

Livskvalitet och meningsfull vardag för demensdrabbade på vård- och omsorgsboenden

– En studie av omsorgspersonalens upplevelser

Marjo Tuomi

Kandidatstudent på folkhälsovetenskapsprogrammet, Karolinska Institutet, Institutionen för folkhälsovetenskap. E-post: marjo-anneli.tuomi.443@student.ki.se

Demens är en folksjukdom som ökar med åldern. Symptomen kommer oftast smygande och förvärras successivt. Till slut blir den drabbade helt beroende av andra för sin dagliga livsföring. I Sverige lever mer än 65 000 sina sista år på ett vård- och omsorgsboende. Syftet var att studera hur den yrkesverksamma omsorgspersonalen identifierar och anser sig kunna påverka de demensdrabbades livskvalitet på vård- och omsorgsboenden i Stockholm. Materialet bestod av yrkesverksam omsorgspersonal från fyra olika demensgruppboenden i Stockholm. Sju semistrukturerade intervjuer genomfördes. Omsorgspersonalen identifierade livskvalitet för demensdrabbade genom att uppmärksamma deras beteende. I det dagliga arbetet fanns många möjligheter att erbjuda meningsfulla aktiviteter, till exempel musik, vardagssysslor och gemenskap för att öka deras välbefinnande. Att bemöta demenssjuka värdigt och tillmötesgå deras individuella behov bedömdes vara en svår utmaning som kräver både utbildning, engagemang, handledning och tid.

Dementia is a public health problem that increases with age. As dementia advances, the demented persons end up depending on other people to cope with everyday life. Many demented persons spend their last years living in a residential care home. The aim was to study how the professional caregivers in residential care homes in Stockholm identify demented persons quality of life and how they manage to create meaningful activities. Professional caregivers identified the quality of life for demented persons by observing their behaviour. During daily work they found several ways to offer demented persons meaningful activities, e.g. music, everyday tasks and time together in order to increase their wellbeing. It was considered a challenge to meet demented persons with dignity and to take into account their individual needs. The caregivers should be educated and engaged, but they also need guidance and time to fulfil the tasks.

Enligt Socialstyrelsen lever närmare 150 000 personer med en demenssjukdom i Sverige (1). Demenssjukdomar ökar med åldern och de flesta drabbade är över 65 år. Demens är en av de största folksjukdomarna i Sverige (2). Även om risken att drabbas av demens inte anses öka i framtiden beräknas dock antalet demenssjuka öka då antalet personer över 65 år ökar under de kommande åren (1).

Tidigare forskning (3-6) om demenssjukas livskvalitet visar att "ett gott liv" och meningsfull tillvaro kan uppfattas olika beroende på vem som tillfrågas; demenssjuka själva, deras anhöriga och personalen inom demensvården betonar olika aspekter av vad som gör livet värt att leva. Då demenssjuka själva bara i liten omfattning kan påverka sin tillvaro på gruppboenden har omsorgspersonalen ett stort ansvar för att ge innehåll och mening i deras liv. Därför är det viktigt att försöka ta reda på hur omsorgspersonalen uppfattar deras behov av och förutsättningar för ett meningsfullt liv.

Demens är en övergripande diagnos för symtom som beror på skador i hjärnan (7). Sammanlagt beror cirka 90 % av alla demenssjukdomar på Alzheimers sjukdom, vaskulär demens eller på en blandning av dessa. Då sjukdomen utvecklas gradvis brukar den delas i tre olika faser: mild, medelsvår och svår demens. Demens leder till olika grader av förlust av människans intellektuella förmågor. Typiska symtom är till exempel försämrat minne samt förlust av ini-

tiativ- och orienteringsförmågan men även beteendeförändringar som att vara rastlös eller att ropa och skrika till synes utan orsak är vanliga. I svår fas kan förmågan att kunna röra på sig eller att svälja mat försvinna. Demenssjuka lider ibland även av svåra psykiatriska besvär, till exempel av ångest, depression och förvirring. I hela Sverige beräknas cirka 65 000 demenssjuka bo på ett omsorgsboende och därmed få tillsyn dygnet runt av anställd omsorgspersonal (8). Behovet av omsorgsboende bedöms av socialtjänstens biståndshandläggare (9) och en detaljerad genomförandeplan upprättas för att kunna bemöta den sjukas individuella behov för att uppnå den bästa tänkbara livskvaliteten (10).

För att kompensera förlust av praktiska färdigheter vid demens är god omvårdnad en väsentlig del av behandlingen (1). Det är viktigt att försöka påverka demensdrabbades psykosociala välbefinnande och stärka deras personlighet, att se hela människan med sin livshistoria och fokusera på det friska, inte enbart på det sjuka (7). Även gravt dementa personer som inte längre har ett språk kan uttrycka sig och sina behov men det krävs kompetens och lyhördhet av omgivningen för att kunna tolka dessa uttryck (6, 11). Ett problematiskt beteende i sig är ofta en indikator för välbefinnandet. Aggressivitet, isolering, oro, skrik och rastlös vandring kan vara uttryck för rädsla, frustration eller torftigt tillvaro, som ibland kan avbrytas med rätt bemötande, meningsfull aktivitet och mänsklig närvaro (7). En viktig

metod för att förstärka demenssjukas personlighet är till exempel validation, bekräftelse: Även om minnet och andra intellektuella förmågor avtar har demenssjuka fortfarande kvar känslor och behov som de måste bearbeta tillsammans med en annan människa. Det är också viktigt att demenssjuka kan ägna sig åt meningsfulla aktiviteter som de tycker om. Sång, dans, musik, promenader och utevistelser kan till och med öka förmågan att kommunicera och förbättra motoriken hos de dementa. Enligt systematiska litteraturöversikter finns det måttlig evidens för att sådana icke-farmakologiska behandlingar kortsiktigt kan lindra problematiska beteenden (12, 13, 14), detta dock bara hos personer med mild eller medelsvår demens (12, 13).

En holländsk studie (15) upptäckte sex olika livskvalitetsupphöjande värden som återspeglades i omsorgsboendens verksamhetsbeskrivningar: att respektera individens autonomi och frihet, att respektera individualitet och olika livsstilar, att bejaka relationer människor emellan och socialt nätverk, att skapa värme, trygghet och familjär atmosfär, att behålla olika färdigheter trots sjukdomen och ge mening och innehåll till livet samt att vara lyhörd för den subjektiva upplevelsen och känslan av välbefinnande. En annan studie visade dock att personalen betonade mer trevliga aktiviteter än individuella behov och meningsfullhet som indikatorer för livskvalitet samt prioriterade gruppens behov före individens behov (4).

I tidigare studier (3) om demenssjukas, deras anhörigas och personalens uppfattningar om meningsfulla aktiviteter har fyra stora speciellt meningsfulla områden kunnat identifieras: aktiviteter som syftade till att minnas gamla tider, umgänge med familjen och sociala aktiviteter, musik samt individuella intressen. Demenssjuka uppskattade aktiviteter vars innehåll tillfredsställde deras psykosociala behov, till exempel behov av att tillhöra en grupp och att känna sig bekräftad som person. Anhöriga och personalen uppskattade däremot mer sociala aktiviteter som främjade upprätthållande av demenssjukas fysiska färdigheter, till exempel träning eller andra organiserade aktiviteter. Även personalens och dementas egna bedömningar om när de psykosociala behoven anses vara tillgodosedda kan variera (6).

Omsorgspersonal (undersköterskor och vårdbiträden) är inte legitimerad vårdpersonal, men ska enligt socialtjänstlagen ha både "en lämplig utbildning och erfarenhet" (9). Enligt Socialstyrelsens nationella riktlinjer ska omvårdnaden av dementa baseras på beprövade metoder och vara individuellt anpassad, det vill säga ta hänsyn till var och ens unika livshistoria och personlighet (1).

I denna studie definierades begreppet "livskvalitet" dels av intervjupersonerna själva. Dels syftar begreppet på de meningsfulla aktiviteter som tidigare forskning har visat ha stor betydelse för demenssjukas välbefinnande: att få känna sig sedd och del

aktig samt att få göra saker man själv vill och tycker om.

Syfte och frågeställningar

Syftet med denna studie var att ta reda på hur den yrkesverksamma omsorgspersonalen identifierar och anser sig kunna påverka de demensdrabbades livskvalitet och meningsfulla vardag på vård- och omsorgsboenden i Stockholm.

För att uppnå syftet ska följande forskningsfrågor besvaras:

1. Vad upplever omsorgspersonalen är livskvalitet för personer med demens?
2. Vad ger de demenssjuka livskvalitet och meningsfull vardag enligt omsorgspersonalen?
3. Vilka förutsättningar anser omsorgspersonalen själv ha att påverka de demensdrabbades livskvalitet i det dagliga arbetet?

Material och metod

Studien genomfördes och presenterades som en kandidatuppsats våren 2010 i utbildningen till folkhälsovetenskap. Utförligare beskrivning och metoddiskussion presenteras i uppsatsen (16).

För studien intervjuades utbildad omsorgspersonal, sex undersköterskor och ett vårdbiträde, på fyra olika demensboenden i Stockholm. Intervjupersonerna, en man och sex kvinnor, var i åldrarna 39-63 (i genomsnitt 52 år) och hade arbetat specifikt inom demensvården 6-22 år (i genomsnitt 7 år). Två intervjupersoner hade en spe-

cialistutbildning inom demensvården. Alla intervjupersoner hade gått korta specialkurser inom demens, till exempel om bemötande.

Då författaren arbetade själv som undersköterska på ett demensboende fanns en viss förförståelse i ämnet. De semistrukturerade intervjuerna hade initialt delats i fem olika teman: ”intervjupersonens bakgrund som demensvårdare”, ”intervjupersonens allmänna beskrivning om yrket”, ”definition av och syn på livskvalitet”, ”uppfattning om förutsättningar för livskvalitet” samt ”en kort reflektion om eget arbete”.

Alla transkriberade intervjuer lästes igenom flera gånger. Nyckelord och meningsbärande enheter markerades för att senare kunna grupperas till olika underkategorier och huvudkategorier. En tematisk analys genomfördes, vilket ledde till tre huvudkategorier.

Resultat

Analysen ledde slutligen till tre huvudkategorier: Synen på demens och på omsorgsuppgiften, synen på livskvalitet samt förutsättningar för livskvalitet. Intervjupersonerna benämns IP 1-7 utan inbördes ordning och för att illustrera deras åsikter används citat.

Synen på demens och på omsorgsuppgiften

Intervjupersonerna ansåg att demens är en svår sjukdom som yttrar sig olika under olika faser av sjukdomen. Oro och aggressivitet uppfattades ingå i sjukdomen och måste hanteras på ett

smidigt sätt, vilket upplevdes sätta både tålmodet och kompetensen på prov. Demensvården betraktades som en intressant men krävande utmaning där varje människa måste behandlas som en unik individ, inte som en arbetsuppgift. Det krävdes flexibilitet och professionalism för att inte fastna för mycket i rutiner men ändå ha kompetens att utföra alla uppgifter.

"Det är ju ångestladdade personer jag har att göra med...så mitt jobb är egentligen att lindra ångest." (IP 1)

"Jag är liksom länken mellan det de inte klarar och det man behöver för att få ett bra dagligt liv... Jag tänker inte att nu ska jag göra mitt jobb, det här ska jag bara göra, utan det är en jämlik jag går till..." (IP 7)

Intervjувaren visade en förändrad syn på demenssjuka och framför allt på demensvården under de senaste tio åren. Omvårdnaden idag uppgavs fokusera på dementas speciella behov och det ställdes mer krav på personalens utbildning. Demenssjuka upplevdes även kunna ställa mer krav idag än förr. Många intervjupersoner hade lång erfarenhet av äldreården generellt men upplevde ändå att den egna kompetensen och förståelsen för demenssjukdomar hade ökat på sistone på grund av genomgångna utbildningar.

"För det är ju boende som är nummer ett och det är boende som är nummer två, det har vi inpräntat i oss. Sen tror jag det är en yrkesgrej också, man lär sig med tiden. Jag menar, det tog lång tid för mig att lära mig. Idag vet man ju varför de är här, idag har man mer

kunskaper...Så det har gått framåt, tycker jag, fruktansvärt mycket." (IP 4)

Att skapa en personlig relation med boende och att kunna kommunicera med dem på den nivå de befinner sig uppfattades ofta både som det svåraste och som det bästa med hela arbetet. Trots diagnosen hade många demenssjuka fortfarande förmågan att dela med sig av sina livserfarenheter. Denna kontakt upplevde personalen som ömsesidigt givande. Vid svårare faser av demens kunde däremot förmågan att kommunicera verbalt drabbas eller försvinna helt. Då gällde det att tolka andra tecken för att kunna förstå vad personen vill.

"...den här mellanmännsliga kontakten... att det klickar liksom...det finns ju alltid en frisk del hos alla, att man hittar den, liksom kan kommunicera...just den här kärnverksamheten, det är det som är roligt." (IP 2)

"...det går inte alltid efter boken, det är så, vi är människor, det är jobbigt att inte alltid förstå vad de vill..." (IP 5)

Synen på livskvalitet

Intervjupersonerna definierade livskvalitet för en demenssjuk som att kunna ha ett värdigt liv, att kunna leva fullt ut i nuet, att känna gemenskap trots handikappet och att fortfarande kunna bestämma själv över sitt liv i den mån det går även om det behövs hjälp av andra i många praktiska sysslor. Livskvalitet uppfattades även som att kunna känna sig harmonisk, respekterad och accepterad. Omsorgsboendet ska vara tryggt och hemligt, personalen van och bekant

och bemötandet utstråla värme, betonade intervjupersonerna.

”Livskvalitet för de demenssjuka är när vi kan nå deras behov...behandla dem med respekt, respektera deras integritet och allting. När man ser en person som individ, då kan man ge bra vård.” (IP 3)

”...att man får känna trygghet, att inte bli lämnad ensam. Och att man verkligen lyssnar, för dementa har ju ett eget språk. Att man tar dem på allvar och inte nonchalerar.” (IP 4)

Att kunna läsa av om de boende mår bra eller dåligt ansågs ingå i uppgiften och verkade vara lätt för alla intervjupersonerna; det ansågs synas i kroppsspråk, ögon och ansiktsuttryck. En försjunken hållning, tillbakadragen min och ledsna ögon tydde på depression eller tillfälligt illabefinnande. Andra tecken kunde vara sämre aptit, viktnedgång, att dra sig undan eller att inte vilja gå upp ur sängen. Oro, rastlöshet, aggressivitet och förvirring nämndes också som tydliga tecken för att inte må bra. Däremot uppgavs det vara svårt att veta varför någon inte mår bra: demenssjuka kan fortfarande uppleva och visa känslor men inte förklara orsaken till dem.

”...eftersom de bor länge här då lär man sig hur de är, hur de beter sig eller vad de behöver eller vad som oroar dem eller hur de blir lugna. På något sätt studerar man dem.” (IP 6)

”...personen rör sig runt i rummet, är orolig, kanske börjar skrika, stör de andra boende...det syns jättetydligt.” (IP 1)

Stödande omvårdnad uppfattades som grunden till välbefinnande och värdighet: Personen ska få känna att hon själv får göra det hon fortfarande klarar av men får hjälp med det som är svårt. Meningsfull sysselsättning och dagliga aktiviteter med en speciell aktivitetsansvarig verkade nästan vara en självklarhet: sång, dans, musik, olika spel, utflykter, högläsning, gymnastik eller utevistelse erbjöds regelbundet men var och en fick delta efter sitt intresse. Även små, enkla vardagsaktiviteter betonades vara betydelsefulla: att få vara med personalen i tvättstugan och vika tvätt, duka av och diska efter måltiderna, hjälpa till att baka. Att duka fint till måltiderna, äta god mat i lugn och ro och umgås med varandra förgyllde vardagen på ett enkelt sätt enligt personalen. Att bara sitta tillsammans och vara nära, fika, prata och skoja med varandra beskrevs som de allra värdefullaste ögonblicken ibland. Det upplevdes också viktigt att se och bekräfta de boende under hela dagen: hälsa på alla när man kommer in i rummet, ge beröm, beröring eller en kram.

”Och bara sitta och prata med dem, det är att höja deras livskvalitet. Att vara där. Vi behöver inte prata, bara lyssna på dem.” (IP 3)

Förutsättningar för livskvalitet

Enligt intervjupersonerna fanns det många möjligheter i det dagliga arbetet att öka demenssjukas livskvalitet, det gällde bara att se och ta vara på möjligheterna. Sjukdomen i sig uppfattades dock som ett hinder: Samtidigt som det innebär förlust

av individens förmåga att klara sig själv betyder det även ofta förlust av insikten om detta. En del demenssjuka har svårt att ta emot hjälp till exempel med dusch, intymhygien eller toalettbesök och uppfattar det som en kränkning. Personalen upplevde detta som ett etiskt dilemma. Att strunta i hygienen är vanvård, ”att skada”, och att inte respektera individens vilja är brott mot självbestämmande: båda alternativen påverkar direkt även demenssjukas välbefinnande. Om inte avledning, lugnt bemötande eller till och med medicinering hjälpte var personalen ibland tvungen att tvinga sig på den dementa i syfte att se till personens fysiska bästa. Detta orsakar skamkänslor och stor frustration för den dementa och sänker därmed den upplevda livskvaliteten.

”Egentligen är det fel, du ska inte göra nånting utan personens vilja eller samtycke, men inom demensvården gör man mycket sånt som är... ja, för personens välbefinnande, för personens skull... rätt och fel, vet ej...// Det känns inget bra men det måste göras. Såna stunder är faktiskt svåra stunder...” (IP 6)

En del nämnde den egna arbetsgruppen som största möjligheten alternativt största hindret för att leverera bra livskvalitet till demenssjuka. Med bra planering och sammansvetsad arbetsgrupp där alla strävar efter samma mål kunde mycket åstadkommas även med dagens resurser menade intervjupersonerna. Däremot ovana och tillfälliga vikarier, personalbrist, intern osämja och olika ambitionsnivåer i arbetsgruppen påstods påverka såväl personalens arbetsinsats som de boen-

des välmående. Vidare förklarades det vara kontaktpersonens uppgift att lära känna ”sina boende”, deras individuella intressen och försöka tillmötesgå deras behov. Om arbetsgruppen dessutom hade bristande yrkeskompetens ansågs det vara omöjligt att ge adekvat omsorg till de boende. Enligt intervjupersoner behövdes det kompetens såväl inom sjukdomen och bemötandet som inom språket och kulturen för att kunna bemöta demensdrabbade på den nivå där de befinner sig. Att få gå olika utbildningar uppfattades som förutsättning för kontinuerlig utveckling som gynnar både personal och demenssjuka.

”Jag är ju redskapet...om inte jag har kunskap att göra det jag gör så när jag inte, jag kommer ju ingenvart.” (IP 1)

”Språket, A och O, det är språket. // Det är svenska traditioner, midsommar, jul... man måste lära sig sånt också, alltså framför allt när man jobbar inom äldreården.” (IP 5)

Den inrutade arbetsdagen med många olika rutiner utan direkt boendekontakt samt tider som måste passas nämndes som ytterligare ett hinder för att ge den bästa tänkbara livskvaliteten. Vid sidan av omvårdnad och dagliga aktiviteter ska även måltiderna, städ och tvätt skötas, materialbeställningar ordnas, olika möten och anhörigkontakterna passas samt dokumentationen uppdateras. Tidsbristen eller dålig planering av arbetsdagen nämndes av många som något som begränsar möjligheten att finnas till för demenssjuka. Det upp-

levdes som en konflikt i den egna rollen att behöva ignorera någons behov av kontakt och sällskap på grund av de rutinmässiga sysslorna som också ingick i personalens arbetsuppgifter. Om någon var orolig eller störde de andra med sitt beteende försökte personalen ta sig tid och ägna sig åt den personen; ta en promenad, sitta och prata, finnas till tills lugnet återhämtats.

"...det är svårt tycker jag...då gäller det att avleda och ta lite tid, mera tid och det är där man känner konflikten med sig själv ibland, att nu borde jag liksom...jag vet hur man kan göra men har inte tid, det känns inte tillfredsställande." (IP 2 om att prioritera olika arbetsuppgifter)

"När någon flyttar in så förr eller senare slusas de in i våra tider och är mer anpassade till våra tider egentligen än vi till deras...De blir mer inlussade i våra rutiner...jag måste säga att jag inte tycker att de har så stort inflytande över sitt dagliga liv så." (IP 7)

Diskussion

Enligt intervjupersonerna var livskvaliteten för demenssjuka att ha ett värdigt liv med rätten att bestämma själv, att bli sedd och accepterad som den person man är samt att få göra något meningsfullt och känna gemenskap med andra. Fynden får stöd av tidigare forskning (3-6). Även Socialstyrelsens riktlinjer betonar vikten av individuell omvårdnad med demenssjukas självbestämmande och personlighet i fokus (1).

Förutom kompetens och engagemang behövs det kontinuitet i personalgrup-

pen, det vill säga att samma person i möjligaste mån skulle ta hand om samma äldre. En tillitsfull och trygg relation som är förutsättningen för att kunna känna demenssjuka väl tar tid att skapa. Utbildade vårdare samt tillfälliga vikarier har inte möjlighet att uppmärksamma demenssjukas psykosociala behov på samma sätt som den kompetenta ordinarie personalen. Än svårare är det att hantera utåtagerande beteende, oro och ångest utan utbildning och handledning, vilket konstateras även i tidigare forskning (11, 14). Förutom formell kompetens verkar bemötandet av demenssjuka kräva även erfarenhet och social kompetens. Socialstyrelsen rekommenderar utbildning av omsorgspersonalen kombinerat med praktisk träning för att nå bra resultat (1). Även kontinuitet i personalen nämns i Socialstyrelsens riktlinjer (1) och betonas i tidigare forskning (11). Det kan dock vara svårt att förverkliga i praktiken om verksamhetens personalomsättning är stor. Däremot är det lätt att ställa krav på kompetens då det går att mäta kvantitativt i antalet utbildade anställda.

Tidigare forskning visar att sinnesstämningen hos demenssjuka är mest avgörande för den upplevda livskvaliteten (5), men att personalen inte tillräckligt uppmärksammar de psykosociala faktorerna (6). För att skapa meningsfull vardag för demenssjuka krävs tid och engagemang. Personalen ska ha möjlighet att ägna sig åt de boende, upptäcka deras behov samt se och bekräfta dem som individer enligt intervjupersonerna. Denna reflektion får stöd av Socialstyrelsens riktlinjer, där

vikten av individuella aktiviteter uppmärksammas (1). Att hinna se alla som individer och lyckas tillgodose allas individuella behov kan vara svårt på ett gruppboende, men kontaktmannaskapet tycks vara ett bra verktyg.

Personalen upplevde demenssjukdomen i sig som ett hinder för ett bra liv för de drabbade. Att behöva hjälp av andra människor i många praktiska och intima situationer kan uppfattas som en kränkning vilket sänker livskvaliteten för dementa och orsakar samvetsqual om rätt och fel hos omsorgspersonalen. Det upplevdes svårt att ensam behöva hantera sådana etiska ställningstaganden. Personal som inte mår bra och är osäker i sin yrkesroll kan inte leverera välbefinnande för någon annan. Kontinuerlig handledning i etiska frågor verkar således vara nödvändig i omsorgsyrken vilket styrks av tidigare forskning (11) och rekommenderas även av Socialstyrelsen (1).

Större kompetens verkar få personalen att ställa högre krav på sig själva, på kollegorna och på verksamheten i stort. Brist på tillräckliga resurser kan leda till frustration. Då personalen, vid sidan av den direkta kontakten med boende, har även ansvar för de löpande rutinerna blir tidsbristen ibland påtaglig. Att behöva balansera mellan dementas behov och verksamhetens rutinuppgifter upplevdes påfrestande. Då omsorgspersonalen ses som en allt i allo på ett demensboende verkar den egentliga omsorgen av demenssjuka ibland marginaliseras till en bisyssla mellan alla rutinuppgifter. Detta kan

leda till snabb och fragmentarisk personalnärvaro hos de dementa (11), vilket inte gynnar deras redan splittrade verklighetsuppfattning. Även ur det perspektivet verkar en tydlig arbetsledning och kontinuerliga etiska reflektioner i arbetsgruppen vara viktiga redskap för att uppnå en bättre livskvalitet för dementa. Också Socialstyrelsens riktlinjer uppmärksammar det etiska förhållningssättet och den goda psykosociala miljön på boendet som viktiga faktorer till demenssjukas välbefinnande (1).

Resultatet i denna studie tyder således på att en utbildad, kompetent och engagerad personal kan bidra med många viktiga aspekter till livskvalitet och meningsfull vardag för demenssjuka på omsorgsboenden. En viktig förutsättning för god omsorg är dock att det finns tid att ägna sig åt omsorgsarbetet. Arbetsledarna på omsorgsboenden, vars uppgift är att leda och organisera arbetet, har ett stort ansvar och nyckelposition i att garantera demenssjukas livskvalitet: De ska både anställa kompetent personal, ansvara för kontinuerlig handledning och etisk vägledning samt se till att bemanningsnivån är tillräcklig.

Slutsats

Intervjupersonerna bedömde sig kunna identifiera bra och dålig livskvalitet för demenssjuka genom att observera deras beteende. De nämnde många olika livskvalitetsupphöjande faktorer, till exempel meningsfulla aktiviteter och gemenskap med andra, trots att demenssjukdomen i sig uppfattades som ett hinder till ett fullvärdigt

liv. Huvudförutsättningen för ett meningsfullt liv för demenssjuka ansågs dock vara en utbildad, engagerad och kompetent personal som väl känner de boendes behov och har tid att ägna sig åt dem. Arbetsledningen på vård- och omsorgsboenden har ett stort ansvar att se till att den bästa tänkbara livskvaliteten kan uppnås.

Referenser

1. Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom 2010 – Stöd för styrning och ledning. Socialstyrelsen 2010. Hämtad 20/5 2010. <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18012/2010-5-1.pdf>
2. Allebeck P, Moradi T, Jacobsson A. Sjukdomsbördan i Sverige och dess riskfaktorer. Statens folkhälsoinstitut 2006;4. Hämtad 7/4 2010. http://www.fhi.se/PageFiles/6037/A20064_dalys0606.pdf
3. Harmer B J., Orrell M. What is meaningful activity for people with dementia living in care homes? A comparison of views of older people with dementia, staff and family carers. *Aging & Mental Health* 2008; 12:5, 548-558.
4. Kalis A., Schermer MHN., van Delden JJM. Ideals regarding a good life for nursing home resident with dementia: views of professional caregivers. *Nursing Ethics* 2005; 12 (1): 30-42.
5. Hoe J, Hancock G, Livingston G, Orrell M. Quality of life of people with dementia in residential care homes. *British journal of psychiatry* 2006; 188: 460-464.
6. Orrell M, Hancock GA, Kumari CGL, Woods B, Challis D, Hoe J. The needs of people with dementia in care homes: the perspectives of users, staff and family caregivers. *International Psychogeriatrics* 2008; 20:5, 941-951.
7. Svenskt Demens Centrum. Ett statligt kompetenscentrum för demensområdet. Hämtad 12/3 2010. [http://www.demenscentrum.se/Sidorna/uppdaterade vid olika tidpunkter år 2008-2010.](http://www.demenscentrum.se/Sidorna/uppdaterade%20vid%20olika%20tidpunkter%202008-2010)
8. Wimo A, Johansson L, Jönsson L. Demenssjukdomarnas samhällskostnader och antalet dementa i Sverige 2005. Socialstyrelsen 2007. Hämtad 7/4 2010. http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9206/2007-123-32_200712332.pdf
9. Socialtjänstlagen. Stockholm: Svensk författningssamling, 2001. SFS 2001:453.
10. SOSFS 2006:11 (S). Föreskrifter och allmänna råd. Ledningssystem för kvalitet i verksamheten enligt SoL, LVU, LVM och LSS. Socialstyrelsen. Stockholm; 2006.
11. Hallberg I R. Problematiska beteenden hos demensdrabbade. Första upplagan. Liber ab: Stockholm; 1997.
12. Kverno KS, Black BS, Nolan MT, Rabins PV. Research on treating neuropsychiatric symptoms of advanced dementia with non-pharmacological strategies 1998-2008: a systematic literature review. *International psychogeriatrics* 2009; 21 (5): 825-843.
13. Pulsford D, Duxbury J. Aggressive behaviour by people with dementia in residential care settings: a review. *Journal of psychiatric and mental health nursing* 2006; 13: 611-618
14. Vasse E, Vernooij-Dassen M, Spijker A, Rikkert MO, Koopmans R. A systematic review of communication strategies for people with dementia in residential and nursing homes. *International Psychogeriatrics* 2010; 22 (2): 189-200.
15. Kalis A, van Delden JJM, Schermer MHN. ”The good life” for demented persons living in nursing homes. *International Psychogeriatrics* 2004; 16 (4): 429-439.
16. Tuomi M. Livskvalitet och meningsfull vardag för demensdrabbade på vård- och omsorgsboenden – En studie av omsorgspersonalens upplevelser. Examensarbete på folkhälsovetenskapsprogrammet, kandidatnivå. Karolinska institutet. 2010.