



MALMÖ HÖGSKOLA

Hälsa och samhälle

DET GODA MÖTET: VÅRDPERSONALENS PERSPEKTIV PÅ BEMÖTANDE AV PERSONER MED DEMENS SJUKDOM

”ATT VARA DEN ANDRES SPEGELBILD”

LISA WIRSTRÖM
SARAH STÅLBRAND

Examensarbete i Socialt arbete
51-60 p
Socionomprogrammet
Januari 2006

Malmö Högskola
Hälsa och Samhälle
205 06 Malmö
e-post: postmasterhs.mah.se

DET GODA MÖTET: VÅRDPERSONALENS PERSPEKTIV PÅ BEMÖTANDE AV PERSONER MED DEMENS SJUKDOM

”ATT VARA DEN ANDRES SPEGELBILD”

LISA WIRSTRÖM
SARAH STÅLBRAND

Wirström, L, Stålbrand, S. Det goda mötet: Vårdpersonalens perspektiv på bemötande av personer med demenssjukdom. Att vara den andres spegelbild. *Examensarbete i socialt arbete 10 poäng*. Malmö högskola: Hälsa och Samhälle, enheten för socialt arbete. 2006.

Demenssjukdomar är idag en av våra mest förekommande folksjukdomar. Detta har lett till att det har blivit allt mer uppmärksammat hur viktigt ett gott bemötande i vården av demenssjuka är, då det kan vara avgörande för deras välmående. Mot denna bakgrund vill vi belysa hur vårdpersonal ser på ett gott möte med personer med demenssjukdom. I studien fokuserar vi i korthet på medicinska aspekter av demenssjukdomen och vi redogör för tidigare forskning kring hur ett gott bemötande kan te sig. Studiens vägledande frågeställningar uppehåller sig kring hur man åstadkommer ett gott möte och vilka problem man kan stöta på under vägen. Med dessa frågeställningar har vi genomfört fem kvalitativa forskningsintervjuer med personal i ett demensteam. Genom vår empiriska studie kom vi fram till att personalen definierar ett gott möte som ett möte där man kan genomföra sina praktiska ålägganden i form av t ex städning och omvårdnad samtidigt som den demenssjuke personen är glad och nöjd. Dessutom belyser vi vilka olika strategier som personalen tillgriper i sina försök att uppnå dessa båda aspekter av det goda mötet.

Nyckelord: Bemötande, demenssjukdom, demensteam, hemtjänst, möte.

THE BENEFICIAL
RECEPTION: THE
PERSPECTIVE OF THE
CAREGIVER ON THE
RECEPTION OF PERSONS
WITH DEMENTIA

“BEING SOMEONE ELSE’S MIRROR”

LISA WIRSTRÖM
SARAH STÅLBRAND

FÖRORD

Vi vill tacka alla som har gjort den här uppsatsen genomförbar. Speciellt tack riktar vi till våra intervjupersoner som ställde upp och lät oss komma och ta del av deras verksamhet, vilket vi är oerhört tacksamma för.

Vi vill särskilt tacka vår handledare Ola Holmström, som har varit ett stort stöd genom hela processen.

Sist men inte minst vill vi tacka varandra för alla trevliga stunder vi haft i samband med arbetet. Det var stundtals kämpigt men med många goda skratt.

Malmö december 2006

Lisa och Sarah

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

FÖRORD	4
INLEDNING	6
SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNINGAR	6
DISPOSITION	7
BAKGRUND	8
DEMENS SJUKDOMAR	8
HISTORIA	8
STATISTIK	8
ALZHEIMERS SJUKDOM	9
VASKULÄR DEMENS	10
FRONTALLOBSDEMENS	10
SEKUNDÄRA DEMENSTILLSTÅND	10
FORSKNING	10
BEHANDLING	11
BEMÖTANDE	11
METOD OCH MATERIAL	14
METODOLOGISKA ÖVERVÄGANDEN	14
URVAL OCH BORTFALL	14
TILLVÄGAGÅNGSSÄTT	15
INTERVUSITUATION OCH DATABEARBETNING	16
VALIDITET OCH RELIABILITET	17
FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN	18
RESULTAT	19
FRÅN PROJEKT TILL FULLBORDAT DEMENSTEAM	19
BESKRIVNING OCH UPPLEVELSER AV ARBETET	20
VÅRD TAGARNA	20
DAGENS SYSSLOR	21
VARIERADE UPPLEVELSER	21
SYNEN PÅ VÅRD TAGARNA – NÄRHET OCH DISTANS	22
KONTAKTEN MED DE ANHÖRIGA	23
PERSPEKTIV PÅ MÖTET MELLAN VÅRDPERSONAL OCH DEMENSSJUKA	24
ATT VISA VAD SOM SKALL GÖRAS	24
TÅLAMOD	25
”DET EVIGA TRIXANDET”	26
RESPEKT OCH MEDMÄNSKLIGHET	27
VEMS VERKLIGHET?	28
DET GODA MÖTET	29
MÖRKT BLIR LJUST	30
DET DÄR LILLA EXTRA	30
ANALYS	31
PROBLEMLÖSNINGSTEKNIKER FÖR DET GODA MÖTET	31
ATT VARA DEN DEMENSSJUKES SPEGELBILD	31
AVLEDNINGSMANÖVRAR	32
PRÖVNING OCH OMPRÖVNING	33
ATT NAVIGERA I DEN DEMENSSJUKES VERKLIGHET	34
DET GODA MÖTETS MOTSÄTTNINGAR	35
DISKUSSION	36
REFERENSER	39
BILAGA - INTERVJUGUIDE	41

INLEDNING

I Sverige finns det cirka 150 000 personer som lider av en demenssjukdom. Det stora antalet gör att demenssjukdomar tillhör en av våra vanligaste folksjukdomar. Dessutom beräknas det att ca 600 000 är berörda av demenssjukdom i egenskap av att vara anhöriga. Detta innebär att 750 000 personer är berörda av sjukdomen som drabbad eller anhörig.

Att vara demenssjuk innebär att man bland annat kan drabbas av minnessvårigheter, konfusion, vanföreställningar, orienteringssvårigheter och regression. Den mest förekommande demensformen är Alzheimers sjukdom men det finns också andra former och även sekundära demenstillstånd där vissa kan botas. Frontallobsdemens och vaskulär demens är vanligast näst efter Alzheimers sjukdom.

Under vår studietid har vi fått mycket lärdom om äldre och de sjukdomar som äldre ofta drabbas av. Detta har vi funnit lika intressant som viktigt. Av de olika äldresjukdomarna har vi funnit demenssjukdomen som särskilt angelägen och intressant.

Vår praktiktermin gjorde vi hos hemvårdsinspektörer i varsin stadsdel i Malmö. Vid biståndsbedömningar hände det sig ofta att vi träffade på vårdtagare med någon form av demenssjukdom. Genom dessa hembesök stod det klart för oss hur komplicerat det kan vara att bemöta en person med demenssjukdom och hur viktigt det är att bemöta dessa personer på ett adekvat sätt. Det komplexa i mötet kunde aktualiseras i allt från duschning, matsituationer till frågor om att ansöka till gruppboende. Mot bakgrund av att den demenssjuke kunde bli orolig, glömma bort eller bli rädd tyckte vi att mötet var oförutsägbart och ställde stora krav på personalen. Dessutom fann vi att mötet med den demenssjukes anhöriga är väldigt viktigt för att få en fungerande omvårdnadssituation och det är också av vikt att anhöriga kan känna sig delaktiga. Vi fick vidare en uppfattning av att mötet med personer som har demenssjukdomar kan skilja sig åt i så hög utsträckning att ingen dag blir den andra lik. Vår nyfikenhet beträffande hur man på bästa sätt hanterar detta till synes komplexa möte medförde att vi tog kontakt med ett demensteam som dagligen bemöter och hjälper dessa människor.

I vår uppsats kommer vi att belysa hur personer i detta demensteam ser på sina möten med personer med demenssjukdom. Framför allt har vi försökt få fram vad som ur deras synvinkel kännetecknar ett gott möte samt hur man med hjälp av olika strategier och tekniker kan lösa de ofta förekommande svåra situationerna i arbetet.

SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNINGAR

I denna uppsats fokuserar vi på det dagliga professionella mötet med personer med demenssjukdom. Vårt övergripande syfte är att studera personalens upplevelse av ett gott möte. Vårt syfte är att få beskrivningar av mötet, med fokusering på de problem som kan uppstå och hur demensteamets personal ser på och försöker åstadkomma ett gott möte. Dessutom intresserar vi oss för hur personalen upplever sin relation till och hantera mötet med de anhöriga.

Våra frågeställningar är som följer:

- Vad är ett gott möte ut personalens synvinkel?
- Vilka är de viktigaste aspekter som måste uppfyllas för att man karakteriserar mötet som gott?
- Hur bär man sig åt för att åstadkomma ett gott möte?
- Använder sig personalen av några särskilda metoder för att lösa problem som uppstår i vardagens möten?

DISPOSITION

I ett bakgrundsavsnitt fokuserar vi på demenssjukdom ur ett brett perspektiv. Först har vi valt att presentera olika former av demenssjukdomar och dess symptom. Detta bedömer vi som en viktig bakgrundskunskap för att kunna förstå mötet mellan demenssjuka och personalen. I bakgrundsavsnittet fokuserar vi också på olika forskningsinriktningar som behandlar demenssjukdom ur olika synvinklar. Avslutningsvis fäster vi särskild vikt vid hur forskning kring det goda mötet mellan demenssjuka och personal ter sig enligt den forskning vi tagit del av.

Därefter presenterar vi metoden, hur vi gått tillväga när vi samtal in material, reflekterat över etiska frågor och hur vi valt att analysera vår data. Sedan kommer vårt empiriska avsnitt i form av en redovisning där vi lägger särskild tonvikt på hur det goda mötet ser ut i det dagliga arbetet i demensteamet, vilka problem som uppstår, hur de löses och hur personalen karaktäriserar ett gott möte.

Därefter följer en analys av det empiriska materialet. I analysen redogör vi för hur det goda mötet ser ut ur personalens synvinkel och presenterar olika problemlösningstekniker som används för att uppnå det goda mötet. Avslutningsvis för vi en avslutande diskussion där vi delar med oss av personliga perspektiv på vårt uppsatsarbete.

BAKGRUND

I bakgrunden beskriver vi hur demenssjukdomar yttrar sig. Vi redogör för de vanligaste formerna av sjukdomen och hur dessa tar sig uttryck. Vi tar även upp hur man rent historiskt kom på demenssjukdomar och hur det forskas kring sjukdomen. Avslutningsvis har vi tagit upp och skrivit kring bemötandestudier, vilket svarar mot den tidigare forskning som är av mest relevans för vår studie.

Demenssjukdomar

Demenssjukdom kan kännetecknas som ett tillstånd av försämring eller förlust av språk, minne, igenkännande och förmåga att orientera sig. De svårigheter som förekommer vid demenssjukdom förekommer även vid normalt åldrande till en början. Orsakerna till demenssjukdom är sjukdomar eller skador i hjärnans funktioner (Kommunförbundet & Region Skåne, 2005).

Historia

Enligt Melin- Emilsson (1998) så har innebörden av ordet demens förändrats genom åren och historiskt skiljer sig de föreställningar och beteenden som idag sammankopplas med begreppet demens. Redan före Kristi födelse hittade man hos filosofer som Lucretius betydelsen att vara ifrån sina sinnen (galen, tokig). På medeltiden tolkades de dementas beteende på religiösa grunder och den sjuke ansågs vara besatt av demoner. Redan på 1600-talet användes demens som ett latinskt facknamn vilket betyder utan sinne, utan vett. En fransk läkare vid namn Esquirol, som arbetade på ett mentalsjukhus i Paris, definierade 1726 demens som upphörande av fantasier eller omdöme. Han var den första som benämnde demens i en vetenskaplig tidsskrift. Presentationen utgjordes av olika synsätt på demens och han menade att det fanns akut, kronisk och senildemens, men även blandformer som bl. a berodde på melankoli, mani eller epilepsi. Den akuta demensen ansågs uppstå i form av feber, svulster och blödningar, men var botbar. Den kroniska demensen ansågs komma av masturbation, melankoli, mani, hypokondri, epilepsi, förlamning eller slag. Detta medan den senila demensen resulterade i förlusten av förmågor och förstånd som berodde på åldrande. Namnet Alzheimer kom till 1907 då en tysk neurolog vid namn Alois Alzheimer rapporterade om ett fall med en kvinna som hade kognitiva försämringar, vanföreställningar, hallucinationer, fokala symptom och hjärnan uppvisade plack och neurofibrillära tangels samt förkalkningar. Genom detta fick sjukdomen Alzheimer sitt namn. Längre fram på 1900-talet kom bl. a frontallobsdemens och vaskulär demens att innefattas under begreppet demens.

Statistik

Det finns ungefär 150 000 personer med demenssjukdom i Sverige. Mer än hälften av dessa har Alzheimers sjukdom. Det finns 600 000 anhöriga, vilket innebär att 750 000 personer räknas som nära berörda. Antalet patienter ökar varje år och det tillkommer ungefär 20-25 000 nya patienter om året. Kostnaden för samhället är nu 38 miljarder om året. Där inberäknas kostnader för särskilt boende, hemtjänst, dagvård, slutenvård och öppenvård, läkemedel samt andra vårdkostnader. Tittar man på kostnadsberäkningen så finner man att den kommer att öka till 400 miljarder på 20 år. Det är stor skillnad på vården och omsorgen av personer med demenssjukdom beroende av var man bor i landet och det är också viktigt att aktivera primärvården till att agera så tidigt skede som möjligt. Enbart

tre av tio med Alzheimers sjukdom får symtomlindrande behandling. Det finns ett stort behov av välutbildad personal med kunskaper om demenssjukdom och det behövs många fler för att uppnå så god omvårdnad som möjligt (Westerlund, 2005)

Enligt professor Bengt Winblad (2003) så finns det ca 100 000 personer som har mild glömska, eller så kallad MCI (mild cognitive impairment) vilket innebär subjektiva minnessvårigheter, nedsatt minne i test, övrig kognition opåverkad, påverkar inte dagligt liv och uppfyller inte demensskriterier. Efter tre år har 20-30 % av dessa personer utvecklat demenssjukdom, 15-20 % blir bättre samt ca 30 % konverterar aldrig till demens.

Alzheimers sjukdom

Alzheimers sjukdom är den vanligaste formen av demenssjukdom. Forskarna vet inte orsaken till den, men man tror att den till viss del är ärftlig. Alzheimers sjukdom kan se olika ut vad gäller symptomen som kommer olika tidigt. Minnessvårigheter brukar förekomma tidigt i sjukdomsförloppet medan svårigheter att röra sig och stelhet kommer senare. Denna typ av demenssjukdom har ett smygande förlopp, vilket kan göra det svårt att fastställa när den verkligen börjar. Beroende på individens livssituation, desto snabbare eller långsammare kan man märka en förändring. Symptomen varierar från individ till individ (Basun mfl, 2004).

Den demenssjuke i Alzheimers genomgår enligt forskningen olika stadier: den tidiga fasen, mellanfasen och den sena fasen (a a).

I den tidiga fasen genomgår man en förnekelsefas, man vill inte se de förändringar som finns. Kontakten med sjukvården brukar vanligtvis initieras av en anhörig. Diagnosen Alzheimers sjukdom ställs aldrig om inte minnessvårigheter är ett av symptomen som förekommer. Uppmärksamheten och orienteringsförmågan försämras under denna fas. Depressioner förekommer ofta under den första delen av sjukdomsförloppet (a a).

Minnessvårigheterna blir alltmer tydliga under mellanfasen, då den demenssjuke får allt svårare att komma ihåg namnet på sina närmaste. Svårigheter att läsa och skriva förekommer också. Apraxi börjar uppmärksammas, det vill säga svårigheter att genomföra ändamålsenliga rörelser, som till exempel att knäppa knappar. I denna fas förekommer sjukdomens 4A: det vill säga amnesi (förlust av minne), afasi (svårigheter med att hantera språket), apraxi samt agnosi (oförmåga att identifiera föremål). Vanföreställningar och hallucinationer förekommer i vissa fall. Den demenssjuke behöver i detta skede övervakning när han/ hon ska tvätta sig eller klä på sig (a a).

I den sena fasen av sjukdomen befinner sig den sjuke oftast på någon form av särskilt boende. Man tappar ofta mycket i vikt. Den demenssjuke har helt förlorat förmågan att kunna orientera sig i rum och tid och har nu svårt att kommunicera med andra och upprepar ofta orden. Sånkallat vandringbeteende är vanligt och i vissa fall märks aggressivitet i olika former. I slutskedet av sjukdomen är den sjuke helt sängbunden (a a).

Vaskulär demens

Vaskulär demens är den näst vanligaste formen av demenssjukdomar. Orsaken till denna form är förändringar i blodkärlen i hjärnan, detta kan leda till inflammationer i kärlen. Besvären kommer ofta efter en hjärninfarkt eller TIA (transitorisk ischemisk attack) och insjuknandet i sjukdomen sker oftast plötsligt. Det är relativt vanligt med depressioner hos dessa personer och känslomässig instabilitet. Personerna kan upplevas som relativt klara under dagen för att sedan under nattetid bli försämrade i tillståndet. Man brukar dela in vaskulär demens i flera undergrupper: multiinfarktdemens, småkärlsdemens, demens vid strategisk infarkt och demens vid hypertension (Basun mfl, 2004).

Frontallobsdemens

Frontallobsdemens omfattar ett antal sjukdomar som liknar varandra kliniskt, men det finns skillnader mellan dessa. Frontallobsdemens har en smygande debut och processen är långsam med personlighets- och beteende förändringar. Sjukdomsinsikt försvinner tidigt, personer börjar hallucinera och det är ett tidigt hämningsbortfall som innebär aggressivitet, omotiverad skämtsamhet, hypersexualitet samt rastlöshet. Den demenssjuke har känslor av ångest, och suicidala tankar, ökad sentimentalitet. Det är vanligt med labilt och lågt blodtryck, det är inte lika vanligt med epileptiska anfall (a a).

Sekundära demenstillstånd

Förutom ovan beskrivna demenstyper finns även några andra som inte är lika vanliga. Enligt Basun mfl, (2004) kan man drabbas av pseudodemens som innebär att en äldre person kan få kognitiva störningar, svårt att orientera sig och psykomotoriska hämningar. Man kan också få demenssymptom av olika bristsjukdomar såsom B12-brist, folsyrabrist, hypo- hyperparathyreoidism. Det finns också neurologiska sjukdomar som kan ge demenssymptom, exempel på detta är Lewy-Body-demens, Huntingtons sjukdom och även Parkinsons patienter kan utveckla demens.

Forskning

Det finns i dagsläget bättre vårdmöjligheter än vad som var fallet för exempelvis tio år sedan. Det finns också fler olika alternativ vad gäller demensvården. Nya läkemedel har framtagits och detta har gemensamt bidragit till att personer med demenssjukdom kan bo hemma längre. Ett rikt socialt liv kan fördröja sjukdomens framskridande (Winblad, 2003).

Det forskas mycket kring Alzheimer och vid en stor kongress i Sorrento under 2005, presenterades en studie, SATS (The Swedish Alzheimer Treatment Study), som leddes av neuropsykiatri i Malmö (Alzheimerförbundet, 2006). Man kom fram till att de patienter som fått bromsmedicin som heter Aricept för sin demenssjukdom klarar sig längre och att man i tester efter tre år påvisat en mer bevarad minnesfunktion och enbart en försämring på 3-4 poäng, medan dem som inte medicinerat hade en genomsnittlig försämring på 6-12 poäng.. De test som man bland annat använder för att mäta minnesfunktionen är så kallat MMT, Mini Mental Test (Alzheimerförbundet, 2006).

Karolinska Institutet (2006) forskar mycket kring Alzheimers sjukdom och demenssjukdomar. Här pågår bland annat vaccinationsstudier och det forskas kring Omega-3 fettsyroras effekt på anti-demensbehandling. Forskning tillsammans med logopedier och sjukgymnaster bedrivs kring motorisk och kognitiv svikt samt tidig diagnostik vid demens och språkliga störningar vid demenssjukdomar.

I litteraturen uppger Melin- Emilsson (1998) att det finns tre perspektiv på demens. Det ena är orsaksperspektivet och innebär att forskningsområdet till stor del omfattas av ett medicinskt synsätt. Man talar här om orsaker till de förändringar i hjärnan som uppstår vid demenssjukdom. Det andra kallas åtgärds perspektiv, och handlar om vilka åtgärder som skall sättas in för att hjälpa den demenssjuke. Vårdpersonalens situation är en stor del av denna forskning. Förståelseperspektivet är att försöka komma underfund med demens i ett psykologiskt och socialt sammanhang. I denna forskning har den demenssjukes relation till omgivningen stor betydelse.

Det forskas också en del kring omvårdnaden av demenssjuka. Denna forskning behandlar mest hur kvaliteten kan förbättras inom olika boende- och vårdformer. Forskningsprojekt har också handlat om interaktionen mellan vårdtagare och personal. Dessa visar på att förändringar i vårdmiljö, vårdorganisation samt en högre kunskap medför en bättre kvalitet i vården. Studier visar också på att anhöriga upplever en stor belastning i början av sjukdomsskedet innan en säker diagnos ställts (Karolinska Institutet, 2006).

Behandling

Alzheimers sjukdom kan behandlas med läkemedel, det är dock inte något som är kurativt. Man kan med hjälp av medicin fördröja sjukdomen, eller i viss mån förbättra vissa viktiga funktioner i hjärnan under en tid. Medicinerna gör att patienterna ofta kan klara att bo hemma längre än om de inte medicinerat alls. Om patienten svarar på behandlingen så behandlar man vanligtvis så länge personen inte försämras och ett mått kan vara att denne klarar sin ADL, det vill säga sköta om hygien, klä sig och äta. Det är inte heller ovanligt att demenssjuka behandlas med antidepressiva preparat, då sjukdomsbilden ofta kan medföra depressioner (Internetmedicin.se).

Bemötande

Att uppnå ett gott bemötande vad gäller personer med demenssjukdom är av stor vikt enligt professor Barbro Beck-Friis (2003) och hon fokuserar på hur det goda mötet med demenshandikappade bör ser ut. Det finns sex olika faktorer att ta hänsyn till när man talar om hanteringen av demenssjuka menar Barbro Beck-Friis (2003). Dessa sex faktorer belyser vi i detta avsnitt genom att förklara dem närmre. Det är viktigt att försöka förstå den demenssjukes avvikande beteende, att förstå vilken värld de lever i och försöka förstå sig på den sjukes upplevelser. Dementa kan lida av apraxi, vilket gör att de är oförmögna till att viljemässigt utföra och planera handlingar, till exempel att duscha och klä sig. För att underlätta kan man ta en strumpa, tala om vad det är och sedan trä den på sin egen fot för att den demenssjuke i sin tur kan härma ens handling. Många dementa kan ha agnosi, som gör att de inte känner igen vad de ser. Exempel på detta kan vara mat vilket innebär att en demenssjuk lika väl kan äta på en blomma på bordet som att äta ur sin tallrik. Personalen bör därför sitta med vid måltiderna, gärna äta själv och även bjuda dem på maten och tala om vad de olika sakerna är för något.

Vid bemötandet av patienter med afasi är kroppsspråket väldigt avgörande i kommunikationen, särskilt ögonkontakt. Att tala med ljus röst och sprida glädje ger en mjukare bild och smittar gärna av sig. Revirkänslan är också viktig. Man ska vara försiktig med att gå för nära en demenssjuk person i början, kanske inte längre än en meter, innan denne fått förtroende för en. Dementa personer som är aggressiva, skrikiga och har vandringsbeteende ska först och främst medicineras

mot symptomen, i övrigt är miljön en väldigt viktig faktor för dessa patienter. Det är viktigt att tänka på att en dement lever i nuet. Det finns således varken något igår eller imorgon utan enbart här och nu (Beck-Friis, 2003).

När man handskas med demenssjuka är det viktigt att nedteckna det som den demenssjuka inte klarar av, då man inte i onödan skall utsätta personen i fråga för sådana saker som kan leda till förvirring. Man skall undvika konflikter med den demenssjuke och aldrig gå mitt i en dialog och vid behov skall man vidare vända samtalen till något positivt och om det behövs avleda personen i fråga, genom att till exempel gå och fika istället för att göra det som inte känns bekvämt för den demenssjuke. Man skall också prata med demenssjuka genom korta och konkreta meningar och aldrig fråga varför. Barbro Beck-Friis (2003) påtalar att man ska erbjuda en så god livskvalitet som möjligt i den palliativa vården. Det är av största vikt att man symptomlindrar de demenssjuka utifrån sina förutsättningar kan leva ett så gott liv som möjligt.

Personalen som arbetar med demenssjuka behöver också ha stor kunskap och insikt vad gäller sjukdomen. Att se och respektera den anhörigas situation är också väldigt viktigt och kan bland annat göras genom att man försöker svara på de frågor som de har. Enligt Barbro Beck-Friis (2003) finns det olika slags anhöriga. Häribland finns ”riskanhöriga” vilka refererar till ensamma, ofta bittra och självanklagande samt övriga anhöriga vilka ofta bär någon typ av sorg inom sig. De som arbetar med demenssjuka måste ha ett professionellt arbetssätt och den demenssjuka behöver ha personer i sin omgivning som bryr sig. Det är viktigt att man lyssnar, reflekterar och analyserar situationen och att det finns värme och delaktighet i de olika relationerna. Orken att kämpa vidare beror på att det finns två typer av människor, en som klarar att orka vara anhörig till en demenssjuk och en annan grupp som inte orkar med det. Som anhörig måste man tillåta sig själv vila från vården av sin anhöriga och att de ska vara rädda om sig, detta då det handlar om anhöriga som vårdar i hemmet (a a).

Det är viktigt att hålla ett lagom tempo vid arbetet med demenssjuka eftersom de ofta är mycket känsliga för stress. Ofta är det också svårt att ta in vikarier i arbetet, med anledning av att de inte har den personkänedom som behövs beträffande vårdtagarna. Detta kan leda till att vårdtagarna blir allmänt oroliga och det kan hålla i sig en längre tid. Att arbeta med personer med demenssjukdom innebär att personalen bör inneha en god stresstålighet och ett stort tålamod, i synnerhet därför att det hela tiden handlar om att ge den demenssjuke tid (Beck-Friis 1988).

Att arbeta inom demensvården är ett av de svåraste arbeten man kan tänka sig och arbetet är därmed en utmaning för personalen menar Piuva mfl (2000). Det krävs eftertanke och reflektion för ett utvecklande arbete. Man får aldrig behandla den demenssjuka på ett sätt liknande som man behandlar barn och alltid vara tydlig i sitt agerande. Att se till den demenssjukes behov är av största vikt och om personen själv inte kan formulera sina behov är de helt i händerna på personalens omtanke. Personalen måste i sådana fall försöka tolka den demenssjukes behov utifrån kunskap om personen, dess historia och sjukdomsföljder. Lyhördhet för kroppsspråk och ljud är också viktigt då många visar reaktioner och vilja genom detta. Arbetet med demenssjuka ställer stora krav på inlevelse, etik samt respekt för andra människors vilja.

Melin- Emilsson (1998) menar att det är viktigt att se den demenssjuke i sitt sociala sammanhang. Man kan se ett samband mellan den sjuke och omgivningen. Ur olika synvinklar så blir relationerna viktiga, beroende på hur vi tänker oss uppkomsten av demens och hur dess utveckling ser ut. Den demenssjuke ses i detta perspektiv inte enbart som någon som bär på sjukdomen. Här fokuseras också på hur den demenssjukes kontakt med omgivningen ser ut och man vill uppmärksamma att denna kan föranleda förändrade uttryck och livskvalitet hos den demenssjuke. Har man bemötandet som utgångspunkt så läggs fokus på den demenssjukes omgivning, men har man relationen i centrum så fokuseras det både på de individuella och ömsesidiga utgångspunkterna. Den sociala omgivningen blir på detta vis delaktig i demenssjukdomen.

Arbetet med att ställa diagnos och även arbetet med att kunna förstå och finna orsaker till sjukdomen är beroende av de anhörigas berättelser. Demenssjukdom beskrivs ofta som "de anhörigas sjukdom" på grund av den stora belastning och sorg som drabbar den demenssjukes omgivning. Anhöriga har tillsammans med forskare startat olika intresseorganisationer för att på så vis kunna sprida information om sjukdomen. Många demenssjuka vårdas idag av sina anhöriga i hemmet. Det vanligaste är att den demenssjuke vårdas av make/maka eller ett vuxet barn, då främst av en dotter. Att vårda en nära anhörig med demens innebär en sorgprocess, då man får en känsla av personen försvinner ifrån en successivt (a a).

METOD OCH MATERIAL

I detta avsnitt kommer vi att ta upp och beskriva vårt metodologiska tillvägagångssätt och varför vi har använt oss av den metod vi gjort. Vi kommer vidare att beskriva hur vi gått till väga för att bearbeta vårt material, hur vi analyserat det och hur vi har reflekterat kring de forskningsetiska aspekterna av vår studie.

Metodologiska överväganden

Vi har valt att använda oss av kvalitativ forskningsmetod. Den kvalitativa intervjun innebär en ambition att förstå egenskapen av ett fenomen (Starrin & Renck, 1996). För att öka vår förståelse för omvårdnadspersonalen i demensteamets upplevelser så anser vi att den kvalitativa intervjun var det mest relevanta sättet för oss att erhålla vår önskade information. Vår ambition var att hålla en öppen intervju där vi tillät våra intervjupersoner att prata så fritt som möjligt efter våra uppsatta intresseområden. I den kvalitativa intervjun utvecklas nya frågor beroende av vilka svar man erhåller. Då vårt forskningsintresse är utforskande kan man lämpligen använda sig av en intervjuguide där man listar olika intervjuteman istället för konkreta frågor. Detta leder till att intervjun inte blir någon utfrågning utan snarare blir ett samtal vilket kretsar kring de teman som listats (Rosengren & Arvidsson, 2002). Dessa intervjuer är oförutsägbara och det går inte på förhand att veta vad som kommer att komma fram under var och en av intervjuerna.

Vi anser att enskilda intervjuer är det bästa sättet för att få det djupet av undersökningen som vi efterfrågar vilket är hur vi kan få reda på konkreta situationer av mötet och hur man kan lösa eventuella svårigheter. Då vi kände att vi ville hålla en ganska öppen intervju, där våra intervjupersoner skulle kunna prata mycket fritt efter vissa bestämda teman som vi satte upp, ansåg vi detta vara den bästa metoden för oss. Anledningen till att vi valde just kvalitativ metod är att den enhet som vi valt att undersöka är så pass avgränsad och att vi inte skulle få en adekvat information i förhållande till våra frågeställningar om vi hade använt oss av kvantitativ metod. Fokus på studien handlar om upplevelser och detta kommer bäst fram genom kvalitativa intervjuer.

De problem som kan dyka upp under den kvalitativa forskningsintervjun kan vara att intervjuaren använder sig av för intervjupersonen känsloladdade ord, att intervjupersonen är så glad för att prata så att denne glider bort från ämnet så att tid tas från viktig beräknad intervjutid. Störande omgivning kan också ses som ett problem, intervjupersonen i fråga kan få svårt att koncentrera sig, samt att det blir besvärligt med bandinspelningen. En annan risk kan vara att intervjupersonen ger de svar som de tror att intervjuaren förväntar sig.

Urval och bortfall

Vårt intresseområde kring bemötandet av personer med demenssjukdom ledde in oss på att försöka hitta personer som arbetar nära demenssjuka i sin yrkesvardag. Detta för att vi fann det spännande att se hur mötet fungerar bland personer som arbetar i omvårdnadssituationer, vi föreställde oss att det skiljer sig att arbeta i ett demensteam till skillnad från ordinär hemtjänst. Vi bestämde oss således för att göra våra intervjuer i ett demensteam. Demensteamet är verksamt i en större stad i Sverige.

Kvale (1997) menar att när man gör intervjustudier så bör man använda sig av 5 till 25 intervjupersoner. Mot bakgrund av den begränsade tid som ett uppsatsarbete innebär valde vi att göra fem kvalitativa intervjuer med personal från ett demensteam. Urvalet gick till på så sätt att vi tog kontakt med verksamhetens chef och sedan valde hon i sin tur ut de intervjupersoner som hon ansåg lämpliga. Man kan kalla verksamhetschefen för att vara en *gatekeeper*, då hon ombesörjt att se ut våra intervjupersoner. En *gatekeeper* är ofta den som har stor insyn i verksamheten och personen har ofta en chefsposition (Berg 2001). Detta valde vi att rätta oss efter. Inte desto mindre är förhållandet något som vi har reflekterat över. Även om vi inte ser någon anledning att vara misstänksamma kan vi inte bortse från att verksamhetschefen på så vid hade möjlighet till viss styrning av den information som vi fick ta del av. Med tanke på att våra intervjupersoner både gav positiva och mer negativa aspekter av sitt arbete bedömer vi dock inte denna risk som stor.

Vår önskan hade varit att få en jämn fördelning av män och kvinnor, dock blev inte fallet sådant, då kvinnorna var i majoritet. Detta för att vi kanske hade kunnat se resultatet ur ett genusperspektiv. Således kan man i det här fallet inte prata om att vi fick något intervjubortfall, vad vi vet, för de personer som var utsedda åt oss ställde alla upp.

Tillvägagångssätt

Det vi gjorde allra först var att läsa in oss på demenssjukdomar. Därefter fann vi intressanta föreläsningar på Internet från Barbro Beck-Friis i vilka hon föreläser på internationella Alzheimerdagen kring hur man på bästa sätt bemöter personer med demenssjukdom. På så vis kunde vi fördjupa vår förståelse för demenssjukdomar både ur ett medicinskt perspektiv och med avseende på hur det professionella mötet med demenssjuka kan se ut. Genom att skaffa oss tillgång till denna bakgrundsinformation hade vi införlivat viktiga perspektiv som vi kunde använda oss av när vi skulle gå vidare i vårt arbete. Att ha kännedom om ämnet i fråga innan undersökningen påbörjas är viktigt och det är ett hjälpmedel när man ska samla in data, menar Starrin & Renck (1996). I och med denna förkunskap väcktes vissa frågor hos oss och detta ledde i sin tur till att det var vissa saker som vi ville fokusera på i vår uppsats. Utifrån detta kunde vi sedan formulera en intervjuguide. Intervjuguiden delades upp i olika teman och dessa teman var intervjupersonernas bakgrund, arbetet, mötet, teamets betydelse samt förutsättningar och hinder för ett gott möte i arbetet. Under dessa teman hade vi gjort upp så kallade samtalsämnen som vi kunde ställa frågor samt följdfrågor ifrån. Rosengren & Arvidsson (2002) menar att denna typ av intervju, när man använder sig av en intervjuguide, i mesta möjliga utsträckning ska likna ett naturligt samtal mellan personer och man kan även kalla det för en samtalsintervju. I denna typ av intervju är det meningen att det är intervjupersonen som ska stå för det mesta av talandet och bidra mest med intervjuinnehållet. Det är dock viktigt att den som intervjuar ser till att den röda tråden hålls och vid behov leder in samtalet på rätt spår igen.

Först och främst tog vi per telefon kontakt med chefen för verksamheten och hörde oss för ifall de kunde tänka sig att ställa upp på vår undersökning. Verksamhetschefen ställde sig mycket positiv till detta och lovade att se ut intervjupersoner till oss som hon ansåg skulle kunna tillföra vår uppsats så god

information som möjligt. Därefter tog de tilltänkta intervjupersonerna kontakt med oss via e-post, och vi bokade in lämpliga tider för dessa intervjuer.

Platsen för intervjuerna var i verksamhetens lokaler. Anledningen till att vi valde detta var dels för att de själva bjöd in oss att komma dit, dels för att vi upplevde att det skulle vara enklare för dem att slippa ta sig någonstans samt att det skulle kännas som en mer neutral och trygg miljö för våra intervjupersoner. Dessutom gjorde vi den bedömningen att deras egna arbetslokaler skulle kännas som en trygg miljö för intervjupersonerna. Vi valde att inte göra mer än en intervju per dag förutom vid ett tillfälle då vi utförde en intervju på förmiddagen och en på eftermiddagen. Anledningen till att vi inte ansåg det lämpligt att göra mer än en eller två intervjuer per dag var att vi inte ville känna någon tidspress emellan intervjuerna och för att vi själva skulle vara så pigga som möjligt inför varje intervju så att intervjuerna på så sätt inte skulle påverkas negativt.

Intervjusituation och databearbetning

Vi använde oss av bandspelare vid alla våra fem intervjuer för att få med allting som intervjupersonerna delgav oss. Stödanteckningar beträffande viktiga detaljer gjordes också. Vid ett par intervjuer satt vi i avskilda samtalsrum, vilket fungerade mycket bra då vi inte hade något i vår omgivning som kunde störa intervjuerna. Tyvärr var det brist på lediga samtalsrum under ett par av intervjuerna och det ledde till att vi fick sitta i en lokal som användes till förbipassager. På grund av detta fick vi göra en del uppehåll i intervjuerna och det resulterade också i onödigt bakgrundsljud som störde såväl oss intervjuare som intervjupersonerna. Den sista intervjun gjordes på intervjupersonens kontor vilket vi upplevde vara det mest lämpade för att kunna genomföra en bra intervju. Intervjutiden varierade från 45-75 minuter.

Sammantaget så var intervjupersonerna glada för att berätta om sitt arbete. Däremot upptäckte vi under intervjuens gång att vi fick ändra om vissa frågor så att de skulle förstå innebörden av dem. Det som vi också upptäckte under intervjusituationen var att för att få mer beskrivande situationer och händelser från deras arbete, behövde vi som intervjuare gå in och be dem utveckla svaren, då de stundtals tenderade till att svara fåordigt. När vi gick från intervjuerna fick vi känslan av att vi inte fått tillräcklig information, vid transkriberingen upptäckte vi att fallet inte var sådant. Intervjupersonerna lät oss styra samtalet, de väntade på att vi skulle komma med frågor. Ibland fick vi dock gå in och styra in ämnet för att komma till saken. I någon av intervjuerna kände vi oss inte helt tillfreds, vilket vi antar beror på att intervjupersonen hade en aning reserverad inställning. På det stora hela var emellertid intervjusituationerna välfungerande.

Efter att vi utfört varje intervju så delade vi på intervjuerna och på var sitt håll transkriberades intervjuerna ord för ord i dess fulla längd. När vi hade transkriberat samtliga fem intervjuer läste vi igenom var och en så att vi kände att vi var bekanta med vårt material och i stort sett kunde det utantill. Utifrån detta fann vi teman som vi tyckte kunde passa in på vårt material och som vi tyckte var intressanta att gå vidare med och bygga upp vår redovisning och analys kring. För respektive tema gick vi igenom materialet igen och sökte efter olikheter och likheter i intervjuuttalandena och vi sökte efter citat som belyste dessa aspekter på ett talande sätt. På så sätt kunde vi upptäcka hurdana skillnader det var i de olika intervjupersonernas svar och vi kunde söka efter röda trådar i textmassorna. Avslutningsvis vill vi säga att vi har använt oss av förhållandevis många citat i vår

redovisning. På så sätt har vi velat hålla studien ”levande” och lyfta fram hur intervjupersonerna själva sätter ord på de tema som vi har vaskat fram. Vidare fortsatte vi med analysen, där fokuserade vi på det goda mötet mellan vårdpersonalen och personer med demenssjukdom och hur detta goda möte åstadkoms. Vi arbetade sedan utifrån grounded theory och genom att vi lät materialet tala till oss fick vi fram olika analytiska kategorier. Genom dessa kategorier har vi försökt att förstå hur man uppnår det goda mötet. Grounded theory metoden handlar om att systematiskt beskriva ett fenomenets olika kvaliteter (Halvorsen 1992). Syftet med grounded theory är att man inte utgår ifrån en bestämd teori, utan genom kodning i datainsamlingsmaterialet får fram kategorier som hjälper forskaren att tolka materialet. Kategori är ett begrepp som används när man är ute efter att abstrahera materialet på en högre nivå (Starrin 1996). I analysen har vi försökt att hitta mönster i vårt datamaterial som beskriver liknande situationer, dessa har vi sedan gett namn, så kallade kategorier och på så sätt abstraherat vårt material.

Validitet och reliabilitet

Validitet och reliabilitet är viktiga begrepp för att tillförsäkra kvaliteten i forskningen. Med validitet menas hur giltigt det resultatet man får fram är. Validering inom kvalitativ forskning innebär att det finns empiriska grunder och en trovärdighetskontroll av metod och analys. Validitet kan ses som en sammanlänkning mellan en redogörelse och något som står utanför redogörelsen. Detta någonting kan vara antingen forskarens eller andras uppfattning om verkligheten (Svensson 1996). I den kvalitativa forskningen handlar reliabiliteten om sinnesstämningen hos intervjupersonen, då man kan vara glad vid ett tillfälle och ledsen vid ett annat, vilket skulle kunna påverka reliabiliteten i studien. Våra intervju personer hade många gånger varit på arbetet innan våra bokade intervjuer, detta skulle kunna påverka intervjuerna beroende på hur arbetsdagen hade varit. Reliabiliteten bör därför bedömas utifrån den situation som är vid intervjutillfället (Svensson 1996). Med reliabilitet menas hur pålitliga mätningarna är. En nödvändig förutsättning för tillfredställande reliabilitet är att data ska kunna användas för att pröva en uppställd hypotes. Varken validitets- eller reliabilitetsbegreppen kan prövas var för sig, utan måste ses i relation till varandra (Halvorsen 1992).

Fokus i vår uppsats har varit mötet mellan personal och vårdtagare, detta möte kan påverka personalens humör, vilket gör att utifrån vilket humör de är på svarar de på våra frågor, detta kan därför göra att reliabiliteten påverkas. Hade personalen haft ett psykiskt tungt arbetspass och sedan intervjuats, så finns möjligheten att intervjupersonen väljer att framhäva det tunga i arbetet. Resultatet skulle kanske därför ha kunnat se olika ut beroende dagens arbetspass och på vilket humör intervjupersonen var på. Problemet med validitet är att vi inte med säkerhet kan säga att vi skulle få samma svar från intervjupersonerna om vi gjort om intervjun vid ett senare tillfälle. Någon annan ska kunna utföra samma undersökning som vi gjort med samma intervju personer och få fram samma svar för att tillförsäkra hög reliabilitet. Att våra intervju personer har så tät kontakt med vårdtagarna i sin yrkesvardag, medför att validiteten i svaren höjs. Detta medför att det blir mer självklart för intervju personerna att hålla sig till området och hur det verkligen förhåller sig. Genom att intervju även vårdtagarna hade vår validitet ökat, då vi hade fått en bild av vårdtagarnas syn på bemötanden, då nu vi bara har personalens bild. Detta hade dock varit svårt att genomföra, eftersom det vore

mycket svårt för oss att intervjua de demenssjuka. Dessutom hade detta rest etiska frågor som vi tyckte var svåra att ta ställning till.

Forskningsetiska överväganden

Ett av de allra första stegen i vårt uppsatsarbete var att vi lämnade in en ansökan till Malmö Högskolas etiska råd för godkännande av undersökningen. Innan vi gjorde vår undersökning klargjorde vi för verksamhetschefen vad syftet för undersökningen var och att den ska bli publicerad som en C-uppsats. Verksamhetschefen fick en tillståndsbilaga skickad till sig och godkände att vi fick lov att genomföra vår studie i deras verksamhet.

Vi började varje intervjutillfälle med att informera intervjupersonen muntligt om att vi läser socionomprogrammet vid Malmö Högskola och att vi skriver en C-uppsats som handlar om ”vårdpersonalens perspektiv på bemötande av människor med demenssjukdom.” För att säkerställa informationskravet informerade vi inför varje intervju om att intervjupersonen deltar på frivillig basis och att de närhelst de vill kan avbryta intervjun. I informationsbilagan uppgav vi syftet med vår undersökning och vilken uppgift intervjupersonen hade i projektet, där stod också vilka vi var och hur man kunde ta kontakt med oss (Vetenskapsrådet).

För att tillgodose samtyckeskravet hade vi med samtyckesblanketter där intervjupersonerna fick ge sitt godkännande till att medverka i studien. Även på samtyckesblanketten informerades det om att intervjupersonen deltog på frivillig basis, att de kunde avbryta intervjun när som helst, att det var helt konfidentiellt och att de kommer att avidentifieras i uppsatsen samt att informationen inte kommer att användas i något annat syfte än i förekommande C-uppsats (a a).

Konfidentialitetskravet tillgodoser vi genom att avidentifiera såväl intervjupersonernas namn som de namn som figurerat i intervjuerna i uppsatsen. Detta har vi gjort genom att använda fiktiva namn i de fall namn används (a a).

Nyttjandekravet uppfylls genom att vi inte kommer att använda någon som helst information eller uppgifter som vi fått genom intervjuerna till något annat syfte än den förekommande C-uppsatsen (a a).

Vår bedömning var att det inte fanns några uppenbara etiska svårigheter beträffande vår undersökning. Detta då det inte förefaller som något känsligt ämne för intervjupersonerna i fråga, då detta är något som de dagligen möts av i sin yrkesvardag. Tanken om att dessa personer innehar ett stort engagemang vad gäller personer med demenssjukdom gjorde att vi inte upplevde att det skulle bli några problem för att få dem att berätta om sitt arbete. Något som vi funderade över var emellertid möjligheten att någon av våra intervjupersoner kunde ha en person med demenssjukdom bland sina nära anhöriga, vilket skulle kunna bli känsligt och med inblandning av personliga erfarenheter som kunde kännas tunga.

RESULTAT

Vi kommer att låta presentera vårt material olika nivåer. Dessa nivåer kommer att bestå av en beskrivning av hur demensteamet kom till, upplevelser av arbetet och mötet och dess svårigheter. Det goda mötet har vi också fokuserat kring.

Från projekt till fullbordat demensteam

Diskussioner fördes inom den aktuella kommunen redan 1998-99 huruvida det behövdes särskilda hemtjänstgrupper för demenssjuka. Det talades mycket om att det fanns en stor kunskapsbrist beträffande demenssjukdom. Verksamhetschef tillsattes, det diskuterades mycket kring hur det hela skulle byggas upp. En kartläggning av alla demenssjuka vårdtagare startades i en del av ett större hemtjänstdistrikt. Samarbete med distriktssköterskor, verksamhetschefer, sjuksköterskor samt vårdcentral startades för att konstatera att det förelåg demenssjukdom. Ordinär hemtjänstpersonal, sjuksköterskor samt verksamhetscheferna gick var och en hem till vårdtagarna för att bedöma hur lång tid som behövs hos var och en. På så sätt kunde de se hur många tjänster som behövde tillsättas. Personalen inom den ordinära hemtjänsten tillfrågades om detta var någonting de skulle kunna tänka sig att arbeta med.

Projektet startade 2001 och meningen var till en början att det skulle vara ett år. Det visade sig att projektet föll väl ut, så efterhand har man därför startat två grupper till. Grupp två startades 2003, grupp tre startades 2005. Under det första året gjordes en FoU-rapport¹ som belyste om särskilda hemtjänstgrupper är bättre än ordinära hemtjänstgrupper. Resultaten från undersökningen visade att man var mer än nöjd med denna omvårdnad och det var färre som flyttade in till gruppboenden för demenssjuka, tack vare demensteamet.

Syftet med projektet var att personalen skulle kunna ge varje vårdtagare mer tid, då detta är särskilt viktigt då det handlar om demenssjukdom. När man arbetar i vårdtagarens eget hem är det bara vårdtagaren och dennes vårdbiträde som träffas under en speciell tid och det blir en ”du och jag – känsla”. Verksamhetschefen menar att man känner sig mer sedd och får mer tid av personalen av teamet än på ett gruppboende. Det upplevs även som en stor trygghet för individen att få vara i sitt hem bland det som känns igen.

Chefen påpekar att det är viktigt med engagemang, vilja och kunskap är viktigt när man arbetar med demenssjuka personer. Det svåra med arbetet är balansgången. Det handlar om att i någon mening tvinga någon att göra något som de inte själva känner att de är i behov utav, men då de inte har någon sjukdomsinsikt blir det ofta att man får göra det man som personal anser är bäst för dem. Man kan känna att det kan vara synd om dem för att de inte själva förstår, samtidigt kan man se det som att det kan vara synd om dem, om de till exempel går en period utan att duscha, för så skulle det inte varit om de var friska. Här måste man se sammanhanget, se att man gör någonting bra och det som är det bästa för individen. Chefen tar upp ett exempel: ”Tänk om en hjärtläkare skulle låta bli att operera bara för att man tycker synd om personen för att den får ont efteråt.”

¹ Med hänsyn till demensteamets anonymitet har vi valt att inte integrera denna rapport i våra litteraturreferenser.

Personer med demenssjukdom tycker mycket om att man sjunger, chefen berättar att hon brukar säga till sin personal att sjunga även om de inte kan ta en ton. Hon uppger däremot att man inte får ”ta varandras sånger”. Hon berättar om en incident när det var en personal som sjöng en sång som en annan i personalen brukade sjunga. Detta gjorde att vårdtagarna förknippade sången med personalen som brukade sjunga sången, vårdtagaren blev rädd och orolig för han förstod inte varför den nya personen sjöng på låten som tillhörde en annan.

Våra intervjupersoner bestod av fyra kvinnor och en man i åldrarna 30-55 år. De flesta av dem har sin bakgrund inom vården på något sätt. Det kan vara alltifrån gamla långvården, arbete på gruppboende för demenshandikappade till arbete i hemtjänstens kvällspatrull. Vissa uppger också att de haft anhöriga med demenssjukdom och på så sätt bär med sig egna erfarenheter. Det eftersträvas att man är undersköterska när man arbetar i demensteamet, vilket de flesta också är.

När det gäller problemlösning så använder sig teamet av något som kallas CASE-metodiken. Detta är en metod som används mycket inom psykiatri men även då det har att göra med förståndshandikappade. CASE-metodiken går ut på att gruppen samlas var tredje vecka tillsammans med arbetsledare och sjuksköterskor och tar upp om de har några bekymmer med någon vårdtagare. Det finns olika punkter som ska följas när ett problem går igenom och alla punkterna måste tas upp för att få en bild av hur man kan göra. Syftet med detta är att man tar fram problemet och alla får vara med och komma överens om hur de ska göra fortsättningsvis och detta följs sedan upp efter tre veckor. Det sätter fokus på de problem som finns och man försöker göra något åt dem. Det kan till synes vara småsaker men genom att ta upp det i CASE får man en annan synvinkel på det än vad man kanske själv haft.

Beskrivning och upplevelser av arbetet

Vårdtagarna

De flesta vårdtagare som kommer till demensteamet har innan haft ordinär hemtjänst. Den ordinära hemtjänsten har sedan tyckt att deras arbete inte fungerar längre och att det bästa för vårdtagaren är om de får den omvårdnaden och den hjälp som de kan få från demensteamet. Då hemtjänsten observerat detta informeras biståndshandläggaren som sedan i diskussion med andra biståndshandläggare kommer överens om vilken vårdtagare som har ungefär samma omvårdnadsbehov som den som tidigare lämnat demensteamet. Då demensteamet bara har resurser till 75 vårdtagare på sina tre grupper så tillkommer ingen ny vårdtagare så länge inte någon lämnar teamet. På grund av detta så bildas det ofta kö av vårdtagare som är i behov av att komma in i teamets vård. Detta innebär att många kanske får vänta länge och att de därför kommit långt in i sin demenssjukdom. Personalen har varierade synpunkter på teamets inkoppling. Den vanligaste kommentaren är att vårdtagarna kommer in för sent och att det upplevs som att den demenssjuke inte har ett så stort utbyte av demensteamet som personalen själva önskar och som är syftet med demensteamet. En i personalen berättar:

”Många gånger så kommer de in för sent och att det vore bättre om de kom in när de fortfarande är fysiskt aktiva så att man känner att man kan göra grejor med dem, att de inte har kommit in i det här passiva för då är det mycket svårare att lära känna dem, det är lättare om man kan komma in tidigare och göra mer grejor som de tycker är roligt. Det svåra är om man känner att det inte kommer att bli långvarigt och att det snart kommer att bli dags för boende.”

Personalen påtalar också hur viktigt det är med den extra tid som demensteamet erbjuder vårdtagarna.

”De har lite mer nytta av oss i och med att vi är där och spenderar mer tid än vad hemtjänsten gör. Man ska ju ta tillvara det lilla friska som finns kvar hos dem.”

Chefen i sin tur upplever att vårdtagarna ibland kopplas till teamet för tidigt, då de faktiskt klarar sig bra hemma själva eller med ordinär hemtjänst.

Dagens sysslor

Arbetet inom demensteamet har vissa likheter med ordinär hemtjänst men det skiljer sig också åt på några punkter. Det demensteam som vi har valt att intervjua består av tre grupper, varje grupp har 25 vårdtagare och 10 personal. Detta kan jämföras med ordinär hemtjänst som har ca 50-60 vårdtagare. Vårdtagarna har beviljats olika insatser från biståndshandläggare, dessa insatser kan vara alltifrån hjälp att stiga ur sängen, tillreda måltider, hjälp vid personlig hygien, på- och avklädning, tvätt, städning och tillsyn. Till skillnad från ordinär hemtjänst så utför demensteamets personal städning själva, ordinär hemtjänst har det via entreprenad. Förutom detta så kan även demensteamet promenera, gå ut och fika eller göra utflykter med vårdtagarna. En intervjuperson beskriver att han ville börja i demensteamet på grund av att det ger mer tid hos vårdtagarna än vanlig hemtjänst och säger:

”Ja, det var bara in och ut hela tiden, här är det just att man har lite mer tid med dem, man kan gå ut, man kan sitta och prata lite.”

Personalen i demensteamet är kontaktperson åt två- tre vårdtagare var och dessa träffar de varje gång de är i tjänst.

Mot denna bakgrund består demensteamet sysslor således i att städa, promenera, var behjälplig i hygienesituationer, matsituationer och dylikt. Det som gör demensteamet speciellt är deras specialkompetens inom området, då de går en introduktionskurs två veckor i början av deras anställning. Dessutom skall det poängteras att demensteamet arbetar från tidig morgon till sen kväll. En intervjuperson berättar att:

”Vi har ju så att vi jobbar från klockan sju på morgonen till kvart över nio på kvällen och vi delar upp det på schema. Vi är hos vårdtagaren hela dagen plus halva kvällen.”

Varierade upplevelser

Arbetet inom demensteamet upplevs av flera intervjupersoner som i olika grad psykiskt påfrestande. Mot bakgrund av vårdtagarnas sjukdom ställs man ganska ofta inför situationer som är svårhanterliga och för vilka det inte finns några givna svar. Vi skall återkomma till detta. Inte desto mindre trivs samtliga intervjupersoner med sitt arbete. Just trivseln beskrivs också som en förutsättning.

”Det är ett tungt psykiskt arbete att jobba med demenssjuka, det gäller att man trivs.”

Trivseln tycks i sin tur hänga ihop med att man upplever arbetet som meningsfullt och att man känner sig behövda och vill göra ett gott arbete. Att känna sig viktig

för någon annan och att man är uppskattad är således en viktig del i arbetet. En intervjuperson beskriver detta på ett väldigt levande sätt:

”Alltså jag, trivs ju med det här med att jobba med människor och så hade det kvittat om jag arbetat med dementa eller vanlig hemtjänst. Det är just det här med att möta människor som jag vill. Att man känner att man gör en extra insats någonting bra. De behöver oss mer än vanliga äldre så att säga. Det känns bra.”

Arbetet med människor med demens kan innebära många tunga stunder men även glada. Intervjupersonerna nämner ofta att de har roligt på arbetet och att det är mycket skratt, men de poängterar samtidigt att de skrattar med vårdtagarna och inte åt dem. Det kan många gånger bli lite tokiga händelser, då personer med demenssjukdom ofta säger väldigt spontana saker, ”Man kan inte göra annat än att skratta åt det”. En härlig historia som utspelade sig nu i gåsätider:

” En av de tanter jag träffar, hon skulle ha gåsamiddag för hela sin släkt sen ångrar hon sig att hon ställt till med detta och bjudit in alla. Vad har jag gjort, hur ska jag klara av en gåsamiddag, alltså vissa man lär sig hur man kan prata med dem och så sa jag till henne, amen du är ju dum som en gås, och då skrattade hon och tyckte, åhhh vad roligt, men det hade man ju inte kunnat säga till någon annan.”

Synen på vårdtagarna – närhet och distans

Personer med demenssjukdom inser inte alltid att personalen kommer till dem för att utföra arbete kan ibland professionaliteten och de förutbestämda sysslorna bli åsidosatta. Personalen har mer tid till varje vårdtagare i demensteamet än i ordinär hemtjänst, men personalen måste ändå få gjort det som anges i vårdtagarens bistånd. Mycket av tiden går åt till att dricka kaffe med vårdtagarna. Vid flera tillfällen blir det således en balansgång i att ta sig tid för att umgås samtidigt som man hinner med dagens sysslor i form av städning, inköp, duschning etc.

Ibland får personalen lämna vårdtagarna även om de är oroliga och ledsna, och man kan märka på personalen att det inte är ett önskescenario, de känner mycket för sina vårdtagare. En av intervjupersonerna beskriver synen på vårdtagarna så här:

”De är som en medmänniska. Men sen inser jag ju också att de är medmänniskor men de är hjärnskadade och de kan inte klara sig utan mig och teamet. Och sen ibland, jag vet inte om det är professionellt men ibland är det ju så att man känner sig som en vän kanske. Och det kan ju gå till en viss gräns för det kan ju inte gå för långt. Och de vill ju gärna att man ska vara en vän, man sitter ner och dricker kaffe och det blir den där mysiga atmosfären. Då vill de inte se mig som en som kommer från kommunen och hjälper dem. Utan då kanske de inbillar sig att hon kommer för att vi ska dricka kaffe och hon tycker om mig och så. Det är bra att de känner så men vi är ju där för att jobba också, det får vi heller inte glömma att sysslorna måste ju utföras. Det finns de som säger till mig att nu dricker vi kaffe istället för att städa. Ja det går ju en gång men alltså sen får man liksom markera att nu städar vi först och sen så dricker vi kaffe.”

En annan intervjuperson beskriver det så här:

”Man blir ju väldigt nära varandra alltså, det blir man. Sen är det ju inte annorlunda med dem än vanliga människor. Det är ju som allt annat i världen, det är inte säkert det funkar. Men de är ju rätt så beroende av oss. För det mesta funkar det bra tycker jag. Man känner att de litat på en.”

De flesta av våra intervjupersoner upplever sig alltså få en ganska nära relation till sina vårdtagare, särskilt som de träffar dem så ofta och lär känna dem bra. Således

betraktas vårdtagarna ofta som en vän. Däremot skiljer sig denna vänskap mot annan vänskap. När personalen är på besök hos vårdtagaren har de också sitt schema att rätta sig efter och sina sysslor att sköta och på så vis måste man ibland distansera sig. Detta tycks i någon utsträckning gälla för samtliga intervjupersoner. I en intervju blev emellertid detta förhållningssätt tydligare än i andra:

”Man lär känna dem ganska bra ju, så man tänker inte så att hon är dement utan bara tänker på omvårdnaden. Jag har ingen mer relation till vårdtagarna mer än att jag går dit, det är ju inte så att man går dit på fritiden och så, utan man har den relationen att man går dit för tillsyn och så vidare.”

Att vara demenssjuk innebär ett pendlande mellan att vara förvirrad och stundtals klar i huvudet, en intervjuperson beskriver detta så här:

”De har ju sina klara stunder, då vet de att det är något som inte stämmer.”

Kontakten med de anhöriga

Demenssjukdom benämns ofta som de anhörigas sjukdom med anledning av att det i stor utsträckning anses vara de som mår dåligt när de ser sin demenssjuke anhörig långsamt försvinna bort ifrån vår verklighet. Anhöriga får ofta dra ett tungt lass och många gånger vårdas den demenssjuke av sina anhöriga i det egna hemmet. Det är därför väldigt viktigt att anhöriga får bra stöd och rådgivning från både omgivningen samt professionella från olika myndigheter. Personalen i demensteamet har i sitt arbete mycket kontakt med vårdtagarnas anhöriga, framförallt de anhöriga till den demenssjuke som personalen är kontaktperson åt. De försöker ha antingen telefonkontakt eller personlig kontakt så ofta som möjligt, för att informera anhöriga om hur arbetet går och om vårdtagarens hälsotillstånd har förändrats på något sätt. De anhöriga får då även chansen att fråga och eventuellt prata av sig. För det mesta så är kontakten mellan personal och anhöriga väl fungerande, det uppges endast att det blir problem i ett fåtal fall och sällan värre än att det går att lösa. Exempel på sådana problem kan vara att anhöriga inte är eniga med personalen hur omvårdnaden sköts eller att de inte tycker att demensteamet gör det som åligger dem. Om de anhöriga har synpunkter på omvårdnaden av deras anhörige menar personalen oftast bero på oförståelse och okunskap för att de inte förstår varför personalen agerar på det ena eller andra sättet. När personalen går in och förklarar situationen och hur de väljer att hantera den så uppges det ofta lösa sig till det bästa.

De anhöriga som lever tillsammans med den demenssjuke upplever också demensteamet som ett stort stöd som gör att de kan slappna av lite från sina egna åtaganden. En av demensteamets personal berättar följande:

”Jag jobbar bland annat där det är ett par där det är hon som är sjuk. Det kan ju bli lättare på något vis. Men samtidigt är man rädd för att lasta över på den andra partnern som kanske också är gammal och trött och sånt där. De måste ju känna att man finns där för dem också så att de vågar släppa taget. Fast de är hemma och tycker att de är de som ska göra det. Det är svårare för dem ibland att känna liksom, att släppa taget för dem.”

Oftast uppges det vara bättre att en son eller dotter är den anhöriga som har kontakten med demensteamet än just partnern just för att de har lite mer distans då de inte bor ihop med den demenssjuke. Det beskrivs att demensteamet gör stor nytta för partnern då denne kan få mer eget liv. På så sätt utgör demensteamet en stor lättnad för partnern då denne kan gå ut på egen hand.

I intervjuerna uppges det vara vanligt att anhöriga inte vill kännas vid att deras anhörige har en demenssjukdom, de förnekar det och skyller i stället på att det handlar om åldersglömska. En av våra intervjupersoner berättar:

”Oftast så vill ju anhöriga inte kännas vid att deras mamma eller pappa är sjuk va, vi ser ju det på ett annat sätt än vad anhöriga gör, de ser ju det oftast som att de är lite snurriga fast det är så att de har demens.”

En annan intervjuperson ger uttryck för liknande erfarenheter:

”Det som jag kan tycka är svårast är anhöriga som kanske inte riktigt förstår, de förstår att till exempel pappa har Alzheimer, men de vet inte alls hur de ska bete sig eller innebörden av det, det kan vara lite svårt ibland. Om man till exempel har fixat och donat mycket och gjort det snyggt innan man åker därifrån och så kommer man tillbaka senare och det är rörigt och personen kanske har kissat utanför på toaletten eller något sånt, så kanske anhöriga säger att det aldrig är städad hemma hos pappa, det är just det här med förståelsen, det kan jag tycka är lite jobbigt.”

Personalen hanterar sådana här situationer genom att försöka förklara för de anhöriga, det kan upplevas som jobbigt när de inte riktigt förstår och inte kan se att det är ett jättejobb som personalen utför. Det är en balansgång hur mycket den enskilde klarar av att ta in av informationen, och om det uppstår problem eller missförstånd får de vända sig till chefen som i sin tur uppges ha en god hand med anhöriga. Det är under alla omständigheter viktigt att personalen som arbetar så nära vårdtagaren inte skall hamna i konflikter med anhöriga.

Loggböckerna som finns i vårdtagarnas hem är ett bra sätt för att de anhöriga ska få information om vad som gjorts hemma hos vårdtagaren, det är också ett sätt för den anhöriga att finna samtalsämnen och ställa frågor. Ofta kan vårdtagaren säga till sin anhörige att de inte har varit ute och gått om den anhörige frågar om detta. Detta kan den anhörige i sin tur läsa i loggboken och då får de något att prata om och vårdtagaren kommer kanske på att de har varit ute och känner sig delaktig i konversationen.

Perspektiv på mötet mellan vårdpersonal och demenssjuka

I det följande vill vi ge några perspektiv på mötet mellan vårdpersonalen och den demenssjuka. Av vårt intervjumaterial har framkommit att mötet kan innebära en hel del problem som ofta måste lösas i stunden. Hur personalen hanterar detta är det primära temat för följande redovisning

Att visa vad som skall göras

Många demenssjuka har svårt för att förstå hur de ska göra med måltiderna, de vet kanske inte längre vad bestick är och vad det är de ska äta. De har inte den förmågan att känna igen att det som ligger på tallriken ska ätas, så kallad agnosi. Risker finns också att om man serverar dem mat så glömmer de bort att äta den. Precis som professor Barbro Beck-Friis menar så är det viktigt att personal eller anhörig sitter med personen vid måltiderna och gärna visar vad det är som förväntas göras genom att själv äta tillsammans med dem. I demensteamet sitter man alltid med den demenssjuka vid måltiderna om behovet finns. Detta görs oftast inte i den ordinära hemtjänsten, då de brukar lämna maten och sedan gå ifrån vårdtagaren. Intervjupersonerna berättar att det kan vara i sådana här situationer som det ger tecken på att vårdtagaren blivit sämre, då maten kan ha stått orörd när hemtjänsten besöker dem på kvällen. De uppger också att de funnit

tecken på undernäring och tydlig viktnedgång. Det kan vara likadant vid medicinering, då vårdtagaren inte tar medicinen på egen hand. En intervjuperson beskriver hur hanteringen av detta kan se ut:

”Jag kan inte ge medicin till min tant till exempel så kan jag inte lägga medicinen där (slår i bordet), ta medicinen, det går inte. Antingen så måste jag lägga den i hennes mun eller kan det vara någon gång att jag själv tar medicinen alltså låtsas då och så gör jag så (visar) och då gör hon likadant. Och likadant när vi sitter och äter, så att vi äter också med vårdtagarna inte mat och så men vi kan ha med oss en banan eller äpple kanske vi dricker så mycket kaffe hos vårdtagarna.”

Många av de demenssjuka som är invandrare går ofta tillbaka till sitt modersmål helt och hållet då de är ganska långt gångna i sin demenssjukdom berättar en av våra intervjupersoner. Hon exemplifierar denna svårighet genom att säga:

”Hos någon vårdtagare vi inte fick komma in till och där det visade sig att det fungerade bättre med vanliga hemtjänsten och det var då på grund utav språket. Hon kom ifrån Östeuropa och det fanns en personal i hemtjänsten från samma land.”

Tålmod

Det krävs ett stort tålmod när man arbetar med demenssjuka personer, många gånger krävs det mycket övertalning och uppfinningsrikedom av personalen för att få vårdtagaren att göra det som måste göras och det handlar ofta om omvårdnadssituationer. Alla våra intervjupersoner har gemensamt att de beskriver just situationen med duschen som extra besvärlig. Det är inte ovanligt att vårdtagaren har övertagits av demensteamet från den ordinära hemtjänsten, då de inte klarat av dessa situationer på grund av att de inte har den specifika kunskapen och erfarenheten vad gäller demenssjuka. En av intervjupersonerna beskriver att de demenssjuka tar tid på sig innan de känner förtroende för en som personal.

Det kan dröja en tid innan demensteamet har kunnat etablera ett sådant förtroende att de kan få lov att hjälpa dem med duschen. Många gånger så kan arbetet underlättas genom att personalen försöker utföra en annan aktivitet med vårdtagaren just för stunden för att sedan lite finurligt komma till saken igen. En intervjuperson beskrev att vädret kan ha en inverkan på vårdtagarna genom detta exempel:

”Det finns en som duschar när det är solsken ute och då är det ingen idé att försöka när det regnar. Det kom man ju på efter ett tag ju, då kunde hon gå i morgonrock till nästa dag om det regnade.”

Vi får berättat för oss att det är en ganska vanlig företeelse att de demenssjuka är rädda för just duschen, särskilt när de kommit längre in i sin demenssjukdom. Ibland kan det vara en enkel lösning på problemet, vilket en intervjuperson beskriver så här:

”Vi hade en tant hon vågade inte gå upp i duschen och då visade det sig sen att det berodde på att hon hade en brunn, brunnslock ja utslagsbrunn eller vad det heter precis vid badkaret. Men då räckte det att vi la en handduk på den och sen vågade hon gå i badet.”

Intervjupersonerna beskriver situationer som de inte riktigt vet hur det kommit sig att saker och ting plötsligt fungerat.

”Det var en person som hela tiden vid duschsituationer sa att hon klarar det själv och att hon kommer att göra det senare, men sen kan vissa saker förvåna mig när

man försökt att vara snäll och det inte fungerat och så kommer man en dag och säger: ska du duscha? Och så fungerar det, då kan det kännas som att de gör det för att man ska sluta tjata”.

”Det eviga trixandet”

Det är ett evigt trixande för personalen för att få det att fungera. Således ställs det stora krav på personalen, det krävs stor flexibilitet och ett öppet sinne. Man ska som personal inte vara rädd för att ta tag i och hantera olika situationer och våga prova nya vägar. När de öppnar dörren vet de inte vad som kan vänta dem, de kan möta alltifrån en pigg och glad vårdtagare till en som känner sig ensam, orolig och ledsen. Såsom verksamhetschefen beskriver arbetet så kan man inte gå dit och göra ett arbete från sju till fyra utan det krävs ett stort engagemang av en som person. Beroende av vilken demensform man har så behöver man bli bemött på olika sätt, vid Alzheimers sjukdom kan man vara mer motiverande medan man vid frontala inslag kan vara mer bestämd. Följande situation är vanligt förekommande:

”Det kan ju vara till exempel vid dusch ju att vårdtagaren inte vill duscha och nu ska vi gå och duscha fast man säger ju inte så man får ta duschen när man kommer va nu ska vi duscha, nej men jag vill inte duscha – jag duschade igår säger de då även fast de inte har gjort det sen får man försöka trycka på tills de ger med sig går inte det vid just det tillfället så kommer man ju senare under dagen man kan ta det då också ju. Någon gång under dagen brukar det gå”.

Humöret hos en demenssjuk kan variera väldigt och de kan glömma från en minut till nästa så därför kan man göra som följande intervjuperson beskriver:

”Om man ska gå till läkare så brukar vi ju duscha dem samma dag, går inte det så går man ut och stänger dörren och går in igen och säger hej nu ska vi ta en dusch och då går det bra eftersom då har de glömt det, det är likadant med medicinen. Det är rätt fantastiskt.”

Även vid bemötande av demenssjuka personer så gäller det att man är försiktig med vad man säger och aldrig stressar. Omvårdnadssituationer är en stor del av personalens arbete och då demenssjuka inte har den insikten att de är i behov av att duscha, det är då viktigt att personalen kan bemöta dem som människor och tänka på att vissa situationer kan ses som mer känsliga än andra. Man får inte under några omständigheter kränka den demenssjuke, vilket kan vara en svår balansgång, då det i många situationer kan handla om ren övertalning.

”Det är hela tiden ett trixande för att man skall komma någonstans, man får verkligen ta det lugnt och tänka på dem, de är ju i deras värld, man kan ju inte komma och säga du är smutsig i håret, du måste duscha det är ju verkligen att kränka. Man får se till att säga, duscha du nu så står jag här utanför, och så kanske de säger ,jag gör det sen, men man kan då säga, duscha du nu så känns det bättre för mig, så att de tror att de gör det för vår skull så att man vänder lite på det. Man får försöka och försöka och till slut brukar man hitta vägen som gör att det funkar”.

Personalen lär känna sina vårdtagare vilket gör att de för det mesta vet hur de ska hantera dem, de vet vad som är viktigt för varje individ och kan använda denna kunskap som ett verktyg för att få vårdtagaren att göra det som han eller hon är i behov av. Till exempel så vet en i personalen att hennes vårdtagare är väldigt noga med att vara snygg i håret, vilket är vanligt förekommande bland äldre damer. Detta illustrerar hon genom följande berättelse:

”Hon skulle duscha på morgonen men då ville hon inte det med den personalen, jag kommer dit på middagen och när jag kommer dit så sa jag: men som du ser ut i håret och var är alla dina lockar? Jaha liksom och då måste vi ju sätta papiljotter i det. Och så har man lurat dem då att få dem att tvätta håret och sen helt plötsligt är man i duschen.”

Ofta bjuds det på kaffe med kaka efter duschen, då det har en lugnande effekt på vårdtagarna. Det är vanligt att demenssjuka är mer köldkänsliga än andra människor, och värme har en lugnande effekt, man kan undvika kyla genom att sätta på duschen i god tid så det blir varmt i badrummet, samt ha varmt upp morgonrocken åt dem och förberett med varma handdukar. Genom dessa förberedelser är det lättare att få dem att duscha. Chefen berättar att de har mjukiskatter och hundar till försäljning, vissa vårdtagare har köpt dessa och det går till så att man fyller en flaska med varmt vatten, som man lägger in i magen på djuret. Att sitta med dessa söta gosedjur på magen ger vårdtagarna en lugnande känsla och kan bidra till att de behöver mindre medicin.

Respekt och medmänsklighet

I alla yrken där man möter människor så är det viktigt att man alltid tänker på att visa respekt och att man bemöter människan för personen inte på grund av social status eller sjukdom. När man möter människor med demenssjukdom är det extra viktigt att man tänker på att prata till dem och inte över huvudet på dem. Trots att personer med demenssjukdom kan bete sig som att de är barn på nytt får man aldrig glömma att det är en vuxen människa man har att göra med och behandla denne som en sådan. För att personalen eller anhöriga ska kunna få reda på vad som händer hos vårdtagaren så ligger det en loggbok hemma hos vårdtagaren, där personalen gör anteckningar. Där skrivs aldrig något negativt för vårdtagaren ska själv kunna läsa i den utan att känna sig utpekad.

”Vi skriver inte om de kissat ner sig, så skriver vi inte det. Aldrig kissa ner sig, utan är det då så att man på något sätt vill att någon anhörig ska få reda på det och man vet att de kommer och läser i boken, så kan man skriva det lite snyggare naturligtvis. Det hände en liten olycka där och därför ligger lakanen i tvätten eller något sånt.”

Personalen poängterar att de inte använder ordet demensteam inför vårdtagarna, då detta kan ses som en stämpling.

”Man kan ju inte säga att vi är ett demensteam, det säger vi aldrig. Man säger att man kommer från hemtjänsten, demensteam är ett ord vi aldrig använder. Om vårdtagaren säger att, jag är inte dement, då säger man ju, det vet jag att du inte är. Man säger ju aldrig, du är dement.”

Att respektera en persons vanor och ritualer är en annan viktig bit i omvårdnaden av personer med demenssjukdom. Detta löser personalen genom att noga notera varje vårdtagares vanor i pärmar som finns i personalens lokaler. Där antecknar man allt som rör vårdtagaren och där finns även levnadsberättelser som anhöriga skrivit i samband med demensteamets inkoppling, där det står vad personen i fråga tyckt om, vad denne arbetat med osv. Dessa levnadsberättelser gör att personalen lär känna vårdtagarna väldigt bra, vad de varit för personer innan, då de var yngre, deras intressen och allt.

”Det får ju också en att göra grejor, om vi säger till exempel någon som har varit jätteduktig på att sticka, men så förlorar hon det och hon kan inte sticka längre för hon kan inte hantera stickorna. Då vet man ju det och kommer man då och säger, men du som har tyckt så mycket om att sticka prova att sticka liksom eller virka en grytlapp, det är ju direkt förnedrande då ju.”

Genom att läsa på om denna förkunskap kan personalen, även ny personal, veta exakt hur de ska behandla varje vårdtagare. Detta är viktigt då kontinuitet är av stor vikt i vården av personer med demenssjukdom. De kan till exempel veta om att de ska sitta mittemot vid bordet för det gjorde alltid vårdtagaren tillsammans med sin partner. Annat som kan vara viktigt är att personalen gör morgonrutinerna i rätt ordning och att kaffet till exempel serveras ur en kopp och inte ur en mugg. Att man har förståelse för att man dricker kaffe innan man går och duschar, det kan vara petitesser som är betydelsefulla för vårdtagarna. Personalen har möte varje onsdag förmiddag för att dessa viktiga behov hos vårdtagare följs upp och diskuteras och förändringar dokumenteras.

För att återgå till det här med duschen så är personalen ytterst noggranna med att alltid respektera ifall vårdtagaren föredrar att en man eller en kvinna är dem behjälpliga vid duschsituationen. Det är oftast så att det fungerar med vilket som, men om det blir problem är det oftast så att det fungerar bättre med kvinnlig personal till kvinnliga vårdtagare.

Vems verklighet?

Vi ställer oss frågan om det är rätt eller fel att följa med den demenssjuke i dennes egen värld eller om man ska försöka rätta dem och få dem tillbaka i vår värld igen. Våra intervjupersoner ställer sig väldigt olika till denna fråga. Ett exempel på när man kan följa med i deras värld kan vara när det handlade om väder:

”Säger någon vårdtagare att det snöar idag och det är solsken så säger man att det kommer nog lite flingor ändå, ja det gör man klart ja.”

Det är inte heller ovanligt att demenssjuka kan ta fel på årstider eller klockslag, de kan tro att det är sommar fast det är vinter och natt fast det bara är eftermiddag om det blir mörkt tidigt.

”Man kanske kommer hem till en vårdtagare klockan fyra på eftermiddagen, då har de gått och lagt sig och man säger du ska inte lägga dig än, varpå de då säger det är ju mörkt då är det natt ju, eftersom de ofta ska ha mediciner och kvällsmat får vi försöka ta upp dem igen och säger att det är eftermiddag och att det är mörkt på grund av att årstiden ändrar sig.”

En annan variant som man kan prova när den demenssjuka säger något som inte stämmer med verkligheten kan vara att försöka leda in denne på rätt spår igen, genom att använda olika saker runtomkring som kan göra att de bättre förstår sammanhanget.

”Jag rättar aldrig, nej utan om de säger att nu är äntligen sommaren här så säger jag inte men oh nej men gud det är höst nu. Det säger jag ju inte men sen tar jag fram almanackan som hänger på väggen så gör jag det så säger man bara så här liksom: jaha titta är det redan den 23 november nu, oh nu måste vi snart börja med pepparkaksbak. Då kommer de kanske till verkligheten med en gång. Sen ibland måste man spela med dem, för att det är kanske något viktigt för dem att det skall vara sommar. Alltså de vill finna sig i den situationen att det just ska vara sommar.”

Våra intervjupersoner beskriver att vårdtagarna ofta är ledsna och att de gärna skulle vilja tillbringa mer tid med dessa vårdtagare.

”En dam trodde att en god väninna till henne hade dött och hon var jätteledsen. Det var ju så att vi visste ju inte hon kunde faktiskt ha dött. Vi fick då tag i väninnan som

ringde upp damen som var jätteledsen, vi fick cykla tillbaka till henne och berätta att vi fått tag i väninnan och att hon sedan skulle ringa. Vi satt kvar så att vi såg att hon faktiskt ringde och då mådde damen bättre. Då fick hon ju det bekräftat, väninnan hade ju inte dött, hon var ju helt övertygad innan och hur ledsen som helst.”

Det är ganska vanligt att demenssjuka hamnar i så kallad regression, då de tror att de är barn och att föräldrarna lever. För många demenssjuka blir detta ett orosmoment att de tror att föräldrarna ska komma hem, detta kan innebära problem för den demenssjukes partner, då de gärna vill köra ut honom/henne. Detta kan beskrivas på följande sätt:

”Om det är en vårdtagare som är orolig till exempel så säger hon så här, oh jag vill gå hem till mamma eller pappa, för det är ofta de säger det, de är barn och så ska de hem till mamma och pappa. Det är en tant då som vi har, då tar man fram fotoalbumet och visar henne då hennes egen barndom och så kanske man visar bröllofsfoto och då börjar hon kanske tänka till och sen visar man, titta här är dina barn och barnbarn. Och sen är det precis som om det går upp en talldank många gånger och då förstår de att mamma och pappa finns inte. Man kan ju inte heller bara säga att, men din mamma och pappa är döda för då dör de ju hundra gånger för den vårdtagaren.”

I arbetet med demenssjuka kan man också stöta på etiska dilemman, till exempel här där man låter den demenssjuke tro att man är ens barnbarn:

”Det är en personal som en av tanterna tycker är lik sitt barnbarn, då kan man fråga sig om det är etiskt rätt att säga att man är barnbarnet. Många gånger är det rätt för vårdtagaren blir jätteorolig om man säger nej. Då kan man spela med men ändå inte uppmuntra det för mycket, man kan ju liksom låtsas att man är barnbarnet för man ser ju att tanten mår bra just då.”

I den demenssjukes verklighet så kan det vara så att de har gjort vissa saker som inte alltid stämmer överens med vår verklighet. Detta ska man försöka bemöta som personal, samtidigt är det viktigt att de är medvetna om att det de säger kan stämma med vår verklighet. Många gånger så säger vårdtagaren att de har duschat, fast de inte har det, dock kan det vara så att vårdtagare som man minst anar faktiskt klarar att duscha själv och har således gjort det. Här gäller det att man som personal är lyhörda, har en god kommunikation i personalgruppen samt att de genom erfarenhet lärt sig hur de kan läsa av situationen.

Avseende kommunikationen gäller det att vara tydlig och gärna övertydlig, en demenssjuk tar gärna en på orden och tolkar det som sägs bokstavligen. Ett exempel på en sådan här situation:

”Vi ger alltid raka direktiv och jag säger inte så här, nu ska vi duscha, för det tolkar de ju fel. De vill kanske inte duscha med mig, de kan tolka det liksom att, ska du och jag duscha tillsammans, och så här va. Man säger då liksom så här att, nu ska *du* Asta duscha.”

Det goda mötet

Ovan har vi sett att mötena med de demenssjuka ställer personalen inför att lösa problem i stunden och vi har sett exempel både på svårigheter och glädjeämnen med arbetet. Men hur ser då det goda mötet ut i en närmare mening? Vi ställde frågan till våra intervjupersoner.

Demensteamets personal berättar gärna om trevliga händelser som kan inträffa i deras arbete och att det känns bra när de lämnar vårdtagaren och känner att de har

utfört ett bra arbete. När de ska beskriva ett gott möte med en vårdtagare så kan det låta så här:

”Det är när man kommer in och de säger, åh kommer du, och då får man det här leendet, då känns det, då är det en bra början, sen är det när allting liksom bara flyter, det som man ska göra. Alltså man kan ju se direkt på dem om de mår bra eller inte, när de ler och klappar på en lite. Man märker, även om de inte kan säga eller uttrycka det, så märker man. Då känns det bra.”

Personalen i demensteamet talar om att även om arbetet kan innebära svåra situationer, så finns även de glada. Det lilla är oftast det som gör vårdtagarna glada, det lilla kan till exempel handla om den extra kaffekoppen vid fikastunden.

”Det goda mötet är när de är på solskenshumör och de kan skratta, de är glada, man får någonting tillbaka. Man känner att när man går därifrån att man har gjort ett bra jobb.”

”Ett riktigt gott möte det är när man kan komma och göra det man ska och man har tid att sitta ned och dricka kaffe eller gå ut om det är fint väder. Eller bara sitta ned och prata. Ett gott möte det är att man vet att man lämnar dem och de mår bra, man känner att det är en bra stund för dem, sen kan den vara kort och den kan vara lång men den skall ha gett dem någonting.”

”Vårdtagarna tycker om kroppskontakt, de tycker väldigt mycket om att kramas när jag kommer och går. När man ser att de har det bra, de är torra och rena och man ser i ögonen att det här var gott, även om de inte verbalt kan säga det. När man ser det då är det ett gott möte. Att lämna någon som man ser har ångest, är rädd och de inte vet var de är någonstans, det är inget gott möte och inget gott avsked heller.”

Mörkt blir ljust

På frågan om vi kunde få ett exempel på ett riktigt gott möte fick vi det här svaret som var härligt och positivt att höra:

”Oh det har man hela tiden, massor, varenda dag. Ett gott möte... jag hade en tant i morse som jag var hos som är lite orolig för tillfället, hon brukar vara på rätt gott humör annars men hon har en lite dålig period. Hon fick sin frukost och jag var egentligen rätt så stressad, det var rätt så mycket att göra faktiskt, alltså det här jobbet är ju så att vi stressar ju ändå fast det visar vi ju inte för vårdtagarna så jag hade rätt mycket att göra, men när jag skulle gå frågade jag om det var något annat hon ville jag skulle göra. Ja, jag skulle vilja att du satt ner en stund med mig innan du går, sa hon. Ja och så gjorde jag det, så satt vi och pratade lite om något hon sett på TV igår och sen rätt som det var sa hon, ja nu känns allting mycket bättre så nu ska jag gå in och vila mig. Ja, det kändes bra. Istället för att behöva säga, nej jag hinner faktiskt inte, jag är ledsen men jag hinner inte. Det var liksom inte så mycket uppoffring för mig men det betydde mycket för henne.”

Det där lilla extra

Det berättas att man på hemtjänstens lokaler håller fest för vårdtagarna en gång på våren, en gång på sommaren och en gång till jul. Där äts det gott, dricks vin, snaps och dansas. De här festerna betyder väldigt mycket för vårdtagarna. Personalen får tänka på var de placerar vårdtagarna vid bordet så att det inte blir någon osämja vårdtagarna emellan. Festerna hålls också grupp för grupp då det hade blivit för rörigt för vårdtagarna och personalen annars.

”De minns dem, de pratar om det i flera dagar. Det är härligt att de kommer ihåg det. Fast de kanske inte kommer ihåg om det är morgon eller eftermiddag men festerna kommer de ihåg, det är väl bara för att det är en så stor grej för dem. De kommer i

taxi, sitter och äter och är här ett par timmar. Det är ju rätt kul faktiskt. De blommar upp på ett helt annat sätt.”

ANALYS

Problemlösningstekniker för det goda mötet

Vad är då ett gott möte med demenssjuka personer ur vårdpersonalens synvinkel? I våra intervjuer tycker vi oss ha funnit att det framförallt handlar om två saker: Dels vill personalen få det praktiska att fungera och dels vill man etablera en kontakt med den demenssjuke så att personen i fråga känner sig trygg, glad och nöjd. För att kunna nå det goda mötet möter vårdpersonalen emellertid en hel del problem som man måste lösa. Intervjupersonerna gav under intervjuerna uttryck för att arbetet med demenssjuka innebär en oförutsägbarhet, då de aldrig vet vad som ska möta dem från en dag till en annan. För att klara av arbetet med demenssjuka menar personalen att det gäller att vara psykiskt stark. Detta beskriver personalen genom att de berättar att demenssjuka kan vara väldigt spontana när de säger något, men att de inte menar något illa. Det är på grund av sjukdomen och de skador i hjärnan som uppkommer när vissa centra i hjärnan drabbas.

I vår studie tycker vi oss ha funnit att arbetet med demenssjuka handlar mycket om uppfinningsrikedom och problemlösning. För att försöka uppnå det goda mötet har vi mot denna bakgrund kunna urskilja ett antal problemlösningstekniker och det är dessa som vi vill fokusera på i analysen.

Att vara den demenssjukes spegelbild

Som professor Barbro Beck-Friis beskriver så drabbas demenssjuka personer ofta av agnosi, vilket innebär att de inte kan känna igen till exempel olika föremål och vad det ska användas till. Detta kan göra att personal ofta måste gå in och visa hur man ska hantera olika saker, så att de demenssjuka på så sätt kan imitera personalens handlingar och göra likadant. Detta vill vi beskriva som att personalen försöker vara den demenssjukes spegelbild.

Att vara spegelbild åt människor med demenssjukdom innebär att man som personal utför en viss handling i syfte att den demenssjuke förhoppningsvis ska förstå att denne också ska utföra handlingen och på så sätt härma personalen i sitt beteende. Problemet för vårdtagaren är att denne i många fall inte vet hur den ska hantera olika ting i sin omgivning längre. Detta i sin tur leder till att personalen får tänka till och komma på olika problemlösningstekniker för att den demenssjuke ska förstå vad det är man vill att de göra. En av dessa är att vara den demenssjukes spegelbild. Med detta avses att man genom en konkret och fysisk handling förtydligar och kompletterar den verbala kommunikationen. Om personalen enbart använder ord för att förklara vad ett föremål är så är det inte säkert att vårdtagaren kan koppla samman ordet med dess innebörd. Det här kan till exempel aktualiseras vid en matsituation. Då kan vårdtagaren vara serverad middag och personalen kan säga varsågod här är din middag. Vårdtagaren kopplar dock inte alltid samman middag med att det är något som ska stoppas i munnen, utan sitter bara och tittar på den. Då får personalen använda sig av problemlösning och uppfinningsrikedom genom att visa genom att ta mat till sin egen mun och på så sätt försöka få vårdtagaren att spegla beteendet.

Vikten av att sitta med vid matbordet beskriver alla intervjupersonerna som en viktig del i vardagen med personer med demenssjukdom. Detta är viktigt just därför, precis som professor Barbro Beck-Friis beskriver, att demenssjuka ibland lika gärna skulle kunna äta på en blomma som står på bordet som ur sin tallrik. Har den demenssjuke då någon som sitter med vid bordet och själv äter så är det lättare att få personen att ta efter och på så vis ”spegla sig i den andres beteende.”

En annan viktig situation är när vårdtagarna måste ta sin medicin. Här kan de glömma att ta sin medicin om de inte har någon som hjälper dem med det. Det kan också vara så att de inte har förståelse varför de till exempel måste ta viktiga hjärtmediciner. Demenssjuka kan också vara i en värld där de tror att de inte alls är sjuka på något vis, de har ingen som helst sjukdomsinsikt och att då få de att tycka att de har någon anledning att medicinera är inte det lättaste. För att lösa problemet med att få vårdtagaren att ta sin medicin gör personalen så att de tar medicinen till sin egen mun och på så sätt låtsas ta medicinen själv för att få vårdtagaren att återigen spegla beteendet.

Genom att vårdtagaren speglar personalens beteende så gör vårdtagarna det som personalen anser vara det bästa för dem. Vårdtagarnas behov blir så vis tillgodosedda och de blir i och med detta glada, nöjda och mår bra. Personalen känner i och med detta att de har utfört ett bra arbete. Målet med arbetet inom demensteamet är att ett gott möte har skett när personalen lämnar vårdtagarna och de mår bra och är glada.

Avledningsmanövrar

Många gånger kan det vara svårt för personalen att få vårdtagaren att genomföra en handling vid det tilltänkta tillfället. Ett exempel på detta kan vara vid duschsituationer då detta är något som är en vanligt förekommande svår situation för personalen att handskas med. Detta är situationer som personalen genom olika tekniker måste lösa, en av dessa tekniker är avledningsmanövrar. Personalen beskriver denna teknik som att de istället för att försöka övertala vårdtagarna ännu mer än vad de redan gjort, gör någonting annat för en stund för att försöka avleda från situationen som inte avlöpte som planerat. Personer med demenssjukdom kan ha humörsvägningar, vilket visar sig genom att de kan vara envisa och inte vilja göra någonting till att i nästa stund vara glada. Då personalen är medvetna om detta, kan de använda sig av avledningsmanövrar för att på så sätt göra någonting som de vet uppskattas av vårdtagaren för stunden och sedan återgå till det som var tänkt från början. En avledningsmanöver kan vara att sitta ned och dricka kaffe, detta är något som uppskattas av de demenssjuka, detta innebär att den demenssjuke inte längre har en tanke på det som skedde innan och personalen kan återigen ta upp det som ska göras. Det kan då med stor sannolikhet fungera nu, då personalen bytt fokus genom att göra en avledningsmanöver. Vid situationer där den demenssjuke inte är av samma åsikt som personalen finns risken att man hamnar i konflikt med vårdtagaren om vad som bör göras. Detta menar Barbro Beck-Friis att man bör undvika och istället som personal försöka avleda vårdtagarna genom att exempelvis dricka en kopp kaffe.

Ofta går personalens tid hos vårdtagarna åt till att dricka kaffe och vid dessa tillfällen mår vårdtagarna oftast väldigt bra då de uppskattar att personalen sitter ner och pratar med dem. Personalen uppger vid flera tillfällen att vårdtagarna är ledsna och deprimerade, då kan de behöva sitta lite längre hos någon vårdtagare och kanske vara lite kortare tid hos någon annan. Ofta så mår vårdtagarna bättre

efter en stund och personalen kan då gå därifrån och känna att nu har de gjort ett bra arbete.

Vårdtagarna är inte helt sällan av någon anledning ledsna när personalen lämnar dem efter att ha utträttat det de ska. I sådana här stunder uppger personalen att de får försöka avleda vårdtagaren som för stunden är väldigt olycklig. Detta upplevs av personalen inte som att ett gott möte skett. Det goda mötet kan i motsats bara vara fullbordat när vårdtagaren är glad vid avskedet. Vid situationer där personalen måste lämna en olycklig vårdtagare är de mycket noga med att inom kort komma tillbaka till vårdtagaren för att se hur det står till. I de fallen inte just den personen har möjlighet att återkomma till vårdtagaren ser denne till att en kollega uppsöker vårdtagaren. Genom att säga att de bara ska ut ett litet ärende och att de snart är tillbaka kan vårdtagaren känna sig trygg, då denne vet att den inte ska vara ensam så länge. För att försäkra sig om allt är bra hos vårdtagaren återkommer någon personal inom kort och i de flesta fall så är det bra igen och vårdtagaren kan ha glömt att personalen varit där alls från början. Personalen blir således glatt bemött för att vårdtagaren blir glad när någon kommer och på så sätt kan en avledningsmanöver resultera i ett gott möte i slutändan. Detta beteende kan enligt Barbro Beck-Friis förklaras med att demenssjuka lever i nuet och har således inte förmågan att sammankoppla personalens senare besök med dagens tidiga besök.

Prövning och omprövning

Det kan ofta vara så att det inte går att genomföra en viss rutin och då blir situationen komplicerad. Personalen har olika syn på hur mycket de ska gå in och då försöka övertala vårdtagaren till att utföra handlingen vid sådana tillfällen. Vissa är av den åsikten att då handlingen är det bästa för vårdtagaren och att det är någonting som han/hon kommer att må bättre utav, så är det ibland nödvändigt att försöka övertala vårdtagarna då de inte själva kan se behoven. Andra är av den åsikten att man inte kan gå in och övertala för mycket, då detta blir en form utav kränkning, då man går in och bestämmer som personal. Duschen är en typ av svår situation som personalen ska handskas med då det är svårt att få vårdtagarna att duscha, det är ofta de demenssjuka är rädda för duschen och därför inte känner sig bekväma. Personalen använder sig här av olika tekniker som innebär att man prövar om och om igen, ibland fungerar det och ibland inte. Som tidigare nämnts så kan de demenssjukas humör ändras snabbt och personalen har då en teknik som brukar fungera, som innebär att personalen går ut och sedan ringer på direkt igen, varpå vårdtagarna inte kommer ihåg att personalen varit där och den tilltänkta handlingen kan då genomföras. Det krävs mycket tålamod i arbetet med personer med demenssjukdom, då det hela tiden handlar om uppfinningsrikedom och god fantasi.

Personalen har stor hjälp av CASE-metodiken som handlar om att personalen ska lära sig att handskas med problem Vid dessa tillfällen tar personalen upp eventuella problem som de har med vårdtagarna, som de sedan hjälps åt att komma på en lösning till och funderar även över vad problemet kan bero på. Personalen kommer överens om en lösning som de provar under några veckor. Detta arbete kan ses som ett stort engagemang från personalens sida, då de på bästa sätt vill komma på lösningar för att underlätta för vårdtagarna och få dem att må så bra som möjligt. Personalen använder sig av olika tekniker som på ett eller annat sätt underlättar arbetet, metoder som man med så lite besvär för den

demenssjuke som möjligt får vårdtagaren att gör det som är bäst för denne. Detta i sin tur leder till att vårdtagarna mår bra och detta blir ett gott möte.

Omvårdnaden av personer med demenssjukdom kräver en hel del av personalen, man kan angående detta ha delade meningar, vilket personalen också har. Man kan vara av den åsikten att då man gör det bästa för vårdtagaren och ser till att behoven blir tillgodosedda kan man gå in och försöka genom olika tekniker att få vårdtagaren att förstå vad som behöver göras. Andra kan ha uppfattningen om att man inte till vilket pris som helst kan gå in och bestämma över en annan människa då individen fortfarande har en fri vilja och rätt att bestämma över sin egen person. Här kan man ställa sig frågan om vilken av dessa två uppfattningar som är att benämna som ett gott möte. Är det att få behoven tillgodosedda även om det kan innebära visst tvång eller kan det vara att är det låta det bero och innebära obehag för personen då omständigheterna såg helt annorlunda ut då vårdtagaren själv hade förmågan att se till sina egna behov. Det kan ses som en svår balansgång med dessa prövningar och omprövningar, huruvida det är rimligt eller inte att gång på gång upprepa tekniker för att målet ska nås. Då det inte står klart om vårdtagarna mår bra efter ”övertalning” från personalen kan man inte säkerställa om ett gott möte skett, men från personalens synvinkel så kan det ses som ett gott möte, då de ofta dricker kaffe efter den genomförda handlingen och vårdtagarna mår vid dessa tillfällen bra och detta klassificeras som ett gott möte.

Att navigera i den demenssjukes verklighet

Det är en svår fråga huruvida det är rätt att följa med de demenssjuka i deras egen verklighet, då de ofta kan hamna i en annan värld än den verklighet vi andra lever i. Intervjupersonerna beskriver att de i vissa situationer följer med vårdtagarna i deras verklighet, såsom när det handlar om vädret. Då kan det ibland anses som att vårdtagaren mår bättre av att man håller med denne om att det snöar lite fast fallet inte är sådant.

Kan det vara så att professionaliteten sätts på prov när personalen går in i demenssjukas verklighet för mycket? Detta kan riskera att ställas på sin spets när personalen tillåter den demenssjuke att tro att de är någon nära släkting, till exempel barnbarn. Eftersom vårdtagaren till synes mår bra av detta så väljer personalen i denna situation att följa med och på så sätt låter vårdtagaren ha den tron. Däremot gör personalen inget för att *förstärka* den demenssjukes tro att de är ett barnbarn. Tron att denna personal är ett barnbarn som vårdtagaren tycker om gör vårdtagaren trygg och tillfreds, vilket leder till goda möten dem emellan.

Personer med demenssjukdom hamnar ibland i situationer då de går tillbaka i tiden och tror att de är unga på nytt och att deras föräldrar lever. Personalen väljer vilka situationer som anses lämpliga att navigera med den demenssjuke i dennes verklighet. Generellt anser personalen att de bör navigera med den demenssjuke när det anses gynna dem och vårdtagaren mår bra av det. Till exempel så anses det inte gynna den demenssjuke att följa med då de lever i tron att deras föräldrar snart kommer hem, vilket de inte gör då de gått bort för flera år sedan. Skulle man välja att följa med i detta, skulle den demenssjuke enbart må sämre av det, då denne märker att föräldrarna aldrig kommer. Personalen väljer i dessa situationer att inte följa med utan gör istället så att de försöker få tillbaka vårdtagarna till den verklighet vi lever i. Detta kan göras genom att personalen visar fotografier på vårdtagaren, till exempel bröllopfoton och deras egna barn och barnbarn och så

vidare och på så sätt sakta men säkert får de vårdtagaren att förstå hur det ligger till.

Som beskrivits innan så har personalen olika syn på vad som anses vara det bästa för vårdtagaren beträffande deras verklighetsbild. Personalen är ändå överens om att det bästa för vårdtagaren är om deras behov blir tillgodosedda och att de mår bra och känner sig nöjda, detta visar sig ofta i ett leende från vårdtagaren. Det kräver en fingertoppskänsla från personalens sida att avgöra när det är lämpligt att navigera med eller inte. Syftet med demensteamet är bland annat att det ska vara en kontinuitet i arbetet och att all personal ska utföra ”sysslor” i rätt ordning och på samma sätt, då detta ger trygghetskänsla hos vårdtagarna. Att agera likadant vad gäller den demenssjukes verklighetsbild och om man som personal ska navigera i den, kan ses som ett gott möte om vårdtagaren mår bra av det, det är just i dessa situationer som personalen väljer att navigera i den demenssjukes verklighet.

Det goda mötets motsättningar

Mot denna bakgrund tycks vårdpersonalen även stå inför uppgiften att hantera en balansgång mellan att vara nära och ha distans. Man kan inte alltid följa den demenssjukes uppmaningar till att umgås för man har sina sysslor att ta sig an. Men man kan inte heller fokusera för mycket på sysslorna för då riskerar man att göra den demenssjuke ledsen och på så vis äventyras ett annat mål för mötet.

Eftersom den demenssjuke blir glad och nöjd när man fikar och samtalar med varandra är detta en viktig förutsättning för det goda mötet. Å andra sidan är det ju inte enbart därför de är hos vårdtagaren. De är också hemma hos vårdtagaren för att hjälpa denne med det som anges i vårdtagarens bistånd. Däremot så hade det inte blivit ett gott möte om personalen klivit in till vårdtagaren och enbart utfört det som de är ålagda att göra.

En inbyggd motsättning i synen på det goda mötet kan beskrivas som att personalens upplevelse av ett gott möte är när vårdtagaren mår bra och man har kunnat utföra sina sysslor hemma hos vårdtagaren. Eftersom den demenssjuke kanske inte längre har uppfattningen själv av vad som är bäst för denne kan det bli en motsättning då personalen kommer och tycker att en massa saker behövs göras, vilket det säkert gör, men som inte vårdtagaren på grund av sin demenssjukdom längre förstår sig på. Personalen anser att duschsituationen är en svår situation som måste lösas genom olika tekniker, personalen har förmågan att se att vårdtagaren har behov av att duscha, vårdtagaren har inte denna förmåga och kan då inte heller förstå varför personalen insisterar så mycket på det ska utföras. Detta särskilt för att de faktiskt i flera fall lever i tron att de redan har duschat. Motsättningen här blir då att personalen och vårdtagaren har varsin uppfattning om situationen. Här sätts det goda mötet på spel, vårdtagare och personal riskerar att hamna i en mindre konflikt när personalen försöker få vårdtagaren att göra sådant vårdtagaren är övertygad om att de redan utfört.

Motsättningar mellan personalen och vårdtagarnas anhöriga förekommer, detta kan handla om att anhöriga inte har förståelse för det arbete som personalen utför. Anhöriga har i vissa fall svårigheter med att inse att personalen gör det som anses vara vårdtagarens bästa. Personalen känner att anhöriga ibland inte tycker att de sköter sitt arbete i de fall personalen bedömt det viktigare just den dagen att ta sig an det sociala snarare än servicesysslor hos vårdtagaren.

Detta kan kopplas samman med Habermas teori kring systemvärlden och livsvärlden. Habermas menar att livsvärlden inkluderas av den personliga sfären, där man hittar familjen, den personliga sfären och det kommunikativa handlandet. Medan systemvärlden står för det mer opersonliga och anonyma med makt och lagreglering. Livsvärlden och systemvärlden integreras (Månsson 2003). På så sätt skulle man kunna säga att i vården med demenssjuka så går dessa världar mycket in i och står i ett spänningsförhållande till varandra. Med detta så står dessa världar i en slags motsättning till varandra. Å ena sidan skall personalen enligt lagen och vårdtagarens bistånd utföra förutbestämda sysslor hos vårdtagaren på ett mer byråkratiskt vis. Å andra sidan har personalen också den mer nära relationen till sina vårdtagare där de faktiskt trivs med att få sitta ner och fika med vårdtagaren, vilket också gör dem gott och står där mer på en familjär och vänskaplig nivå.

DISKUSSION

I uppsatsen har vårt mål varit att ta tillvara på och fokusera på vad som utmärker ett gott möte mellan personalen och personer med demenssjukdom. Genom vår undersökning har vi funnit att personalens upplevelse av ett gott möte är när de går ifrån vårdtagarna och de är glada och välmående. Vi frågar oss själva om det verkligen är så att det är detta som är det goda mötet. Med detta tänker vi om ett gott möte enbart innebär vårdtagarens välmående och tecken på gott humör.

Personalen berättade för oss att de ser ett gott möte när vårdtagarna är glada och nöjda. De har även beskrivit att vårdtagarna ofta kan vara oroliga och att detta kan göra att personalens åtaganden får åsidosättas, då personalen prioriterar vårdtagarens välmående. Istället för att exempelvis se till så att vårdtagaren duschar den dagen, så väljer personalen att dricka kaffe och samtala. Vi ställer oss då frågan om detta kan karaktäriseras som ett gott möte eftersom detta innebär att vårdtagaren känner lugn, men har inte fått utfört det som varit tilltänkt. Är det ett gott möte om vårdtagaren inte får duschat den dagen? Ja, för den demenssjuka så mår denne med säkerhet bra om personalen istället för att vara behjälplig vid duschen istället sitter ned och fikar, då personen i fråga inte har någon sjukdomsinsikt vilket medför att denne inte förstår vikten av att duscha. Det kan också vara så att den demenssjuke har en stor övertygelse om att denne klarar av att duscha på egen hand och således inte alls förstår varför personalen tjuvar om att det ska göras. Jämför man å andra sidan med en äldre person som är adekvat och har ordinär hemtjänst med biståndet hjälp vid dusch så hade denne personen inte upplevt sig må bra av att hoppa över duschen. Denna jämförelse kan väcka en tanke om huruvida den demenssjuka egentligen mår bra av att hoppa över duschen och om det i så fall går att säga att ett gott möte föreligger.

Ett gott möte kan vara att den demenssjuke känner sig trygg. En trygghet för vårdtagarna kan vara att tro att saker och ting förhåller sig på ett visst sätt, då personen lever i sin egen verklighet. Detta kan te sig som det exempel vi tidigare tagit upp, att en vårdtagare tror att en ur personalen är dennes barnbarn. Personalen väljer här att följa med vårdtagaren i dennes verklighet, då vårdtagaren mår bra utav det. Frågan är om detta är etiskt rätt av personalen. Personalen har här byggt upp en trygghetskänsla hos vårdtagarna, men vad händer sedan om den personalen slutar? Detta innebär i vårdtagarens verklighet att barnbarnet

försvinner och detta kan bidra till otrygghet samt sorgsenhet och bedrövelse hos vårdtagaren. Är det etiskt rätt att bygga upp en falsk trygghet hos vårdtagaren för att vårdtagaren för tillfället ska må bra. Är detta då ett gott möte?

Vi upplever att det är ett gott initiativ att använda sig av den här specifika hemtjänsten i form av demensteam. På så vis får personer med demenssjukdom och ett bättre bemötande som passar dem och deras sjukdomsbild bättre. Fast å andra sidan så anser vi att den ordinära hemtjänstens arbetsätt inte är att föredra, då ingen människa i världen känner sig tillfredsställd av att någon kommer in och gör det de ska och sedan går igen, som en slags "in- och ut" princip. Demensteamets syfte har hela tiden varit att ge vårdtagarna mer tid och engagemang. Det är också detta som personalen uppger är en utav drivkrafterna till att de vill arbeta i demensteamet. Det är viktigt med ett gott bemötande oavsett vilken målgrupp man riktar sig till, därför är det synd att man inte väljer att lägga mer resurser inom äldreomsorgen. Genom att utarbeta bra personalgrupper, så finns möjligheten att äldre ska kunna bo kvar i sina hem längre, om det är det de själva önskar. Personalen beskriver just att fallet är sådant att personer med demenssjukdom tack var att de finns och att samhället på så sätt sparar pengar på att låta folk bo kvar hemma. Det finns också starka skäl för att anta att de demenssjuka mår bättre i sina egna hem där de alltid bott, då de lättare kan känna igen sig och känna sig som hemma.

Beträffande tiden för demensteamets inkoppling är det intressant att personalen har så olika åsikter. Eftersom alla arbetar efter samma mål så kan det ses lite underligt tycker vi. Alla möter samma vårdtagare och ändå tycker de så olika. Chefen hade en upplevelse om att vårdtagarna i vissa fall kopplades till teamet för tidigt, vilket är spännande, eftersom hon själv väldigt sällan ser vårdtagarna. I huvudsak tycker personalen att det är viktigt att de kopplas in i tid när vårdtagarna fortfarande har en viss sjukdomsinsikt och att de lättare kan lära känna vårdtagarna och att de fortfarande kan göra saker tillsammans, såsom att åka på utflykter och dylikt. Dock tycker personalen att de flesta vårdtagarna kommer in för sent och att de ibland inte alls hinner lära känna vårdtagaren innan de blir så pass försämrade så att ett gruppboende istället blir aktuellt.

Att arbeta i demensteamet innebär att kunna se och prioritera vad som är bäst för vårdtagaren för tillfället. Genom att personalen känner varje vårdtagare så bra, vet de vanligtvis hur de ska hantera olika situationer vad gäller vårdtagarna. Dagliga prioriteringar som personalen gör visar på att de ser varje vårdtagare som människor som var och en är i behov av att synas och bekräftas för att må bra. Detta är av stor vikt för att ett omvårdnadsarbete ska fungera.

Som vi tidigare skrivit så var våra intervjupersoner i huvudsak kvinnor, vilket medförde att vi fick en "kvinnlig syn" på arbetet. Vår önskan hade varit att få en mer jämn fördelning av våra intervjupersoner, men det var tyvärr inget vi kunde påverka. Vi hade tyckt att det vore väldigt intressant att få reda på om det fanns några större skillnader i mäns och kvinnors bild av arbetet i demensteamet och hur ett gott bemötande ter sig. Personalen trodde inte själva att det påverkade huruvida om det är en manlig eller kvinnlig personal som besöker vårdtagarna och handlar omvårdnadssituationer. Vår åsikt är däremot att det kan påverka om det är manlig personal till kvinnlig vårdtagare och vice versa, då mycket av arbetet kan handla om intimhygien.

Vi har även funderingar kring kontinuitet i demensteamets arbete. En av de problemlösningstekniker som vi nämnt är att följa med i den demenssjukes verklighet. Detta har personalen olika synpunkter på, vilka situationer man bör göra det och inte. Vår fundering är om personalen handskas olika med situationer då den demenssjuke befinner sig i sin egen verklighet, var ligger då kontinuiteten som demensteamet arbetar efter? Mycket av arbetet inom demensteamet har vi förstått handlar om att all personal ska arbeta på samma sätt hos vårdtagarna och mot samma mål, detta ska leda till att bygga upp en trygghetskänsla hos vårdtagarna. Men när det handlar om den demenssjukes verklighetsbild så tror vi att det finns risk att verklighetsbilden tenderar att bli skev om en personal väljer att hantera det på ett sätt och en annan på ett annat. Att ha en egen bild av verkligheten är viktigt för oss alla, detta kan leda till problem när man har demenssjukdom, eftersom den verklighet som man lever i är den verkliga för individen i fråga. Om man där går in och ifrågasätter i dementas verklighet inkräktar man således på verklighetsbilden anser vi inte att ett gott möte kommer till stånd.

Våra funderingar har också varit kring hur stor rätten är att övertala vårdtagarna att genomföra vissa handlingar. Har man rätt att till vilket pris som helst få någon annan att göra det man tänkt sig för att det anses vara bra för personen i fråga? Om personalen gör bedömningen att det krävs övertalning för att få den demenssjuke att exempelvis duscha, kan det då ses som ett gott möte? Vi betecknar ett gott möte likadant som personalen, att vårdtagaren ska må bra och att ett bra arbete har genomförts. Eftersom vårdtagarna är välmående och till synes glada när personalen lämnar dem samt att de efter det besvärliga haft en mysig stund tillsammans med kaffe. Detta gör att vi betecknar vårdpersonalens arbete med de demenssjuka som ett gott möte.

Vi upplever att den föreställningen vi hade om hur bemötandet av personer med demenssjukdom bör se ut går hand i hand med personalens uppfattning. Det var väldigt intressant och givande för oss att göra dessa intervjuer, eftersom vi båda finner ett intresse inom detta ämne. Att få ta del av personalens erfarenheter var ett privilegium, särskilt med tanke på att detta demensteam är en verksamhet som visat sig vara väldigt välfungerande. Vi känner nu i efterhand att enskilda intervjuer var det bästa för vår studie, då intervjupersonerna har haft olika åsikter om saker, vilket varit intressant, som möjligtvis inte hade kommit fram vid gruppintervjuer. Det som vi kan tycka är synd med vår studie är att inte intervjuerna är jämnt fördelat över könen, då majoriteten är kvinnor. Hade det varit en jämn fördelning hade kanske resultatet sett annorlunda ut, vilket på sätt och vis kunnat bli intressant.

Mot bakgrund av den förkunskap vi samlat in kring bemötande hade vi en förväntning om att intervjupersonerna skulle berätta vissa saker för oss. Att inneha denna förkunskap invercade omedvetet på oss kan ha lett till att vi utformade följdfrågorna utifrån de svar vi förväntade oss att få. Dock var inte detta något som vi upplevde under själva intervjusituationerna utan det märkte vi först under transkriberingen.

Sammantaget har detta arbete varit väldigt intressant och spännande och gett oss kunskap som vi kan ha stor nytta av inför vår yrkeskarriär. Man kan inte nog betona hur viktigt ett gott bemötande i arbetet med människor är.

REFERENSER

Böcker

Beck-Friis, Barbro (1988) *Hemma på Baltzargården*. Örebro: Bokförlaget Libris.

Berg, Bruce L (2001) *Qualitative research methods for the social sciences*. USA: Allyn and Bacon.

Björlin Armanius, Gunilla, Basun, Hans, Beck-Friis, Barbro, Ekman, Sirkka-Liisa, Englund, Elisabet, Jönhagen Eriksdotter, Maria, Gustafsson, Lars, Lannfelt, Lars, Nygård, Louise, Björkstén Sparring, Karin, Terzis, Beata, Wahlund, Lars-Olof & Wimo, Anders (2004) *Om Demens*, Stockholm: Liber.

Halvorsen, Knut (1992) *Samhällsvetenskaplig metod*. Lund: Studentlitteratur.

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

Melin- Emilsson, Ulla (1998) *Vardag i olika världar. Om dementa och vårdbiträden på tre gruppboenden*. Lund: Arkiv Förlag.

Månsson, Per (2003) *Jürgen Habermas och moderniteten*. I: Månsson, Per (red) *Moderna samhällsteorier*. Finland: Bokförlaget Prisma.

Piuva, Katarina, Grönquist, Gunilla & Söderlund, Pia (2000) *Värdig vård av äldre med psykisk ohälsa*. Stockholm: Gothia.

Rosengren, Karl Erik & Arvidsson, Peter (2002) *Sociologisk metodik*. Malmö: Liber.

Starrin, Bengt (1996) *Grounded Theory – En modell för kvalitativ analys*. I: Svensson, Per-Gunnar & Starrin, Bengt (red) *Kvalitativa studier i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur.

Starrin, Bengt & Renck, Barbro (1996) *Den kvalitativa intervjun*. I: Svensson, Per-Gunnar & Starrin, Bengt (red) *Kvalitativa studier i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur.

Svensson, Per-Gunnar (1996) *Förståelse, trovärdighet eller validitet?* I: Svensson, Per-Gunnar & Starrin, Bengt (red) *Kvalitativa studier i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur.

Internet

Karolinska Institutet, Institutionen Neurotec, sektionen för klinisk geriatrik
http://www.karolinska.se/templates/DepartmentPage_67638.aspx 2006-11-16

Läkemedel bromsar minnesförsämring och ger bättre livskvalitet för
Alzheimersjuka http://www.alzheimers.nu/templates/NewsItem_2057.aspx
2006-11-09

Docent Krister Westerlund, Föreläsning från Internationella Alzheimerdagen
2005-09-21 <http://www.aztv.se/index.php?ID=4596> 2006-11-13

Professor Barbro Beck-Friis, Föreläsning från Internationella Alzheimerdagen
2003-09-21 på Silviahemmet <http://www.aztv.se/index.php?ID=4256> 2006-11-13

Professor Bengt Winblad, Föreläsning från Internationella Alzheimerdagen 2003-
09-21 <http://www.aztv.se/index.php?ID=4257> 2006-11-13

Internetmedicin http://www.internetmedicin.se/dyn_main.asp?page=112
2006-11-16

Övrigt källmaterial

Hellström, Leif (2005) *Anvisningar för skrivande studenter. Handfast handledning för studenter som skriver rapporter och examensarbeten*. Malmö högskola: Hälsa och Samhälle

Kommunförbundet Skåne & Region Skånes Hälsa- och sjukvårdsprogram (2005)
Demenssjukdomar. Region Skåne.

Vetenskapsrådets *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Elanders Gotab

BILAGA - INTERVJUGUIDE

ANSTÄLLNINGEN I DEMENSTEAMET

Befattning

Utbildning

Bakgrund

Varför

Hur länge

ARBETET

Upplevelsen/hur trivs du?

Gruppen

Stöd i arbetet

Hur ofta och i vilka situationer träffar ni vårdtagarna?

Synen på vårdtagaren

Synen på anhöriga

Relationen till vårdtagaren

Relationen till anhöriga

MÖTET

Strategier

Förberedelser

Kommunikation

Svårigheter

Typexempel

Vad är ett gott möte?

TEAMETS BETYDELSE

Personalens specialisering

Vårdtagaren

De anhöriga

Genusaspekt

Vad betyder ni för vårdtagarna?

Kan ni jämföra er med några andra?

Är ni ovanliga?

Vad gör er speciella?

FÖRUTSÄTTNINGAR OCH HINDER

Längre hemmaboende

Teamets inkoppling

Andra aspekter

ÖVRIGT