

## SAMHÄLLSKONTRAKTET



‘Best practice’ i äldreomsorg, vems perspektiv?

En kunskapsöversikt över metoder, faktorer och förhållanden som upplevs viktiga av äldre personer med demenssjukdom

Els-Marie Anbäcken



Kunskapsöversikt för praktiker inom uppdraget från MKHV:

”Best practice Äldreomsorg”

Els-Marie Anbäcken  
Docent i socialt arbete med inriktning äldre

Avdelningen för socialt arbete  
Akademin för hälsa, vård och välfärd, Mälardalens högskola  
Tel: 016-15 34 78, 073-270 89 31,

E-post: [els.marie.anbacken@medh.se](mailto:els.marie.anbacken@medh.se)

#### **Om Mälardalens kompetenscentrum för hälsa och välfärd (MKHV):**

Mälardalens kompetenscentrum för hälsa och välfärd (MKHV) startade våren 2013 och är en del av Samhällskontraktet. Mälardalens högskola, Eskilstuna kommun, Västerås stad, Region Sörmland och Region Västmanland samverkar för att stärka regionen. MKHV ska främja kvalitets- och kompetensutveckling inom verksamheterna: individ- och familjeomsorg, omsorg om personer med funktionsnedsättning samt äldreomsorg. Mer information finns på: <https://www.samhällskontraktet.se>

© Mälardalens kompetenscentrum för hälsa och välfärd, Mälardalens högskola och Els-Marie Anbäcken, 2020

Omslagsbild: Författarens privata foto, som symboliserar skönheten i livets höst

# FÖRORD

Tre så kallade ”KÖP ”projekt startades på initiativ av Mälardalens kompetenscentrum för hälsa och välfärd (MKHV) år 2015. Dessa tre Kunskaps Översikter för Praktiker(KÖP) var tänkta att visa `best practice´ utifrån evidensbaserad forskning och att framför allt ge praktiker verktyg för att vidareutveckla sin verksamhet. Föreliggande projekt är ett av dessa tre delprojekt och rör äldreomsorgen.

Denna kunskapsöversikt har genomgått ett antal modifieringar och omprövningar, vilket beskrivits ganska ingående i en föregående rapport där forskningsprojektet redovisas (Bilaga 1) där även de olika regionala seminarierna, 2016, 2017 och 2018 samt två nationella och en internationell konferens tas upp. Under resans lopp har således resultaten presenterats stegvis och hela processen har lett fram till denna slutrapport. Det allra sista varvet med min översikt, inleddes efter det så kallade slutseminariet i slutet av 2018. Det var, trots avgränsningar, en diger översikt av studier inom Demensområdet med många exempel på förhållningssätt och metoder som presenterades. Eftersom jag behövde göra en sökning i ännu en databas, fanns nu möjligheten att göra en sista avgörande fokusering. Tack vare slutseminariet och reflektioner utifrån deltagarnas uttryckta erfarenheter (praktiker på Gryta Demenscentrum och Måsta Äng) valde jag att rikta sökljuset på studier som hade tydligt brukarfokus. Varm tack seminariedeltagare! Det innebar att studier som inkluderades i kunskapsöversikten skulle baseras på vad äldre personer med demenssjukdom själva sagt, eller visat i intervjuer eller (deltagande) observationsstudier. Nästa tack är till Christine Gustafsson för stöd och råd du gav så snart jag efterfrågade under den aktuella projekttiden. Jag borde ha frågat mer men fastnade i att vara lite av ensamvarg i mitt arbete de första åren. Charlotta Åkerlind som efterträdde Christine på MKHV som delprojektledare, varmt tack för din kontinuerliga uppmuntran som starkt bidrog till att jag kunde ro det hela i hamn!

Jag har brottats mycket med själva metoden litteraturöversikt och till sist landat i en fri form av kunskapsöversikt, inspirerad av Ann-Britt Sand (2012) som dock gjorde en betydligt större och mer komplex sådan. Tack Gunnel Östlund för metodlitteraturtips och uppmuntran. Tack Lina Andrén, bibliotekarie på MDH som tålmodigt bidrog med tid och expertis för att lotsa mej i databas-sökningarna. Feedback som hjälpte mej vidare gavs på min presentation under nationella konferensen i socialt arbete i Örebro oktober 2018. Avgörande synpunkter kom även från kollegor på ett seminarium på avdelningen i socialt arbete i december 2018. Vidare riktar jag ett varmt tack till Osman Aytar och Eva Flygare-Wallén, som genomfört de två andra KÖP-delprojekten, framför allt för det goda samarbetet kring genomförandet av en gemensam presentation i Malmö i 19 maj 2017; *HSS 2017 – Högskola och samhälle i samverkan*.

Sist men inte minst; utan forskningsmedel hade detta inte blivit av alls, så ett stort tack MKHV för finansiering av forskningstid. Min förhoppning är att resultatet av denna kunskapsöversikt, kommer att inspirera äldreomsorgen, från beslutsfattare till gräsrotterna, att lyssna mer på personerna med demenssjukdom. Detta är kontentan av `Best practice´.

*Els-Marie Anbäcken 2020-10-21*

# SAMMANFATTNING

**Bakgrund och syfte:** Uppdraget var att göra en kunskapsöversikt om 'best practice' i äldreomsorgen riktad till praktiker. Syftet blev att sammanställa och analysera forskningsstudier som på olika sätt belyser vad äldre personer med demenssjukdom ser som god omsorg och vård för ett gott liv i vardagen. Hur kommer de till tals i äldreomsorgen? Hur studeras de? Vilka förhållningssätt och metoder verkar upplevas meningsfulla? Hur ser evidensen ut för 'best practice' utifrån detta? Denna ansats valdes eftersom många studier utgår ifrån vårdgivarnas perspektiv och deras tolkningar av personer med demens.

**Metod och material:** En litteraturstudie på 36 vetenskapliga studier som, med några undantag, hittades i databaser utifrån valda sökord och som därefter analyserades tematiskt.

**Resultat och analys:** De fyra teman som resultatet sorterades i var Brukardeltagande och inkludering, Interventioner, Relationer samt Mångfacetterade perspektiv utifrån deltagande observationer och berättelser. Resultatet visade på gränsöverskridanden mellan de olika temana men med flera gemensamma nämnare. Personcentrerad vård och omsorg liksom psykosociala insatser fångar in resultatet där flera komponenter behöver ingå: Aktivt lyssnande på kommunikation i ord, kroppsspråk och handling; fullständig närvaro av vård och omsorgspersonal när de är tillsammans med personen med demens. Att behandlas med respekt för den man är och har varit, att uppleva tillhörighet till personer i livet nu och i livet som varit, att inkluderas i beslut framför allt i det som rör det dagliga livet. Att få leva i kontakt med omvärlden i olika mening, existentiellt men även konkret med nära och kära, med grannskapet, med naturen. Att uppleva välbefinnande, i glädje som i sorg kan stödjas i olika metoder av livsberättelser. För makar, att få stöd i sitt 'parskap' och för alla att behandlas från sitt 'personskap'. För alla, men inte minst för ensamboende, är personalens roll stor för att grundläggande livskvalité ska kunna upprätthållas.

**Slutsatser och implikationer:** Lyssna på, Lev med och Lär av personen med demens och dennes närstående i den dagliga omsorgen och vården Skapa rutiner i äldreomsorgen utifrån denna kunskap. Investera i tid för att möjliggöra detta.

**Nyckelord:** Identitetstödjande, jag och par stödjande, inkluderande delaktighet, personcentrerad relationell vård och omsorg, samhällsmedborgare

# INNEHÅLL

<b>1</b>	<b>INTRODUKTION .....</b>	<b>2</b>
<b>1.1</b>	<b>Bakgrund och forskningsläget .....</b>	<b>2</b>
1.1.1	<i>Brett och blandat.....</i>	3
1.1.2	<i>Översiktsstudier.....</i>	4
1.1.3	<i>Individuella genomförandeplaner .....</i>	6
<b>1.2</b>	<b>Syftet .....</b>	<b>7</b>
<b>2</b>	<b>REFLEKTIONER KRING NÅGRA VANLIGA BEGREPP I PRAKTIK OCH TEORI .....</b>	<b>7</b>
<b>3</b>	<b>METOD, MATERIAL OCH TILLVÄGAGÅNGSSÄTT .....</b>	<b>8</b>
<b>4</b>	<b>RESULTAT OCH ANALYS .....</b>	<b>11</b>
4.1	<b>Brukardeltagande och inkludering (7 artiklar och en avhandling) .....</b>	<b>11</b>
4.2	<b>Interventioner (11 artiklar) .....</b>	<b>13</b>
4.3	<b>Relationer (9 artiklar).....</b>	<b>17</b>
4.4	<b>Mångfacetterade perspektiv utifrån deltagande observationer och berättelser (7 artiklar och en avhandling).....</b>	<b>20</b>
<b>4</b>	<b>DISKUSSION OCH PRAKTISKA IMPLIKATIONER .....</b>	<b>24</b>
	<b>REFERENSER (A).....</b>	<b>27</b>
	<b>REFERENSER (B).....</b>	<b>30</b>
	<b>Bilaga 1</b>	
	<b>Bilaga 2</b>	

# 1 INTRODUKTION

## 1.1 Bakgrund och forskningsläget

Äldreomsorgen har återigen hamnat i rampljuset i och med corona pandemin som inträffade under skrivandet av denna rapport. Men vad var i fokus dessförinnan?

‘Best practice’ äldreomsorg med fokus på de mest sköra äldre, de med multisjuklighet. Många satsningar har gjorts, i såväl forskning, verksamhetsutveckling och kartläggningar för att förbättra situationen för dessa. Vad vet vi nu, vad hände? Vad är enligt forskningen ‘best practice’ för de mest sköra äldre? Så började det hela i MKHV uppdraget som formulerades 2015.

Det var onekligen ett brett ämnesområde och det blev flera varv med kunskapsöversikten (se bilaga 1) innan den landade i det resultat som här presenteras.

En mängd studier om äldre personer med demens, i äldreomsorg och äldrevård, inom en mängd olika områden fångades först upp i ett grovt nät. Många interventionsstudier, många översiktsstudier på olika teman framkom. Men var och hur hörs rösterna från dem som själv är äldre och lever med demenssjukdom, i rapporten härefter benämnda med förkortningen PMD (Personen/Personer Med Demens)?

Jag utmanades av frågan om deras egna röster, under en forskningskonferens 2001 vid dåvarande ”Tema Äldre och åldrande, vid Linköpings universitet. Gästtalare Phyllis Braudy Harris presenterade en studie (2003) där en av forskarna själv hade tidigt stadium av alzheimer (AD Alzheimer Disease). Det var då ganska uppseendeväckande. Harris skrev:

It is this new approach within the field of dementia studies, that acknowledges the person *as the expert*, one whose views add a new, richer and different dimension to our understanding of what is it *to live and cope with* a dementing illness, a perspective that has been missing from the literature (ibid: 116).

Samtidigt var en av doktoranderna vid Tema Äldre och åldrande, Ingrid Hellström inne på detta i sin doktorsavhandling (2005), utifrån kommunikationen mellan äldre makar där en av dem har demens och vilka strategier de hade för att klara av sitt liv tillsammans. Intervjuer gjordes med både make och maka, parallellt. Detta sätt att både lyssna på PMD och dennes närmaste anhöriga noterade jag som viktigt och positivt. Vid Linköpings universitet inrättades sedan CEDER, Center for dementia research, 2011 och under några år anordnades konferensen ”Life with dementia” som samlade forskare vilka oftast hade fokus på just personerna själva, de som har och lever med demenssjukdom. Bland andra medverkade Pia Kontos som skrivit mycket om det förkroppsligade jaget och personcentrerad vård, och i en av senare publikation hade fokus på ‘relationalitet’ (2017).

Under litteratursökningen noterar jag ett citat som fångar upp fokus på PMDs inkludering:

Today there is a consensus that regardless of the intervention chosen, the starting point must be that it is attuned to the specific wishes, preferences, abilities and needs of the person with dementia (Droes, van der Roest, van Mierlo och Meiland, 2011: 1776).

Nästan tio år har gått sedan detta påstående, och en hel del har hänt i den riktningen, ännu återstår dock mycket. I litteratursökningen har jag gång på gång slagits av svårigheten att hitta renodlade studier om vad personer med demenssjukdom själva sagt eller uttryckt. I olika hög grad finns 'tolk' med, forskare, professionella och anhöriga. Och det finns viss logik i det. När sjukdomen påverkar kommunikationen och talet kan tolkande stöd behövas. Utöver det innehåller all forskning tolkning i varierande grad, inte minst i kvalitativa studier! Så även denna rapport.

En mängd studier skulle kunna lyftas fram som bakgrund och inledning men för att hålla fokus på PMD's egna perspektiv så gott det går får en hel del stryka på foten. Några av de som fanns med tidigt och innan den slutliga avgränsningen har jag ändå med som ram för att positionera forskningen, övriga hamnar under rubriken "Översiktsstudier". Denna bakgrund till kunskapsöversikten avslutas med ett konkret exempel på hur Socialstyrelsens riktlinjer (2017) skulle kunna användas i praxis, nämligen individuella genomförandeplaner.

### **1.1.1 Brett och blandat**

För att visa betydelsen av den samhälleliga diskursen lyfts först en studie fram av Van Gorp och Vercruyse (2012) som menar att media förstärker stigmatiseringen av demens som vore det den av de mest fruktade sjukdomarna i västvärlden. Författarna kommer fram till att det saknas andra, kontrasterande bilder om demens för att minska stigma. Detta är något som min rapport önskar bidra med.

En studie på policy nivå om brukardeltagande i lokal demensstrategi fängade mitt intresse tidigt i litteratursökningen utifrån det sätt som PMD's deltagande skildrades (McCabe och Bradley, 2012). Eftersom det är de som står i fokus som mottagare av olika insatser som strategin ska forma och samtidigt är den grupp av personer som ses som svårast att nå fram till borde det vara givet med deras deltagande. Studien tar avstamp i flera studier där PMD direkt engageras i forskning och där även PMD är med som författare och bidrar till unika insikter. I den aktuella studien med gruppintervjuer var 14 av de 56 service brukarna PMD. Ett lyft var att deras egna ord lades till i strategin, att de därmed blev engagerade som medborgare som bidrar i samhället.

Exempel på andra breda perspektiv bjuder Hallberg, Leino-Kilpi, Meyer, Raamat, Soto, Scutcliffe, Zabalegui, Zwakhalen och Karlsson (2013) på när de tar ett grepp om frågan hur man utvecklar ett kartläggningssystem för att utforska strukturen av vård och omsorgs system i åtta europeiska länder och gör det inom ramen för projektet "RightTimePlaceCare". De kommer fram till att trots att vård i hemmet lyfts fram motsvaras det inte av satsningar för att ge kunskap till informella vårdgivare. Enkla, kända koncept som tid för reflektion nämns specifikt som avgörande. Kartläggningssystemet ses som användbart för sjuksköterskor för att utforska demensvårdens 'rutt' ('pathway'). Vidare ses jämförande studier som användbara för detta utvecklingsarbete som även lyfter fram vikten av

kommunikation med dem som skapar riktlinjer och policys. Andra studier de tog upp visar på behovet av ett ledarskap som på riktigt stöder en personcentrerad omsorg och vård som både personerna med demens och vård och omsorgspersonal mår bra av. Det frågar sig även Chalfont och Hafford-Letchfield (2010) och pekar på vikten av att skapa en kultur där demensvården kan frodas på ett partipatoriskt sätt, i betydelsen att möjliggöra för boende att erhålla mer kontroll i sina liv och sin miljö.

En svensk studie (Bökberg, Ahlström, Karlsson, Rahm Hallberg och Janlöv, 2014) kom i sin intervjustudie fram till att `best practice` för ett gott samarbete enligt vårdgivarna, var att det behövs i ett tidigt skede av demens snarare än senare, i medium och avancerad nivå samt i livets sista tid. När det brister i `best practice` blir det svårt att möta behovet hos personerna med demens och minska på bördan för anhöriga. Implementations forskning efterlystes för att utveckla strategier utifrån de nationella riktlinjerna om en god demens vård.

### **1.1.2 Översiktsstudier**

Många översikts ("review") studier om olika ämnen stötte jag på under litteratursökningsprocessen. De första sex studierna som tas upp nedan saknar PMD's egna perspektiv, men bildar sammanhang för resultatet av denna kunskapsöversikt – men från det andra och vanligaste hållet, vårdgivarnas. Flera handlar om kommunikation, t ex en amerikansk studie (Stone, 2013) som utgick från sjuksköterskors och undersköterskors/vårdbiträdens upplevda osäkerhet hos anhöriga, i kommunikation om sjukdomen och dess förlopp, om behandling, dagliga aktiviteter, omsorg men även känslomässigt stödd. Dilemman kunde upplevas i detta, som att ge information som personen har rätt till och samtidigt för hålla sig till rådande riktlinjer.

Andra exempel rörde metoder, hur bemöta eller förebygga agitation (Bidewell och Chang, 2010), hur bidra till att livet för personen med demens blir värdigt och meningsfullt. Andra inom temat BPSD (beteendemässiga och psykiska symptom) sökte fram en mängd studier om problemet med högljudda negativa röster och vad som kan bidra till interventioner som förebygger eller minskar detta (Beck, Richards, Lambert, Doan, Landes, Whall, Algase, Kolanowsky och Feldman, 2011). En svensk studie (Isaksson, Graneheim, Åström och Karlsson 2011) tar upp behovet av att gå bakom fysiskt våldsamt beteende på SÄBO (särskilt boende) för PMD, eftersom det vanligtvis hanteras utifrån ett symptomorienterat sätt. Författarna efterlyser interventioner som utgår från en förståelse av personernas beteende för att förstärka deras livskvalité.

En brittisk studie (Gridley, Brooks och Glendinning, 2014) om `best practice` för såväl äldre som funktionshindrade personer med komplexa behov, visade på behovet av bättre underbyggda metoder för utvärdering av vad som är god praxis. Man fann evidens för att en intensiv behovsbedömning behövs, och inom slutenvården (geropsykiatrin) där exempelvis den palliativa vården nämns, menade författarna att det behövs socialarbetare (i svensk kontext troligen kuratorer) med specialistkompetens. Förutom deras "navigerande roll" (ibid: 241) så beskrevs roll som att bistå konkret med stödinsatser men även med vänskap, ja att vara följeslagare till dem i livets sista tid.



En studie som framkom i en av sökningarna handlade om publicerade redskap för att skapa personcentrerad vård och omsorg (Edvardsson och Innes, 2010). Bland annat fastslogs att av de åtta studier de fann, var endast en specifikt fokuserad på demens och rörde familjens involvering i vården. Det efterlystes klargörande av begrepp bakom redskapen och det som jag fann särskilt intressant, utifrån fokus i denna rapport, är avsaknaden av perspektivet från personer med demens.

Därmed kommer vi in på de åtta översiktsstudierna som framkom i den slutliga litteratursökningen och som specifikt har perspektivet från PMD.

Samma slags avsaknad av dessa röster, som Edvardsson och Innes (2019) efterlyste påtalas i en studie gällande hur interprofessionella team samarbetar. Bara tio procent av de 34 studerade artiklarna hade med PMD och deras anhörigas perspektiv i de beslut som de interprofessionella teamen tog (Dahlke, Meherali, Freund-Heritage, Steil och Wagg, 2017). Författarna menar att detta visar på en brist på förståelse för hur arbeta på bästa möjliga sätt med denna grupp.

Vad är 'best practice' gällande psykosociala interventioner kring social oro för PMD? Författarna (Mc Clive och Gellis, 2011) konstaterar att få studier har testats rigoröst och ännu färre har specifikt tittat på oro eller definierat orosrelaterade symptom i sina resultat. En annan studie (Lindqvist, Persson, Gomersall, Astelle, Mihailidis, Sixsmith, och Nygård, 2016) lyfte fram vikten av att personer med nedsatt kognitiv förmåga ges möjlighet att göra utomhus aktiviteter eftersom flera positiva värden som känsla av frihet, känna lugn i sinnet, självständighet och deltagande visar sig där. En helt annan metod, nämligen användandet av dockor som alternativ till farmakologisk behandling analyserades i en annan översiktsstudie utifrån ett tiotal empiriska artiklar där flera gav belägg för positiva resultat - men även osäkerhet från personalens sida (Mitchell, McCormack och McCance, 2016). Författarna efterlyser mer utbildning för personalen för att dockterapi ska fungera väl och vara relaterad till person-centrerad vård och omsorg.

Beard (2012) påtalar i sin systematiska översiktsstudie konst-terapiers betydelse i demens vården och betonar att det behövs nya ramar. Det behövs ett synsätt byggt på hur PMD klarar av sin sjukdom genom att göra olika slags livsberikande aktiviteter. En av frågeställningarna var följaktligen: Vad säger forskningen om potentialen för konstterapi att berika livet hos PMD? Det borde vara mer fokus på välbefinnandet som konstterapi ger än att dessa ska användas för att dämpa negativa beteenden.

Detta angreppssätt på 'best practice' i äldreomsorgen för PMD anammade jag tidigt i detta uppdrag.

Ett liknande synsätt fanns hos Tanner (2013) som lyfter fram vikten av att "höra sällan hörda röster" nämligen PMD's. Tanner understryker att identitet och personskap 'personhood' inte är något som skänks från andra till PMD utan att det är rotat i ett förkroppsligat själv/jag och kommer till uttryck genom sociala relationer där man bryr sig om andra. Studien lyfter fram vikten av ett socialt arbete som sätter PMD i ett större sammanhang. Samtidigt konstateras att PMD behöver stöd för att kunna definiera sin egen situation, och att hantera sin identitet är beroende av samarbete med andra. För detta behövs

personalresurser och professionell kompetens. Från ett helt annat perspektiv, nämligen en studie om hur utveckla 'best practice' riktlinjer för att utforma miljön i boendet för personer med synnedsättning och demenssjukdom (Bowes, Dawson, Greasley-Adams och McCabe, 2018) konstaterades att forskningsevidensen var svag och att översiktsstudier behövs kombineras med empiriska studier. De ifrågasatte att inga studier lyfte fram och problematiserade kontroll och tvång eftersom det i vårdmiljön betonas sådant som hindrar flyktmöjlighet eller 'vandrande', även om forskningen ofta tar upp andra perspektiv såsom självständighet. Så trots retoriken om personcentrerad vård faller en skugga på detta genom att fokus är på riskfaktorer.

Caddell och Clare (2011) konstaterade i deras systematiska översikt att det inte fanns interventioner som tydligt hade ett jag/identitets-stödande som ett syfte med interventionen eller att resultatet mättes utifrån detta. Detta kanske visar svårigheten med att i alla lägen finna evidens genom forskning?

Nya interventioner behöver prövas i praktiken och erfarenheten ska ha en given plats i att påvisa evidens, är den slutsats jag drar av detta.

### **1.1.3 Individuella genomförandeplaner**

Avslutningsvis riktas sökljuset på en studie som handlar om något mycket konkret i svensk äldreomsorg, nämligen individuella genomförandeplaner. Till grund för detta är de nationella riktlinjerna för vård och omsorg vid demenssjukdom (Socialstyrelsen, 2017). Dessa slår fast att

Centralt för olika stödinsatser inom vården och omsorgen vid demenssjukdom är att de ges utifrån ett personcentrerat förhållningssätt samt att de erbjuds i en god psykosocial miljö med fokus på individen. Stödet behöver utgå från personens egna önskemål och kvarvarande förmågor (2017:8).

Maria Sjölund (2013) lyfter goda exempel och påtalar bland annat att poängen med dessa, "att omsorgstagaren och dennes anhöriga ska få möjlighet till insyn och delaktighet i hur hjälpen ska ges" (ibid: 6) inte uppfylls. Personcentrerad vård och multiprofessionellt teambaserat arbete som ska vara grundbultar i detta visar sig i resultatet komma till korta. Det framkommer inte om omsorgstagaren själv eller dennes anhörige varit med i planeringen i tillräcklig utsträckning och eftersom genomförandeplanernas idé bygger på att det ska vara en överenskommelse mellan omsorgstagare och omsorgsgivare så fungerar det inte som tänkt. Ett annat problem som upptäcktes var att "beskrivningarna gärna är kortfattade och fragmentariska, kanske mest beroende på dokumentets struktur" (ibid: 16). Den sista punkten jag tar fram är att i beskrivningarna om personerna med demenssjukdom, så fanns inga spår av vem denne har varit, vilka erfarenheter och preferenser som kan vara vägledande för ett personcentrerat förhållningssätt (ibid: 19).

Detta ligger alltså i linje med internationell forskning och gör det till en stor och viktig fråga. Vad behöver göras för en förändring? Att det behövs mer tid för att ta in PMDs perspektiv, i den dagliga vården och omsorgen, exemplifierat av genomförandeplanen, är en konkret fråga, en förutsättning för att komma fram till 'best practice'.

## 1.2 Syftet

Syftet som slutligen trättades ned i uppdraget för denna kunskapsöversikt för praktiker blev följande, med fyra frågeställningar.

Att sammanställa och analysera forsknings studier som på olika sätt belyser vad äldre personer med demens ser som god omsorg och vård, för ett gott liv i vardagen.

- Hur kommer de till tals i äldreomsorgen?
- Hur studeras de?
- Vilka förhållningssätt och metoder verkar upplevas som meningsfulla?
- Hur ser evidensen ut för 'best practice' utifrån detta?

## 2 REFLEKTIONER KRING NÅGRA VANLIGA BEGREPP I PRAKTIK OCH TEORI

Begreppen äldreomsorg och äldrevård har sin grund i engelskans 'care'. Stökar dess begrepp till det i svensk kontext? Hur är relationen mellan gerontologi, läran om det naturliga åldrandet som ligger nära omsorg, och geriatrik, läran om sjukdomar relaterade till åldrandet, som ligger nära vård – och omvårdnad. Och ställt till sin spets, att se det salutogena även i sjukdomstillståndet. Detta aktualiseras i språkbruket i olika artiklar: är det personen eller patienten eller både ock som fokuseras? Coronapandemin har bland annat lett till ökat tryck på en 'medikalisering' av äldreomsorgen, något som även tidigare märkts i språkbruket i kommunal äldreomsorg. Omvårdnad har inte sällan ersatt omsorg. Detta kan givetvis påverkas av att personer som flyttar in till vård och omsorgsboenden har stora behov av omvårdnad, utöver stora behov av social omsorg och stöd.

Vad innebär det att omsorgen och vården är personcentrerad, detta beskrivande begrepp som kommit att symbolisera den goda omsorgen och vården? I denna kunskapsöversikt är det centralt att den är personcentrerad om PMD upplever den så. För ett par år sedan, i samband med ett studiebesök från Japan på ett svensk demensboenden ställdes frågan: Men hur vet ni vad PMD vill och önskar om denne inte fullt ut kan uttrycka det? Svaret blev ungefär: Vi försöker förstå PMD och utifrån det forma vardagens vård, omsorg och aktiviteter. Vi följer upp det genom att se hur PMD verkar uppleva detta, vilka signaler som sänds, vad denne säger och visar. Därefter kan vi ändra i vård/genomförandeplanen. Här kan även 'livsberättelsen' behöva vara ett levande dokument eftersom det ofta används som ett dokument att fylla i vid flytt till äldreboende för att främja en personcentrerad vård och omsorg. Hur kan den formas utifrån PMD är värt att fundera på.

Livsreflektion (life review) ses som en fördjupad metod där personen själv, ofta med stöd av närstående ges möjlighet att samtala om och reflektera över livet som det levdes och/eller livet som man minns det (Hagberg, 2002). Det är inte en rutin, men skulle vara ett viktigt

komplement- för dem som önskar fördjupad kommunikation om livet intill döden (Whitaker och Anbäcken, 2012).

Något som framkom tidigt i litteratursökningen, var tanken om att palliativ vård filosofi skulle vara ett passande förhållningssätt på demensboenden, helt enkelt för att den palliativa filosofin tar ett helhetsgrepp och vill möta personen i vården, dennes nära och kära och möta både fysiska, sociala, känslomässiga och existentiella/andliga behov (se t ex Socialstyrelsen 2018). Utöver detta är det värt att påpeka att demenssjukdom är en så kallad terminal sjukdom, vilket inte alltid verkar uppfattas av omgivningen (Reinhardt, Chichin och Kassabian, 2014), något som också motiverar ett palliativt förhållningssätt.

Denna studie utgår inte ifrån specifika teorier men ovan beskrivna begrepp bidrar med viktiga perspektiv som behövs på alla plan i äldreomsorgen: för beslutsfattande politiker och utförande tjänstemän i kommuner och regioner, verksamhetschefer, biståndshandläggare, kuratorer, anhörigkonsulenter, arbetsterapeuter, fysioterapeuter, sjuksköterskor och den viktiga baspersonalen: undersköterskor och vårdassistenter.

Slutligen ser jag vikten av att poängtera den metodologiska etiska utmaningen som ofta påpekas när det gäller att inkludera PMD i forskning.. En översikts studie av West, Stuckelberger, Pautex, Staaks och Gysels (2017) lyfter just denna diskussion. Det kan vara svårt att få etiskt godkännande för studier som involverar PMD som deltagare i forskning på grund av att de ses som en sårbar population, fastslår de Samtidigt är just sådan forskning nyckeln för en evidensbaserad praktik och därför är det av stor vikt att utforma en sammanhängande strategi för att kunna genomföra sådan forskning. Artikeln poängterar att utan deras egen medverkan kan resultaten av studier om dem bli partiska eller snedvridna.

Detta motiverar ytterligare mitt valda fokus för denna kunskapsöversikt och för oss in i nästa del, nämligen forskningsmetod och genomförande.

### **3 METOD, MATERIAL OCH TILLVÄGAGÅNGSSÄTT**

#### **3.1 Litteratursökning, sökord och avgränsningar i en process**

Med tanke på `best practice´ konceptet som antas bygga på resultat från evidensbaserad forskning, var tanken att göra en systematisk kunskapsöversikt med särskilt fokus på interventionsstudier där resultatet testats. Processen blev att från ett brett angreppssätt trätta ned och slutligen landa i ett område, som ytterligare avgränsades. Nedan beskrivs den metodologiska processen.

Kriterier för litteratursökningen var att det skulle vara expertgranskade artiklar på engelska.

Tidsram: 2010-2019, i tre steg som beskrivs nedan.

**Första sökningen 2015-2016** gjordes utifrån sökorden 'frail elderly' och 'dementia' på CINAHL och Social Services abstract för att täcka in såväl hälso-och sjukvård som socialt arbete. CINAHL gav 1593 träffar medan Social services abstract genererade 130 träffar. Av de totalt 1723 artiklarna lästes 279 sammanfattningar och därefter granskades 79 i fulltext-plus en handplockad som tillkom. Efter analys av dessa valdes 32 artiklar ut att analysera inför presentationen på första seminarieomgången i augusti/september 2016, om 'Best practice' i äldreomsorg där resultatet av litteratursökningen kategoriserades i tre grupperingar: Sköra äldre i vård och omsorg, Vård och omsorg i livets slutskede, samt Demens (se Bilaga 1).

**Andra sökningen 2017** gjordes efter bearbetningen av den första (de 32 artiklarna) samt en ny sökning, denna gång enbart på Social Services Abstract (vilket var en metodologisk miss, då det måste vara sökning på minst två databaser; det blev därför en tredje sökning som vi snart kommer till). Fler sökord användes 2017:

- (dementia OR senility OR alzheimer\* AND (communic\*))
- (dementia OR alzheimer\* AND (palliativ\*))
- (dementia OR senility) AND (interprofessional\*)
- (dementia OR senility) AND ("needs assessment")
- (dementia OR senility) AND ("rights-based OR "needs base")
- (dementia OR senility) AND ("rights-based")
- (dementia OR senility) AND ("end of life")
- (dementia OR senility) AND ("everyday life")
- (dementia OR senility) AND (everyday life) AND collaborative (care)
- (dementia OR senility) AND (method\*OR "best practice") AND (interprofessional cooperation)

De totalt 90 träffarna resulterade i ett trettiotal artiklar, och sammanlagt med några som var relevanta från den första sökningen (2016) blev det 37 studier (artiklar/avhandlingar) att analysera.

Denna analys gjordes med fokus på "Äldre personer med demens. Metoder i omsorgen – från vardag till livets slut. Presentation på seminarier gjordes i maj/juni 2017 och i nov/dec 2018. Seminariet 2018 presenterade en fördjupad analys från 2017 och benämnes "Omsorg och vård för äldre personer med demenssjukdom. Exempel från forskning och praktik genom en kunskapsöversikt." Kunskapsöversikten i detta läge gav exempel på dels interventionsstudier, då något testats i praktiken, dels studier baserade på intervjuer, deltagande observationer, enkäter; dels andras litteratur-och översiktsstudier. För den intresserade finns powerpointen från ovan nämnda seminarium (se Bilaga 2),

**Tredje sökningen 2019** innebar ny avgränsning och ny sökning i två databaser. Nu sökte jag dels i Social Services Abstract (SSA) dels i Web of Science (WOS). Ett försök (9/1, 2019) att söka på CINAHL utifrån samma sökord gav alldeles för många träffar för att det skulle vara görligt, likaså att söka på 'frail elderly' igen (som gjordes i första sökningen). Istället för CINAHL valdes en ny databas, Web of Science (WOS) 2010-2018. Här bedömdes sökningen passa mitt nya fokus. Ett avgränsat urval av sökord som användes 2017 ledde till att det avgränsade sökordsurvalet 2019 blev:

- (dementia OR senility) AND ("everyday life")
- (dementia OR senility) AND (interprofessional\*)
- (dementia OR senility) AND "best practice"

Detta kördes på social services abstract (SSA) för perioden 2017-2018 eftersom dessa sökord redan ingick i sökningen jag gjort för perioden 2010-2016.

#### *Inkluderade och exkluderade artiklar*

Av 459 träffar (abstracts) sällades först 86 studier fram, och efter ytterligare avgränsningar samt någon studie som hittades manuellt, återstod slutligen 40 artiklar/studier att analysera plus 20 från den förra sökningen vilka stämde på inklusionskriterierna. Till sist gjordes en sista avgränsning, då ännu en koll gjordes på att det verkligen var den äldre personen med demens sjukdom som kom till uttryck. Detta är inte helt "svart-vitt" eftersom observationsstudier görs av andra än personerna som har demenssjukdom, forskare, professionella anhöriga. Dessa artiklar har noggrant övervägts för inkludering.

En mängd artiklar exkluderades under resans lopp, som sig bör i översiktsstudier. Exkluderade artiklar var sådana som hade ett medicinskt fokus, eller handlade om specifika diagnoser inom demens spektrat t ex frontallobsdemens, eller demens kombinerat med Parkinson, demens och cancer, demens och intellektuell funktionsnedsättning. Studier om enbart yngre personer med demens eller mild kognitiv svikt exkluderades även. Översikts ('review') artiklar exkluderades även i det sista varvet. Istället fick de översiktsstudier som på olika sätt hade med PMD's egna perspektiv fick sin plats i bakgrundsdelen av denna kunskapsöversikt.

33 artiklar (varav fyra handplockade), en rapport (på svenska) och två avhandlingar återstod. Summa summarum blev det 36 studier som ingick i studien,

Analysen av dessa studier kommer nu att presenteras utifrån följande fyra teman: Brukardeltagande och inkludering, Relationer, Interventioner och slutligen Mångfacetterade perspektiv utifrån deltagande observationer och personers berättelser.

Redan här behöver det klargöras att det inte är glasklara skiljelinjer, en del studier hör hemma i fler områden.

## 4 RESULTAT OCH ANALYS

Alla studier som finns med i det slutliga urvalet för analys finns med här, men alla beskrivs inte lika ingående under respektive tema utan fokus blir att lyfta fram det som tydligas svarar på syftet, som jag har tolkat det. Varje tema avslutas med en summerande reflektion. För den som inte hinner läsa det som står om varje studie kan *summeringarna* efter varje tema förhoppningsvis vara till nytta. I den efterföljande diskussionen tas ett samlat grepp om det som framkommit i analysen och avslutas med praktiska implikationer.

### 4.1 Brukardeltagande och inkludering (7 artiklar och en avhandling)

Hur kan PMD delta i beslutsfattande kring sin hälsa och dagliga vård och omsorg? Det frågar sig Smebye, Kirkewold och Engedal (2012) i en deltagande observationsstudie med intervjuer på ett dagcenter utifrån interaktionerna mellan 10 PMD, 10 anhöriga och 10 professionella vårdgivare. Forskarna utgick ifrån att beslutsfattandet förhandlas mellan personer som är beroende av varandra, dvs inom de relationerna. Olika varianter av beslutsfattande framkom, från ett fåtal autonoma beslutsfattanden till delegerade, eller helt utan involvering av PMD. Det vanligaste var dock delat beslutsfattande. Personer med måttlig demens visade variationer i hur de deltog i beslutsfattande. Det optimala var att involveras genom att de faktiskt sågs som kapabla att ha inflytande över beslut, att vara noga med att bedöma deras kompetens att fatta beslut samt att förstå vikten av relationer och sammanhang.

Haugen, Ytrehus och Slettebø (2016) intervjuade sju PMD som bodde hemma och var på dagcenter. Hemma kände PMD sig som en börda i relation till partnern och på dagcentret upplevde man sig hindrad av personalen att delta i beslutsfattande. Slutsatsen var att man behöver räkna in såväl relationerna som den sociala kontexten för att bättre förstå brukardeltagandet.

I en svensk studie där fem biståndshandläggningssamtalen med PMD analyserades fann Österholm och Samuelsson (2015) att PMD positioneras som mindre kompetenta i samtalen, av de andra - och av sig själva. De tilltalas ofta annorlunda i jämförelse med anhöriga och diskrimineras mer än andra äldre. Biståndshandläggare (dvs socionomer) behöver medvetandegöras om att denna negativa positionering existerar och hur det påverkar PMD's möjligheter att bidra i förhandlingarna i beslut som rör deras dagliga liv. Genom att analysera interaktionen i biståndsbedömningsamtalen kan det bidra till att hitta bra strategier som stärker PMD's möjligheter till medverkan.

Hedman, Hansebo, Ternestedt, Hellström och Norberg (2016) studerade hur personer med Alzheimer kommunicerade med varandra och uttryckte sitt 'sense of self', sin känsla av själv, i en stödgrupp bestående av fem personer med mild till måttlig diagnos. Det var viktigt för dem att känna autonomi och samhörighet för att känna sig stärkta i sin jag känsla. Resultatet av studien är tillämpligt i svensk kontext, på dagcenter, anhörigträffar, Alzheimer cafe', men ger även kunskap för äldreboenden där personer med olika grad av demens finns.

Reamy, Kim, Zarit och Whitlatch (2011) slår fast att forskning om anhörigvårdgivare mest fokuserat på att förstå bördan och stressen de upplever. De gjorde därför en studie på både PMD och deras anhörigvårdgivare, 266 par. Fem värden stod i fokus; autonomi, börda, kontroll, familj och trygghet. Det framkom att anhörigvårdgivarna undervärderade PMD's syn på de fem värdena. Primärt framkom motsägelser gällande anhörigvårdgivarnas antaganden kring att involvera PMD's i beslutsfattande. Anhörigvårdgivare för PMD's talan och då är det viktigt att de har en korrekt kunskap om PMD's värderingar. Studien lyfter därför fram vikten av att förbättra kommunikationen i dyaden PMD och deras anhörigvårdgivare i ett tidigt skede av sjukdomen så att en bättre förståelse kan etableras.

Vad är 'best practice' för PMD med tanke på övergången från eget hem till institutionellt vård och omsorgs boende (Karlsson, Bleijlevens, Roe, Saks, Martin, Stephan, Suhonen, Zabalegui, och Rahm Hallberg (2014)? Detta studeras i fokusgrupper med par av PMD och informella anhörigvårdgivare i åtta europeiska länder, där Sverige ingick, och totalt ingick 137 personer i studien. Svaret visade sig vara tydligt: primärt fokus vad gäller information, kommunikation och samarbete ska vara på PMD och deras informella vårdgivare. Just demenssjukdomens förlopp och dess konsekvenser betonades som en viktig utgångspunkt i deras gemensamma liv till dags dato. Makarna är ett team. Relationen till professionell vård och omsorg skulle etablera en förtroendefull relation och det var viktigt att genom en person eller en organisation få en skraddarsydd insats.

Efter flytt till äldreboende, hur ser delaktighet ut i det dagliga livet på en demensavdelning? Helgesen (2013) har detta som focus i sin doktorsavhandling. Den första delstudien som byggde på 51 timmars observationer som kompletterades med samtal med åtta boende och 17 vårdpersonal. I delstudie två gjordes intervjuer med 12 anhöriga och i delstudie tre med 11 vårdpersonal. Delaktighet visade sig bero på flera faktorer. Vissa saker var mer, andra mindre viktiga att delta i. Personalens fullständiga närvaro, fysiskt, emotionellt och moralisk, var avgörande för de boendes delaktighet. Detta krävde personal med stor kompetens i demensvård, ett engagemang och intresse för den boende och kontinuitet i deras arbete. Det som värderades mer än brukardeltagande var välbefinnande och värdighet i de boendes dagliga liv. Nivån på deltagande behövde anpassas till den boendes förmåga och önskan att ta del i beslut i ögonblicket. Men nivån var primärt anpassad att passa personalens föreställningar om hur genomföra den dagliga vården och få rutinerna att fungera. Detta innebar att delaktigheten ofta hamnade i bakvattnet. Olika varianter av delaktighet var: 1) Låta den boende bestämma. 2) Anpassa valen. 3) Göra valen å den boendes vägnar. 4) Tvinga den boende. Den sista formen var vanligare bland personal som jobbade sällan och som ansåg sitt ställningstagande rimligt eftersom de boende hade demens. Slutsatser var att ledningen måste ta tag i patient medverkan samt att personalen kan förstärka delaktigheten genom att låta anhöriga vara med i denna process.

Ampe, Sevenants, Smets, Declercq, och van Audenhove, (2015) ville ta reda på hur en intervention om planering av vård i livets slutskede på sjukhemsenheter var för PMD och hur det påverkade personalens syn på den givna policyn samt hur de boende som har demens och deras anhöriga blev involverade. När man tittade på hur PMD involverades visade resultatet att 13 enheter uppvisade att en eller flera samtal om detta gjordes i 21 samtal. Av dessa var fem enbart med PMD, i övriga 16 var en eller flera anhöriga med. Något som förvånade var



att i kontrollgruppen talade alla om hur planera vård i livets slut medan i interventionsgruppen var det sju av 11 (!) Ett hinder upplevdes vara hierarkin i organisationen. All personal bör dela ansvaret för detta. Ett positivt resultat var att i mer än hälften av samtalen var PMD involverade. Artikeln landar i rådet att ytterligare öka inkluderandet av PMD , särskilt i samband med inflyttningen medan man fortfarande har tillräcklig förmåga till kommunikation och kognitiv förståelse.

#### *Summering av detta tema:*

Brukardeltagande handlar bland annat om beslutsfattande, att vara delaktig i sitt liv. Många intervjuer gjordes med svar som visade på djupt liggande behov av att bli bekräftad i sina känslor, att känna existentiell meningsfullhet.

Personalens fullständiga närvaro, fysiskt, emotionellt och moralisk, var avgörande för de boendes delaktighet. Detta krävde personal med stor kompetens i demens vård, ett engagemang och intresse för den boende och kontinuitet i deras arbete. Det framkom att personalens rutiner påverkade negativt trots medvetenhet om vad delaktighet är för de boende. PMD´s förmåga till deltagande behöver bedömas utifrån utgångspunkten att de är kapabla till deltagande, och samtidigt behöver deltagandet anpassas i nivå efter PMDs förmåga. Autonomin och samhörighet kan stärkas i grupper av likar som exempelvis på Alzheimer cafe´ eller i stödgrupper.

När det gäller vård i livets slut framkom lite blandade slutsatser, att tidigt i sjukdomen bli involverad i beslut som påverkar livets slut, medan förmågan att kommunicera var bättre; att hinder i hierarkin inte får hindra kommunikationen och att all personal bör vara involverad.

Anhöriga kan behöva involveras av formella vårdgivare tidigt i demensdiagnosen för att parets teamwork bättre ska kunna tas tillvara. Genom att anhöriga ofta för sin närståendes talan är det viktigt att de tidigt samtalar med för att kunna vara ett stöd för PMD´s behov.

Den enda studien som tog upp biståndsbedömning visade att biståndshandläggare (socionomer) behöver medvetandegöras om att en negativ positionering existerar i synen på PMD och hur det påverkar PMD´s möjligheter att bidra i förhandlingarna i beslut som rör deras dagliga liv.

## **4.2 Interventioner (11 artiklar)**

En variation av interventioner, behandlingar och metoder upptäcktes i sökningen.

*Beröring:* Taktil massage eller beröring är sedan länge känt och använt i Sverige. En variant av detta som här beskrivs under det nepalesiska ordet ”namaste care” handlade om beröring som en ömsesidighet mellan PMD i slutskedet av sin demenssjukdom och personalen ( Nicholls, Chang, Johnson och Edenborough, 2012). Genom fokusgrupps intervjuer på tre äldreboenden i Australien framkom positiva resultat, dels i beröring av saker

och ting som framkallade känslor för PMD, dels beröring mellan PMD och vårdpersonal. Ett exempel som belyser detta är när en vårdgivare gav denna form av taktil massage till en dam som alla sa var aggressiv och sa "I love you", så greppade damen tag i henne varvid hon reagerade: hon kommer att riva mej, men istället så gensvarade damen genom att ta hennes händer och placera dem nära sitt hjärta. Vårdgivaren grät för det var en så oväntad och vacker upplevelse Poängen var ömsesidigheten, den positiva påverkan på kommunikationen mellan boende, anhöriga och professionella vårdgivare, som är extra viktig i den palliativa vården. Att PMD av egen vilja kunde respondera positivt fysiskt – emotionellt, var en specifik och viktig slutsats.

*Utomhus* : Chalfont (2011) presenterar en fallstudie av en utomhus rehabiliterande dagvård, "Environmental design" och trots att kommentarerna övervägande var från anhöriga och personal fanns även PMD's röster med. Hela upplägget på denna rehabiliterande dagvård som utspelar sig utomhus verkar vara fokuserad på PMD's perspektiv. Intressant att både personer med lätt och svårare demens kan delta. Vad gick det ut på? I naturen används problemlösningsprocesser som visar att PMD kan uppleva kognitiv förbättring, att sjukdomens förlopp kan skjuta upp och att välbefinnandet kan stimuleras. Studien betonar att rehabiliterande dagvård utifrån utomhus miljöer är betydelsefull eftersom rehabiliterande aktiviteter ofta försummas i demens vården på grund av synen på sjukdomen som ett degenerativt tillstånd.

*Djur i vården*: En grupp boende på sjukhem i Tyskland fick delta i en grupp session med hund-terapi varje vecka i ett halvår, kontrollgruppen hade inte hund med. I båda grupperna var tre volontärer med och alla hade samma träning inför detta av en äldre psykiatriker. Videoinspelade sessioner analyserades utifrån social interaktion, emotionella uttryck, beteendemässiga och psykologiska symptom. Resultatet visade att signifikant längre och oftare förekommande perioder av positiva känslor och social interaktion visade sig i "hundgruppen" i jämförelse med kontrollgruppen (Wesenberg, Mueller, Nestmann och Holthoff-Detto, 2018).

*Musik* : Även här deltog en försöksgrupp och en kontrollgrupp där interventionen gick ut på att lyssna med hörlurar på en spellista av musik för att se om psykotropisk medicinering påverkas för PMD som har BPSD symptom. Inga signifikanta förändringar påvisades men däremot stöd för att musiklyssnande tillsammans med medicinering kan behandla oro. (Shiltz, Lineweaver, Brimmer, Cairns, Halcomb, Juett, Beer, Hay och Plewes, 2018).

*Snoezelen* (sinnes stimulering och sinnes dämpande i olika upplevelserum) har ofta använts för personer med grava funktionsnedsättningar, men här för att dämpa orolighet som tar sig uttryck i 'vandrande'. 16 PMD på äldreboende i Australien observerades och filmades. Direkt samt en timme efter snoezelen sessionen märktes förbättring, men ingen signifikant skillnad mellan de två grupperna. En slutsats var att man behöver göra olika överväganden, kostnad, effekt där man har denna form och isåfall även satsa på utbildning och träning för personal för att den ska ge god effekt (Bauer, Rayner, Tang, Koch, While och O'Keefe). 2015)

*Diverse redskap/instrument*: En observations studie (Beerens, Zwakhalen, Verbeek, Tan, Jolani, Downs, de Boer, Ruwaard och Hamers, 2016) observerade relationen mellan humör, aktivitet och interaktion inom demens vård utifrån användandet av en elektronisk skrivtavla

”Maastricht Electronic Daily Life Observation Tool”. Det visade sig att positivt humör associerades med engagemang i aktiviteter, aktiviteter som gjordes utomhus samt social interaktion. Vilken slags aktivitet det var spelade mindre roll än det faktum att PMD var engagerad i en aktivitet. Känslan av nedstämdhet var tydlig när PMD försökte interagera socialt men inte möttes av någon respons.

Ågotness och Oye (2018) jämför två olika sätt att jobba för att skapa boende gemenskap, ’community’, på ett äldreboende i Canada och ett i Norge. I det norska exemplet framkommer att aktiviteter är anordnade av personalen och att PMD gör motstånd mot arrangerade aktiviteter och skapar ett ”under-life” bland dem själva utan att personalen involveras. Det canadensiska exemplet med lösare tyglar där de boende agerar friar i de anordnade programmen, visar att boende tar ett individualistiskt förhållningssätt gentemot anordnade aktiviteter och därmed upplevs det kollektivt positivt. Forskarna undrar om äldrevårdssystemet och kulturerna i de olika länderna påverkar friheten att utforma program. Det norska äldreboendet verkade hålla sig mer till organisatoriskt tänk kring behov än individuellt, exemplifierat av måltider då alla helst ska samlas och äta samtidigt medan det canadensiska äldreboendet visade större lyhördhet till boendes egna preferenser.

Strandenaes Lund och Rokstad (2018) fann på liknande tema, att speciellt anpassade dagcenter för PMD som bodde hemma betydde mycket för deras fysiska funktionsförmåga, kognition, och välbefinnande hemma tack vara den sociala stimulering, måltider och aktiviteter de tog del av. Detta framkom i intervjuer med 17 deltagande PMD. Dagcentret bidrog även till att stödja rutinerna och strukturen för vardagslivet. Känslan av tillhörighet förstärktes av personalen.

*Aktivitetsbaserade interventioner:* Den ena, av Schmid, Spangler-Morris, Beuchamp, Wellington, Porterfield, Ferguson och Callahan (2015) rörde arbetsterapeut och anhörigvårdgivaren och PMD (Alzheimer) där en forskningsbaserad intervention genomfördes under fem år i syfte att förebygga att funktioner avtog. Den byggde på ”Person-Miljö-Aktivitet-Modellen” (ibid: 22) och formades utifrån följande aktiviteter: 1) Hembesök där målen sattes och trygghetsfaktorn inkluderades. 2) ADL träning där man utarbetade en rutin utifrån fungerande förmågor. 3) IADL träning där meningsfull aktivitet och social funktion står i fokus. 4) Utbildning och träning för anhörigvårdgivaren. 5) Kognitiv träning, 6) Stöd via telefon. Interventionen fanns inom ramen för det som sågs som ’best practice’ och man involverade fler professioner: läkare, sjuksköterskor och socialarbetare. Forskarna antog att denna kombination av stöd i hemmet till dyaden PMD och anhörigvårdgivare kommer att skjuta fram funktionsförsämring.

En annan intervention där också anhörigvårdgivare fanns med och där träning ingick för dessa handlade om att studera kommunikationen i hur man hanterar tillvaron i hemmet hos par där den ena har demenssjukdom (Saunders, Ruth, Latella och Talisman, 2016). Här användes en specifik kommunikations checklista (CCB, Communicative Coping Behavior) där 22 beteenden observeras som vårdgivaren/bedömaren använder för att mäta effekten av instrumentet. Under två veckor observerades 26 PMD av sina partners. Utöver detta genomfördes fokusgrupper med vårdgivarna för att träna på instrumentet. Man fann att dessa kommunikativa beteenden hör ihop med hur man går i land med sociala faktorer i det

dagliga livet. Användandet av CCB visade att PMD har kvar dessa förmågor, och om dessa beteenden uppmuntras av informella och formella vårdgivare kan det påverka livskvaliteten för PMD positivt.

Spector, Gardner och Orrell (2011) studerade betydelsen av "cognitive stimulation therapy" CST, i 14 sessioner för grupper med PMD och använde sig av såväl individuella som fokusgrupp intervjuer med 38 av deltagarna från grupperna. 17 var PMD som bodde hemma, 14 var deras anhörigvårdgivare och sju va personal som ledde grupperna. Positiva upplevelser var tillhörigheten till en grupp, att deltagarna fick möjligheten att lyssna på andra och kunna prata själv, att dela en diagnos, att vardagen påverkades så att det kändes lättare att prata, att minnet förbättrades och att man upplevde sej mer alert. En slutsats var att CST kan bidra till att självförtroendets stärks i en stödjande, icke-hotfull miljö där interaktionen var på deras egna villkor

### *Summering av detta tema:*

Den röda tråden är att personcentrerad vård och omsorg måste utgå från PMD´s perspektiv. Att börja där och skapa fungerande rutiner för ADL, IADL med socialt fokus Jag-stödjande /Identitets-stödjande/Par-stödjande är viktiga aspekter av vad som ska stärkas. Ömsesidighet betonades som viktig för lyckad kommunikation, fysiskt, känslomässigt vid en specifik form av taktil massage med fokus på ömsesidighet. Även socialt, att inte behöva styras för mycket i gemensamma aktiviteter utan få visa mer individualitet. Därför är det kanske logiskt att känslan av nedstämdhet var tydlig när PMD försökte interagera socialt interaktion men inte möttes av någon respons. Vikten av att PMD upplever engagemang i en aktivitet framkom i mer än en studie, en annan betonade vikten av att PMD upplever autonomi.

Förmågor som stärks i aktiviteter utomhus och som tyder på att minnet kan förbättras, att rehabilitering i viss mån är möjlig, framkom. Djur i vården visade sig ha stöd i evidens medan musiklyssnande inte uppvisade tydlig evidens men tyder ändå på att det kan upplevas positivt och motverka oro.

Att på olika sätt stödja dyaden, paret, där den ene har demens, visade följande: Att med interprofessionell samverkan stödja rutiner för vardagen hemma kan hjälpa till att bevara funktioner. Kommunikationsförmågan kan stödjas genom att uppmuntra positiva beteenden vilket ger bättre social interaktion hemma och livskvaliteten i vardagen upplevs bättre.

En röd tråd är vikten av social interaktion men den måste vara på PMD´s villkor, med känslighet för dennes gensvar. Att stimulans kan vara både positivt och negativt, positivt om det sker respektfullt men negativt om PMD behandlas som mindre kompetent. Det handlar om att stötta utan att ta över. Att sorgsna känslor kommer upp är inte nödvändigtvis negativt, det är en del av livet, liksom glädjen. Att uppleva sig tillhörig är viktigt för välbefinnandet och personal kan stödja denna känsla, men inte minst i grupper av likar kan PMD utifrån kognitiv stödmotod i gruppssessioner uppleva att deras självförtroende stärktes.

### 4.3 Relationer (9 artiklar)

Även om relationer finns med i flera av studierna i denna översikt så framstår de som centrala i följande studier.

En svensk studie av Hellström, Ericsson och Sandberg (2015) har fördjupat sig i 'couplehood', 'parskap' (och här med fokus på just denna generation av äldre makar, är min kommentar). Det är en intervjustudie som belyser "att göra gender" i hushållssysslor där kvinnorna oftast står för dessa medan männen för annat såsom trädgårdsarbete. Att se paret som en dyad (en enhet av två) och att stärka dem båda i att upprätthålla sina engagemang i vardagen och deras könsbestämda identitet kan vara viktigt för deras 'personhood', 'personskap', och därmed välbefinnande. Denna studie tittar särskilt utifrån kvinnans perspektiv och menar att det då kan vara viktigt att "vara hemma" i ett krympande hem med spisen som den sista "fästningen" och hur en känsla av själv/jag kan stärkas i utövande av hushållssysslor" (ibid: 133) beskriver det forskarna poängterar: nämligen att för att stödja kvinnan kan det ha en poäng att betona könsuppdelade roller. Känslighet för kön och kultur kan vara viktigt för att stödja hälsan för paret som lever med demens-sjukdom och personal kan behöva se inte bara individen utan paret, i deras 'parskap'.

I en annan svensk studie (Karlsson, Zingmark, Axelsson och Savenstedt, 2017) används en specifik metod, skapandet av en digital fotodagbok för att stödja berättandet om sådant som nyligen hänt hos sju hemmaboende make/maka-par, varav den ena hade AD (Alzheimer). Denna metod baserade sig på att man tillsammans konstruerar minnet av det som nyligen hänt. Resultatet visade dels hur känslan av sitt jag manifesterades, dels känslan av sitt jag i relation till andra. Exempelvis kunde ett samtal visa att PMD inte kunde minnas själva händelsen men samtalet om fotografiet ledde till berättelser om upplevelser som var kopplade till personens jagkänsla.

En intervention på liknande tema är en pilotstudie där personer med Alzheimer och mild kognitiv nedsättning observerades i hur de gensvarade i personliga multimedia biografier (Damaniakis, Crete-Nishihata, Smith, Baecker och Marziali, 2010). Det som specifikt utvärderades var de psykosociala vinster detta medförde. Det gick ut på att ett interprofessionellt team av personer som var experter på multimedia biografier tillsammans med socialarbetare intervjuade 12 anhöriga till PMD och samlade arkiverat material som fångade deras livsberättelser. Därefter filmades PMD's gensvar på detta material som lades in i DVD format. Slutligen följdes det upp i intervjuer med PMD och deras anhöriga, tre respektive sex månader efter första uppföljningsintervjun. Resultaten visade hur minnen från förr stimulerade till att minnas mer, mest medförde det glädje, men även sorg. Att via film kunna återvända till bilderna gång på gång och minnas både viktiga och olika minnen var en fördel med denna metod. Sammantaget upplevdes det positivt av både PMD och deras anhöriga. Anhöriga fick en ny syn på PDM och kunde leva mer i nuet och uppleva mindre stress. Social interaktion mellan familjemedlemmarna och formella vårdgivare stimulerades också.

Ingersoll-Dayton, Spencer, Kwak, Scherrer, Allen och Campbell (2013) har också fokus på det upplevda livet, livsberättelsen i "The couples life story approach. A dyadic intervention for dementia". Som titeln antyder är poängen att båda parterna är viktiga, i en dyad. Denna

studie är den tredje i denna kunskapsöversikt som exemplifierar den genre av forskning som inkluderar både PMD och dennes partner, närmare bestämt i samspelet och relationen. Här var det en livs berättelse bok som var redskapet, där det förgångna men även gemensamma minnen framåt fanns det utrymme för. Det ingick en färdighetsträning för parens kommunikation och boken hjälpte dem att kommunicera positiva minnen. Det var dyadens val av samtal om sådant som påminde dem om viktiga minnen från deras gemensamma förflutna. Men det fanns även med träning i parens kommunikation för att kompensera minnesförluster. Visst var det svårigheter också, och den vårdgivande partnern kunde uppleva det svårt att ta ansvar att hitta foton. Ibland kunde det hela upplevas bitterljuvt. En viktig del var socialarbetarens (i svensk kontext socionomens/ kuratorns) roll under sessionerna med paren, exempelvis kunde dessa gå in istället för vårdgivande parten och ställa frågor om vad/hur denne ville svara. Vid känslor av sorg kunde även kuratorn hjälpa dem genom att tala om förluster samt följa upp om någon verkade deprimerad mot slutet av sessionen.

McCabe, Robertson och Kelly (2018) tar upp denna tråd om att göra saker gemensamt men även att hitta strategier för att kunna göra detta. Ordet 'scaffolding', som finns i artikel titeln visar på ett begrepp som används där personer runt om PMD agerar 'byggnadsställning'. Detta undersöktes i en studie där 65 PMD och 82 vård och omsorgsgivare deltog i fokusgrupps intervjuer samt individuella intervjuer. Teman som framkom var, att göra saker tillsammans, strategier som utvecklades, samt skörhet och fruktan för framtiden och att familjerna i detta behövde bärande hjälp från flera håll för att kunna leva så gott som möjligt alltmedan demenssjukdomen fördjupas. 'Scaffolding' börjar med dyaden och sedan kommer grannar och vänner in i bilden och även formella vårdgivare. Det behövs mer proaktivt och integrerat formellt stöd som bygger på det stöd som familjer och andra bär upp. Detta behöver göras innan det blir ohållbart med de informella strategierna konstaterar författarna.

Ward, Clark, Campbell, Graham, Kullberg, Manki, Rummery och Keady (2018) rapporterar från en internationell studie (där Sverige ingår) om hur PMD interagerar med sitt grannskap. Det är en femårig jämförande studie med kvalitativ metod och syftet är bättre kunna förstå den levda erfarenheten utifrån det sammanhang man bor i och hur det är att leva med demens inom dessa ramar. PMD's sociala hälsa är i centrum och hur PMD balanserar sina förmågor och begränsningar. Exempelvis fann studien att hemmet och grannskapet var i dialog, i hemmet fanns vilan och återhämtningen för att kunna vara i den sociala publika sfären. Men även att inifrån hemmet kunna titta ut genom fönstret och följa livet där ute. Relationen till grannar var också betydelsefullt, dessa kunde bistå om något händer akut men inte minst viktigt var vardagens små saker och vänliga gester. Att möta samma personer i exempelvis affären, på caféet, själva vägen dit och hem alla dessa välbekanta levda rutiner spelar roll. Studien rekommenderar att praktiker behöver lära känna "personen-på-plats" i sin vardag för att kunna stödja social hälsa. Forskarna beskrev insikter de fick av att tillbringa tid med PMD i deras omgivning där de bor, hur brett spektrat är av möjligheter och strategier som människan använder. En liten varning gjordes om att ojämlikheter i hälsa och möjligheter till interaktion i lokalsamhället behöver adresseras. Slutligen görs en unik poäng kring medborgarskap, att få delta i ansvar och gemenskap i sitt grannskap visar att du fortfarande är en människa i samhälle - och att det spelar roll för PMD.

Baker, Angus, Smith-Conway, Baker, Gallois, Smith, Wiles och Chenery (2015) fokuserar kommunikationen mellan PMD på äldreboende och personalen genom 20 intervjuer med en personal och en boende. Syftet var att se om kommunikationsbeteendet hos personalen var stödjande eller inte för boendes deltagande i samtalen. Det visade sig se olika ut, ibland pratade personalen mest, ibland var det balans mellan båda. Ibland pratade de boende mest och personalen stödde konversationen. I resultatet framkom att ett störande beteende från personalen var när de inte lyssnade noggrant eller inte gav tillräckligt med tid för svar. En positiv strategi hos personal var när de reflekterade tillbaka på PMD's respons. Avsaknaden av meningsfulla samtal riskerar till undandragande och studien föreslår vägar till att uppmuntra givande interaktion mellan PMD och personal.

Fukui, Okada, Nishimoto och Nelson-Becker (2011) lyfter upp en annan aspekt av relationer, nämligen längtan efter att återvända hem! Dessa upprepade önskningar, hur bemöta dem? Hur hitta ett sätt att hantera det i praktiken? Denna observationsstudie på personer som uppvisade BPSD hade ett sätt att arbeta och utbilda ny personal i detta. Syfte var att identifiera behoven bakom BPSD och hitta lösningar via teamapproach som följde ett specifikt upplägg. 1) Lyssna till rösten och följ beteendets "flow". 2) Lär om den inre upplevelsen. 3) Lär av "här och nu" situationer. 4) Reflektera över vård och omsorgsmiljön. 5) Hitta nyckelordet (ibid: 39). Även här är begreppen personcentrerad och relationsskapande honnörord.

Slutligen finns en svensk artikel som rör ensamboende PMD som har hemtjänst (Svanström och Johansson Sundler, 2013) och bygger på 11 ljudinspelade intervjuer med sex personer som sammanlagt besöktes 32 gånger. Utifrån reflexiv livsvärlds forskning med flexibilitet i en lyhörd dialog med PMD framkom att det är svårt att hantera livet i ensamhet. Känslan av sammanhang med världen och människorna runtom dem försvinner gradvis, liksom känslan av att tappa kontakten med sin egen kropp. Det är genom möten med andra som minnet stimuleras, och minnet har med identiteten att göra. När PMD gör färre och färre hushållssysslor i hemmet förloras även förmågan att veta hur olika saker och ting ska användas. Ensamhetskänslan botas inte av korta besök från hemtjänsten utan deltagarna uttryckte längre stunder av dem där sällskap och samtal önskades. Känslan av att vara uttråkad, längtan efter andra människor, som i besök på dagcenter och träffa sina likar kom fram. Slutsatsen blev att vård och omsorgspersonal behöver bli medvetna om sin roll att stötta PMD genom sitt sätt att vara närvarande, att inte vara handlings orienterade utan genom kunskap om människans livsvärld kunna stödja PMD som bor ensam hemma att "ha en tolererbar och meningsfull tillvaro" (ibid: 160, min översättning).

#### *Summering av detta tema:*

Mycket av det som framkom i detta tema kan summeras i begreppet 'scaffolding', att agera som 'byggnadsställning' åt PMD så att denne kan fortsätta att delta i livet och vardagen. Exempel på 'scaffolding' beskrevs genom olika och betydelsefulla sätt att stödja PMD utifrån olika relationer, familj, vård och omsorgspersonal vänner, grannar och grannskapet. Stödet ska stärka PMD's kvarvarande förmågor och balanseras gentemot de begränsningar som samtidigt finns.

Multimedia biografier som psykosocialt stödjande metod bidrog till att stärka relationer i familjen, som upplevde mindre stress utifrån att ha kommit närmare varandra i minnena av livet tillsammans. Sorgsna känslor som då uppstår är inte nödvändigtvis negativt, det är en del av livet, liksom glädjen.

Samspelet i relationen mellan makar där en av dem har demens är viktigt för vård och omsorgspersonal att se, och att försöka förstå det som kallas 'couplehood', parskap/parrelation, kan bidra till att stärka för paret och öka deras välbefinnande. Ett sätt att stödja och skapa minnen, var hur man genom samtal om foton kunde minnas, även sådant som nyligen hänt och hur det påverkade känslan av jag i relation till den andre - för hemmaboende makar där den ene har demens. Men, hur stödja dem som bor ensamma? För dem behövs annat stöd som kompenserar avsaknaden av relationer. Där blir personalens kompetens att kunna lyssna oerhört viktig, att inte bara göra de schemalagda uppgifterna utan att lyssna på personen utifrån att ha skaffat sig kunskap om dennes livsvärld

Kommunikationen mellan boende och personal lyfts ofta upp och här framkom betydelsen av att kommunikationen från personalen är stödjande. Ett störande beteende från personalen som påpekades var när de inte lyssnade noggrant eller inte gav tillräckligt med tid för svar. En positiv strategi hos personal var när de reflekterade tillbaka på PMD's respons.

Längtan hem uttrycks ofta av PMD och här föreslås ett strategiskt och systematiskt sätt för personal att jobba med denna relations-kopplade längtan. Det handlar mycket om att följa PMD's 'flow'. Slutligen, när kognitiva förmågor minskar är det viktigt att veta att beteende som är inlärt utifrån känslor fortfarande kan fungera, vilket jag tolkar som att personalen behöver tränas i att upptäcka dessa känslor och jobba utifrån dem i vårdens olika vardagliga sammanhang.

#### **4.4 Mångfacetterade perspektiv utifrån deltagande observationer och berättelser (7 artiklar och en avhandling).**

Under denna rubrik presenteras resultat från studier där ett narrativt fokus är en gemensam nämnare - och kanske påverkar det även texten till att bli lite mer utförlig på sina håll.

Anbäcken Minemoto och Fujii (2015) har i sin studie på ett japanskt gruppboende för PMD två fokus. Det första handlar om vilka uttryck av jag och identitet som visade sig under deltagande observation och samtal (med sex av de 19 boende), där både kroppsspråk och ord signalerade se mej, lyssna på mej, jag finns i ett sammanhang av mitt liv, även om det för dem som förlorat orden verkade vara det omedelbara nuet som var det centrala. Det andra utgick från liknande tema, jag och identitet, men specifikt kopplat till livets slut. Närmare bestämt var det deltagande observationer av två olika minnesstunder efter att en boende dött som gav den specifika kontexten. Att få ta farväl enligt sedvanlig tradition var att räknas som person, som granne och vän här på gruppboendet. Betydelsen av att känna sig som tillräckligt hemma, tack vara möjligheten att skapa sina egna utrymmen, och få stöd av



personal på ett stödande sätt som `scaffolding` (byggnads-ställning). Identitet utifrån tidigare yrke och livshistoria, att känna sej trygg på boendet även när otryggheten kröp sej på utifrån olika känslor och erfarenheter, att få vara fysiskt nära, att interagera socialt utifrån kapacitet. Kanske även vetskapen om att man blir omhändertagen efteråt- i minnesstunden bidrar till tryggheten?

En svensk studie (Harnett, 2014) med etnografisk ansats utifrån Goffmans teori om totala institutioner visade att PMD själva hittade kommunikation mellan sej utifrån livet utanför boendet (institutionen). De skapade liksom en respit genom att med utgångspunkt i saker och ting, personer och händelser på boendet referera till livet utanför! Personalen tolkade på sitt sätt och var snabba att kalla det för `oroligt prat`, `demens prat`. En kommentar om forskningsmetoden kan vara på sin plats här: just deltagande observationer ses som en lämplig metod för att kunna lyssna in och se interaktioner och göra djupgående tolkningar som läsaren tar del av genom rika beskrivningar. En slutsats var att för att förstå de boendes liv på äldreboenden är det viktigt att analysera vad de boende uttrycker om sådant som *inte* rör uppgiftsorienterade rutiner.

En koppling som kan göras mellan Harnett och Theurer, Mortenson, Stone, Suto, Timonen och Rozanova (2015) var ifrågasättandet av rekreativsinriktade gemensamma aktiviteter. Förvisso planerades i bästa välmening men om det inte upplevs meningsfullt för de boende? Studien visade att personalen verkade blinda för vad livskvalité innebär för PMD just i den psykosociala omsorgen. Att det snarare är viktigt att svara på de boendes känslor, en kram, en liten vardagsaktivitet som visar att man är inkluderad. Författarna menar att boende med rätt stöd kan engagera sig och sina jämlingar och förbättra livskvalitén för sig själva. Alltså att psykosocial omsorg är i deras egna händer med stöd av personalen- framkommer i studien med den talande titeln ” The need for a social revolution in residential care” (Theurer, Mortenson, Stone, Suto, Timonen, och Rozanova, 2015)

PMD beskriver hur det är att leva på ett sjukhem i Norge i Mjorud, Engedal, Rosvik och Kirkevolds studie (2017). 12 PMD på sjukhem intervjuades två gånger (med två undantag) och vid första intervjun hade man bott där i två-fem månader. Andra intervjun skedde efter tre till fyra månader och de boende skattades till måttlig nivå av demens. Artikeln har flera citat som visar uttrycksfullheten i de boendes berättelser och sorteras under fyra teman: 1) Att bo på sjukhem är okej men man måste ta saker som de är. PMD vet att de bor här för att de inte klarar sig själva hemma och att det kräver anpassning till rutinerna här, en slags realism. Tanken om att det är ett tillfälligt boende framkom. 2) Allt är borta. Förlusten av sådant som varit viktigt i livet, vara med vänner, jobbet, fritidsaktiviteter. 3) Sådant som gör det bättre och sådant som gör det sämre. Flera faktorer identifierades som var positiva och negativa för deras tillvaro här. Att ha personligt utrymme med saker, foton och få prata om livets om varit varit viktigt. Trots att vissa gemensamma aktiviteter verkade uppskattas så var de flesta tråkiga och livet här monotont. 4) Människor - på gott och ont? Personal, familj och andra boende. Personal, anhöriga och övriga boende undervärderade att PMD föredrog att vara omgivna av bekanta personer. PMD särskilde mellan de olika i personalen och i denna studie var det sjuksköterskan som var den viktiga. Personal beskrevs som både vänliga och såg till att de hade det bra men även som respektlösa och icke närvarande. PMD interagerade mycket lite med varandra. Genom deltagande observationer som tillskott till

intervjuer kunde mycket uppfattas och visade att PMD förvisso kommunicerar sina känslor och tankar om livet på sjukhem och kan själva nämna flera faktorer som påverkar deras liv här.

Irène Ericssons avhandling *Välbefinnande och demens; Aspekter på välbefinnande hos personer med måttlig till svår demens* (2011) ger rikt material att läsa för praktiker i äldreomsorg. I delstudie 1 genomfördes 31 observationstillfällen, i delstudie 3 intervjuades och observerades 18 PMD och slutligen i delstudie 4 videofilmas situationen "Egentid" 24 gånger och 24 individuella intervjuer med PMD gjordes också. Utöver detta intervjuas även vårdgivare. Hur interagerar personerna med varandra på ett äldreboende, och hur tolkas välbefinnandet inom ramen för detta - studeras i första delstudien. Tre resultat framkom: 1) interaktion med uttryck för tillfredsställelse. 2) interaktion med uttryck för vilshenhet. 3) interaktion med uttryck för avståndstagande. Exempelvis, att det var i stunder där vårdgivaren var på tu man hand med PMD som t ex vid sänggåendet som det tolkades upplevas positivt. Men i situationer där PMD inte fick uppmärksamhet direkt tolkades det i termer av vilshenhet. Avståndstagande tolkades i situationer där PMD inte ville interagera med andra, kanske för att aktiviteten var övermäktig eller att man kände sej förnärmad eller utpekad, vilket kunde vara i en situation då personalen tillrättalägger något som PMD uppfattar som utpekande, att man känner av sina tillkortakommanden. Det är alltså viktigt med 'kvalitativ' interaktion och kunskap hos vårdgivarna om nyanser som påverkar i negativ eller positiv riktning. Avhandlingen understryker vikten av att den mentalt friska parten måste både finnas i närheten av PMD för att stödja, men inte ta över, och ha kunskap och insikt om att det finns en större medvetenhet hos personen med måttlig till svår demens än vad man tror utifrån det direkta intrycket. Irène varnar för att utan detta kan interaktionen leda till att PMD blir kränkt istället för att uppleva välbefinnande. Exempelvis om personen förbarnsligas genom överdrivet beröm Att försöka fånga upp personens kvarvarande förmågor blir därför av stor vikt. Att själva få bidra uppfattades som meningsfullt, vilket även själva intervjusituationen visade. En interaktion som leder till en relation ger en upplevelse av välbefinnande och ibland kan hjälpmedel som sker och ting behövas som stöd för en sådan interaktion. Tid är en avgörande faktor och därför viktigt att avsätta tillräckligt med tid, exempelvis som i 'Egentid' som innebär tid på tu man hand med en personal och en PMD. Studien bekräftade även att det både går att föra samtal, att PMD kan uttrycka sig i ord, men att kroppsspråket också är viktigt.

Cahill och Diaz-Ponce (2011) intervjuade 61 äldre PMD på tre irländska äldreboenden, om livskvalité utifrån fyra teman: 1) Social kontakt. 2) Tillhörighet. 3) Omtyckta aktiviteter. 4) Känslor av sorg, lycka, förluster, oberoende, vara vid livets slut. Berättelserna visade frånvaro av sociala kontakter och brist på intresse för strukturerade nöjesbetonade aktiviteter. Det var snarare stundens glädje som lyftes. Andra känslor beskrevs som att känna sej 'avlokaliserad' och längta hem. De som hade gått längst i sin demens upplevde en stark önskan om mänsklig kontakt, de upplevde isolering och existentiell ensamhet. För att nå god livskvalité för dem var en slutsats att personalen behövde fortbildning för att bättre kunna svara upp mot dessa djupt liggande behov.

"I'm gonna make you gorgeous" Jag ska göra dej fantastisk..." är en medryckande titel på en studie som teoretiskt tar upp medborgarskap som ett begrepp (Ward, Campbell och Keady

(2016). PMD's medborgarskap visas i ett slags motstånd genom att bry sig om sitt utseende, sin kropp. Genom att studera dessa vardagliga aspekter fann forskarna vilken betydelse dessa hade. Kvinnorna med demens visade på sin egenmakt inom ramen för relationerna här hos "frissan" om hur PMD upplever att vara "hos frissan". Denna etnografiska studie byggd på partecipatorisk forskningsmetod. Forskningsgruppen tillbringade ca en halv vecka under 10 månader på åtta damfriseringar med totalt 23 personer med demensdiagnos. "Frissan" inbjöd kunderna att positivt kommentera resultatet av deras arbete med håret och uppmuntrade till ömsesidiga komplimanger. Det konkreta i detta med håret och det sociala utrymmet mot bakgrunden av den vård kontext de befann sig i gjorde att frisersalongen fortsatte att spela en vital roll i deras liv. Forskarna synade närmare hur man samspelade i salongen, hur den kroppsliga nivån visade på sådant som går på tvären mot de ramar som påtvingas inom vård systemet. I hårsalongen visade sig "den förvandlande kraften av skönhetsarbete" (ibid: 402) hur andra berättelser om vem man är kom fram i denna dagliga förvandling i det vardagliga livet som en person, en medborgare i samhället. Den tillhörighet som skapades i detta vardagliga och bekanta. Kunderna kände igen sig i det som skedde här. och man kunde även samtala om andra viktiga saker - såsom nedläggningen av dagcentret!

"Var snäll och var tysta, en dam är på scenen" handlar om att sätta en PMD i centrum i en livsberättelse (Angus och Bowe, 2011). Genom att återanvända ett emancipatoriskt material från en större studie så diskuterar författarna tematiskt en fallstudie av en kvinna och kopplar det till teoretiska resonemang Det är en relationscentrerad approach till hennes berättande, som att sätta ihop ett drama utifrån hennes biografiska erfarenhet snarare än fånga in hennes liv generellt. I artikeln visas excerpt av samtalen, faktiskt fem procent av allt intervjumaterial citeras här totalt för att visa för läsaren hur berättelsen konstrueras. Ett tydligt resultat är att andlighet/existentiella aspekter är centralt för livskvalitén, och att vård och omsorgsgivare behöver vara inkännande för detta.

Allt eftersom kognitionen avtar så kan denna andliga dimension hos personen komma att bli det enda sätt att uppleva meningsfullt utbyte. För nu är det jag personen presenterar sig med en integrerad person – hon har inkluderat den religiösa och andliga aspekten av sitt liv med alla andra delar av sitt dagliga liv- det sociala, fysiska och känslomässiga, och dess omnipotens (ibid: 116, min översättning).

Kontentan är att fortsätta se till att PMD står i centrum av sitt livs scen i sin version av sin livsberättelse i ett evigt nu. Detta förhållningssätt hjälper oss till en person centrerad vård och omsorg. I överförd mening vill författarna säga att "alla personer som lever med demens har personskap, 'personhood', i sin egen rätt. Och hur personskap stöttas genom våra handlingar är essensen i person centrerad vård och omsorg" (ibid: 116, min översättning).

*Summering av detta tema:*

Rika berättelser från PMD och fältanteckningar från deltagande observationer visar stora nyansrikedomar. En tillsynes enkel övergripande summering är att det visar på det tydliga behovet av mer tid för att kommunikationen ska bli meningsfull i vården och omsorgen som utspelar sig i personernas vardag, på deras (ofta) institutionella boenden. Genom deltagande observationer som tillskott till intervjuer kunde mycket uppfattas och visade att PMD

förvisso kommunicerar sina känslor och tankar om livet på institutionella boenden och kan nämna flera faktorer som påverkar deras liv här.

Vikten av att gå på djupet med vad interaktion innebär framkom i avhandlingen med tre varianter: interaktion med uttryck för tillfredsställelse, interaktion med uttryck för vilshenhet och interaktion med uttryck för avståndstagande. Det är alltså viktigt med "kvalitativ" interaktion och kunskap hos vårdgivarna om nyanser som påverkar i negativ eller positiv riktning. Ett exempel är ifrågasättandet av rekreativsinriktade gemensamma aktiviteter. Förvisso planerad ses i bästa välmening men om det inte upplevs meningsfullt för de boende utan snarare viktigt att svara på de boendes känslor, en kram, en liten vardagsaktivitet som visar att man är inkluderad? Att få "egentid" med personal upplevs värdefull för den sociala interaktionen.

En slutsats var att för att förstå de boendes liv på äldreboenden är det viktigt att analysera vad de boende uttrycker om sådant som inte rör uppgiftsorienterade rutiner. Det finns en egen logik i boendes berättelser som visar att de vill tala om annat, utanför institutionens väggar. Som en bekräftande kontrast visar en studie just på den möjligheten att den boende får möjligheten att på ett rikare, existentiellt sätt berätta om sitt liv, inte på ett lineärt sätt utan utifrån vad som var viktigt för PMD, den röda tråden i livet.

Glädjen över att få bli fin, på damfriseringen, att det sker i en bekant positiv miljö. Här väcks många möjligheter till interaktion och deltagande genom att PMD fortsätter göra sådant som varit vanligt och positivt hitintills. Detta hör till det samhällseliga medborgarskapet.

Identitet utifrån tidigare yrke och livshistoria, att känna sej trygg på boendet även när otryggheten kröp sej på utifrån olika känslor och erfarenheter, att få vara fysiskt nära, att interagera socialt utifrån kapacitet. Kanske även vetskapen om att man blir omhändertagen efteråt- i minnesstunden efter Någon på demensboendet - bidrar till tryggheten?

## **4 DISKUSSION OCH PRAKTISKA IMPLIKATIONER**

Här diskuteras på ett fritt sätt resultaten utan närmare referens till dessa.

### ***5.1 Tid och möjlighet A och O***

Något som framkom under analysens gång i de olika temana var att det inte är enkelt att tematisera. Det hade gått att göra på annat sätt, men det var huvudfokus som fick avgöra i vilket tema artikeln placerades. I diskussionen kan snarare dessa tematiska gränser överskridas och vi ser nya samband. Ett sådant gemensamt tema är psykosociala insatser och/eller effekter av dessa, och hur mångnyanserat det måste få vara.

Den starka underströmmen som går genom forskningen jag funnit är, enkelt uttryckt, att låta personerna med demens få komma till tals, genom direkta ord, genom kroppsspråk, genom handlingar. I många fall behövs stöd: stöd från anhöriga, stöd från professionella och andra i

vården och omsorgen, stöd av rehabiliterings fokuserade professionella, stöd av policys, riktlinjer och strategier som kan ge makten till PMD. Stöd behövs till kreativa livsbejakande metoder med en god etisk kompass som ser PMD som personen först och därefter utifrån sin diagnos, vilket innebär att på ett holistiskt sätt se och möta behovet av adekvat stöd. Vidare behövs stöd som möjliggör för PMD att fortsatt vara medborgare i samhället, i grannskapet, på äldreboendet utifrån önskemål och kapacitet och med stöd ( `scaffolding` ) för att möjliggöra detta. Slutligen behövs stöd att fortsatt vara individuella personer i slutet av sina liv, som vill leva fullt ut till dess de dör.

Det ständiga återkommande temat är *tid och möjlighet*.

Tid och möjlighet att interagera på PMD´s villkor och att vara flexibel i omsorgsarbetet så att PMD´s behov möts. Tid för personal att göra glädjefyllda små aktiviteter i stunden med PMD. Möjlighet för PMD att få vara delaktiga i beslut som rör dennes liv och vardag. Möjlighet att få vara samhällsmedborgare vare sig det betyder att vara en granne i mitt boende, eller att jag aktivt är involverad i någon uppgift, eller för dem som bor hemma, att vi helt enkelt hälsar på varann, i affären, småpratrar. Tid och möjlighet att delta i meningsfulla aktiviteter på dagcentret. Tänk om dagcentret likt "frissan" som en av studierna exemplifierade kunde vara en arena där man `boostar` varann genom naturliga komplimanger.

Tid och möjlighet till samverkan och kommunicera med olika vård- och omsorgspersonal, anhöriga och PMD. Vad upplevs roligt, vad upplevs meningsfullt i kommunikationen? Kanske genom foton eller multimedia biografier. Tid och möjlighet att iaktta noggrannhet i hur interaktionerna sker. För detta behövs kunskap för personalen.

Att när PMD går djupare in i demenssjukdomen ändå ses som person fullt ut. Att uppskatta att denne kommunicerar `back stage` med sina medboende, när de anar att personalen tycker de pratar `demensspråk`. Kanske de helt enkelt vill se sina liv även i relation till livets om varit, utanför SÄBO´s väggar.

Att någon tar PMD´s hand och ser på hen med kärlek, det är också professionell vård och omsorg. Att någon är hen nära intill livets slut, den sista vardagen.

Detta uttrycktes i tidigare forskning liksom i de studier som analyserades för kunskapsöversikten. Interventioner visar att det spelar roll att involvera PMD själva, gärna tillsammans med vård och omsorgspersonal och anhöriga, för att undvika "stuprör" som riskerar cementera föreställningar om PMD. Deltagande observationer och samtal där PMD ges tillfälle att berätta framstår som viktiga forskningsmetoder för fortsatta studier- som efterlyses.

I samband med regionala seminarier möttes jag av kommentarer som: men allt detta gör vi ju redan. Det är glädjande att höra! Men det kan vara så att även om personal upplever det på det sättet är det inte säkert att PMD gör det. Därför är det viktigt med tid och möjlighet att få en fördjupad kommunikation mellan personal och PMD som bygger på på PMD´s gensvar och att denne bli sedd som en kompetent person, som experten i sitt liv.

## **5.2 Praktiska implikationer för en värdig, vänlig och visionär vård och omsorg**

Det är tillsynes enkla saker som kan listas här och inte så revolutionerande. Frågan blir snarare hur vård och omsorgsgivare ska ges möjlighet att förstå PMD´ s önskemål och behov. Ett samlat svar från denna kunskapsöversikt är att implementera följande i äldreomsorgen för PMD, både på vård och omsorgsboenden, i hemtjänst och på dagcenter. Men även på and arenor i samhället, något som skymtat fram här.

- Lyssna, läs av personen som lever med demenssjukdom, personen själv i första hand men även dennes anhöriga, inte minst make/maka/partner. Det framkom att det finns många sätt att stödja "dyaden". Min reflektion utifrån både det som kommit fram i denna kunskapsöversikt och erfarenhet av egna tidigare studier är att kunskap behövs för att se anhöriga som delaktiga partners snarare än språkrör. Det blir därför viktigt att lägga vikt vid kommunikationen mellan PMD, anhörig samt vård och omsorgspersonal. Det bör stå i arbetsbeskrivningen för vård och omsorgspersonal.
- Forskning visar att PMD kommunicerar men att personal inte alltid kan ta eller tar sig sej tid att lyssna, det krävs tid och kompetens. Något att tänka på i planeringen av vidareutbildning är att till exempel inte tänka: hur gör vi, vilka aktiviteter är bra för att minska BPSD, utan snarare, vilka aktiviteter skulle uppskattas och ge ökat välbefinnande och höja livskvalitén för de boende?
- Tänk igenom de så kallade sociala aktiviteterna, fungerar de tillfredsställande, dvs är de boende på vård och omsorgsboenden/ deltagarna på dagcenter nöjda med dessa? Deltar personal i aktiviteterna så de kan läsa av stämningen? Kan mer tid ges i vardagen till "egentid" med personal och boende? Forskningen visar att det ofta är de små sociala tillfällena i vardagen, eller att göra något med någon, några som uppskattas. Att rutinisering av social samvaro inte fungera så bra. Ericssons (2013) och Helgesens (2011)avhandlingar ger tydliga råd!
- Den japanska studien visade på boenderåd som ett forum där PMD stöds att uttrycka sina önskemål och vara delaktiga i beslut om aktiviteter. Kanske det redan praktiseras i svensk kontext även om det inte framkom i denna kunskapsöversikt.
- Personalmöten skulle kunna ha tid avsatt att gå igenom nya idéer och nya sätt att arbeta, baserat på resultatet av denna kunskapsöversikt och egna erfarenheter. Detta kan gärna kombineras med att genomföra sådant som framkommer i boenderåd.
- Gör en konkret plan för att inkludera PMD i beslut som rör dem själva, inte minst angående sociala aktiviteter och vardagens rytm, men även frågor som rör livets sista tid. Skriv in det i genomförandeplaner, som ska gås igenom med boende/brukare, anhöriga och personal.
- I upphandling med utförare av äldreomsorg i allmänhet och specifikt på demensenheter bör det, utifrån resultatet av denna kunskapsöversikt, finnas med en bedömning av tid och möjlighet för personal att arbeta utifrån `best practice´ som framkommit här. Detta bör även följas upp för att inte stanna vid önsketänkande .

## REFERENSER (A)

### Referenslista över studierna som hänvisas till i inledning och bakgrund

- Beard, R., L. (2012). Art therapies and dementia care, a systematic review. *Dementia* 11(5) 633-656. DOI: 10.1177/1471301211421090
- Beck, C., Richards, K., Lambert, C., Doan, R., Landes, R., Whall, A., Kolanowski, A., & Feldman, Z. (2011). Factors associated with problematic vocalizations in nursing home residents with dementia. *The Gerontologist* 51 (3) 389-405. DOI: 10.1093/geront/gnq 129
- Bowes, A., Dawson, A., Greasley-Adams, C., & McCabe, L. (2018). Developing best practice guidelines for designing living environments for people with dementia and sight loss. *Ageing & Society* 38, 900-925. DOI: 10.1017/S0144686X16001409
- Bidewell, J., W. & Chang, E. (2010). Managing dementia agitation in residential aged care. *Dementia*. 10(3) 299-315. DOI: 10.1177/1471301211407789
- Bökberg, C., Ahlström, G., Karlsson, S., Rahm Hallberg, I., & Janlöv, A-C. (2014). Best practice and needs for improvement in the chain of care for persons with dementia in Sweden. A qualitative study based on focus group interviews. *BMC Health Services Research*, 14, 596-612
- Braudy Harris, P. (2004). The sense of self in Alzheimer's disease: The person's perspective. *Changing worlds and the ageing subject: Dimensions in the study of ageing and later life*. Eds Britt-Marie Öberg, Anna-Liisa Närvänen, Elisabet Näsman & Erik Olsson. Aldershot: Ashgate.
- Caddell, L., & Clare, K. (2011). Interventions supporting self and identity in people with dementia. A systematic review. *Aging & Mental Health* 15 (6) 797-810. DOI: 10.1080/13607863.2011.570352
- Chalfont, G., & Hafford-Letchfield, T. (2010). Leadership from the bottom up: Reinventing dementia care in residential and nursing home settings. *Social Work & Social Sciences Review* 14(1) 27-46
- Dahlke, S., Meherali, S., Freund-Heritage, R., Steil, K., & Wagg, A. (2017). The care of older adults experiencing cognitive challenges: How interprofessional teams collaborate. *Canadian Journal of Aging/ La revue canadienne du vieillissement*. 36 (4), 485-500. DOI: 10.1017/S0714980817000368
- Droes, R-M, van der Roest, H.G., van Mierlo, L., & Meiland, JM. (2011). Memory problems in dementia: adaption and coping strategies and psychosocial treatments. *Expert Review of Neurotherapeutics* 11(12), 1769-1782 (2011)
- Edvardsson, D., & Innes, A. (2010). Measuring Personcentered Care: A Critical Comparative review of Published Tools. *The Gerontologist*. 50 (6) 843-846. DOI: 10.1093/geront/gng047

- Gridley, K., Brooks, J., & Glendinning, C. (2014). Good practices in social care for disabled adults and older people with severe and complex needs: evidence from scoping review. *Health and Social Care in the community*. 22 (3) 234-248 DOI: 10.1111/hsc.12063
- Hagberg, B. (2002). Minnet av ett levt liv. I Lars Andersson (Red) *Socialgerontologi* (pp 64-82) Lund: Studentlitteratur.
- Hallberg, I.R., Leino-Kilpi, H., Meyer, G., Raamat, K., Soto Martin, M., Scutcliffe, C., Zabalegui, A., Zwakhalen, S., & Karlsson, S. (2013). Dementia care in eight European countries. Developing a mapping system to explore systems. *Journal of Nursing Scholarship*. 45 (4) 412-424. DOI: 10.1111/jnu.12046
- Isaksson, U., Graneheim, U.H., Åström, S., & Karlsson, S. (2011). Physically violent behaviour in dementia care: Characteristics of residents and management of violent situation. *Aging and Mental Health*. 15 (5) 573-579. DOI: 1080/13607863.2011.556600
- Kontos, P., Miller, K-L., Kontos, A., Higgs, P., Gilleard, C. (2017). Relational citizenship: supporting embodied selfhood and relationality in dementia care. *Ageing, dementia and the social minds*. 170 pp. Eds Paul Higgs & Chris J. Gilleard, Hoboken:Wiley-Blackwell.
- Lindqvist, E., Persson Vassilou, A., Gomersall, T., Astelle, A., Mihailidis, A., Sixsmith, A., & Nygård, L. (2016). Activities people with cognitive deficits want to continue mastering – A scoping study. *British Journal of Occupational Therapy*. 79(7) 399-408. DOI: 10.1177/0308022616636895
- McCabe, L., & Bradley, B., E. (2012). Supporting user participation in local policy development: The Fife Dementia Strategy. *Social policy and society: a journal of the Social Policy Association*. 11 (2) 157-169. DOI: 10.1017/S1474746411000558
- Mc Clive-Reed, K.P., & Gellis, Z., D. (2011). Anxiety and related symptoms in older persons with dementia: Directions for practice. *Journal of gerontological social work*, 54, 6-28
- Mitchell, G., McCormack, B., & McCance, T. (2016). Therapeutic use of dolls for people living with dementia: A critical review of the literature. *Dementia* 15(5)976-1001 DOI: 10.1177/11471301214548522
- Reinhardt, J.P., Posner, L., & Kassabian, S. (2014). Vital conversations with family in the nursing home: preparation for end-stage dementia care. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*. (10) 112-126.
- Sand, A-B (2012). *Etnicitet- minoritet - anhörigskap*. Kunskapsöversikt 2012:1. Nationellt kompetenscentrum Anhöriga-
- Stone, A., M. (2013). Dilemmas of Communicating about Alzheimer´s disease: professional caregivers, social support, and illness uncertainty. *Journal of Applied Communication Research*, 41(1) 1-17. DOI:



Sjölund, M. (2013). *Individuella genomförandeplaner; Perspektiv på "goda exempel" mot bakgrund av nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom*. 1-29 Rapport. Umeå Universitet.

Socialstyrelsen. (2017). Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom. Artikelnummer 2017-12-2 [www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se)

Socialstyrelsen. (2018). *Palliativ vård: förtydligade och konkretisering av begrepp*. Artikelnummer 2018-8- 6 [www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se)

Tanner, D. (2013). Identity, selfhood and dementia: messages for social work. *European Journal of Social Work*, 16 (2) , 155-170. DOI: <http://dx.doi.org/10.11080/3691457.2011795>

Van Gorp, B., & Vercruyssen, T. (2012). Frames and counter-frames giving meaning to dementia. A framing analysis of media content. *Social Science and Medicine* 74, 1274-1281

West, E., Stuckelberger, A., Pautex, S. Staaks, J., & Gysels, M. (2017). Operationalising ethical challenges in dementia research – a systematic review of current evidence. *Age and Ageing*, 46 (4) 678-687. DOI: <https://doi.org/10.1093/ageing/afw250>

Whitaker, A., och Anbäcken, E-M. (2012) Omsorgens existentiella innebörder i livets sista tid – från de äldstas horisont. I (Red) Eva Jeppsson Grassman och Anna Whitaker) *Åldrandets och omsorgens gestaltningar*. Mot nya perspektiv (pp 163-187) Lund: Studentlitteratur.

## REFERENSER (B)

### Referenslista över studierna som analyserades, sorterade tematiskt

#### 1. Brukardeltagande och inkludering (9)

Ampe, S., Sevenants, A., Smets, T., Declercq, A., & Van Audenhove, C. (2017). Advance care planning for nursing home residents with dementia: Influence of 'We-DECide' on policy and practice. *Patient Education and Counseling* 11, 139-146. DOI: <https://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2016.08.010>

Cahill, S., & Diaz-Ponce, A. M. (2011). I hate having nobody here. I'd like to know where they all are': Can qualitative research detect differences in quality of life among nursing home residents with different levels of cognitive impairment? *Ageing and Mental Health* 15 (5) 562-572.

Haugen, I., Ytrehus, S., & Slettebø, T. (2016). User participation among people living at home with dementia. *Nordic Social Work Research* 9 (2) 147-159.

Hedman, R., Hansebo, G., Ternstedt, B-M., Hellström, I., & Norberg, A. (2016). Expressed sense of self by people with Alzheimer's disease in a support group interpreted in terms of agency and communion. *Journal of Applied Gerontology* 35 (4) 421-443.

Helgesen, A-K. (2013) *Patient participation in everyday life in special care units for persons with dementia*. Dissertation. Karlstad University 2013:43.

Karlsson, S., Bleijlevens, M., Roe, M., Saks, K., Martin, M. S., Stephan, A., Suhonen, R., Zabalegui, A., Rahm Hallberg, I. (2014). Dementia care in European countries, from the perspectives of people with dementia and their caregivers. *Journal of Advanced Nursing* 71 (6) 1405-1416. DOI: 10.1111/jan.12581

Reamy, A., M. Kim, K., Zarit, S., & Whitlatch, C., J. (2011). Understanding Discrepancy in Perceptions of Values: Individuals With Mild to Moderate Dementia and Their Family Caregivers. *The Gerontologist*, 51 (4) 473-483.

Smebye Lislørud, K., Kikewold, M., & Engedal, K. (2012). How do people with dementia participate in decision making related to health and daily care? A multi-case study. *BMC Health Services Research* 12 (1), 241. DOI: <http://www.biomedcentral.com/1472-6963/12/241>

Österholm, J., & Samuelsson, C. (2015). Orally positioning persons with dementia in assessment meetings. *Ageing & Society* 35, 270-297

## 2. Interventioner (11)

Bauer, M., Rayner, J.-A., Tang, J., Koch, S., While, C., & O'Keefe, F. (2015). An evaluation of Snoezelen ® compared to 'common best practice' for allaying the symptoms of wandering and restlessness among residents with dementia in aged care facilities. *Geriatric Nursing* 36 (2015) 462-466. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.gerinurse.2015.07.005>

Beerens, H., Zwakhalen, S.M.G., Verbeek, H., Tan, F.E.S., Jolani, S., Downs, M., de Boer, B., Ruwaard, D., & Hamers, J.,H. (2016). The relation between mood, activity and interaction in long-term dementia care. *Aging & Mental Health*. 22(1)26-32. DOI: 10.1080/13607863.2016.1227766

Chalfont, G. (2011). Charnley Fold: a practice model of environmental design for enhanced dementia care. *Social Care and Neurodisability* 20(2) 223-232. DOI: <http://dx.doi.org/10.1108/20420911111142740>

Nicholls, D., Chang, E., Johnson, A., & Edenborough, M. (2012). Touch, the essence of caring for people with end-stage dementia: A mental health perspective in Namaste Care. *Ageing & Mental Health*. 17 859 571-578 DOI: 10.1080/13607863.2012.751581

Saunders, P. A., Ruth, J., Latella, L. & Talisman, N. (2016). Communicative Coping Behavior Checklist: Observation of Persons With Dementia in the Home Environment *The Gerontologist*, 2016. Vol 56, No 4, 63-69.

Schmid, A.A., Spangler-Morris, C., Beuchamp, M.C., Wellington, M. C., Porterfield, H.S., Ferguson, D., & Callahan, C.M. (2015). The home –based occupational intervention in the Alzheimer´s disease multiple intervention trial (ADMIT). *Occupational Therapy in Mental Health* 31 (1) 19-34. DOI: 10.1080/0164212X.2014.1002963

Shiltz, D. L., Lineweaver, T. L., Brimmer, T., Cairns, A. C., Halcomb, D. S., Juett, J., Beer, L., Hay, D.P., & Plewes, J. (2018). "Music First" An alternative or adjunct to psychotropic medications for the behavioral and psychological symptoms of dementia. *Psychogeriatrics* 19(3) 219-227. DOI: 10.1111/psyg.12385

Spector, A., Gardner, C., & Orrell, M. (2011). The impact of cognitive stimulation therapy groups on people with dementia; Views for participants, their carers and group facilitators. *Aging & Mental Health* 15 (8) 945-949 DOI: 10.1080/12607863.2011.586622

Strandenaes Gausdal, M., Lund, A., & Rokstad Mork, M. (2017). Experiences of attending day care services designed for people with dementia. A qualitative study with individual interviews. *Aging & Mental Health* 22(6) 764-772. DOI:10.1080/13607863.2017.1304892

Wesenberg, S., Mueller, C., Nestmann, F., & Holthoff-Detto, V. (2018). Effects of an animal-assisted intervention on social behavior, emotions ,and behavioural and psychological symptoms in nursing home residents with dementia. *Japanese Psychogeriatric Society* 1-9 DOI: 10.1111/psyg.12385

Ågotness, G., & Oye, C. (2017). Facilitating resident community in nursing homes. A slippery slope? An analysis on collectivistic and individualistic approaches. *Health* 22(5) 469-482. DOI: 10.1177/1363459317708825

### 3. Relationer (9)

Baker, R., Angus, D., Smith-Conway, E. R., Bakers, K., Gallois, C., Smith, A., Wiles, J., & Chenery, H. J. (2015). Visualising conversations between care home staff and residents with dementia. *Ageing & Society*. 35, 270-297. DOI: 10.1017/S0144686X13000640

Damianakis, T., Crete-Nishihata, M., Smith, K. I., Baecker, R.M., & Marszali, E. (2010). The psychosocial impacts of multi-media biographies on persons with cognitive impairments. *The Gerontologist* 50 (1) 23-35 DOI: 10.1093/geront/gnp104

Fukui, S., Okada, S., Nishimoto, Y., & Nelson-Becker, H.B. (2011). The repeated appeal to return to home in older adults with dementia. Developing a model for practice. *Journal of Cross Cultural Gerontology*, 26, 29-54. DOI: 10.1007/s10823-010-9133-7

Hellström, I., Eriksson, H., & Sandberg, J. (2015) Chores and sense of self: gendered understandings of voices of older married women with dementia. *International Journal of Older People Nursing*. 10(2) 127-155.

Ingersoll-Dayton, B., Spencer, B., Kwak, M., Scherrer, K., Allen, R.S., & Campbell, R. (2013). The couples life story approach: A dyadic intervention for dementia. *Journal of Gerontological Social Work*. 56 (3) 237-254. DOI: 10.1080/01634372.2012.758214

Karlsson, E., Zingmark, K., Axelsson K., & Savenstedt, G. (2017). Aspects of Self and Identity in Narrations about recent events communication with individuals with Alzheimer's disease enabled by a digital photography diary. *Journal of Gerontological Nursing*. 43 (6) 25-31 DOI: 10.3928/00989134-201170126-02

McCabe, L., Robertson, J., & Kelly, F. (2018). Scaffolding and working together: a qualitative exploration of strategies for everyday life with dementia. *Age and Ageing* 47, 303-310. DOI: 10.1093/ageing/afx186

Svanström, R. & Johansson Sundler, A. (2015). Gradually losing one's foothold – A fragmented existence when living alone with dementia. *Dementia*, 14 (2) 145-163 DOI: 10.1177/1471301213494510

Ward, R., Clark, A., Campbell, S., Graham, B., Kullberg, A., Manji, K., Rummery, K., & Keady, J. (2018). The lived neighborhood: understanding how people with dementia engage with their local environment. *International Psychogeriatrics* 30(6), 867-880. DOI: 10.1017/S1041610217000631

#### 4. Mångfacetterade perspektiv utifrån deltagande observationer och berättelser (7)

Anbäcken, E-M., Minemoto, K., & Fujii, M. (2015). Expressions of identity and self in daily life at a group home for older persons with dementia in Japan. *Care Management Journals* 16(2) 64-78

Angus, J., & Bowen, S. (2011). Quiet please, there's a lady on stage: Centering the person with dementia in life story narrative. *Journal of Aging Studies* 25, 110-117. DOI: 10.1016/j.aging.2010.08.010

Ericsson, I. (2011). *Välbefinnande och demens, Aspekter på välbefinnande hos personer med måttlig till svår demens*, Dissertation series no 19. Hälsohögskolan i Jönköping

Harnett, T. (2014). Framing spaces in places: creating "respite spaces" in Dementia care settings. *Dementia* 13 (3) 396-411.

Mjorud, M., Engedal, K. Rosvik, J. & Kirkevold, M. (2017). Living with dementia in a nursing home, as described by persons with dementia: a phenomenological hermeneutic study. *BMC Health Services Research* (2017) 17 (1) 93. DOI: 10.1186/s12913-017-2053-2

Theurer, K., Mortenson, W.B., Stone, R., Suto, M., Timonen, V., & Rozanova, J. (2015). The need for a social revolution in residential care *Journal of Aging Studies* 35, 201-210

Ward, R., Campbell, S., & Keady, J. (2016). 'Gonna make yer gorgeous': Everyday transformation, resistance and belonging in the care-based salon. *Dementia*. 15(3) 395-413. DOI: 10.1177/13012663869

