



**MÄLARDALENS HÖGSKOLA
ESKILSTUNA VÄSTERÅS**

FINNA MENING TROTS SJUKDOM

Erfarenheter hos personer med mild till måttlig demenssjukdom

ALEXANDER LÖÖW

MADELENE LÖFBERG

Akademien för hälsa, vård och välfärd
Examensarbete
Grundnivå
15 hp
Sjuksköterskeprogrammet
VAE027

Handledare: Charlotta Thunborg
Examinator: Inger K Holmström

Datum: 2016-01-14

SAMMANFATTNING

Bakgrund: I takt med att antalet personer som lever med demenssjukdom väntas öka blir behovet av kunskap inom ämnet av vikt för att möjliggöra en god och evident vård. Därför behövs mer forskning utifrån ett patientperspektiv om vad dessa individer anser vara meningsfullt i vardagen.

Syfte: Att beskriva upplevelsen av en meningsfull vardag hos personer med mild till måttlig demenssjukdom.

Metod: En systematisk litteraturstudie med kvalitativ ansats utifrån Evans analysmetod tillämpades.

Resultat: Resultatet presenteras utifrån tre teman med två subteman vardera. I dessa framkommer att personer med demenssjukdom värderade relationer med familj och anhöriga samt en allmän gemenskap med andra. Aktiviteter var en viktig faktor för att uppleva meningsfullhet, både för att stärka individens identitet och för att hålla sig aktiv och sysselsatt. Slutligen identifierades vikten av självständighet och självbestämmande hos personer med demenssjukdom.

Slutsats: Det framkom att flera faktorer spelar stor roll för att personer med demenssjukdom ska uppleva en meningsfull vardag. Dessa är viktiga att ha i åtanke vid vård av individer ur denna patientgrupp för att möjliggöra bästa möjliga upplevelse av hälsa.

Nyckelord: Demens, meningsfull vardag, patientens upplevelse, systematisk litteraturöversikt

ABSTRACT

Background: As the number of people with dementia are expected to increase globally, the need for knowledge relevant to the subject is important to enable good and evident care. Therefore, an increased amount of research is needed from a patient perspective of what these individuals consider to be meaningful in their everyday life.

Aim: To describe experiences of a meaningful everyday life for individuals suffering from mild to moderate dementia

Method: Systematic literature review with qualitative approach based on Evans analytical method was applied.

Results: Three main themes emerged with two subthemes each. Individuals suffering from dementia valued relationships with family and relatives, as well as a connection with people in general. Activities were seen as an important factor for experiencing meaningfulness, both to strengthen their own identity and to stay active. Finally, the importance of freedom was identified by a feeling of self-determination and independence.

Conclusion: Several factors have shown to play an important role in how individuals suffering from dementia value as meaningful in their everyday lives. These key factors are important to consider when caring for this group of patients to allow for optimal health.

Key words: Dementia, meaningful everyday, patient experiences, systematic literature review

INNEHÅLL

| | | |
|------------|--|-----------|
| 1 | INLEDNING | 1 |
| 2 | BAKGRUND | 1 |
| 2.1 | Demenssjukdom | 1 |
| 2.2 | Tidigare forskning | 2 |
| 2.2.1 | <i>Att leva med oro och rädsla inför framtiden</i> | 2 |
| 2.2.2 | <i>Anhörigvårdares upplevelser av att vårda närstående med demenssjukdom</i> ... | 3 |
| 2.2.3 | <i>Vårdpersonalens upplevelser av att vårda personer med demenssjukdom</i> | 4 |
| 2.2.4 | <i>Att undvika tvång inom vård och omsorg av personer med demenssjukdom</i> ... | 5 |
| 2.3 | Vårdteoretiska begrepp | 6 |
| 2.4 | Styrdokument och riktlinjer | 7 |
| 2.5 | Problemformulering | 8 |
| 3 | SYFTE | 8 |
| 4 | METOD | 8 |
| 4.1 | Datainsamling och urval | 9 |
| 4.2 | Dataanalys och genomförande | 10 |
| 5 | ETISKA ÖVERVÄGANDEN | 10 |
| 6 | RESULTAT | 11 |
| 6.1 | Relationer | 11 |
| 6.1.1 | <i>Närstående som hälsoresurs</i> | 12 |
| 6.1.2 | <i>Att uppleva gemenskap</i> | 13 |
| 6.2 | Meningsfulla aktiviteter | 14 |
| 6.2.1 | <i>Bevara sin identitet genom fortsatt aktivitet</i> | 14 |
| 6.2.2 | <i>Att vara aktiv och sysselsatt skapar välbefinnande</i> | 15 |
| 6.3 | Frihet och autonomi | 16 |
| 6.3.1 | <i>Att uppleva en känsla av självbestämmande</i> | 16 |
| 6.3.2 | <i>Att bevara sin självständighet genom inre och yttre resurser</i> | 18 |

| | | |
|----------|--|-----------|
| 7 | DISKUSSION | 19 |
| 7.1 | Metoddiskussion | 19 |
| 7.2 | Resultatdiskussion..... | 20 |
| 7.2.1 | <i>Relationer</i> | 20 |
| 7.2.2 | <i>Meningsfulla aktiviteter</i> | 21 |
| 7.2.3 | <i>Frihet och autonomi</i> | 22 |
| 7.3 | Etikdiskussion | 23 |
| 8 | SLUTSATSER | 24 |
| 9 | FÖRSLAG TILL VIDARE FORSKNING | 24 |
| | REFERENSLISTA | 26 |

BILAGOR

BILAGA A: SÖKMATRIS

BILAGA B: ARTIKELMATRIS

BILAGA C: KVALITETSGRANSKNING

1 INLEDNING

Personer med demenssjukdom är en vanlig patientgrupp allmänsjuksköterskan träffar inom vården. Genom vår verksamhetsförlagda utbildning samt tidigare yrkeserfarenheter inom vård och omsorg har vi erfarenheter av att vårda personer med demenssjukdom. Våra upplevelser är att kvaliteten på vården av personer med demenssjukdom varierar beroende på vilken enhet och vårdare som utför vården. Denna variation i vårdandet tror vi kan bero på bristfällig kunskap hos vårdare i hur personer med demenssjukdom vill bli vårdade. Detta arbete har inspirerats från intresseområdet *Innebörden av att vårda patienter med demenssjukdom*, föreslaget av Björkbackens äldreboende. Vi har sedan valt att omforma det till att fokusera på vad personer med demenssjukdom själva anser vara meningsfullt i vardagen. Detta har vi valt för att skapa en ökad förståelse för hur personer ur denna patientgrupp upplever sin tillvaro och vad de anser meningsfullt i vardagen, så att vårdpersonal sedan kan anpassa vården efter det. Hur bemöts individer ur denna patientgrupp på ett bra sätt och hur ska vården utformas för att möjliggöra bästa möjliga upplevelse av hälsa? För att åstadkomma detta behövs deras personliga upplevelser av att leva med sjukdomen och vårdas för den. Förhoppningsvis kan sjuksköterskor och övrig vårdpersonal använda sig av dessa kunskaper för att bättre anpassa vården för personer med demenssjukdom.

2 BAKGRUND

Bakgrunden inleds med att begreppet demenssjukdom förklaras. Sedan beskrivs problem som kan uppstå vid bristande kunskap samt hur det påverkar såväl den drabbade och anhöriga och vårdpersonal. Därefter följer förklaringar på vårdvetenskapliga begreppen hälsa, lidande och vårdande. Slutligen presenteras lagar och styrdokument som anses vara relevanta för arbetet.

2.1 Demenssjukdom

Enligt Socialstyrelsen (2014) finns det omkring 160 000 personer med demenssjukdom i Sverige. Omkring 25 000 insjuknar varje år och ungefär lika många dör i sjukdomen. Risken att drabbas är större vid hög ålder och med tanke på Sveriges åldrande befolkning kommer antalet personer med demenssjukdom öka. År 2050 beräknas nästan dubbelt så många ha demenssjukdom jämfört med idag. Demens är ett samlingsbegrepp för flera sjukdomar som drabbar hjärnan. Det är en så kallad degenerativ sjukdom där minne, kognitiv förmåga,

perception, personlighet och motorik långsamt försämras (Edberg, 2009; Allgulander 2014). Två tredjedelar av alla med demenssjukdom har Alzheimers sjukdom. Sjukdomsförloppet kan delas in i tre olika stadier: mild demens, måttlig demens och svår demens. Vid första stadiet har individen nedsatt minnesförmåga. Svårigheter att följa med i samtal börjar uppstå. Personer med mild demenssjukdom har dessutom nedsatt förmåga att uttrycka sig verbalt och orientera sig i välkända miljöer. Vid måttlig demens har minnesproblematiken och språkförmågan försämrats så mycket att konversationer verbalt är svårt. Vardagliga sysslor som påklädning och personlig hygien börjar innebära utmaningar för personer med måttlig demenssjukdom. Vid svår demens försvinner fler och fler förmågor hos personen. Förflyttning och självständigt matintag kan vara helt omöjligt. Personer med svår demens är oftast sängliggande och helt beroende av vård och omsorg (Edberg, 2009).

Andra vanliga demenssjukdomar är vaskulär demens och frontallobsdemens som yttrar sig på andra sätt och kommer inte tas upp närmare i detta arbete.

2.2 Tidigare forskning

Nedan presenteras tidigare forskning författarna anser vara relevant för syftet. Demenssjukdom förekommer i världen och påverkar såväl den drabbade personen, dennes anhöriga och människor i omgivningen. Brister i kunskap om sjukdomen och hur personer med demenssjukdom bör vårdas är ett problem runt om i världen (Madsen & Birkelund, 2014).

2.2.1 Att leva med oro och rädsla inför framtiden

Då demens är en obotlig sjukdom som stegvis försämras och många tillslut avlider av sjukdomen skapar den rädsla hos personer som nyligen fått diagnosen. De har i många fall sett släktingar, vänner eller bekanta blivit drabbade av sjukdomens konsekvenser. Därför vill vissa leva i nuet och förskjuta processen så långt som möjligt. Att behandlas med medicin som bromsar sjukdomsförloppet är något de efterfrågar (De Witt, Ploeg & Black, 2010). Enligt de Boer, Dröes, Jonker, Eefsting och Hertogh (2012) fruktar många att de inte ska klara sig själva längre och hamna på särskilt boende. Det finns även blandade känslor av rädsla och hopp inför framtiden. De flesta i studien försöker att fokusera på att ta dagen som den kommer och inte planera inför framtiden. En del tycker att det är onödigt att oro sig för något som ännu inte inträffat.

Det är vanligt förekommande att personer med demenssjukdom upplever ångest. Denna ångest kan uttryckas genom exempelvis: agitation, aggression, repetitiva frågor, motstånd till vård samt våldsamt och olämpligt beteende. Det är en utmaning för personalen och anhöriga att hantera detta. Att lära sig mer om demenssjukdom och dess ångestsymtom för att förebygga och hantera situationer är viktigt för både patient och vårdpersonal samt ur ett samhällsperspektiv (Elliot, Williams & Meyer, 2014).

Tidigare forskning har visat att problem kan uppstå vid vård av personer med demenssjukdom om de själva inte inser när de behöver hjälp att klara av vardagen. Personer

med demenssjukdom som bor självständigt riskerar att gå vilse, bränna mat vid matlagning samt råka ut för ekonomiska problem. Att använda sig av teknologi som telefoner har dessutom visat sig vara svårt för dem, vilket försvårar det dagliga livet om de är ensamboende. Eventuell medicinering riskeras att glömmas bort eller intas i felaktiga doser. Allt detta utgör stora hälsorisker för ensamboende. Att bli försämrad i sin sjukdom är dock det personerna i fråga fruktar mest. Deras tidigare erfarenheter av att se människor långt gångna i sin demenssjukdom bidrar till rädsla inför framtiden. Att inte ha möjlighet att bestämma och styra över sitt liv är fruktat. Att uppleva sig vara en börda för andra och känna sig till besvär förekommer även bland personer med demenssjukdom (De Witt m.fl., 2010).

2.2.2 Anhörigvårdares upplevelser av att vårda närstående med demenssjukdom

I Sverige beräknas 58 procent av alla personer med demenssjukdom bo i sitt eget hem medan resterande bor på någon form av särskilt boende (Socialstyrelsen, 2012). Bland dem som bor i eget hem blir många vårdade av en närstående, en så kallad anhörigvårdare. En anhörigvårdare är en person som utan betalning tar hand om och vårdar en närstående med demenssjukdom. Anhörigvård av personer med demenssjukdom har visat sig kräva mer tid än så kallad formell vård, på exempelvis särskilt boende eller på sjukhus. Vården innefattar att hjälpa till med aktiviteter i det dagliga livet och att hjälpa till att hantera ett förändrat beteende sjukdomen medför. Anhörigvård kan ses vara positivt på flera sätt, men är ofta både fysiskt och mentalt krävande för dem. Anhörigvårdarna löper ökad risk för hälsokomplikationer som stress och depression samt ökad risk för tidigare död. Att förflytta personen med demenssjukdom till särskilt boende betyder dock inte alltid att tillståndet för anhörigvårdarna blir bättre, det kan leda till en ökad stress vilket innebär att stöd kan behövas för dem (Lethin m.fl., 2015). Tidigare forskning visar att anhörigvårdare har en viktig roll för vården av personer med demenssjukdom, och att fortsatt delaktighet och medverkan av närstående efter förflyttning till särskilt boende innebär många fördelar. Närstående har visat sig ha en viktig roll då det kommer till att individanpassa vården, förbättra individens delaktighet i beslut som rör denne samt värnande av integriteten. Vården av personer med demenssjukdom riskerar ibland att baseras på rutin och vårdpersonalens egna önsknings, istället för efter individens behov (Helgesen m.fl., 2015).

Forskning visar att anhörigvårdare till personer med demenssjukdom upplever sig få en ny roll som vårdare, utan förberedelse då deras närstående inte längre klarar av att ta hand om sig själv. De måste dessutom påbörja ett samarbete med den formella vården när deras egna krafter och kunskaper inte räcker till. Det kan innebära utmaningar då flera upplever att de måste kämpa för att beviljas vård av sin närstående med demenssjukdom. Vissa i studien upplever att ingen lyssnar när de säger sig behöva hjälp med vårdinsatser. Efter sjukhusvistelser kan anhörigvårdare uppleva att de skrivs ut för tidigt, utan vidare planering. Flera upplever att de har ett stort ansvar, och när de lämnar sin närstående med demenssjukdom för att exempelvis gå till jobbet upplevs en känsla av oro, att denne riskerar att skada sig själv eller tappa bort sig utomhus (Lethin m.fl., 2015).

Anhörigvårdare som vårdar en närstående med demenssjukdom upplever sig i många fall otillräckliga samt att de har brist på kunskap om att vårda. De kan i många fall uppleva

vården vara påfrestande och krävande, framförallt när sjukdomen förvärras (Madsen m.fl., 2014). Stödgrupper för anhängvårdare kan i sådana fall vara till stor hjälp. Det kan även finnas en oro för vad som kommer hända längre fram, då ytterligare försämringar i demenssjukdomen aktualiseras. Avlastning med formella vårdare kan vara en stor hjälp för många anhängvårdare, då det kan ge en känsla av frihet och lättnad. Flytt till särskilt boende kan innebära svåra förändringar för anhängvårdare då det innebär en separation från den de älskar. Vårdpersonal bör då beakta anhängvårdarens kunskaper för att lättare möjliggöra ett förtroende de båda parterna emellan. En vanlig upplevelse bland anhängvårdare är att de vill fortsätta att följa och påverka vården efter att personen med demenssjukdom flyttat. Adekvat kommunikation med vårdpersonal anses vara avgörande för möjligheterna till delaktighet. Om anhängvårdarna upplever att vårdpersonal är intresserad av individens livshistoria och välbefinnande kan de uppleva ett förtroende för vården. Brist på vårdpersonal kan innebära att närstående upplever otillräcklig vård för personen med demenssjukdom vilket kan resultera i att närstående upplever oro (Lethin m.fl., 2015).

Anhängvårdare anser sig vara en viktig länk till omvärlden för personer med demenssjukdom. Många anhängvårdare anser sig själva inte vara medverkande i beslut rörande deras vardag. Anhängvårdarna upplever att deras medverkan i vården är avgörande för välbefinnande hos sin närstående på det särskilda boendet. Detta gäller framförallt när anhängvårdaren har en partnerrelation med personen med demenssjukdom (Helgesen m.fl., 2015). Många närstående menar att de delar ansvar för vården av personen med demenssjukdom tillsammans med vårdpersonalen på det särskilda boendet. Närstående anser att vårdpersonal visar respekt och tar till vara på synpunkter hos personer med demenssjukdom och prioriterar att spendera tid med dem. De anser dessutom att vårdpersonalen tar tillvara på närståendes synpunkter och erbjuder dem stöd i sin roll som anhängvårdare (Helgesen m.fl., 2015).

2.2.3 Vårdpersonalens upplevelser av att vårda personer med demenssjukdom

Att kunna stödja personer med demenssjukdom att få leva sitt liv på det sättet de själva vill och få dem att ta tillvara på sina resurser för att uppleva meningsfullhet är något vårdpersonal strävar efter (Lillekroken, Hauge & Slettebo, 2015). En sjuksköterska i studien förklarar demenssjukdom med en metafor i form av ett träd, där trädet tappat många av sina löv men ändå har några gröna löv kvar högst upp i toppen. Med det menas att en likhet finns när demenssjukdomen gör att människans förmåga att utföra saker försvinner likt löven faller från trädet, men att det ofta finns något intakt kvar hos varje människa. Vårdpersonalen menar att det är viktigt att hitta varje människas enskilda resurser och vara likt en detektiv i arbetet av att vårda personer med demenssjukdom. Exempel på resurser hos personer med demenssjukdom är att kunna uttrycka sig, fråga och önska saker, visa känslor, vara fysiskt friska och utföra en del aktiviteter självständigt. Vårdpersonalen talar om att de hjälper och stöttar personerna med demenssjukdom att utföra handlingar själva, istället för att utföra dessa åt dem. Om någon blir distraherad och glömmet av sig vid matbordet försöker vårdpersonalen påminna dem genom att lägga besticken i deras händer och vägleda dem att skära maten. Detta görs i syfte att tillvarata individens egna resurser, då de i många fall klarar av det självständigt. Att hjälpa någon för mycket, genom exempelvis matning, kan

innebära att ta ifrån personen det den klarar av. Detta anser vårdpersonalen vara en utmaning då de vill hjälpa dem, något i vissa fall går för långt. Tanken är god trots att konsekvensen blir en annan. Vårdpersonalen anser därför att det måste finnas balans i mängden hjälp de ger. Det är ingen lätt uppgift, men kan underlättas om vårdpersonalen lär känna personen med demenssjukdom och vet vad denne har för individuella resurser (Lillekroken m.fl., 2015).

För att göra sitt bästa med att tillvarata varje individs unika behov och resurser kämpar vårdpersonalen med att hitta lämpliga aktiviteter till personerna med demenssjukdom. De tycker att det är svårare att aktivera männen då de ofta hamnar vid Tv:n och verkar uttråkade. För att undvika detta kommer vårdpersonalen överens om att ha mer aktiviteter utomhus. Det krävs enligt vårdpersonalen att känna till deras individuella intressen för att möjliggöra meningsfulla konversationer. Många av männen föredrar att tala om tidigare jobb, sin familj, nyheter, sport och tidigare intressen de haft. Vårdpersonalen menar att det inte är svårt att hitta saker att prata om så länge de själva visar öppenhet och intresse (Lillekroken m.fl., 2015).

Uppskattade aktiviteter enligt vårdpersonalens observationer är gruppaktiviteter som: att berätta historier, måla, spela spel och göra utflykter, musik och dans. För vårdpersonalen gäller det att anpassa aktiviteterna så att de passar till varje enskild individ. Vissa personer med demenssjukdom föredrar att utföra aktiviteter enskilt. Vårdpersonalen upplever ändå att gruppaktiviteter styrker personer med demenssjukdom att bli bättre i sin kommunikation och sitt välmående. Vissa föredrar att inte själv delta utan trivs bäst med att observera de andra. Vårdpersonalen förklarar att de får anpassa sig efter allas förmågor och personligheter. Att arbeta inom vård av personer med demenssjukdom kräver en kreativ förmåga och ett positivt förhållningssätt. Vårdpersonalen förklarar det genom att tänka om nya sätt att genomföra vården. De menar att det gäller att inte vara rädd för att testa nya saker och förstå att det finns fler möjligheter att utföra god vård. De försöker hitta ett unikt sätt utifrån varje unik individ (Lillekroken m.fl., 2015).

2.2.4 Att undvika tvång inom vård och omsorg av personer med demenssjukdom

Det kan vara svårt för vårdpersonal att veta hur de ska utföra en god vård för personer med demenssjukdom när de gör motstånd och på grund av sin kognitiva nedsättning inte helt förstår vikten av de olika momenten. Ett etiskt dilemma kan uppstå då vårdpersonal vill göra det bästa för personen med demenssjukdom men samtidigt inte respekterar dennes självbestämmande. Vårdpersonal till personer med demenssjukdom försöker i största möjliga mån undvika att använda sig av tvång, det ses vara en sista utväg. Det visar sig att de har olika knep för att få dem att göra som de vill. Ibland lyckas vårdpersonalen lirka dem till att exempelvis duscha eller ta sina läkemedel, andra gånger anser de sig behöva använda tvång för att lyckas med det. Andra strategier är att vårdpersonalen försöker rikta om uppmärksamheten hos personen med demenssjukdom om de upplever något ångestframkallande. En annan strategi är att vårdpersonalen uttrycker sig på ett sätt som begränsar antalet alternativ för patienten. Exempel på det kan vara att berätta vad som kommer att hända istället för att fråga personen med demenssjukdom vad de vill göra. Andra

strategier kan vara att istället utföra vårdaktiviteten vid ett annat tillfälle om personen med demenssjukdom väljer att inte medverka, eller att annan vårdpersonal försöker utföra det istället. Om det uppmärksammas att en person med demenssjukdom börjar bete sig aggressivt försöker vårdpersonalen att isolera denne i syfte att undvika förvärrad aggressivitet eller vredesutbrott (Gjerberg, Hem, Fjärde och Pedersen, 2013)

2.3 Vårdteoretiska begrepp

Eriksson (1995) talar om människan som en helhet bestående av kropp, själ och ande. Helhetssynen innebär att vi utgår från att dessa samverkar med och är beroende av varandra. Hon menar även att människan är en helhet i en större helhet. Människan är någon som begär och ger uttryck för hopp, längtan och önskan och har förmågan att uppleva och skapa. Grundbegäret hos människan är kärlek och att få vara sig själv. Begäret längtas efter och saknas. Människan har en förmåga att uttrycka det hon begär som det hon gärna vill, medan ett behov uttrycks vara det hon behöver (Eriksson, 1991). En människa har både ett medvetande och ett självmedvetande. Dessa utgör grunden för hennes upplevelsevärld. Människans upplevelser är hennes egna och kan inte förstås eller tolkas av någon annan. Då det talas om den upplevande människan i vården och ett kunskapsobjekt för vårdvetenskapen syftas det på en djup upplevelse som når hela människan. Denna upplevelse har möjliggjorts genom ett möte med någon och är en helande process (Eriksson, 1991)

Hälsa är inte detsamma som frånvaro av sjukdom utan är mer komplext än så. Först när människan vågar vara den hon är finns möjligheten att uppleva välbefinnande och hälsa. Hälsa är något en människa kan vara. Vi kan inte ge hälsa till någon men vi kan stödja människan till att vara hälsa, som Eriksson (2014) uttrycker det. Det inträffar när människan känner sig hel. Hälsa är en rörelse där många faktorer spelar roll. Den beskrivs vara dynamisk och upplevs olika av alla människor. Människan är sin egen referens på vad hälsa är för just henne. Bilden av vad hälsa innebär förändras hela tiden och att utforska dess väsen är en evighetsfråga för vårdforskare. Hinder för hälsa kan finnas både inom människan, i hennes medvärld och i omvärlden. Inom medvärlden, vilket avser relationen mellan människor, påstås de flesta hinder för hälsa finnas. De faktorer som hindrar människan att uppleva hälsa kallas för hälsohinder (Eriksson, 2014).

Att vårda innebär att visa vägen, inte att formulera målen. Att vara vårdare innebär därför att vara vägvisare och då förutsätts det att känna till vägen och de olika möjligheterna. Att visa vägen kan innebära att vandra med personen på vägen mot målet, och när vägen känns svår. Vägvisaren sätter inte upp målen men stöttar individen till att kunna nå sina egna mål. På vägen mot målen hjälper vägvisaren till att finna rastplatser så att vandraren kan vila. Vårdandet har ingen konkret början eller slut då människan alltid har möjligheten att finna nya vägar. En god vårdare är den som söker människan där hon befinner sig och börjar där. Själva vårdandet beskriver Eriksson vara en relation. En verklig relation innebär ett möte grundat på kärlek. Mötet sker mellan människa till människa och ger möjlighet till ny kraft och att fortsätta sträva framåt. Människan får möjlighet att i en gemenskap med andra, framträda som en unik individ. I den vårdande relationen mellan patient och vårdare ska

patienten kunna framträda som sig själv och ge uttryck för sina begär och behov och få en möjlighet till skapande. Optimal vård innebär att alltid ge människan möjlighet till förbättring i den värld där vårdandet sker. En förutsättning för detta är en ömsesidig vårdande relation (Eriksson, 1991).

Lidande är enligt Eriksson (1994) en del av det mänskliga livet. Lidandet beskrivs vara en kamp för människan, mellan gott och ont. Utan denna kamp skulle människans liv vara tomt och utan rörelse. Lidandet i sig saknar mening, men lidandet kan ges en mening av människan ifall det skapar en ny styrka hos människan när hon besegrar lidandet. Hälsa och lidande kan existera samtidigt. Om lidandet tar över och blir till ett outhärdligt lidande förlamar det människan. Sjukdomslidande är det lidande som uppkommer vid sjukdom, både psykiskt och fysiskt. Allt lidande behöver dock inte bero på symtom av en sjukdom, det kan även vara ett svar på otillräcklig vård. Ett sådant lidande kallas för vårdlidande och kan ta form på olika sätt, bland annat genom kränkning av patientens värdighet och maktutövning.

2.4 Styrdokument och riktlinjer

I vårdandet har sjuksköterskan en skyldighet att följa olika styrdokument och riktlinjer, däribland ICN:s etiska kod (2014). Enligt dessa riktlinjer har sjuksköterskan fyra grundläggande ansvarsområden: att främja hälsa, att förebygga ohälsa, att återställa hälsa och att lindra lidande. Enligt denna etiska kod står även att det i vårdens natur ska finnas respekt för mänskliga rättigheter, inklusive kulturella rättigheter, rätten till liv och egna val, till värdighet samt ett respektfullt bemötande. Omvårdnad ska ges respektfullt, oberoende av ålder, hudfärg, tro, kulturell eller etnisk bakgrund, funktionsnedsättning eller sjukdom, kön, sexuell läggning, nationalitet, politiska åsikter eller social ställning. Detta återfinns i Hälso- och sjukvårdslagen [HSL] (SFS, 1982:763) där det i 2 § stadgas att målet för hälso- och sjukvården är en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen samt att vården ska ske med respekt för alla människors lika värde. Inledningsvis i Patientlagen (SFS, 2014:821) uttrycks det att syftet med lagen är att stärka och tydliggöra patientens ställning inom de olika vårdformerna. Den syftar även till att främja patientens integritet, självbestämmande och delaktighet. I denna lag stadgas det i 6 § att information vårdpersonalen ger ut ska anpassas till varje enskild individs ålder, mognad, erfarenhet, språkliga bakgrund och andra förutsättningar. I samma lag under 7 § uttrycks det att vårdpersonal så långt som möjligt ska försäkra sig om att personen som erhållit informationen förstått den. Båda dessa tidigare nämnda lagar tar upp patientens självbestämmande och integritet. I Hälso- och sjukvårdslagen [HSL] (SFS, 1982:763) återfinns det i 2 § a att vårdandet ska bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet samt främja goda kontakter mellan patient och vårdpersonal. I Patientlagen (SFS, 2014:821) kapitel 4, 2 § stadgas det att all hälso- och sjukvård måste ges med patientens samtycke, såvida inte annat följer av denna eller annan lag. Om en patient sedan tidigare redan samtyckt har denne rätt att när som helst ta tillbaka sitt samtycke. I kapitel 5 står det att sjukvården så långt det går ska utföras i samråd med

patienten. I Patientlagen, kapitel 5, 2 § står det även att patienten ska ha rätt att utföra vissa vård- eller behandlingsåtgärder självständigt om detta är möjligt (SFS, 2014:821).

2.5 Problemformulering

Att få en demensdiagnos innebär att hela ens liv påverkas. I och med att det inte finns något botemedel går det inte att bli frisk från sjukdomen. Kognitiva funktioner, perception, motorik och talförmåga kommer långsamt försvinna. Dagliga aktiviteter som tidigare varit självklara kan i framtiden vara helt omöjliga att klara av utan hjälp och stöd. Att bo självständigt klarar många av till en början. Till slut behöver dock alla personer med demenssjukdom hjälp för att vardagen ska fungera. Vid vård av personer med demenssjukdom uppstår ofta en del svåra och problematiska situationer. Dessa kan skapa lidande hos patienten och en känsla av otillräcklighet hos vårdpersonal och närstående. Situationer där etiska problem kan uppstå och individens integritet och självbestämmande riskerar då kränkas. Tidigare studier visar att personer med demenssjukdom i tidigare stadier av sjukdomen fruktar inför framtiden, att bli försämrad i sin sjukdom och i behov av vård. Att förstå hur personer med demenssjukdom själva upplever sin vardag är av stor vikt för att kunna vårda dem utifrån deras egen syn på hälsa och för att kunna lindra deras lidande. Författarna anser att det behövs ytterligare kunskap om vad personer med mild till måttlig demenssjukdom anser vara meningsfullt i vardagen för att svara på dessa frågor.

3 SYFTE

Syftet är att beskriva upplevelsen av en meningsfull vardag hos personer med mild till måttlig demenssjukdom.

4 METOD

Den använda metoden var kvalitativ systematisk litteraturstudie med beskrivande analys utifrån Evans (2002). Systematiska litteraturstudier identifierar, bedömer och summerar den bästa tillgängliga forskningen och är därför en viktig del av den evidensbaserade vården. Syftet med litteraturstudier med beskrivande analys är att sammanställa vad tidigare forskning kommit fram till utan att tolka om resultaten.

Enligt Eliasson (2013) lämpar sig kvalitativa studier till att beskriva fenomen som är svåra att kvantifiera, sammanhang och kräver förståelse för subjektiva upplevelser och inte är tydliga vid en första anblick. Friberg (2012) menar att ett fenomenens egenskaper bättre kan förklaras

med kvalitativ metod, exempelvis hur människor upplever hälsa och ohälsa. Då syftet med detta examensarbete var att beskriva upplevelser av en meningsfull vardag hos personer med mild till måttlig demenssjukdoms lämpade det sig därför att studera kvalitativt material bättre än kvantitativt material.

4.1 Datainsamling och urval

Sökmotorn Discovery användes primärt vid sökning av artiklarna, kompletterat med databaserna PubMed och CINAHL Plus. Ett inklusionskriterie vid sökningarna var att samtliga artiklar utgick från ett patientperspektiv, där personer med demenssjukdom intervjuats eller observerats. Artiklar där endast närstående eller vårdare intervjuats valdes därför inte under datainsamlingen. Det var dessutom önskvärt om så många artiklar som möjligt var av vårdvetenskaplig karaktär för att säkerställa kvalitet och relevans inför ämnet, därför valdes sådana artiklar i första hand. En del av artiklarna var inte enbart rent vårdvetenskapliga, utan använde ibland begrepp med ursprung ur psykologin. Några av dessa artiklar svarade dock an på syftet och inkluderades därför i dataanalysen.

Avgränsningar i sökningarna gjordes genom att samtliga artiklar genomgått *Peer review*. Sökningarna avgränsades dessutom genom att endast artiklar från årtalen 2005-2015 valdes, för att säkerställa att de fortfarande ansågs vara aktuella. Den första sökningen gav 64 träffar, varav fyra relevanta artiklar plockades ut och senare användes i dataanalysen. Sedan gjordes ytterligare sökningar i olika databaser för att hitta en adekvat mängd artiklar. De använda sökorden var: dementia, qualitative, nursing, meaningful, experienc*, meaning* memory loss, alzheimer*, early-stage, car*, patient perspective, quality of life, living with dementia och memory loss. Dessa finns presenterade i bilaga A. Sökorden valdes ut med syftet i åtanke; att få fram upplevelser hos personer med mild till måttlig demenssjukdom, inte upplevelser från deras vårdare eller närstående. Detta gjordes i flertalet olika kombinationer tills samtliga elva artiklar valdes ut. Under arbetets fortgång byttes artiklar ut ett antal gånger för att mer precist svara på syftet. Några av de använda sökorden var baserade på nyckelord från de första använda artiklarna.

Samtliga artiklar genomgick en noggrann granskning av författarna i flera steg. Först lästes titel och sammanfattning för att säkerställa att metod, syfte och resultat stämde överens med det som eftersöktes. Om sammanfattningen ansågs vara relevant utifrån syftet och inkluderingskriterier skumlästes hela artikeln igenom för att skapa en helhetsbild av den och sedan diskuterades det författarna emellan ifall artikeln var relevant nog att använda i dataanalysen. De utvalda artiklarna lästes sedan noggrant igenom ett flertal gånger för att säkerställa att relevant material valdes ut. Till sist genomgick de utvalda artiklarna en kvalitetsgranskning enligt Friberg (2012). Artiklarnas poäng finns presenterade i Bilaga B och frågorna som användes i granskningen finns presenterade i Bilaga C.

4.2 Dataanalys och genomförande

Analysen av datamaterialet utfördes utifrån Evans (2002) systematiska, beskrivande analysmetod. Metoden hade fyra steg, varav det första innebar att samla ihop ett antal artiklar via databaser och sedan göra ett urval av dessa enligt framtagna inklusionskriterier. Detta säkerställde att studierna var av likartad karaktär. Artiklarna lästes sedan noggrant igenom flera gånger och nyckelfynd identifieras i samband med detta utifrån resultatet i samtliga artiklar. I det andra steget kategoriserades nyckelfynden utifrån skillnader och likheter. Därefter skapades huvudteman och subteman, vilket utgjorde steg tre. I detta arbete identifierades tre huvudteman och totalt sex subteman, två per huvudtema. I tabell 1 presenteras två nyckelfynd samt vilket huvudtema och subtema de kopplats till. I fjärde steget av dataanalysen samlades fynden för att beskriva resultatet av fenomenet. Exempel från artiklarna i form av citat används för att stärka fynden.

Tabell 1 Exempel på nyckelfynd, huvudtema och subtema

| Nyckelfynd | Huvudtema | Subtema |
|--|------------|---|
| Familjen var viktig för att uppleva livskvalitet hos patienter med demenssjukdom. Vissa spenderade hela dagar i väntan på att sina anhöriga skulle besöka dem. Att uppleva en nedsatt minnesförmåga var smärtsamt och jobbigt, men personerna på boendet stöttade varandra genom att stimulera sina kvarlevande minnen. | Relationer | Närstående som hälsoresurs Att uppleva gemenskap |

5 ETISKA ÖVERVÄGANDEN

CODEX (2015) etiska riktlinjer inom forskning följdes under skrivningen av arbetet. Det innebär att god forsknings- och dokumentationssed har följts. Under skrivning av arbetet användes data i form av publicerade, vetenskapliga artiklar. Det använda datamaterialet i forskningsprocessen har ej fabricerats, plagierats, eller på annat sätt förvrängts för att skapa en viss tolkning. Datamaterialet är sedan tidigare kvalitetsgranskad genom *Peer review* för att uppfylla god kvalitet och ansågs här med största sannolikhet vara moraliskt acceptabel, då det inte skedde några intervjuer eller dylikt under arbetets gång. Då datamaterialet var skrivet på engelska fanns det risk för misstolkning vid översättning. Under forskningsprocessen försökte författarna minimera denna risk.

6 RESULTAT

I resultatet presenteras tre huvudteman med sex subteman. Dessa har skapats utifrån analys av de granskade vetenskapliga artiklarna. De skapade huvudtemana är *Relationer*, *Meningsfulla aktiviteter* och *Frihet och autonomi*. Ett eller fler citat används under varje subtema för att stärka resultatet ytterligare. I tabell 2 presenteras samtliga teman och subteman.

Tabell 2 Resultat i form av huvudtema och subtema

| Huvudtema | Subtema |
|--------------------------|--|
| Relationer | Närstående som hälsoresurs |
| | Att uppleva gemenskap |
| Meningsfulla aktiviteter | Bevara sin identitet genom fortsatt aktivitet |
| | Att vara aktiv och sysselsatt skapar välbefinnande |
| Frihet och autonomi | Att uppleva en känsla av självbestämmande |
| | Att bevara självständighet genom inre och yttre resurser |

6.1 Relationer

Det första huvudtemat är *Relationer* och har två tillhörande subteman: *Närstående som hälsoresurs* och *Att uppleva gemenskap*. Relationer var ett återkommande fenomen i dataanalysen. Det gällde till såväl närstående som vårdpersonal och andra boende i den närmaste omgivningen. Båda dessa former av relationer beskrevs ha en stark och betydande roll för personer med demenssjukdom. De upplevde även att svårigheter i vardagen som uppkom i och med sjukdomen underlättades i samvaron med andra personer.

6.1.1 Närstående som hälsoresurs

Att ha en nära relation med närstående var hälsofrämjande enligt personer med demenssjukdom. Det bland annat handlade om att ens släkt och vänner fanns där som stöd då det behövdes och att någon fanns där när de ville prata (Harmer, & Orrell, 2008; Phinney, 2011; Phinney, Chaudhury & O'connor, 2006; Shell, 2015; Stewart-Archer, Afghani, Toye & Gomez, 2015). I följande citat framgår vikten av att personerna med demenssjukdom hade en nära relation med närstående: "(Family) is important to me, they're my life" (Harmer, m.fl., 2008, s. 551) Vid tillfällen då det inte fanns något att prata om hjälpte ändå närvaron närstående bidrog med att stärka band mellan nuvarande och tidigare relationer (Harmer, m.fl., 2008). De hade även en roll i att vägleda personer med demenssjukdom i vad de fortfarande kunde göra i livet, trots sjukdomen. Närstående skapade en känsla av gemenskap och sammanhang enligt personer med demenssjukdom. Att vara med personer som älskar en ansågs vara viktigt (Phinney, m.fl., 2006). Att få besök av närstående var något personer med demenssjukdom såg fram emot (Stewart-Archer m.fl., 2015). Många uttryckte att de spenderade hela dagar i väntan på att få besök av sin familj och blev väldigt glada när de fick chansen träffa dem. Konversationer med närstående hjälpte dessutom personer med demenssjukdom att lättare komma ihåg saker, ge dem en starkare anknytning till omgivningen och påminde dem om deras existens i världen utanför (Moyle m.fl., 2011). Att leka med barnbarn gav dem en starkare koppling till sin omvärld samt bidrog till att de inte upplevde sig bortglömda av sin familj (Phinney m.fl., 2006). Stödet från närstående bidrog till att personer med demenssjukdom inte kände sig ensamma i kampen mot sjukdomen. Att ha en relation med närstående innebar en trygghet då de erbjöd stöd när demenssjukdomen i framtiden förvärras (Phinney, 2011). Att ens familj var engagerad upplevdes vara hälsofrämjande och viktigt för personer med demenssjukdom (Stewart-Archer m.fl., 2015). Även husdjur uppgavs av vissa kunna ses vara viktiga närstående (Shell, 2015).

Att vara i en partnerrelation med någon, trots demenssjukdomen, hade sina fördelar enligt flera personer med demenssjukdom. Relationen i sig var stödjande eftersom partnern hade möjlighet att återkoppla och hjälpa till att hantera sysslor de inte längre klarade själva (Gilmour & Huntington, 2005; Phinney, 2011). Stödet från ens partner bidrog till att personer med demenssjukdom lättare fann mening i att bli omhändertagna av andra (Phinney, 2011). Minnet av en tidigare partner var viktigt att ha för personer med demenssjukdom, vilket framgår i följande citat:

My husband always came up behind me, when I was cooking and hugged me. I wish the whole world was as happy as we. I had such a happy life... It makes me smile even now... When I remember the peace... I still need it (Stewart-Archer m.fl., 2015, s. 8).

Att en gång i tiden själv vårdat och tagit hand om sin familj, till exempel barn och barnbarn, var något personer med demenssjukdom relaterade till lycka eftersom det gav dem en känsla av att ha haft en betydande roll i någons liv. Det bidrog till en känsla av stolthet om barn och barnbarnen fått framgångsrika liv (Shell, 2015; Stewart-Archer m.fl., 2015). Att inneha rollen som mor eller far var något personer med demenssjukdom ville hålla fast vid.

Det fanns en vilja bland dem att upprätthålla den rollen trots sjukdomen. Det var ett sätt att visa att de inte tillät sjukdomen att påverka deras liv (Phinney m.fl., 2006; Shell, 2015).

6.1.2 Att uppleva gemenskap

Att uppleva gemenskap med andra i sin omgivning var viktigt för personer med demenssjukdom (Bratas, Bjugan, Wille & Hellzen, 2010; Edvardsson, Fetherstonhaugh, & Nay, 2010; Harmer m.fl., 2008; Moyle m.fl., 2011; Olsson, Engström, Skovdahl, & Lampic, 2013; Phinney m.fl., 2006). Det gällde bland annat gemenskap med andra personer som bodde på särskilt boende och vårdpersonalen där, trots att gemenskap med närstående sågs vara viktigast (Harmer m.fl., 2008). Välbefinnandet hos personer med demenssjukdom påverkades starkt av gemenskapen med andra i deras omgivning. Personer med demenssjukdom som inte hade någon nära relation med närstående berättade att de i större utsträckning försökte skapa relationer med andra personer (Moyle m.fl., 2011). Egenskaper personer med demenssjukdom ansåg vara viktiga i gemenskap med andra var vänlighet, omtänksamhet och respektfullhet. Det upplevdes även vara positivt om andra visade intresse för en (Harmer m.fl., 2008; Heggstad, Nortvedt, & Slettebø, 2013). Genom gemenskapen fann de tröst hos varandra i förluster (Harmer m.fl., 2008). Att uppleva kognitiv nedsättning i form av försämrat minne var svårt för personer med demenssjukdom. Att lyssna på andras upplevelser via stödgrupper för personer med demenssjukdom gav då tröst och bidrog till upplevelsen av gemenskap med andra. Det bidrog till att de inte kände sig ensamma i sin situation. Genom dessa stödgrupper upplevde personer med demenssjukdom dessutom att de hade möjlighet att planera sociala aktiviteter tillsammans med andra människor, samt att de fick chansen att umgås med andra än sina närstående (Gilmour m.fl., 2005; Phinney m.fl., 2006). Tillsammans upplevde de dessutom att de hjälpte varandra att stimulera sina kvarvarande minnen, något följande citat beskriver: "... I think that when we are together in that way and doing things, then I think we remember much more rather than when we are sitting alone, having nothing to do." (Bratas m.fl., 2010, s. 2844). Att äta frukost, lunch och middag i sällskap med andra var även något positivt enligt dem (Bratas m.fl., 2010; Olsson m.fl., 2013).

Att tillsammans med andra medverka i olika dagvårdsaktiviteter och gruppaktiviteter bidrog till att de upplevde ett mer meningsfullt och socialt liv (Bratas m.fl., 2010; Edvardsson m.fl., 2010; Olsson m.fl., 2013), ett ökat välbefinnande (Phinney m.fl., 2006) och mer livsenergi (Bratas m.fl., 2010). En person med demenssjukdom beskriver i följande citat upplevelsen av gemenskap med andra på sitt boende samt hur ett bra bemötande gick till: "I play pinochle and I go in the pool with exercises. I like people there. I don't like everybody, but I do try to be pleasant. I always say hello"(Shell, 2015, s. 29). För att uppleva gemenskap med andra genom grupp- och dagvårdsaktiviteter behövde det inte alltid röra sig om att vara direkt delaktig, det räckte med att bara se, höra eller vara bland andra (Olsson m.fl., 2013). Att vara utomhus möjliggjorde viktig social interaktion för personer med demenssjukdom då de hade möjlighet att gå på promenader tillsammans med andra, prata med personer de träffade eller dricka en kopp kaffe med någon utomhus (Olsson m.fl., 2013). Att uppleva sig inkluderad i en grupp var meningsfullt (Bratas m.fl., 2010; Harmer m.fl., 2008). Viktiga egenskaper i en

grupp var att det fanns ömsesidigt förtroende och värdighet, samt att de i gruppen lyssnade på varandra (Bratas m.fl., 2010).

I mötet med vårdpersonal talade personer med demenssjukdom om vikten av att bli bemött med respekt och förståelse (Bratas m.fl., 2010; Edvardsson m.fl., 2010; Gilmour m.fl., 2005) samt att vårdpersonal visade att de hade tid att lyssna, svara på frågor och gav tid till diskussion av exempelvis personliga intressen (Heggstad m.fl., 2013). Att vårdpersonal fanns tillgänglig för att exempelvis dricka en kopp te tillsammans med deras närstående var viktigt för personer med demenssjukdom. För att uppleva vården meningsfull och individanpassad behövde vårdpersonal dessutom spendera tid till att försöka lära känna dem (Edvardsson m.fl., 2010).

6.2 Meningsfulla aktiviteter

Det andra huvudtemat är *Meningsfulla aktiviteter* och har två tillhörande subteman: *Bevara sin identitet genom fortsatt aktivitet* och *Att vara aktiv och sysselsatt skapar välbefinnande*. Det förstnämnda subtemat handlar om aktiviteter som hjälpte personer med demenssjukdom att bibehålla sin identitet genom att fortsätta ägna sig åt saker de gjorde tidigare i livet och var bekanta med. Det andra subtemat riktar sig åt aktiviteter som fick personer med demenssjukdom att känna sig sysselsatta och aktiva och på så vis skapade ett välbefinnande.

6.2.1 *Bevara sin identitet genom fortsatt aktivitet*

Det framgick att en viktig hälsoresurs för personer med demenssjukdom var att fortfarande kunna ägna sig åt saker de gjorde innan demensdiagnosen, att behålla en identitet och trygghet kopplat till hur de levde innan sjukdomen blev en del av deras liv (Edvardsson m.fl., 2010; Harmer m.fl., 2008; Olsson m.fl., 2013; Phinney, 2011; Phinney m.fl., 2006). Personer med demenssjukdom ville bli stöttade i att vara den de alltid varit. Detta innebar att vårdpersonal lärde känna personen, hur denne levt samt vilka intressen och värderingar personen i fråga hade (Edvardsson m.fl., 2010;). Individuella aktiviteter ökade känslan av tillhörighet vilket skapade välbefinnande hos personer med demenssjukdom (Harmer m.fl., 2008). Trots de utmaningar sjukdomen medförde menade personer med demenssjukdom att viktiga delar av deras liv inte påverkades då de fortsatte engagera sig i omvärlden på olika sätt. Att fira högtider som de tidigare gjort och påminnas om sitt tidigare liv skapade en glädje och känsla av trygghet av att livet inte förändrats helt (Bratas m.fl., 2010). Traditioner betydde mycket och de aktiviteter som hörde dessa till upplevdes viktiga att bevara enligt personer med demenssjukdom, vilket framgår av följande citat:

I never had so much fun baking like the one we had (baking for Christmas) And to see places we have been to as kids and adolescents, and where we have lived our lives – to us that mean a lot. And to go to the nunnery. I'm a Lutheran, not capable of going (to church), and therefore that was a great event (Bratas m.fl., 2010, s. 2843).

Många personer med demenssjukdom uppgav att de fortfarande kände sig som samma personer de alltid varit trots sjukdomen. En del av dem upplevde inte att demenssjukdomen påverkade dem alls. Andra menade att vardagen ändrats något men inte särskilt mycket då de fortfarande ägnade sig åt samma aktiviteter de tidigare gjort. Det var bland annat att hålla rent i hemmet, umgås med vänner, göra utflykter, ta promenader, utföra hantverksarbete, samla på frimärken, spela musik och gå på konserter. Att kunna utföra samma aktiviteter de tidigare i livet hjälpte personer med demenssjukdom att bevara sin identitet som förälder. Genom att hålla sig aktiva upplevde personer med demenssjukdom sig kapabla vilket bidrog till att de lättare såg sig själva som samma far eller mor. Att ha en demenssjukdom och fortsätta med dessa typer av sysslor bidrog till att livet fick mening (Phinney, 2011; Phinney m.fl., 2006).

Personer med demenssjukdom som tidigare i livet haft ett stort musikintresse upplevde det viktigt att fortsätta med det (Phinney, 2011; Phinney m.fl., 2006). Att fortsätta vara musiker innebar att personen i fråga inte upplevde att sjukdomen tog över. Det bidrog till att personer med demenssjukdom upplevde sig vara samma personer de varit tidigare i livet (Phinney m.fl., 2006; Phinney, 2011). Musik var en återkommande betydande del för personer med demenssjukdom och hade olika betydelse för olika personer. Det framgick att musiken hade förmågan att framkalla minnen, vilket styrks av följande citat: "When I hear music I remember things in the past... and that makes me happier" (Harmer m.fl., 2008, s. 554).

Personer med demenssjukdom tycktes ha sin identitet mer kopplad till sitt förflutna än nuet (Harmer m.fl., 2008). De föredrog därför aktiviteter kopplade till deras tidigare yrken och intressen, och identifierade sig själva som bonde, golfare, skogsarbetare och musiker (Olsson, m.fl., 2013; Phinney m.fl., 2006; Phinney, 2011). Aktiviteter som fick dem att känna sig stärkta i sin identitet var viktigt. Därför uppskattades aktiviteter rotade i områdets historia eller ens egen livshistoria (Bratas m.fl., 2010). Personer med demenssjukdom tyckte om att prata om sina tidigare liv, vad de tidigare gjort, och tidigare erfarenheter. När de fick besök uppskattade de att prata om både glada minnen och förluster, vilket framgår i följande citat: "I must admit I'm enjoying this conversation... it's about old times and what you did." (Harmer m.fl., 2008, s. 551).

6.2.2 Att vara aktiv och sysselsatt skapar välbefinnande

Att utföra sysslor samt ägna sig åt intressen och det de uppskattade att göra bidrog till välbefinnande hos personer med demenssjukdom (Gilmour m.fl., 2005; Phinney m.fl., 2006; Shell, 2015; Stewart-Archer m.fl., 2015). Dessa varierade, men många trivdes med att utföra hushållssysslor (Phinney, 2011; Phinney m.fl., 2006). Hjälpa till vid matlagning, ta hand om disken, stryka kläder, dammsuga och gå ärenden upplevdes vara meningsfullt för personer med demenssjukdom (Phinney m.fl., 2006). Många av dem som bodde på särskilt boende ansåg det vara positivt om de involverades i vardagssysslor som planerades utföras på boendet (Edvardsson m.fl., 2010). Att bli engagerad i aktiviteter, som att hjälpa till i köket och besöka vänner, bidrog till att personer med demenssjukdom upplevde sig som alla andra. Det framgår i följande citat:

All the things we call human ... being able to get up in the morning and be able to engage in all the usual activities. Do all those things that are necessary for living. Cooking, cleaning, paying bills, visiting with friends, that sort of thing (Phinney, 2011, s. 261).

Trots att många personer med demenssjukdom trivdes med att utföra hushållssysslor, föredrog somliga att se på tv eller läsa (Moyle m.fl., 2011). En del började ägna sig åt helt nya aktiviteter efter att de fick demensdiagnosen. Somliga tränade medan andra studerade engelsk litteratur (Phinney m.fl., 2006). Andra uppskattade aktiviteter bland personer med demenssjukdom var att titta på TV, sticka, äta tillsammans med andra, lägga pussel och ägna sig åt musik på olika sätt (Phinney m.fl., 2006; Gilmour m.fl., 2005; Harmer m.fl., 2008; Shell, 2015; Stewart-Archer m.fl., 2015). Vissa föredrog mentala aktiviteter som att läsa och lösa korsord i syfte för att träna upp minnet. Meditation och avslappning användes strategiskt för att öka känslan av välbefinnande (Gilmour m.fl., 2005). Många av aktiviteterna föredrog personer med demenssjukdom att utföra ensamma medan vissa utfördes tillsammans med vänner och familj. Det var bland annat resor, utflykter, bio och konserter (Phinney m.fl., 2006). Musik var för personer med demenssjukdom en omtyckt aktivitet. Vissa lyssnade på den medan andra spelade instrument eller sjöng (Harmer m.fl., 2008; Phinney m.fl., 2006; Shell, 2015). De beskrev hur musiken gav dem möjlighet att få kontakt med nuet. Att spela piano skapade stor glädje för en person med demenssjukdom, vilket framgår i följande citat: "It makes me feel good. It's something that I like, I love it" (Phinney m.fl., 2006, s. 388). Att delta i sånggrupper var ett sätt att aktivera sig och slippa att det annars ibland var för tyst i omgivningen bland personer med demenssjukdom (Shell, 2015).

Att vara ute i naturen och andas in frisk luft, känna solens strålar, se lekande barn och prata med förbipasserade människor kopplades till välbefinnande hos personer med demenssjukdom. Att sitta ute och tänka bidrog till en känsla av lugn och stillsamhet, samt fick dem att glömma sjukdomen ett tag (Olsson m.fl., 2013; Shell, 2015). Att utföra aktiviteter som inte var speciellt krävande, bland annat att promenera för sig själv, var ett sätt för personer med demenssjukdom att njuta av tillvaron som den var i just den stunden (Phinney m.fl., 2006).

6.3 Frihet och autonomi

Det tredje huvudtemat är *Frihet och autonomi* och har två tillhörande subteman: *Att uppleva en känsla av självbestämmande* och *Att bevara sin självständighet genom inre och yttre resurser*. En vilja att uppleva frihet och autonomi var återkommande fenomen i dataanalysen, både utifrån hur personer i omgivningen såg på dem och vad de själva upplevde sig kapabla till trots sjukdomens begränsningar.

6.3.1 Att uppleva en känsla av självbestämmande

Att bli respekterad och lyssnad på, samt upplevelsen av att andra personer i omgivningen hade tillit till en, var viktigt för personer med demenssjukdom och något som stärkte deras

självförtroende (Bratas m.fl., 2010; Edvardsson m.fl., 2010; Heggstad m.fl., 2013; Olsson m.fl., 2013). De uttryckte att de ville bli sedda som unika och autonoma personer. Att ha en egen nyckel till sin dörr om de bodde på särskilt boende, var något bidragande till att personer med demenssjukdom upplevde att andra hade tillit till dem (Heggstad m.fl., 2013), likaså om närstående anförtrorde dem åt olika uppdrag, som att vara barnvakt (Olsson m.fl., 2013). Känslan av att bli sedd som kompetent och värdefull påverkades av möjligheter att ta egna beslut eller vara delaktiga i de beslut som togs rörande deras egen vardag. Det var bland annat att själv bestämma vilken tid det var dags att gå upp på morgon, den serverade maten och vem de spenderade tid med under dagen (Edvardsson m.fl., 2010; Harmer m.fl., 2008; Heggstad m.fl., 2013; Stewart-Archer m.fl., 2015). Att vara delaktig i denna typ av beslut bidrog till ökad upplevelse av självbestämmande enligt personer med demenssjukdom (Stewart-Archer m.fl., 2015). Bland de som bodde på särskilt boende ansåg somliga att möjligheter till att ta egna beslut gällande deras vardag var begränsade. Detta påverkade deras känsla av värdighet ifall de upplevde att de inte hade något att säga till om (Heggstad m.fl., 2013). Det var även viktigt för upplevelsen av frihet att de fick röra sig fritt om de bodde på särskilt boende, för att inte uppleva sig fångslade. Att dörrar inte var låsta och att möjligheter fanns att röra sig obehindrat var viktigt för personer med demenssjukdom (Heggstad, Nortvedt, & Slettebø, 2013). Att få gå ut från boendet vid eget behag sågs som en chans till självbestämmande, enligt personer med demenssjukdom (Heggstad m.fl., 2013; Olsson m.fl., 2013; Moyle m.fl., 2011). Vikten av det synliggörs i följande citat: "Here we don't even have the opportunity to go out. I love to go digging in my garden'. I ask her what could be better here. She answers: 'We should have the opportunity to get out more, but I don't think they [the carers; our comment] have time for that. You know, I'm just sitting here; that's a little bit boring" (Heggstad m.fl., 2013, s. 7). Det gav dem en upplevelse av frihet att ha möjlighet att gå ut och utföra utomhusaktiviteter som promenader (Moyle m.fl., 2011) och trädgårdsarbete (Heggstad m.fl., 2013).

Personer med demenssjukdom ville i många fall bo kvar hemma, så länge de själva upplevde sig kapabla till det (Gilmour m.fl., 2005; Heggstad m.fl., 2013; Stewart-Archer m.fl., 2015) I hemmet upplevde de att deras närstående och viktiga ägodelar fanns (Heggstad m.fl., 2013). I hemmet upplevde de dessutom att det fanns en större frihet att göra det de ville, till skillnad mot på särskilda boenden, vilket beskrivs i följande citat:

It's a place where you may walk around and do what you like. If I want to walk in the garden, I can do so, and if I just want to sit down and read a book, I can do so. And I don't have to be afraid of what others think about what I am doing [...] When you're at home you can talk and walk around just as you want. If you want a piece of bread or a glass of milk, you go... that's how I do it when I am at home (Heggstad m.fl., 2013, s. 7).

Hemmet innehöll minnen från deras tidigare liv, något som var svårt för vissa att lämna bakom sig (Gilmour m.fl., 2005). Att tillslut behöva lämna hemmet och flytta in på särskilt boende, om det ännu inte skett, var något personer med demenssjukdom i flera fall oroade sig för (Gilmour m.fl., 2005).

6.3.2 Att bevara sin självständighet genom inre och yttre resurser

Att känna sig självständig och kapabel var något personer med demenssjukdom ville uppleva. Det var vanligt att de inte ville känna sig beroende av andra och klara av att hantera vardagen självständigt trots ålder och sjukdom (Gilmour m.fl., 2005; Phinney m.fl., 2006; Stewart-Archer m.fl., 2015). Att fortsätta ta hand om sig själv, utföra olika sysslor och hålla sig upptagen utan hjälp från andra beskrevs av en person med demenssjukdom som en kamp mot sjukdomen, att göra allt så länge det var möjligt: "I want to do everything I can for as long as I can" (Phinney m.fl., 2006, s. 387). Att kunna gå ut utan hjälp från andra bidrog till en känsla av självständighet hos personer med demenssjukdom (Phinney m.fl., 2006). Närstående var till hjälp för personer med demenssjukdom då det kom till att uppleva självständighet genom att vara ett stöd, vid exempelvis minnessvikt. Närstående utgjorde även en viktig grund för motivation hos personer med demenssjukdom, genom påminnelser om vad denne fortfarande klarade av trots sjukdomen (Phinney, 2011). Att ta hand om en trädgård var för vissa bidragande till känslan av självständighet och självförsörjning. Det bidrog till att personer med demenssjukdom upplevde en högre grad av hälsa, då de fortfarande hade möjlighet att göra något de gjorde innan de drabbades av sjukdomen. Resultatet av trädgårdens framväxt bidrog även till personlig stolthet hos vissa (Shell, 2015; Olsson m.fl., 2013). Trots demenssjukdomen upplevde sig många vara kapabla att tänka själva (Heggestad m.fl., 2013).

En känsla av kontroll över sin livssituation, att klara av att göra det de ville trots sjukdomen, skänkte en känsla av frihet och meningsfullhet hos personer med demenssjukdom (Moyle m.fl., 2011; Phinney, 2011). Följande citat beskriver fenomenet: "As long as she is able to be fully human in this sense of being able to independently perform her every day activities, Sandra feels her life to be meaningful and worth living" (Phinney m.fl., 2006, s. 387). Att de upplevde att de hade möjlighet gå dit de vill och göra det de önskar, trots fysiska och kognitiva begränsningar, ökade välbefinnandet (Shell, 2015; Olsson m.fl., 2013). Det fanns en acceptans bland personer med demenssjukdom att inte längre klara av att göra samma saker som tidigare på grund av åldern och hälsoproblemen. Det bidrog till att de kände sig mer tillfreds med livet (Moyle m.fl., 2011). På vintern upplevde de att det uppstod hinder på grund av att det var halt ute och risken fanns att ramla och skada sig (Shell, 2015; Olsson m.fl., 2013). Personer med demenssjukdom upplevde även att de inte klarade av att vara självständiga på grund av hinder som uppstod i och med sjukdomen. Detta ledde till otrygghet och ensamhet och vissa valde därför att stanna hemma istället för att vara bland människor, och uppgavs kräva mer av de kognitiva funktionerna (Bratas m.fl., 2010).

Flera personer med demenssjukdom talade om hur de aktivt försökte hantera symtom från sjukdomen i syfte att behålla en viss kontroll över sina liv, och därav en viss grad av självständighet (Gilmour m.fl., 2005). En stor rädsla för personer med demenssjukdom var att tillslut inte kunna ta hand om sig själva och därav förlora sin självständighet (Phinney, 2011). För att uppleva sig vara fortsatt självständiga trots sjukdomen trappade en del personer med demenssjukdom ned på antalet arbetsuppgifter och hushållssysslor, och fokuserade på det de fortfarande behärskade göra och hann med (Gilmour m.fl., 2005).

7 DISKUSSION

Diskussionen presenteras i tre delar vilka är *metoddiskussion*, *resultatdiskussion* samt *etikdiskussion*.

7.1 Metoddiskussion

Syftet med arbetet var att beskriva upplevelsen av en meningsfull vardag hos personer med mild till måttlig demenssjukdom. Som metod valdes systematisk litteraturstudie i syfte att skapa en överblick av det avgränsade området. Systematiska litteraturstudier utgör en väsentlig del av evidensbaserad vård då den identifierar, värderar och summerar bästa tillgängliga forskningsevidens (Friberg, 2013). Dataanalysen utfördes med beskrivande syntes enligt Evans (2002). Analysmetoden går ut på att nyckelfynd från ett antal valda vetenskapliga studier plockas ut och sorteras efter likheter för att sedan bilda huvudteman och subteman. Vid beskrivande syntes finns en strävan att omtolka datamaterialet så lite som möjligt vilket togs i beaktande under arbetets gång (Evans 2002). Endast forskning med kvalitativ ansats inkluderades i arbetet då det beskriver känslor, upplevelser och erfarenheter på ett djupare plan än kvantitativ forskning (Dahlborg Lyckhage, 2013). Som ett alternativ till litteraturstudie hade en intervjustudie kunnat genomföras för att besvara syftet. På grund av att det är en mer tidskrävande metod och författarna hade begränsat med tid valdes den metoden bort.

Till en början valdes artiklar som var högst fem år gamla eftersom forskning bör vara så ny som möjligt för att räknas som evident i omvårdnadsarbetet (Dahlborg Lyckhage, 2013). Då en brist på relevanta artiklar uppstod vid datainsamlingen utökades åldersspannet till en maxgräns på tio år. Författarna ansåg att tio år trots allt var ett rimligt åldersspann för det aktuella ämnet och dess trovärdighet. Trovärdigheten ökar då två författare har skrivit arbetet och därmed minskar risken för feltolkningar. En styrka med datamaterialet var att samtliga artiklar tidigare genomgått kvalitetssäkringen *Peer reviewed*. Enligt Östlundh (2013) innebär det att dessa artiklar är publicerade i en vetenskaplig tidskrift. En annan styrka med arbetet är att tre olika databaser användes vid sökningarna.

En svaghet med arbetet ses då två av artiklarna inte uteslutande tog upp upplevelser hos personer med demenssjukdom, utan inkluderade upplevelser hos deras närstående och vårdpersonal. Från dessa artiklar plockades dock endast nyckelfynd ut då det tydligt framgick att det var personerna med demenssjukdom själva som uttryckt det. Det övriga ansågs inte vara relevant för syftet och uteslöts därför. En annan svaghet kan vara att samtliga artiklar i dataanalysen inte var av vårdvetenskaplig karaktär. Då sökningarna gjordes fanns en strävan att endast använda vårdvetenskaplig forskning. De artiklar som inte var publicerade i en vårdvetenskaplig tidskrift eller då det på annat sätt inte tydligt framgick att de var vårdvetenskapliga, granskades då noggrant för att avgöra om en tillräcklig relevans fanns trots allt. De utvalda artiklarna ansågs efter granskningen vara relevanta. I flera av fallen med dessa artiklar visade det sig dock att åtminstone någon av författarna var vårdvetare eller utbildad sjuksköterska.

Enligt Polit och Beck (2012) påverkar en studies kvalitet om den har en överförbarhet och därmed går att göra om med samma resultat på andra ställen. Detta arbetes överförbarhet gäller troligtvis främst inom västvärlden, då samtliga artiklar i dataanalysen var gjorda i Sverige, Norge, Storbritannien, USA, Australien eller Nya Zeeland. En svaghet kan ses då graden av överförbarhet i länder utanför västvärlden riskerar att bli annorlunda jämfört med om artiklar från hela världen hade använts.

7.2 Resultatdiskussion

Resultatdiskussionen är uppdelad i tre delar utifrån de identifierade huvudtemana. Dessa diskuteras gentemot tidigare forskning, styrdokument och riktlinjer samt det valda vårdteoretiska perspektivet.

7.2.1 Relationer

Resultatet visade att relationer och gemenskap med andra människor var viktigt för personer med mild till måttlig demenssjukdom. Att ha en nära relation med framförallt närstående var något personer med demenssjukdom värdesatte högt. Det bidrog till ökat välbefinnande hos dem. Närstående var även till stor hjälp i vardagen för personer med demenssjukdom då de fanns där som hjälp att klara av vardagen. Resultatet visade att personer med demenssjukdom ansåg det vara positivt att vara i en relation, då ens partner på många sätt erbjöd stöd. Det framkom även att gemenskap med andra personer i omgivningen på flera sätt bidrog till att vardagen upplevdes meningsfull. Troligtvis är detta något personer utan demenssjukdom anser vara viktigt då alla människor har någon form av relation. Det kan dock vara extra viktigt med stöd när stora livsförändringar sker, som sjukdom eller flytt.

Tidigare forskning visar att närstående till personer med demenssjukdom vill vara delaktiga i vården, trots att det i många fall kan innebära ökad stress för dem. Det visar sig även vara vanligt att personer med demenssjukdom vid tidigare stadier av demenssjukdomen blir vårdade av anhörigvårdare (Lethin m.fl., 2015). Då demenssjukdomen förvärras kan närstående uppleva att de inte längre klarar av att vårda självständigt och tar då hjälp av professionell vård. Vid eventuell förflyttning till särskilt boende är närståendes erfarenheter och kunskaper om personen med demenssjukdom värdefulla. Det visar sig att anhörigas fortsatta delaktighet och medverkan efter flytt till särskilt boende kan innebära många fördelar, bland annat mer individanpassad vård, ökad delaktighet hos personen med demenssjukdom i frågor rörande denne samt ett starkare värnande av integriteten (Helgesen m.fl., 2015). För att vårdpersonal ska kunna främja relationer mellan dem själva och närstående behöver de lyssna och ta tillvara på kunskaper och erfarenheter närstående bär på. En god kommunikation är då viktigt enligt närstående (Lethin m.fl., 2015).

Enligt resultatet upplevde personer med demenssjukdom att en nära relation och god kontakt med närstående var viktigt för deras upplevelse av välbefinnande och meningsfullhet. Det överensstämde med tidigare forskning som visar att närstående har en viktig roll både då de betyder mycket för personen med demenssjukdom samt att vården

genom deras medverkan kan ske på bättre villkor (Helgesen m.fl., 2015). Huruvida personer med demenssjukdom hellre ville bli vårdade av närstående än av vårdpersonal framgick inte i resultatet. Det konstaterades dock att relationer med närstående var av stor vikt för dem, kanske det allra viktigaste för vissa. Gemenskap med andra personer än närstående var enligt resultatet betydande för att uppleva välbefinnande. Det gällde framförallt till vårdpersonal och andra på samma boende. Upplevelsen av att vara en del av en gemenskap, där alla respekterar varandra och har ett bra bemötande, visade resultat var viktigt för upplevelsen av en meningsfull vardag hos personer med demenssjukdom. Även Eriksson (1991) talar om vikten av att människan upplever gemenskap då detta möte ger möjlighet till ny kraft och fortsatt strävan framåt.

Eriksson (2014) menar att hälsan är i ständig förändring och upplevs olika av alla människor. Ett grundbegär alla människor har är kärleken enligt Eriksson (1991), något resultatet även visade genom att personer med demenssjukdom hade ett stort begär av att umgås med närstående och andra personer i omgivningen, samt vikten att de kände sig älskade. Enligt ICN:s etiska kod har sjuksköterskan ett ansvar att bemöta människor med respekt och omvårdnaden ska alltid ske respektfullt oavsett med vilken person vårdandet utförs. I en ömsesidigt vårdande relation ska patienten enligt Eriksson (1991) kunna vara sig själv och uttrycka sina begär och behov. I gemenskapen med andra finns tid och rum att vara sig själv, vilket även resultatet visade.

7.2.2 Meningsfulla aktiviteter

I resultatet uppmärksammades aktiviteter som hade betydelse för att bibehålla identiteten hos personer med demenssjukdom och aktiviteter som skapade en känsla av välbefinnande och att vara aktiv. Liknande aktiviteter, exempelvis vardagssysslor och musik, återfanns i båda subtemana. Det var för att musik upplevs på många sätt och hade olika betydelse för olika personer. I det första subtemat var musiken personernas största och viktigaste del i livet och en stor del av hur de identifierade sig, medan musiken som fenomen i det andra subtemat snarare handlade om en trevlig aktivitet som skapade välbefinnande på olika sätt, både genom att spela själv eller lyssna. På liknande vis skiljdes de andra aktiviteterna åt genom på vilket sätt de hade betydelse för personer med demenssjukdom. Gemensamt var att någon form av aktivitet behövdes för att skapa en upplevelse av meningsfullhet i vardagen.

Tidigare forskning visar att vårdpersonal försöker arbeta aktivt med att stödja personer med demenssjukdom att kunna utföra diverse aktiviteter utifrån deras egna förmågor. Det nämns att målet är att utgå från att lära känna personen och därefter finna passande aktiviteter till samtliga (Lillekroken m.fl., 2015). Resultatet visade att det var en stor bredd på uppskattade aktiviteter men att det fanns många återkommande exempel, däribland gruppaktiviteter, vardagssysslor, utomhusaktiviteter, musik, spel, prata om gamla minnen och göra utflykter. Dessa bidrog till att personer med demenssjukdom distraherade sig från sjukdomen och fördrev tiden på ett meningsfullt sätt. Även tidigare forskning visar att vårdpersonal identifierar dessa vara omtyckta aktiviteter bland personer med demenssjukdom och att de är medvetna om betydelsen av dessa. Vårdpersonalen försöker dock bredda sitt perspektiv

för att hitta fler betydelsefulla saker genom ett kreativt förhållningssätt gentemot personerna med demenssjukdom (Lillekroken m.fl., 2015).

Eriksson (1991) talar om att människan är någon med begär och behov. Hon menar att grundbegäret hos människan är att få vara sig själv. Resultatet visade att personer med demenssjukdom ofta gestaltade sig med det de gjorde. Att få engagera sig i det de tycker om att hålla på med ledde till att de upprätthöll sin identitet, det vill säga att de fortsatte vara den person de alltid varit, vilket styrks av Erikssons teori. Resultatet visade att personer med demenssjukdom behövde aktivera sig för att uppleva hälsa. Hälsa, som hänger ihop med begreppet välbefinnande, är enligt Eriksson när människan känner sig hel. I resultatet framkom att det skapade ett välbefinnande hos personer med demenssjukdom att få sysselsätta sig med det de tyckte om att göra. Eriksson (2014) beskriver att hälsa är olika för alla människor och att vi inte kan ge hälsa till någon annan men vi kan stötta människan att uppleva hälsa. Därför bör vårdpersonal ha i åtanke att stödja personer med demenssjukdom i att fortsätta att vara aktiva då det framkom i resultatet vara en viktig del i vardagen och för att uppleva hälsa.

Enligt Eriksson (1991), ICN:s etiska kod (2014) och Lillekroken m.fl. (2015) är det vårdpersonalens uppgift att stötta personen till att uppleva hälsa utan att ta över eller göra val åt denne. Målet är istället att stödja personen till att leva det liv den själv vill. Eriksson (1991) beskriver det genom att vara vägvisare. Det kan kopplas till att vara lyhörd för andras behov och begär i form av aktiviteter samt att vårdpersonal försöker möta dessa och använda de som verktyg i vården. Eriksson (1991) beskriver att en god vårdare möter människan där hon befinner sig och stöttar denne att nå sina egna mål. I resultatet framkom vad som upplevdes vara meningsfulla aktiviteter hos personer med demenssjukdom. Då de ibland behövde vägledning för att utföra dessa aktiviteter kunde vårdpersonalen agera vägvisare, som tidigare nämnts av Eriksson. Vårdpersonal bör ställa sig frågorna vem personen bakom demenssjukdomen är och vad denne tycker om att göra är viktigt. Tycker personen om att hjälpa till i köket är det enkelt att involvera denne i hushållssysslorna. Föredras hellre att läsa böcker kan vårdpersonal se till att litteratur som intresserar personen finns till hands. Det kanske inte alltid är möjligt att tillgodose allt alla önskar sig på grund av begränsningar av resurser, men att prioritera det viktigaste och i största mån arbeta för att personer med demenssjukdom ska ha ett liv där de både kan vara aktiva och vara sig själva bör eftersträvas.

7.2.3 Frihet och autonomi

Resultatet i detta arbete visade att det fanns en vilja bland personer med demenssjukdom att styra över sina liv och kunna göra så mycket som möjligt självständigt utifrån deras enskilda förutsättningar. Det var även viktigt för många att de blev sedda som kapabla människor, trots att de har en demenssjukdom, så att möjligheten fanns att göra det de ville och trodde sig kunna göra.

I ICN:s etiska kod (2014) står att sjuksköterskan ska ha respekt för de mänskliga rättigheterna. En av dessa är att varje enskild person har rätt till värdighet och ett respektfullt bemötande. All vård och omsorg ska dessutom ges på ett icke diskriminerande sätt, oberoende av bland annat ålder, funktionsnedsättning eller sjukdom (ICN:s etiska kod,

2014). Trots hög ålder och funktionsnedsättning är personer med demenssjukdom därför berättigad samma vård och omsorg som andra. Något återkommande i resultatet var att personer med demenssjukdom upplevde att deras möjligheter till självbestämmande och rätt till att göra egna val som rörde deras vardag var begränsad. För att uppleva en meningsfull vardag visade resultatet även att det var viktigt att få vara delaktig i frågor rörande dem själva, samt att de var fria att göra det de önskade och upplevde möjligt att göra. I Hälso- och sjukvårdslagen (HSL 1982:763) stadgas det i § 2 att sjuksköterskans vårdande ska bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet. Det står i Patientlagen (SFS, 2014:821) kapitel 4, 2 § att all vård är frivillig såvida inte annat följer av denna eller annan lag. Inledningsvis i samma lag stadgas det dessutom att patientens integritet, självbestämmande och delaktighet ska främjas. Själva syftet med lagen är att stärka och tydliggöra patientens ställning i de olika vårdformerna, något som även gäller patienter med demenssjukdom.

Tidigare forskning visar att vård av personer med demenssjukdom inte alltid bygger på dennes självbestämmande, att olika grad av tvång förekommer i syfte att få dem att göra det vårdpersonalen vill. Det innebär kränkningar av den enskilda individens autonomi, integritet och självbestämmande (Gjerberg m.fl., 2013) och är enligt Patientlagen (SFS, 2014:821) inte tillåtet. Att de kan gå ut självständigt och bestämma över sin vardag var något resultatet visade vara viktigt för upplevelsen av en meningsfull vardag hos personer med demenssjukdom. Att inte känna sig själva som fångar var även något som återfanns i resultatet vara bidragande till välbefinnande. Återkommande i resultatet var att personer med demenssjukdom ville uppleva att de klarade av att utföra diverse aktiviteter och sysslor självständigt, för att uppleva sig själva vara kapabla. Att tillåta personer med demenssjukdom att gå ut själva är dock inte alltid möjligt då de inte klarar sig själva många fall. Minnessvikten gör att de riskerar att gå vilse, skada sig eller hamna i knipa (De Witt m.fl., 2010; Edberg, 2009;).

Eriksson (2014) skriver om begreppet hälsohinder, det vill säga något ett hinder människan har från att uppleva hälsa. Utifrån resultatet var troligtvis den begränsade friheten personer med demenssjukdom upplevde ett betydande hälsohinder och var av vikt för vårdpersonal att identifiera och försöka minska, i syfte att möjliggöra upplevelsen av en meningsfull vardag hos dem. Eriksson (1994) menar att lidandet inte behöver bero på sjukdomen i sig, utan kan bero på bristfällig vård, något som kallas vårdlidande. Att kränka personens värdighet samt maktutövning kan vara exempel på detta. I resultatet beskrev personer med demenssjukdom vikten av att de själva fick uppleva sig självständiga och beslutstagande. Genom att vårdpersonal försöker stärka denna upplevelse kan det bidra till att personer med demenssjukdom upplever en meningsfull vardag.

7.3 Etikdiskussion

Det använda datamaterialet i resultatet var ursprungligen skrivet på engelska. Då nyckelfynden identifierades och skrevs ner översattes de samtidigt till svenska. I vissa fall skapade översättningen svårigheter då författarna var osäkra på innebörden av texten eller

enstaka ords betydelse. Vid sådana fall användes översättningsinstrument som Google Translate, något även Östlundh (2013) rekommenderar. Dessutom fördes en diskussion författarna emellan för att bekräfta att innebörden förstods likadant om osäkerhet uppstod. Samtliga artiklar lästes igenom under datainsamlingen samt under skrivandet av resultatet ett flertal gånger för att minska risken att missa viktiga fynd. Författarna gjorde dessutom detta för att minimera sannolikheten att feltolkningar av textens innebörd. Använda citat angavs korrekt enligt APA-manualen genom att de ej förvrängdes samt att sidhänvisning redovisades. Författarna lade i så stor omfattning som möjligt egna åsikter och förkunskaper åt sidan under skrivandet av arbetet i syfte att inte förvränga resultatet. Det bedömdes inte ha uppkommit några etiska problem under arbetets gång. Codex (2015) etiska riktlinjer följdes i sin helhet. Vid referering följdes APA-manualens anvisningar för att möjliggöra läsaren att gå tillbaka till ursprungskällan ifall sådant önskas göras.

8 SLUTSATSER

Syftet med examensarbetet var att beskriva upplevelsen av en meningsfull vardag hos personer med mild till måttlig demenssjukdom. I resultatet framkom att relationer till närstående samt gemenskap med andra personer var viktigt. Det framkom även att aktiviteter hade en stor betydelse för att skapa identitet och välbefinnande hos personer med demenssjukdom. Slutligen identifierades vikten av autonomi i form av viljan att uppleva självbestämmande och självständighet. Dessa upplevelser hade betydelse för människan att uppleva hälsa, välbefinnande och meningsfullhet i vardagen. Det går inte att ge hälsa till en person, endast stödja denne till att själv vara hälsa, som Eriksson (1991) uttrycker det. Hälsan är individuell och varje människa är unik. Som vårdare av personer med demenssjukdom gäller det att stödja individen till att själv hitta sätt att hantera sjukdomen som en del av sitt liv. På så vis kan människan finna mening trots sjukdom.

9 FÖRSLAG TILL VIDARE FORSKNING

Då demenssjukdom förekommer inom många vårdformer samt är en sjukdom vars prevalens beräknas öka behövs rikligt med forskning. Som förslag till vidare forskning föreslår författarna att mer forskning fokuserar på upplevelser hos personer med demenssjukdom, för att möjliggöra evident vård. Resultatet i detta arbete visar att personer med demenssjukdom värderar relationer, aktiviteter och autonomi för upplevelsen av en meningsfull vardag. Ytterligare faktorer för att uppleva det kan finnas då alla personer är unika och värderar olika saker, därför behövs mer forskning för att beskriva dessa. Ett större fokus skulle dessutom kunna vara på hur personer med demenssjukdom vill bli vårdade

inom olika sorters vårdavdelningar, som sjukhus. Det är något författarna tror sjuksköterskor och annan vårdpersonal har god nytta av. Ytterligare forskning kan på ett djupare plan undersöka de olika framtagna huvud- och subtemana detta arbete funnit, för en ökad förståelse kring dessa. Specifika aktiviteter som musik kan dessutom vara intressant att studera på ett djupare plan då det är något som tycks vara viktigt många personer med demenssjukdom.

REFERENSLISTA

- Allgulander, C. (2014). *Klinisk psykiatri*. Lund: Studentlitteratur.
- CODEX (2015). Hämtad 6 december, 2015, från <http://codex.vr.se/forskarensetik.shtml>
- De Boer, M., Dröes, R-M., Jonker, C., Eefsting, J. & Hertogh, C. (2012). Thoughts on the Future: The Perspectives of Elderly People with Early-Stage Alzheimer's Disease and the Implications for Advance Care Planning. *AJOB Primary Research* 3(1), 14-22. doi: 10.1080/21507716.2011.636784
- *Bratas, H. V., Bjugan, H., Wille., T. & Hellzen, O. (2010). Experiences of day care and collaboration among people with mild dementia, *Journal of Clinical Nursing*, 20, 2839–2848. doi: 10.1111/j.1365-2702.2010.03270.x
- Dahlborg-Lyckhage, E. (2012). Kunskap, kunskapsanvändning och kunskapsutveckling. I F. Friberg (Red.) *Dags för uppsats – Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (ss. 23-35). Stockholm: Studentlitteratur.
- De Witt, L., Ploeg, J., & Black, M. (2010). Living alone with dementia: An interpretive phenomenological study with older women. *Journal of Advanced Nursing* 66(8), 1698-1707. doi: 10.1111/j.1365-2648.2010.05295.x
- Edberg, A-K. (2009). Minnessvårigheter och förvirringstillstånd. I Edberg, A-K & Wijk, H (Red). *Omvårdnadens grunder – Hälsa och ohälsa* (ss.750-791). Lund: Studentlitteratur.
- *Edvardsson, D., Fetherstonhaugh, D. & Nay, R. (2010) Promoting a continuation of self and normality: person-centred care as described by people with dementia, *Journal of Clinical Nursing*, 19, 2611–2618. doi: 10.1111/j.1365-2702.2009.03143.x
- Elliot, V., Williams, A., & Meyer, J. (2014). Supporting staff to care for people with dementia who experience distress reactions. *Nursing older people* 26(7), 22-26. doi: 10.1111/j.1365-2702.2010.03270.x
- Eliasson, A. (2013). *Kvantitativ metod från början*. Lund: Studentlitteratur.
- Eriksson, K. (1991) *Pausen*. Stockholm: Almqvist & Wiksell.
- Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber utbildning.
- Eriksson, K. (1995). *Vårdandets idé*. Stockholm: Liber utbildning.
- Eriksson, K. (2014). *Vårdprocessen*. Stockholm: Liber AB.
- Evans, D. (2002). Systematic reviews of interpretive research: Interpretive data synthesis of processed data. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 20(2), 22-26
- Friberg, F. (2012). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red.) *Dags för uppsats – Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (ss. 133-144). Stockholm: Studentlitteratur.

- Friberg, F. (2012). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.) *Dags för uppsats – Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (ss. 121-132). Stockholm: Studentlitteratur.
- *Gilmour, J., & Huntington, A. (2005). Finding the balance: Living with memory loss. *International Journal of Nursing Practice*, 11(3), 118-124. doi: 10.1111/j.1440-172X.2005.00511.x
- Gjerberg, E., Hem, M-H., Förde, R., & Pedersen, R. (2013). How to avoid and prevent coercion in nursing homes: A qualitative study. *Nursing Ethics*, 20(6), 632-644. doi: 10.1177/0969733012473012
- *Harmer, B. & Orrell, M. (2008) What is meaningful activity for people with dementia living in care homes? A comparison of the views of older people with dementia, staff and family carers. *Aging & Mental Health*, 12(5), 548-558. doi: 10.1080/13607860802343019
- *Heggestad, A. K. T., Slettebø, Å. & Nortvedt, P. (2013). 'Like a prison without bars': Dementia and experiences of dignity. *Nursing Ethics*, 20(8), 881-892. doi:10.1177/0969733013484484
- Helgesen, A. K., Athlin, E. & Larsson, M. (2015). Relatives' participation in everyday care in special care units for persons with dementia. *Nursing Ethics*, 22(4), 404-416. doi: <http://dx.doi.org.ep.bib.mdh.se/10.1177/0969733014538886>
- ICN:s etiska kod för sjuksköterskor (2014) Hämtad 6 december, 2015, från http://www.swenurse.se/globalassets/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas.etiska.kod_2014.pdf
- Lethin, C., Hallberg, I R., Karlsson, S. & Janlöv, A-C. (2015). Family caregivers experiences of formal care when caring for persons with dementia through the process of the disease. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 1-9. doi: 10.1111/scs.12275
- Lillekroken, D., Hauge, S. & Slettebo, Å. (2015). Enabling resources in people with dementia: a qualitative study about nurses' strategies that may support a sense of coherence in people with dementia. *Journal of Clinical Nursing*, 24, 3129-3137. doi: 10.1111/jocn.12945
- *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(8), 970-977. doi: <http://dx.doi.org.ep.bib.mdh.se/10.1080/13607863.2011.583620>
- Madsen, R., & Birkelund, R. (2013). 'The path through the unknown': The experience of being a relative of a dementia-suffering spouse or parent. *Journal of clinical nursing* 22, 3024-3013. doi: <http://dx.doi.org.ep.bib.mdh.se/10.1111/jocn.12131>

- *Olsson, A., Engström, M., Skovdahl, K., & Lampic, C. (2013) Persons with early-stage dementia reflect on being outdoors: a repeated interview study. *Aging and Mental Health*, 17(7), 793-800. doi:10.1080/13607863.2013.801065
- *Phinney, A. (2011). Horizons of Meaning in Dementia: Retained and Shifting Narratives. *Journal of Religion, Spirituality & Aging*, 23(3), 254-268. doi:10.1080/15528030.2011.563210
- * Phinney, A., Chaudhury, A. & O'connor, L. D. (2007) Doing as much as I can do: The meaning of activity for people with dementia. *Aging and Mental Health*, 11(4), 384-393. doi:10.1080/13607860601086470
- Polit, D. F & Beck, C. T. (2008). *Nursing research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. Philadelphia: Lippincott, Williams & Wilkins
- SFS 1982:764. Hälso- och sjukvårdslagen. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad 7 december, 2015, https://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Halso--och-sjukvardslag-1982_sfs-1982-763/
- SFS 2014:821. Patientlag. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad 7 december, 2015 från, http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/sfs_sfs-2014-821/
- *Shell, L. (2015). The picture of happiness in Alzheimer's disease: Living a life congruent with personal values. *Geriatric Nursing*, 36, 26-32. Doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.gerinurse.2015.02.021>
- Socialstyrelsen (2014). Nationell utvärdering – Vård och omsorg vid demenssjukdom 2014. Hämtad 6 december, 2015, från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19331/2014-2-4.pdf>
- *Stewart-Archer, A. L., Afghani, A., Toye, M. C. & Gomez, A. F. (2015). Subjective quality of life of those 65 years and older experiencing dementia. *dementia*, 0(0), 1-21.
- Östlundh, L. (2012). Informationssökning. I F. Friberg (Red.) *Dags för uppsats – Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (ss. 57-79). Stockholm: Studentlitteratur.

BILAGA A SÖKMATRIS

| Databas | Sökord | Urval | Antal träffar | Använda artiklar |
|-----------|---|---|---------------|--|
| Discovery | dementia AND nursing AND qualitative AND meaningful | Peer Reviewed, Publication date 2005-2015 | 64 | <p>What is meaningful activity for people with dementia living in care homes? A comparison of the views of older people with dementia, staff and family carers</p> <p>Promoting a continuation of self and normality: person-centred care as described by people with dementia</p> <p>Experiences of day care and collaboration among people with mild dementia</p> <p>The picture of happiness in Alzheimer's disease: Living a life congruent with personal values</p> |
| PubMed | dementia AND nursing AND | Peer Reviewed, publication | 27 | Subjective quality of life of those 65 years and older |

| | | | | |
|-------------|---|--|----|---|
| | qualitative AND meaningful | date 2004-2015 | | experiencing dementia |
| Discovery | dementia AND nursing AND experienc* AND meaning* | Peer Reviewed, publication date 2005-2015 | 84 | 'Like a prison without bars': Dementia and experiences of dignity. Doing as much as I can do: The meaning of activity for people with dementia |
| Discovery | alzheimer AND dementia AND meaningful AND patient perspective | Peer Reviewed, publication date 2005-2015 | 16 | Horizons of Meaning in Dementia: Retained and Shifting Narratives |
| Cinahl PLUS | Dementia AND patient perspective AND qualitative AND care AND quality of life | Peer Reviewed, publication date 2005-2015 | 10 | Factors influencing quality of life for people with dementia: A qualitative perspective |
| Discovery | care AND early-stage dementia AND nursing AND qualitative | Full text, Peer Reviewed, publication date 2005-2015 | 23 | Persons with early-stage dementia reflect on being outdoors: a repeated interview study |
| Discovery | living with dementia AND nursing AND qualitative AND memory loss | Full test, Peer Reviewed, publication date 2005-2015 | 11 | Finding the balance: Living with memory loss |

BILAGA B ARTIKELMATRIS

| Titel, tidskrift, årtal | Författare | Syfte | Metod | Resultat | Kvalitet |
|--|--|---|---|--|----------|
| <p>Titel: 'Like a prison without bars': Dementia and experiences of dignity.</p> <p>Tidsskrift: Nursing ethics</p> <p>Årtal: 2013</p> | Heggestad, A. K. T., Nortvedt, P. & Slettebø, Å. | Att undersöka hur personer med demenssjukdomars liv på norska äldreboenden kan påverkas av deras upplevelse av värdighet. | Kvalitativ metod med en fenomenologisk och hermeneutisk ansats användes. Observation i kombination med djupgående intervjuer av fem personer med demenssjukdom gjordes. | Utifrån datamaterialet identifierades tre teman som personer med demenssjukdom upplever: <i>Att bli sedd och hörd, fångenskap, och hemlängtan.</i> | 12/13 |
| <p>Titel: What is meaningful activity for people with dementia living in care homes? A comparison of the views of older people with dementia, staff and family carers</p> <p>Tidsskrift: Aging & mental health</p> <p>Årtal: 2008</p> | Harmer, B. & Orrell, M. | Att undersöka vad äldre människor med demenssjukdom, deras anhörigvårdare samt vårdpersonal anser vara meningsfulla aktiviteter. (data från familjemedlemmar och vårdpersonal tas ej med i detta arbete). | Kvalitativ ansats med intervjuer som sedan analyserats enligt Grounded theory. | Personer med demenssjukdom fann mening i aktiviteter som riktade sig till sina psykologiska och sociala behov. Själva upplevelsen av aktiviteten upplevdes som viktigast för personerna med demenssjukdom. | 11/13 |
| <p>Titel: Finding the balance: Living with memory loss</p> <p>Tidsskrift: International journal of nursing practice</p> <p>Årtal: 2005</p> | Gilmour, J-A., Huntington, A-D. | Att beskriva hur personer med demenssjukdom upplever sviktande minne. | Kvalitativ metod med semistrukturerade intervjuer av nio personer med demenssjukdom. En tematisk innehållsanalys gjordes på datamaterialet. | Tre teman identifierades: <i>att komma till rätta med sviktande minne, behålla kontroll och sjukdomens påverkan på relationer.</i> Att bli sedd som en människa, och inte endast som en diagnos, ansågs vara mycket viktigt. | 11/13 |
| <p>Titel: Factors influencing quality of life for</p> | Moyle, W., Venturto, L., Griffiths, S., | Att undersöka faktorer som påverkar | Djupgående intervjustudie gjordes med 32 | Resultaten visar att personer med | 11/13 |

| | | | | | |
|--|---|---|---|--|-------|
| <p>people with dementia: A qualitative perspective</p> <p>Tidsskrift: Aging & Mental Health</p> <p>Årtal: 2011</p> | <p>Grimbeek, P., McAllister, M., Oxlade, D., & Murfield, J.</p> | <p>livskvaliteten hos personer med demenssjukdom på äldreboenden.</p> | <p>äldre personer med demenssjukdom i Australien.</p> | <p>mild till måttlig demenssjukdom kan uppleva lycka av flera olika faktorer. Dessa var: <i>relation till familjen och andra personer, upplevelse av kontroll över livet samt deras individuella bidragande i samhället.</i></p> | |
| <p>Titel: Persons with early-stage dementia reflect on being outdoors: a repeated interview study</p> <p>Tidsskrift: Aging and Mental Health</p> <p>Årtal: 2013</p> | <p>Olsson, A., Engström, M., Skovdahl, K., & Lampic, C.</p> | <p>Att undersöka hur personer med mild demenssjukdom reflekterar över att vara utomhus.</p> | <p>Upprepad intervjustudie där 11 personer med demenssjukdom deltog. Kvalitativ innehållsanalys gjordes på datamaterialet.</p> | <p>Utifrån datamaterialet identifierades ett huvudtema; <i>utomhusaktiviteter som en bekräftelse på en själv genom att vara och göra.</i> Två subteman identifierades: <i>Skiftande mellan att 'fortfarande vara en del av det hela' och en känsla av sorg och förlust och strävan efter att fortfarande hålla på trots upplevda hinder.</i></p> | 11/13 |
| <p>Titel: Horizons of Meaning in Dementia: Retained and Shifting Narratives</p> <p>Tidsskrift: Journal of religion, spirituality &</p> | <p>Phinney, A.</p> | <p>Att undersöka hur personer med demenssjukdom förstår sina liv och vad som gör det värt att leva.</p> | <p>Djupgående intervjuer med 9 personer diagnostiserade med alzheimer's sjukdom. En tolkande fenomenologisk ansats används.</p> | <p>Utifrån datamaterialet hittades tre teman: <i>Något djupt inom mig som sjukdomen inte kan nå, Att kunna göra allt man kunde innan</i></p> | 13/13 |

| | | | | | |
|--|--|---|--|--|-------|
| aging Årtal: 2011 | | | | <i>diagnosen, Jag skapar historier utifrån det och min familj styr mig med osynliga hjul.</i> | |
| Titel: Experiences of day care and collaboration among people with mild dementia Tidsskrift: Journal of clinical nursing Årtal: 2010 | Bratas, H. V., Bjugan, H., Wille., T. & Hellzen, O. | Att få en inblick i hur personer med mild demenssjukdom upplever dagvård. | En kvalitativ intervjustudie gjordes där 9 äldre personer med mild demenssjukdom intervjuades. En narrativ innehållsanalys gjordes på datamaterialet. | Utifrån datamaterialet fann man tre teman: <i>Ambivalens som växlar till intresse, betydelsefulla åtaganden skapar känsla av välbefinnande och gemenskap främjar tillfredsställelse.</i> | 12/13 |
| Titel: Promoting a continuation of self and normality: person-centred care as described by people with dementia Tidsskrift: Journal of clinical nursing Årtal: 2010 | Edvardsson, D., Fetherstonhaugh, D. & Nay, R. | Att beskriva vad en personcentrerad vård innebär för personer med demenssjukdom, deras familjemedlemmar och vårdpersonal. | En kvalitativ, explorativ ansats användes där man intervjuade 11 personer med demenssjukdom (data från familjemedlemmar och vårdpersonal tas ej med i detta arbete). Datamaterialet analyserades med en innehållsanalys. | Utifrån datamaterialet fann man fem teman: <i>Att känna personen bakom demenssjukdomen, välkomnande familj, att erbjuda meningsfulla aktiviteter, att befinna sig i en personlig miljö och att uppleva flexibilitet och kontinuitet.</i> | 13/13 |
| Titel: Subjective quality of life of those 65 years and older experiencing dementia Tidsskrift: Dementia | Stewart-Archer, A. L., Afghani, A., Toye, M. C. & Gomez, A. F. | Att undersöka hur personer med demenssjukdom definierar livskvalitet och hur det kan stödjas. | 136 personer över 65 år med demenssjukdom intervjuades med semistrukturerad intervjuteknik. Datamaterialet analyserades enligt deskriptiv ansats. | Livskvalitet identifierades som: <i>frihet, självständighet, tillfredsställda grundläggande behov, god fysisk hälsa, att utföra meningsfulla</i> | 12/13 |

| | | | | | |
|---|--|--|---|--|-------|
| Årtal: 2015 | | | | <i>aktiviteter och ro.</i> | |
| Titel: Doing as much as I can do: The meaning of activity for people with dementia Tidsskrift: Aging and mental health Årtal: 2006 | Phinney, A., Chaudhury, A. & O'connor, L. D. | Att undersöka vad meningsfulla aktiviteter är för personer med demenssjukdom samt hur de uppfattar dess betydelse i sina liv. | Åtta personer med mild till måttlig demenssjukdom intervjuades. En tolkande fenomenologisk analys gjordes på datamaterialet. | Det viktigaste för deltagarna var <i>att göra så mycket man kan</i> och att vara aktiv. Det gällde allt från att utföra fritidsaktiviteter till hushållssysslor. | 11/13 |
| Titel: The picture of happiness in Alzheimer's disease: Living a life congruent with personal values Tidsskrift: Geriatric nursing Årtal: 2015 | Shell, L. | Att undersöka den subjektiva upplevelsen av lycka hos individer med mild till måttlig Alzheimers sjukdom i ett försök att få en mer nyanserad förståelse för sina erfarenheter av lycka. | En kvalitativ studie av lycka i ett prov av 12 personer med mild till måttlig alzheimer med hjälp av foton och individuella intervjuer för datainsamling. | Resultatet visar att personer med demenssjukdom kan uttrycka vad lycka för dem innebär. Värderingar de haft tidigare i livet bidrar starkt till vad de efter numera upplever som hälsofrämjande. | 12/13 |

BILAGA C KVALITETSGRANSKNING

En granskning av samtliga artiklar som användes i resultatet har gjorts utifrån Friberg (2012). Dessa frågor finns presenterade nedan.

1. Finns det ett tydligt problem?
2. Finns teoretiska utgångspunkter?
3. Finns omvårdnadsvetenskaplig teoribildning i beskrivningen?
4. Är syftet klart formulerat?
5. Är metoden beskriven?
6. Är undersökningspersonerna beskrivna?
7. Har data analyserats?
8. Hänger metod och teoretiska utgångspunkter ihop?
9. Finns ett resultat?
10. Finns det framtagna argument?
11. För det några etiska resonemang?
12. Finns det en metoddiskussion?
13. Sker en återkoppling i teoretiska antagande, t.ex. vårdvetenskapliga antaganden?