frontotemporal dementia—a clinically complex diagnosis. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 23: 837-842.

SFS 2003:460. *Lag om etikprovning som avser människor*. Hämtad den 19:e februari 2013, från Riksdagen, :http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Lag-2003460-om-etikprovning_sfs-2003-460/

Skott, C. (2011) Innebörd och mening – det hermeneutiska perspektivet. I C. Skott. *Berättelsens praktik och teori – narrativ forskning i ett hermeneutiskt perspektiv* (s.65- 71). Lund: Studentlitteratur

Socialstyrelsen (2010). Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom 2010 – stöd för styrning och ledning. Hämtad den 4:e februari 2013, från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18012/2010-5-1.pdf>

Steeman, E., De Casterlé, B D., Godderis, J. & Grypdonck, M. (2006) Living with early-stage dementia: a review of qualitative studies. *Journal of Advanced Nursing* 54: 722-738.

Sury, L., Burns, K., Brodaty, H. (2013) Moving in: adjustment of people living with dementia going into a nursing home and their families. *International Psychogeriatrics* 25: 867–876.

Tabloski, P. (2010) *Gerontological nursing*. New Jersey: Pearson Education inc.

Thein, N.W., D´Souza, G., Sheehan, B. (2011) Expectations and experience of moving to a care home: Perceptions of older people with dementia. *Dementia* 10: 7-18.

Thomas, H. (2010) Attitudes of primary care team to diagnosing dementia. *Nursing Older People* 22: 23-27.

Tunnard, C., Whitehead, D., Hurt, C., Wahlund, L. O., Mecocci, P., Tsolaki, M., ...Simmons, A. (2011) Apathy and cortical atrophy in Alzheimer’s disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 26: 741–748.

Vernooij-Dassen, M., Moniz-Cook, E., Woods, R.T., De Lepeleire, J., Leuschner, A., Zanetti, O.,... Iliffe, S. (2005) Factors affecting timely recognition and diagnosis of dementia across Europe: from awareness to stigma. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 20: 377-386.

Wijk, H. (2004) *Goda miljöer och aktiviteter för äldre*. Lund: Studentlitteratur

Wilkinson, D., Stave, C., Keohane, D., Vincenzino, O. (2004) The role of general practitioners in the diagnosis and treatment of Alzheimer's disease: A multinational survey. *The Journal of International Medical Research* 32: 139-149.

World Medical Association (1998) Declaration of Helsinki. Ethical principles for medical research involving human subjects. Tillgänglig: 130204, Åtkomst: <http://www.wma.net/en/30publications/10politicities/b3/17c.pdf>

Zingmark, K., Sandman, PO & Norberg, A. (2002) Promoting a good life among people with Alzheimer's disease. *Journal of Advanced Nursing* 38: 50-58.

Öhman, M. & Söderberg, S. (2004) District nursing – sharing an understanding by being present. Experiences of encounters with people with serious chronic illness and their close relatives in their homes. *Journal of Clinical Nursing* 13: 858-866.