

Den existentiella sidan av åldrandet – inifrån

Christel Rosenberg

FoU-dokument 2010:6

ISBN 978-91-86631-05-5

Stadskontoret



FÖRORD

Egenmaktsperspektivet har varit en viktig utgångspunkt för mig under projektets gång. Det är brukarna själva som är experterna på sin egen verklighet och därför också vet bäst vilka existentiella behov som de behöver få tillfredställa. För att säkerställa brukarperspektivet riktades tidigt mitt intresse mot att genomföra kartläggningen med hjälp av en *grundad teori*. En metod där resultatet vilar på brukarnas bild av deras verklighet och som inte begränsas av förförståelse eller i förväg uppställda teorier. Metoden har hjälpt mig att få fram brukarnas bild av sina existentiella behov och vad de förväntar sig att äldreomsorgen ska erbjuda dem. Metoden har gett dem en möjlighet att dela med sig av kunskapen om sig själv, och bjuda in oss andra som gäster till den existentiella sidan av åldrandet. Som gäster ska vi vara uppmärksamma på att varje människa är unik och den mångfald av komplexa variationer som åldrandet visar upp. Det är därför viktigt att vi betraktar brukarna som individer och inte försöker tillskriva dem egenskaper som gör att de kategoriseras och avpersonifieras. Människan har ett egenvärde i sig själv - det värde som vi kan ge varandra med våra ögon. Du och brukaren delar verkligheten och det som du tycker är tungt, upplever brukaren likaså. När brukaren upplever en frihetskänsla i att få vara den människa som hon/han är, utvecklas det en social och existentiell kvalitet i omsorgen där självbestämmandet kommer till uttryck. Brukaren känner också tillit och förtröstan till sin omgivning, som är viktigt för att han/hon ska uppleva någon form av livskvalitet.

Jag har i projektet arbetat kurativt tillsammans med brukarna och har många gånger fått kliva ur min livsvärld och stiga in i hans/hennes livsfront. Min upplevelse av dessa tillfällen, är att det är meningsfullt för både mig och brukaren att få samtala kring de djupa livsfrågorna, eftersom brukaren har en bild av sin unika verklighet, där de existentiella villkoren är inräknade. Det livslånga lärandet blir då att hitta en mening och förståelse med åldrandet eller det levda livet.

”Då människor känner sig säkra vinner de styrka: samspelet ökar, människor börjar tala, de delar med sig av tankar och känslor, självkänsla och känslan av värdighet ökar”. Naomi Feil, 1994

Malmö den 16 december 2010
Christel Rosenberg

Innehållsförteckning

FÖRORD	3
1. BAKGRUND	7
1.1 Syfte	8
2. METODBESKRIVNING	9
2.1 Kartläggningen av brukarnas existentiella behov	11
2.1.1 Val av undersökningsmetod.....	9
2.1.2 Grundad teori	10
2.1.3 Tillvägagångssätt.....	10
2.2 Omvårdnadspersonalen	11
2.2.1 Val av undersökningsmetod.....	12
2.2.2 Tillvägagångssätt	12
2.3 Etiska aspekter	13
2.4 Metoddiskussion	14
2.4.1 Att samtala med personer med demens.....	14
2.4.2 Tillförlitlighet	16
3. KATEGORIANALYS	19
3.1 Intervjuer med brukarna	19
3.1.1 Demenssjukdomen.....	20
3.1.2 Livsbokslut.....	22
3.1.3 Relationerna till omvårdnadspersonalen.....	23
3.1.4 Sociala nätverk	28
3.1.5 Aldrandets inverkan på livsbetingelserna.....	29
3.1.6 Trygghet.....	32
3.1.7 Kärnkategori – copingstrategier.....	33
4. ATT MÖTA BRUKARNAS BEHOV	37
4.1 Det existentiella arbetets kärna	37
4.2 Metodutveckling	40
4.2.1 Samtalscirklar.....	42
4.2.2 Rundabordsamtal	43
5. SLUTDISKUSSION	47
REFERENSER	53
Appendix 1	59
Grundad teori	59
Appendix 2	61
Tillvägagångssätt – Kartläggning av brukarnas existentiella behov	61
Appendix 3	63
Litteraturstudie	63
Appendix 4	65
Utvärdering av samtalscirklar i existentiella livsfrågor	65
Appendix 5	66
Fosies vård och omsorgs värdegrund	66

1. BAKGRUND

När livet börjar närma sig sitt slut går vi alla in i en process där vi försöker skapa mening och förståelse i vår livshistoria. För många äldre finns det ouppklarade frågor kvar från det förflutna. Det kan handla om rent existentiella frågor kring liv, död och meningen med skröplighet och lidande (Lantz, 2003, Krook, 2007). Men det kan också handla om ouppklarade konflikter med sina närmaste som den äldre har ett behov att bearbeta (Rahm Hallberg, 2004). För att äldre ska uppnå välbefinnande, måste de ges möjlighet till trygghet och meningsfullhet. En viktig del i denna process är att de äldre ges en möjlighet att få uttrycka och bearbeta de frågor och upplevelser som livet gett dem. Inte minst är stödet viktigt för de äldre som på grund av åldrandet har svårt att på egen hand uttrycka sina behov (ibid).

Formerna för äldreomsorgen har diskuterats under de senaste årtiondena. 1998 tillsatte regeringen en parlamentarisk beredning, vars uppgift var att utreda och ta ställning till den långsiktiga utvecklingen av äldrepolitiken. De synpunkter som kom fram i beredningens slutbetänkande "Äldrepolitik för framtiden" (SOU 2003:93) bidrog till att regeringen tillsatte en utredning om möjligheten att formulera en värdighetsgaranti för vården och omsorgen av äldre. Tanken var att skapa en gemensam nationell utgångspunkt för äldreomsorgens servicenivå.

Utredningen pekade i sitt betänkande "Ett värdigt liv i äldreomsorgen" (SOU 2008:51) på att äldreomsorgen behöver utveckla ett medvetet förhållningssätt till frågor som rör de äldres värdighet. Detta för att äldre ska kunna leva ett värdigt liv och känna välbefinnande under den senare delen av livet. För att nå detta mål måste de äldres individuella behov, formade av deras egna identiteter och personligheter styra de biståndsinsatser som beslutas.

Mot denna bakgrund började ledningen inom Vård och Omsorg i Fosie SDF att diskutera hur de skulle kunna leva upp till värdighetskriterierna. Det stod snart klart att det fanns ett stort behov bland de äldre att få stöd i att hantera sina sociala, emotionella och existentiella behov för att nå ett större välbefinnande. Likaså såg de ett stort behov av att arbeta med bemötandefrågor. Nyckelfrågan var att säkerställa omvårdnadspersonalens kompetens. En tanke som väcktes var att engagera en äldrepedagog och knyta denna till de särskilda boendena. För att möta behovet av att få in ny kompetens i organisationen beslöt Fosie SDF att ansöka om statliga stimulansmedel för att finansiera projektet. Ansökan bifölls och en äldrepedagog anställdes för att arbeta i projektet.

Projektets mål har varit att skapa förutsättningar för att möta de äldres existentiella vardagsbehov. Detta genom att kartlägga brukarnas behov av stöd i existentiella frågor, samt att utveckla metoder för verksamheten att möta dessa. Likaså vara en resurs för personalen på de särskilda boendena, genom att äldrepedagogen omsätter sina erfarenheter i handledning och utbildning av personalen i frågor som rör brukarnas existentiella behov.

Utifrån den diskussion som förts kring värdighet i äldreomsorgen, har projektets utgångspunkt varit att det är de äldres definition av sina existentiella behov som ska vara grunden för hur verksamheten ska möta dem. Mot denna bakgrund har i projektet genomförts en kartläggning av de äldres existentiella behov, vilken helt vilar på deras egen syn på dem. Likaså vilka åtgärder som är nödvändiga för att möta dessa behov. Denna rapport är resultatet av den kartläggning av brukarnas existentiella behov, som det uppkommit behov av att göra inom ramarna för projektet.

1.1 Syfte

Mot bakgrund av projekts målsättning syftar slutrapporten till:

- Att redovisa kartläggningen av brukarnas existentiella behov, samt med hjälp av grundad teori analysera denna och sammanfatta resultatet.
- Att med utgångspunkt från de existentiella behov som identifierats i kartläggningen redovisa och analysera omvårdnadspersonalens förhållningssätt till dessa behov med hjälp av kvalitativ metod.
- Att redovisa projektets metodutvecklingsarbete, samt ge förslag till fortsatt utvecklingsarbete inom området.

2. METODBESKRIVNING

För att kunna förändra äldreomsorgen måste man känna till hur den verkligen är.

Demenssjuk kvinna 90+

2.1 Kartläggningen av brukarnas existentiella behov

2.1.1 Val av undersökningsmetod

När man ska gå ut och studera verkligheten för att öka sin förståelse för en fråga eller ett problem, så ställs man inför några vägskäl. Valen påverkar utformningen av undersökningen och de slutsatser som kan dras av resultatet. Ett sådant vägskäl är om undersökningen ska genomföras med hjälp av en kvantitativ eller kvalitativ metod? Valet påverkas av vilken förförståelse, det vill säga tidigare forskning och kunskap som det finns om den aktuella forskningsfrågan. Därtill av vilken grad som denna förförståelse ska få påverka undersökningen. Om det finns god förkunskap om problemet, så är det möjligt att välja en kvantitativ metod. Undersökningens mål blir då att verifiera eller falsifiera några bestämda påståenden om samband mellan olika faktorer, i mitt fall ett antal faktorer som påverkar brukarnas existentiella behov. Fördelen hade varit att undersökningens resultat i hög grad hade varit generaliserbar. Min bedömning har varit att förförståelsen av brukarnas existentiella behov är för begränsad, för att en kvantitativ undersökning skulle vara meningsfull att göra. Det är tveksamt om prövningen av några i förväg uppställda antaganden om brukarnas existentiella behov skulle genererat någon ny intressant kunskap om dessa. Dessutom så skulle jag tappa själva grundtanken med kartläggningen – att utifrån ett egenmaktsperspektiv låta brukarna själva formulera sina existentiella behov.

Mot denna bakgrund, skulle en kvalitativ undersökningsmetod passa bättre för min undersökning. I en kvalitativ undersökning behöver jag inte på förhand uttala mig om vilka samband som finns mellan brukarnas existentiella behov och faktorer som påverkar dessa. I stället kan jag utifrån den förförståelse som jag har, gå ut och studera brukarnas behov och försöka finna exempel på olika faktorer som påverkar dessa. Problemet är att jag får nöja mig med enskilda beskrivningar av faktorer som påverkar brukarnas existentiella behov. Några mer generella utsagor om sambandet mellan dessa tillåter inte metoden. Därtill, finns det en inbyggd konflikt mellan den redan utvalda kvalitativa metoden och

undersökningens grundsats – att brukarna själva ska ges möjlighet till att formulera sina existentiella behov. En kvalitativ undersökning inleds i det flesta fall med litteraturstudier och genomgång av forskning, för att skapa en förförståelse för det problem som ska undersökas. Denna förförståelse hade sedan, medvetet eller omedvetet, styrt såväl utformningen av undersökningen som analysen av insamlad data. Med andra ord, så begränsar den kvalitativa metodens förförståelse för problemet vilken data som är relevant för undersökningen och därmed också dess resultat. Eftersom jag anser att det är viktigt utifrån ett egenmaktsperspektiv att brukarna äger definitionen av sina existentiella behov, har jag valt att lämna den renodlat kvalitativa metoden med dess begränsningar åt sidan. I stället har jag valt att genomföra undersökningen med hjälp av en så kallat grundad metod.

2.1.2 Grundad teori

Grundad teori är en metod för att formulera teorier som baseras på insamlad data (induktiv metod). Men till skillnad från renodlat kvalitativa metoder har den även delar där insamlad data används för att pröva teoretiska antagande som formulerats i förväg (deduktiv metod). Urvalet, datainsamlingen och analysen görs i en interaktiv process, vilket skiljer sig från andra metoder, där de olika delarna av forskningsprocessen brukar vara skilda från varandra (Hartmann, 2001).

Att genomföra en undersökning med hjälp av grundad teori innebär att urval, datainsamling och analys upprepas i ett löpande förlopp, tills dess att tillräcklig förståelse för problemet har uppnåtts. I analysen av insamlad data formuleras teoretiska antaganden (induktiv analys), vilka sedan prövas, genom att ett nytt urval för datainsamling görs med utgångspunkt från dessa antaganden (deduktivt urval). Processen upprepas, tills tillräcklig kunskap har uppnåtts för att teorin ska kunna genereras (Hartmann, 2001). Det är viktigt att påpeka att processen inte sker slumpmässigt, utan följer för metoden uppställda principer för de olika momenten. Analysen sker genom en så kallad *konstant jämförande metod*, vilken innebär att data från de olika urvalsgrupperna hela tiden jämförs för att hitta samband mellan dem. Detta för att kunna dela in data i ett antal relevanta kategorier och beskriva egenskaperna inom dem. Därefter jämförs företeelser och egenskaper inom och mellan kategorierna. Detta för att kunna avgöra vilka av de formulerade kategorierna som ska vara med i den teori som formuleras till sist (ibid). För en utförligare beskrivning av grundad teori, se appendix 1.

2.1.3 Tillvägagångssätt

Urvalet av de brukare som deltagit har gjorts med utgångspunkt från den grundade teorins metod med växelvis datainsamling och analys. Detta

innebar att det inte var meningsfullt att i förväg bestämma vilket urval av brukare som skulle vara med i kartläggningen. För att starta processen, valde jag ut en grupp brukare som jag intervjuade. För att säkerställa att datan är helt grundad i deras upplevelser har jag valt att genomföra intervjuerna i ostrukturerad form. Detta innebär att jag inte på förväg formulerat några frågor som jag ställt till brukaren. I stället har jag fokuserat på att avgränsa intervjuerna, så att samtalet hållit sig inom områden som är relevanta för kartläggningen. Under intervjuerna har jag antecknat brukarnas synpunkter, samt mina omedelbara reflektioner över dem. Jag har också observerat, noterat och reflekterat över deras reaktion på vårt samtal och använt detta som ett stöd för analysen. Efter hand som jag analyserat data, har jag sedan gjort nya urval av brukare tills jag fått tillräckligt djup och bredd i kartläggningen.

Sammanlagt har jag gjort 35 intervjuer på fem särskilda boende i Fosie SDF. Intervjuerna har genomförts mellan januari 2009 och juni 2010. Innehållet i intervjuerna har därefter grupperats, utifrån gemensamma nämnare i data. Sedan har jag formulerat ett antal kategorier med utgångspunkt från de kluster (grupperingar) som jag fann i materialet, samt sökt efter relationer mellan de funna kategorierna. Slutligen har jag valt ut en av kategorierna till att vara kartläggningens kärnkategori, samt vilka av de andra kategorierna som har tillräckligt stort samband med denna för att kunna ingå i teorin. De valda kategorierna har sedan analyserats utifrån den *konstant jämförande metoden* och teorin formulerats. För en mera detaljerad beskrivning av tillvägagångssättet hänvisas till appendix 2.

2.2 Omvårdnadspersonalen

Ett delmål för projektet har varit att tillvarata kunskapen som kartläggningen av brukarnas existentiella behov genererar, och utveckla verksamhetens möjlighet att möta dessa. Detta genom metodutveckling, handledning och utbildning av omvårdnadspersonalen. Grunden för arbetet har varit kunskapen som framkommit vid kartläggningen av brukarnas existentiella behov. Som ett komplement har jag också försökt skapa mig en bild av omvårdnadspersonalens förhållningssätt till de äldres existentiella behov. Likaså om och hur deras egen inställning till existentiella frågor, till exempel döden, påverkar förhållningssättet. För att nå delmålet har jag genomfört en kvalitativ undersökning med hjälp av gruppintervjuer med omvårdnadspersonalen, samt direkt observation av interaktionen mellan dem och brukarna. Sammanlagt har jag gjort sju gruppintervjuer som genomförts mellan april och oktober 2009.

2.2.1 Val av undersökningsmetod

Eftersom undersökningen genomförts med utgångspunkt från genererad kunskap om brukarnas existentiella behov, vilar den på en utvecklad förkunskap om interaktionen mellan brukare och omvårdnadspersonal. Utifrån den grundade teorins utgångspunkt om att minimera förförståelsen, så lämpar den sig sämre för den här undersökningen (Hartmann, 2001). Jag har därför valt att genomföra den med hjälp av en kvalitativ metod. Kvantitativ metod har jag uteslutit utifrån samma teoretiska resonemang som tidigare. Utgångspunkten har varit att alla behov är i grunden individuella – såväl brukarnas existentiella behov som omvårdnadspersonalens behov av verktyg för att kunna möta dem. Undersökningen tar därför sikte på att söka en så bred förståelse av hur omvårdnadspersonalen förhåller sig till brukarnas existentiella behov och faktorer som påverkar detta.

2.2.2 Tillvägagångssätt

Datainsamlingen har skett med hjälp av två metoder. Den första är de diskussioner som förts på samtalscirklarna för omvårdnadspersonalen. Vid dessa tillfällen har mellan 15-25 deltagare medverkat. Intervjuerna betraktar jag som en form av semistrukturerade gruppintervjuer, det vill säga intervjuer där jag som intervjuare styr samtalen i rätt riktning, genom att ange visa övergripande tema för intervjun. För att följa upp deltagarnas synpunkter på samtalscirklarna har jag genomfört en enklare enkätundersökning (se appendix 4). Den andra datainsamlingsmetoden som jag använt är direkta observationer av samspelet mellan omvårdnadspersonalen och brukarna. Dessa har kompletterats med observationer av samspelet mellan omvårdnadspersonalen och brukarnas anhöriga. Det är viktigt att lyfta fram att mina observationer helt och hållet har tjänat till att ge mig en mera nyanserad bild av omvårdnadspersonalens kompetensutvecklingsbehov. Detta för att veta vilka områden som jag ska rikta metodutvecklingen mot.

Den är inte på något sätt en värdering av omvårdnadspersonalens sätt att tillgodose brukarnas existentiella behov. För att göra det krävs en mer djupgående undersökning än vad jag genomfört. Informationen som har framkommit i samtalen och vid observationerna har jag matchat mot de existentiella behov som brukarna lyft fram i kartläggningen. Detta för att se om det finns en samsyn mellan grupperna kring existentiella frågor. Likaså för att identifiera vilka områden som omvårdnadspersonalen tycker att de behöver kompetensutvecklas i. En viktig faktor för att förstå omvårdnadspersonalens behov och utforma kompetensutveckling efter dessa, är att försöka förstå de underliggande faktorer som påverkar

deras förhållningssätt i olika existentiella arbetsituationer. Jag har därför som en del av min analys gjort en litteraturstudie, där jag jämför de uppgifter som framkommit i undersökningen med aktuell forskning inom området. I kapitel 4 jämför jag undersökningens resultat med den kunskap om tänkbara förklaringar till personalens förhållningssätt, som litteraturstudien gett mig. För mer information, se appendix 3.

2.3 Etiska aspekter

I undersökningar som går in och studerar enskilda individers behov och relationer, finns det alltid en risk för att den enskilda individens integritet kränks. För att minimera risken för detta, har jag genomfört undersökningen med utgångspunkt från Vetenskapsrådets ”Forskningsetiska principer inom humanistisk - samhällsvetenskaplig forskning” (1991). Grundläggande är att finna en rimlig balans mellan *forskningskravet*, det vill säga samhällets behov av kunskapsutveckling och *individskyddskravet*.

Enligt Vetenskapsrådets synsätt, väger forskningskravet många gånger tungt, inte minst när det gäller kunskapsutveckling som kan bidra till att lyfta fram svaga gruppers problem och söka lösningar som kan förbättra deras levnadsvillkor. Mot denna bakgrund, anser jag att kartläggningen av de äldres existentiella behov är väl motiverad ur ett forskningsetiskt perspektiv. Detta, eftersom målgruppen på grund av sitt åldrande har svårt att göra sin röst hörd och därigenom få sina behov tillfredställda. Likaså rymmer undersökningens syfte väl med de senaste årens utveckling av synen på äldre och omsorgen av dem, där begrepp som bemötande, värdighet och välbefinnande blivit centrala på en rikspolitisk nivå. Det innebär däremot inte att kravet på att säkra individskyddet har fallit bort. För att säkra detta, har jag utgått från fyra allmänna huvudkrav för individskydd: (1) informationskravet, (2) samtyckeskravet, (3) konfidentialitetskravet och (4) nyttjandekravet.

Informations- och samtyckeskravet: För att säkerställa detta krav har jag informerat alla deltagarna om deras roll i undersökningen. Ett centralt begrepp i sammanhanget är frivillighet. För brukarnas del har deltagandet i undersökningens intervjuer varit helt frivilligt. Alla brukare har erbjudits möjlighet till att ta del i undersökningen. De brukare som varit tveksamma har haft en möjlighet till betänketid, eftersom jag varit tillgänglig för samtal vid ett upprepat antal tillfällen på de särskilda boendena. I kontakterna med brukarna och deras anhöriga, har jag varit tydlig med syftet med projektet och om hur jag kommer att behandla den information som jag fått in genom intervjuerna. Däremot är

begreppet frivillighet svårare att definiera i förhållandet till den omvårdnadspersonal som ingår i undersökningen.

Genom att jag periodvis funnits ute i verksamheten och följt deras arbete, har jag så småningom blivit en del av deras vardag. Detta har varit en förutsättning för att kunna följa och observera interaktionen mellan dem och brukarna. Ibland har det resulterat i observationer som skulle kunna upplevas som besvärande för dem. Det är därför viktigt att poängtera att dessa observationer är underordnade de utsagor som de äldre själv framfört i kartläggningssamtalen. Syftet har varit att förstå hur brukarna upplever interaktionen med omvårdnadspersonalen och inte att värdera och ta ställning till om omvårdnadspersonalen gör rätt eller fel. Som tidigare nämnts, är det endast brukarens bild av sina behov och de insatser som görs för att möta dem, som ligger till grund för undersökningen. De slutsatser som eventuellt kommer att dras om interaktionen mellan brukarna och omvårdnadspersonalen är helt grundade i brukarnas bild av deras relation. Likaså är knappast frivillighetskravet helt uppfyllt när det gäller omvårdnadspersonalens deltagande i samtalscirklarna. För att undanröja bristen har jag i efterhand inhämtat deltagarnas godkännande till att använda den data som presenteras från samtalscirklarna. Mot denna bakgrund och det stöd som forskningskravet ger för att låta de äldre få en chans till att ge sin bild av deras verklighet, bedömer jag att tillräcklig hänsyn är tagen till informations- och samtyckeskraven.

Konfidentialitets- och nyttjandekravet: En grundläggande förutsättning har varit att garantera deltagarnas anonymitet. Utöver ordinarie sekretessregler inom vård och omsorg har ett antal åtgärder vidtagits för att säkra deltagarnas integritet. Alla uppgifter som framkommit i intervjuerna och observationerna har avidentifierats. Informationen som jag samlat in kommer endast att användas för att få en bättre bild av de äldres existentiella behov, samt för att utveckla metoder för hur omvårdnadspersonalen ska kunna möta dessa.

2.4 Metoddiskussion

2.4.1 Att samtala med personer med demens

Synen på demenssjukas verklighetsuppfattning har varierat över tiden. Själva ordet demens betydelse - själlöshet (grek.) pekar mot en ännu ganska spridd missuppfattning om att individen har gått in i sin inre verklighet för gott och därför inte är kommunicerbar. Forskning visar på att personer med demens hela tiden vandrar mellan den omgivande

världen och sin inre värld och kan samtidigt vara medveten och omedveten om sin livssituation (Miesen, 1993). Episoder av psykisk klarhet (Ekman, m.fl. 1993, Jansson m.fl. 1993, Kihlgren m.fl. 1994, 1996, Normann m.fl. 1998, 2002), framträder när personerna känner sig fria från yttre krav och får vara ett med sina handlingar och kan då nå via språket (Zingmark & Norberg, 2000). De har ögonblick när de känner sig hemma hos sig själv och har meningsfulla relationer till viktiga platser, ting och andra (Zingmark, m.fl. 1995). Detta genom att känna tillhörighet, vara delaktig, fri och hel som människa. En tillflyktsort där personerna upplever trygghet, känner sig säkra och har *kontroll* över sin tillvaro (Kelly 1975, Zingmark 2000).

”Självet” följer med genom hela demensprocessen (Mills 1997, Sabat & Harré 1992, Kitwood 1997, Norberg 2001, Cohen - Mansfield 2000, Clare 2003). Människan har ett personligt ”själv” och flera sociala, där det personliga är självständigt och förblir intakt genom hela processen. De sociala ”själven” kan kvarstå eller förloras, det beror helt och hållet på hur samspelet är mellan personen med demens och omvärlden (Sabat & Harré, 1992). En människas beteende är ett resultat av personens kompetens i relation till de krav som han/hon möter i sin fysiska och psykosociala miljö (Skovdahl, 2004).

Kitwood (1998) menar att genom att anta att det finns en meningsfull betydelse i den annorlunda uttrycksformen i agerandet hos personer med demens, bör man försöka tolka den när de har svårt att uttrycka sig. Det är en förutsättning för att kunna se och förstå personen som en jämlik medmänniska, samt för att skapa utrymme för välbefinnande (ibid). Om vi inte gör detta, ser vi på personen med demens som en icke person och då sviker vi och stigmatiserar honom/henne. Hoffman (2007) menar utifrån ett värdighetsperspektiv att det finns ett stort behov av att utveckla former för professionella existentiella samtal inom äldreomsorgen. Detta gäller inte minst i kommunikationen med personer med demens, eftersom de har ett extra stort behov av att få stöd i att hantera sin existentiella ensamhet (ibid).

Mot denna bakgrund anser jag att den information som har framkommit i samtalen med personerna med demens, ger en relevant beskrivning av hur de upplever sina liv ur ett existentiellt perspektiv och kan därför tjäna som grund för kartläggningen.

2.4.2 Tillförlitlighet

Avslutningsvis är det relevant att fråga sig vilken tillförlitlighet undersökningarna har och om de svarar mot projektets och därmed undersökningens syfte. I det här sammanhanget bedöms undersökningen utifrån begreppen validitet och reliabilitet¹. Med det första menas att undersökningen mäter det man har avsett att mäta och att det inte finns några systematiska mätfel. Validitet utifrån denna förklaring är i högsta grad relevant i kvantitativa studier. Däremot går uppfattningarna isär när det gäller kvalitativa undersökningar. Svensson (1996) menar att begreppet är relevant och att det i kvalitativa studier dels rymmer en kommunikativ- och en pragmatisk validitet.

Angående den kvalitativa undersökningen av omvårdnadspersonalens förhållningsätt till brukarnas existentiella behov, anser jag att båda dessa krav är uppfyllda. Genom redovisningen av resultatet av samtalscirklar och mina observationer av omvårdnadspersonalen uppnås en trovärdig grund för analysen. Likaså anser jag att det finns en tydlig linje från problematisering till analys. I problembeskrivningen och analysen anser jag att jag fört ett trovärdigt resonemang kring det studerade problemet och analysen av det. För att säkra den pragmatiska validiteten har jag varit noggrann när jag genomfört samtalen och observationerna med omvårdnadspersonalen. Likaså har jag haft ett tydligt fokus på det aktuella problemområdet. Eftersom kvalitativa studier till sin natur aldrig är reproducerbara, måste begreppet reliabilitet i stället bedömas utifrån den sociala kontext som den genomförts. Detta innebär i praktiken att den alltid blir underställd validiteten, det vill säga om validiteten bedöms som hög, är reliabiliteten också det. Mot denna bakgrund anser jag att såväl validitets- som reliabilitetskravet är uppfyllt.

Beträffande kartläggningen av brukarnas existentiella behov med hjälp av grundad teori, är det inte relevant att diskutera denna utifrån begreppen validitet och reliabilitet (Hartman, 2001). Om den kunskap som genereras i undersökningen är helt grundad i data, betraktas den utifrån teorins grundantaganden som relevant. Förutsättningen är att alla delar av processen är grundade ur data och inte har på något sätt bestämts på förhand (ibid).

En annan kvalitetssäkring är att resultatet måste ha ett praktiskt värde och vara användbart för vidareutveckling (Hartman, 2001). Likaså måste de förutsägelser som görs med hjälp av *grundad teori*, tåla att modifieras utifrån förändringar i omvärlden. I den aktuella

¹ Validitet – ”att verkligen mäta det vi avser att mäta.” Reliabilitet – ”att mätinstrumentet är tillförlitligt.” (Rosengren & Arvidson, 2005, sid. 47)

undersökningen av brukarnas existentiella vardagsbehov, bedömer jag att dessa kriterier är uppfyllda och resultatet har vuxit fram, det vill säga grundats i data. Genom att kartläggningen av brukarnas existentiella behov har kunnat omsättas i ”rundabordsamtal” med brukarna och samtalscirklar med omvårdnadspersonalen, anser jag att undersökningen har ett klart praktiskt värde för arbetet med att tillfredsställa brukarnas existentiella behov. Likaså bedömer jag att det är möjligt att vidareutveckla undersökningens resultat, eftersom det är grundat i data.

3. KATEGORIANALYS

Ett av rapportens delsyften är att redovisa kartläggningen av brukarnas existentiella behov, samt med hjälp av en grundad teori analysera denna och sammanfatta resultatet. För att uppnå detta mål redovisas i detta kapitel data från intervjuerna med och observationerna av brukarna. Resultatet presenteras i de kategorier som framträtt i data med hjälp av grundad teori. Analysen av data och jämförelsen med aktuell forskning sker löpande i resultatredovisningen. Avslutningsvis sammanfattas analysen med att en kärnkategori presenteras, det vill säga den kategorin som bäst beskriver och förklarar de existentiella, processer som kartläggningen lyft fram. Ett annat delsyfte är att med utgångspunkt från de existentiella behov som identifierats i kartläggningen, redovisa och analysera omvårdnadspersonalens förhållningssätt till dessa behov med hjälp av en kvalitativ metod. I fjärde kapitlet redovisas därför resultatet av undersökningen om omvårdnadspersonalens syn och förhållningssätt till brukarnas existentiella behov. Kapitlet innehåller även en redovisning av projektets metodutvecklingsarbete, samt ger förslag till fortsatt utvecklingsarbete inom området, i enlighet med rapportens tredje delsyfte. I rapportens femte och sista kapitel förs en slutdiskussion, som mynnar ut i ett antal faktorer, som har betydelse för om brukarna ska kunna få sina existentiella behov tillgodosedda.

3.1 Intervjuer med brukarna

I kodningsprocessen har sex kategorier framträtt, *demenssjukdomen*, *livsbokslut*, *relationerna till omvårdnadspersonalen*, *sociala nätverk*, *åldrandets inverkan på livsbetingelserna och trygghet*. Den kategori som visat sig ha det tydligaste sambandet med de övriga är *copingstrategier* och har därför framträtt som undersökningens kärnkategori.

I kapitlet görs en genomgång av de indikatorer som format kategorierna, samt sambanden mellan dem. Det är däremot inte möjligt att ge en genomgång av analysarbetets alla arbetssteg på detaljnivå, eftersom denna skulle bli orimligt omfattande.

3.1.1 Demenssjukdomen

De **demenssjukas verklighetsuppfattning** påverkar i hög grad deras förhållande till livets existentiella dimensioner, vilken tar sig uttryck i oro och ängslan över att deras verklighetsuppfattning och självbild alltmera splittras. I ett flertal av intervjuerna med brukarna, pekar intervjuerna mot att demenssjukdomen gör att de tidvis går in i sin egen inre värld, som vid dessa tillfällen utgör deras existentiella verklighet, eller som några uttryckte det:

Jag är ett enda stort nervknippe... När nerverna är på utsidan och hjärtslagen ökar blir man orolig. [...] Har legat i skogen bland blommor och blad och där var en trevlig mörkhårig person som hjälpte mig.

Man lever när man kommer ut och andas luft och när man kommer in igen är det som ett vakuum.

Upplever saker lager på lager.

Mina intervjuer med och observationer av brukarna ger också uttryck för att personen med demens tar med sig sina obearbetade trauman in i sin verklighet. Där försöker de finna olika copingstrategier för att hantera den existentiella smärta som traumat fört med sig. De obearbetade trauman och sorgerna tillsammans med en långvarig psykisk belastning i form av demenssjukdom, har gjort att känslor stegrats av yttre stress/belastning (Cullberg, 2005). Personen med demens klarar inte att uttrycka sina känslor och ångestsignalerna blir tröttsamma och frestar på de psykologiska reservkrafterna (Cullberg, 2005). Kartläggningen visar att omvårdnadspersonalen inte klarar att möta personer med demens i deras existentiella kriser. I mötet måste omvårdnadspersonalen stödja henne/honom i att våga se och möta sina egna känslor, för att han/hon ska kunna läkas på insidan och försonas med sin livshistoria.

Ett exempel är en kvinna som förlorade sin son för många år sedan:

Hur går det för min son? Han berättar aldrig någonting själv för mig. Jag har dåligt samvete för att jag inte kan vara ett sällskap för min son, eftersom jag ligger hela dagen.

Data pekar också på att brukarna hela tiden går in i och ut ur sin verklighetsuppfattning och sin sjukdom till trots, vid vissa tillfällen har insikt i följderna av den nerbrytningsprocess som deras medvetande genomgår. Dessa tillfällen av intellektuell klarhet är oftast tunga att bära och är en källa till **existentiell ångest** och uppgivenhet inför livsbetingelsernas ofrånkomlighet. En reaktion på skröplighetens och

ansvarets skikt inom brukaren själv. Frankl (1990) menar att ”livet har ... sin yttersta mening inte bara genom döden ... utan i själva bortdöendet”. Hela livets mening går inte att finna innan döden, då vi kan se livet som en *meningsfull enhet*. Det är inte livet själv som ger mening, utan det är dess ändlighet och vi människor är ansvariga för varje stund (ibid).

Är jag inte död än?

Jag är sjuk i huvudet!

Den mer eller uttalade medvetenheten om sina *avtagande kroppsfunktioner* framträder tydligt i kartläggningen och försvårar möjligheten att kommunicera med sin omgivning. Då inte minst möjligheten till att uttrycka sina inre tankar och de existentiella behov som brukaren har för att kunna känna mening och sammanhang i livets slutskede. Eller som två brukare uttryckte det:

Det är svårt att prata med de andra, jag får inte fram orden....det tar tid.

Man har inte tankarna som de ska vara längre.

Data pekar också mot *spegling* genom att brukarna jämför uttrycken för sin egen demenssjukdom med sina medboendes och visar omtanke om dessa:

Tänker på hur det ska bli för de här människorna och hur de ska klara det.

Några brukare finner *copingstrategier (bemästringsstrategier) genom demenssjukdomen* och går in i sin inre verklighet för att hantera sina existentiella behov genom en gerotranscendent process. Detta kan leda till att den äldre upplever ökad livskvalitet. Dock finns minnena kvar av livet före demenssjukdomen, innan den började prägla verkligheten. Ibland uppstår det ett behov av att försöka ta sig förbi de själsliga slöjor, som sjukdomen lägger på medvetandet. Detta för att få summera sitt liv innan det avslutas. För en del brukare innebär processen att de behöver ha tid för meditation i ensamhet.

Tillbakadragandet när jag går in i mig själv i en positiv tillvaro.

Jag bor i en *inte värld* det tycker jag är behagligt. Den stör mig inte med en massa strul och här finns lugn och ro. Jag försöker leva så gott jag kan i min lilla trånga värld på alla sätt och ibland vill jag ut i den världen jag en gång befann mig i, jag vill riva mig ut. Man måste glädjas åt det lilla i livet, medan den andra delen minskar till ett intet.

Jag måste känna att jag lyckats med något i livet. [...] Vi pratar sällan...men jag vill inte vara påträngande. (Inre samtal med sin döda son.)

3.1.2 *Livsbokslut*

Äldre har ofta ett stort behov av att få berätta om hur deras liv varit. Berättelserna är en viktig del i deras förberedelse inför döendet och döden och det ”livsbokslut” som de gör under sina sista år. Genom att reflektera över sin samlade livshistoria, så skapas en helhet och ett sammanhang som är viktig för att de ska förstå och acceptera hur deras liv har blivit (Rahm Hallberg, 2004). Likaså för att förlikas med de konflikter och besvikelser som de mött under åren. I den här processen är det viktigt att omvårdnadspersonalen är lyhörda för den äldres behov av att få berätta om sitt liv. Genom att invitera den äldre till att berätta sin livshistoria, så skapas möten med de äldre. I dessa möten ges omvårdnadspersonalen en möjlighet att utveckla sin praktiska känslighet och sitt kännande handlag, för de existentiella arbetssituationer som de kommer att dela med den äldre (Eneroth, 2009). Att få lov att berätta i vetskap om att någon intresserat lyssnar, ger också de äldre en möjlighet till att få ett bättre sammanhang i sin livshistoria och därigenom en möjlighet till att ompröva den.

Intervjuer med och observationer av brukarna visar att de är inne i processen att försöka finna mening och förståelse i sin livshistoria. Oftast är det ouppklarade frågor från det förflutna som de inte längre klarar av att hålla ifrån sig. I en del fall är det de stora existentiella frågorna om livet, döden och meningen med allt som de försöker förhålla sig till. En del brukare ger i detta sammanhang uttryck för en **besvikelse på livets grundläggande villkor**, medan andra visar tecken på att ha slutit fred med sin egen historia tidigare i livet. En del av den senare gruppen, visar i stället upp en **nyfikenhet** inför framtiden, inför den sista tiden i livet och vad som kommer att hända efter döden.

Trist att vara ensam min man dog i den tredje hjärtinfarkten, jag trodde att vi skulle ha det bra tillsammans.

Trots mina krämpor i hela kroppen är man ändå med och man lär sig ändå nya saker. Andra saker som jag sett förr ser jag med nya ögon.

Jag måste tänka att det är borta med vinden. En dag blåser det och en annan regnar det. Man måste kämpa *med*.

I andra fall har brukarna mera sociala/emotionella konflikter att förhålla sig till i sitt livsbokslut. Ofta är det besvikelser och ouppklarade konflikter som riktar sig mot familjen.

3.1.3 Relationerna till omvårdnadspersonalen

Att åldras och drabbas av demenssjukdom innebär i de flesta fall att brukaren utvecklar ett tydligt beroendeförhållande till sin omgivning. Samtal och observationer med brukarna visar tydligt på att relationen mellan brukare och omvårdnadspersonalen är en besvärlig balansgång, som kräver djup insikt om åldrandets och demenssjukdomens villkor hos omvårdnadspersonalen. Inte minst om hur de ska förhålla sig till brukarnas beroendeställning på ett sätt som inte inkräktar mer än nödvändigt i deras livsvärld. Detta för att inte skapa ett asymmetriskt förhållande till brukarna på deras bekostnad.

Kartläggningen visar att många av brukarna har ett stort behov av att känna **autonomi** och **egenmakt** i förhållandet till omvårdnadspersonalen. De vill bli sedda, lyssnade till och tillåtas att vara någon, samt att de känner att de har handlingsredskap i både upplevda resurser och möjligheter samt till förändring. Omgivningen och förutsättningarna påverkar i vilken mån brukaren upplever egenmakt (Bendz, 2005). Grunden för denna är att de bemöts med respekt och kan påverka sin livssituation. Enligt SOU 2008:51 "Ett värdigt liv i äldreomsorgen" ska en god äldreomsorg kännetecknas av såväl värdighet som välbefinnande. Utredningen identifierade fem värdighetsaspekter: självbestämmande, individanpassning, delaktighet, insatser av god kvalitet samt gott bemötande. För att de äldres skulle ges möjlighet till att känna välbefinnande, måste de få förutsättningarna för att känna trygghet och meningsfullhet i tillvaron. Även om frågorna till viss del är beroende av strukturella och organisatoriska faktorer, faller de till största del inom omvårdnadspersonalens ansvarsområde.

Är man annorlunda.....då har de något att snacka om. [...] Det är upp till var och en att ha en egen vilja, sedan får personalen tycka vad de vill. [...] Måste hålla igång, annars går det utför.

Det var hemskt i början, jag stötte på patrull hela tiden..... Nått vettigt har jag väl att säga.

Det känns som ett fängelse, jag känner instängdhet. Jag vet inte hur jag ska öppna dörren? Jag vill komma ut till mer än en trädgård.

I intervjuerna, ger brukarna också uttryck för sin besvikelse över att omvårdnadspersonalen inte alltid har tillräcklig kompetens om åldrandet och demenssjukdomar för att kunna möta deras behov av trygghet och livskvalitet. I enstaka fall, pekar brukarna på att omvårdnadspersonalen gått så långt att de kränkt deras *värdighet*.

Jag vill att läkaren och sjuksköterskan ska vara personliga i bemötandet, de kan väl vara civila. De kommer in utan ett hej.....Jag är en människa och de spelar teater!

Stolt (2001) menar att medicinsk personal som går så långt att de kränker den äldres värdighet genom att inte respektera deras autonomi, integritet eller människovärde har misslyckats med att bekräfta den äldre och hennes/hans behov. Bekräftelse är ett centralt begrepp, för att kunna beteckna vården som human och människovärdig. Kränkningen kan både vara medveten och omedveten. Risken finns att den medicinska personalen har fostrats till en vetenskapssyn, som format en människosyn, som inte ser och bekräftar individen fullt ut, och därför omedvetet kränker de äldre som en följd av detta (ibid).

Med utgångspunkt från Mead (1934) syn på social interaktion, ser jag att det är omvårdnadspersonalens kunskap om åldrandets och demenssjukdomarnas villkor, som är grundläggande. Detta för att kunna skapa möten där omvårdnadspersonalen och brukarna förstår varandras tankar och önskemål och låter denna kunskap ligga till grund för sina reaktioner. Om kompetensen saknas, finns det en uppenbar risk att omvårdnadspersonalen inte kommer att förstå brukarnas behov. Inte minst är personalens förmåga till att känna empati viktig för att förstå brukarnas existentiella behov. Genom att omvårdnadspersonalen utvecklar sin förmåga att se tillvaron utifrån brukares perspektiv, utvecklas den mellanmänniska processen av handlande och kommunikation. Det är i denna process, som både omvårdnadspersonalen och brukarna formar sin attityd till sig själv och varandra (Blumer, 1986). Omvårdnadspersonalen kan också arbeta med andra tekniker för att förbättra interaktionen. En sådan teknik är att arbeta med roller. Genom rolltagande kan omvårdnadspersonalen forma sina handlingar gentemot brukaren, så att de ges en gemensam innebörd för de båda. Ett annat exempel är att försöka hitta gemensamma språkliga gester och betydelsefulla symboler (Mead, 1934). Om omvårdnadspersonalen brister i förmåga eller vilja att stödja samspelet mellan dem och brukarna, finns det en uppenbar risk för att asymmetriska relationer utvecklas mellan dem.

Intervjuerna med brukarna visar att det finns en del inslag av *paternalism i* förhållandet mellan dem och omvårdnadspersonalen. Det

vill säga att de tar sig rätten att bestämma över huvudet på brukaren och därigenom kränker hennes/hans självbestämmanderätt. Många av brukarna, upplever att de måste underordna sig omvårdnadspersonalens vilja och att arbetsplaneringen går före brukarnas behov av trygghet och värdighet. Detta riskerar att leda till att det personliga mötet och de individuella behoven uteblir (Granheim & Jansson, 2006).

Man blir underordnad när man kommer till särskilt boende.

De kan väl bära sig ordentligt åt, vi är inga barnungar.

Personalen förstår ingenting av vad som händer med mig. [...] Känns som man är huvudlös, eftersom jag inte tänker så i vanliga fall – man tar sig av allt. [...] Jag har försökt att hålla emot....jag känner att jag måste resignera, krafterna är slut.

Brukarna ger också exempel på situationer där asymmetrin framträder tydligt som följande exempel visar:

Jag ville gå ut och hade tagit på mig kappan, men jag fick inte gå ut. [...] Hon tog fatt i mig handgripligen och sa att jag inte fick gå ut. [...] Vi är människor – bara vi har kommit lite längre i åldern. [...] Detta är vardagens sanning.

Jag har aldrig tagit sömntabletter men jag har haft svårt att sova på natten och bad om att få en sömntablett för att kunna sova. Det fick jag inte, varför detta översitteri? [...] Varför är det på detta viset, de blir själv likadana. [...] En liten klapp på huvudet – nu går det så bra igen.

Dessa upplevelser varierar mellan de olika avdelningarna och de särskilda boendena. Såväl intervjuer med brukarna som mina egna observationer av interaktionen mellan dem och omvårdnadspersonalen, pekar på att det är en stor variation i kompetensen kring hur man ska förhålla sig till äldre och personer med demens. Många av brukarna upplever att omvårdnadspersonalen är kompetent och har ett bra bemötande, men att den emellanåt brister.

Jag trivs här och somliga i personalen är bra, men en del vill styra. [...] När jag larmar ibland och vill ha hjälp, möts jag av svaret.....Nä, vi har rapport.....det kan ju vara något allvarligt, ja, ja, jag vet, men ändå.

Känner sig trygg att säga vad man tycker.

Man kan inte ha det bättre här, här är fint och personalen är tillmötesgående.

Att personalen tar till icke konstruktiva strategier, som leder likgiltighet för och irritation på de äldre, får negativa konsekvenser för både brukarna och dem själva (Edberg, 2002). Den människosyn som dessa

strategier är ett uttryck för, kan inte förenas med värdig äldreomsorg, som har som mål att skapa möjligheter till välbefinnande för de äldre. Speciellt allvarligt är problemet vid interaktionen med personer med demens, eftersom de oftast har svårt att ta till vara sina rättigheter på grund av sina avtagande kroppsfunktioner. Det är därför viktigt att motverka att det växer fram en personalkultur, där personalen tar sig rätten att bestämma mer än nödvändigt över brukarna. Utifrån det självbestämmande perspektiv som lyfts fram i SOU 2008:51, är det inte arbetets organisation och personalens rutiner som ska bestämma när brukarna ska få sina individuella behov uppfyllda. Ofta fokuserar personalen på *klocktid* i stället för *processtid*. Detta leder till att arbetet som kan styras efter klockan prioriteras på bekostnad av att brukarna måste anpassa sina behov till personalens tidsschema.

Det är inte all personal som förstår hur de ska göra – de gör det värre, genom att de skäller och skriker.

Får tillsägelse att inte ringa så mycket, personalen har annat att göra än att passa den gamla gubben.

Att arbeta med demenssjuka utifrån ett värdighetsperspektiv kräver att omvårdnadspersonalen har kompetens och vilja att bejaka personer med demens olika verkligheter, genom att försöka möta de behov som de har. Likaså att de möter brukarna med lugn och respekt för att skapa trygghet och sammanhang i deras livsvärld (Kihlgren, 2002). Personalen skulle vinna mycket på att utveckla ett mera integritetsfrämjande arbetssätt, där brukaren möts med lugn och respekt. Inte minst kommer det att utveckla deras egen integritet, vilken kan hjälpa dem att hantera situationer när de själva blir kränkta av brukare, anhöriga eller arbetskamrater.

Paternalismen kan ibland också ta sig uttryck som exempelvis brukarnas förhållande till alkohol. Särskilt boende är att betrakta som eget boende där brukarna är hyresgäster, samt att personalen utför per definition sitt arbete i brukarnas egna hem. I en del fall, grundar sig den negativa inställningen till att omvårdnadspersonalen har dåliga erfarenheter sedan tidigare, exempelvis av att brukare somnat med en glödande cigarett i sängen. Här ställs brukarens autonomi och rätt att bestämma över sin vardag mot de andras säkerhet och personalens arbetsmiljö.

Jag vill ha en flaska vin på rummet, men de säger att det finns en risk att jag somnar. Personalen drar sådana slutsatser och sedan slutar det vid det. Jag råkade somna en gång när jag rökte. [...] Ett misstag ska inte förstöra allt, alla misstag ska kunna rättas till... det är bara en ursäkt som inte går att motivera.

Jag upplever det som om jag är ställd under en förmyndare, jag har klarat mig själv hela livet och tycker att det är så löjligt.

Jag skulle också vilja ha vin till maten, det hade vi alltid hemma min man var kock.

På liknade sätt visar samtalen och observationerna på **gränssnittet mellan brukarens behov och personalens arbetsmiljö** som en grund till frustration för båda. Brukarna upplever att omvårdnadspersonalen brister i respekt för deras behov, visar på ett dåligt bemötande och därmed brister i kompetens i dessa situationer. När detta påtalas för personalen pekar de på vilka arbetsmiljörisker som följer med brukarnas önskemål.

Jag känner mig otrygg och rädd på natten, jag larmar för att jag behöver flyttas upp i sängen och kuddarna behöver rättas till, det hjälper mig att få ändra liggställning. Min smärta flyttar sig från axlarna och armar och mage.

Personalen har så bråttom så att de inte hinner lägga mig rätt, jag känner själv det och då är de försvunna. [...] När de ska byta blöja, slänger de runt mig när de vänder på mig, precis som ett paket. [...] När jag ringer efter personalen och säger att jag behöver hjälp med lakanet, svarar de; det klarar du själv... men det gör jag inte.

Personalen blir irriterad över det minsta jag begär. De tycker att jag ligger bra, men det gör jag inte. Det känns så hopplöst ibland. [...] När Sobrilen verkar känns det bra. Jag blir lugn och somnar, men sedan när jag vaknar igen är det samma igen.

Eneroth (2009) menar att omvårdnadsarbetet inte är en serie praktiska arbetsuppgifter som ska lösas. Istället rör det sig om en existentiell arbetssituation, som präglas av att personalen går in brukarnas personliga liv och riskerar att begränsa det. Omvårdnadsarbetets grundläggande arbetsuppgift blir därför att hindra att utsatthet skapas i detta möte. Den existentiella arbetssituationen har fem grundläggande särdrag som omvårdnadspersonalen ska ta hänsyn till: (1) Förståelsen för människan de möter. (2) Förståelsen för att omsorgsarbetet är ett ingrepp i den enskilda människans personliga livsvärld. (3) Att omsorgsarbetet kräver en reell kompetens som präglas av närvaro, att känslomässigt vara medveten om vad som händer och hur det utvecklas för att samtidigt hitta vägar som svarar mot detta. (4) Omsorgsarbetet måste ”levas fram” istället för att utföras. (5) Den existentiella arbetssituationen ”kräver en förmåga att *genom det man gör* känna vad som just händer” (ibid). Det vill säga en förmåga att förstå vad som är möjligt att göra i nuet och hur det kan göras.

3.1.4 Sociala nätverk

De sociala nätverken, och då speciellt *familjens betydelse*, har framträtt som en viktig aspekt i samtalen med personerna med demens, som menar att familjerelationerna är ett stort stöd för dem (Dröes et al., 2006; Parse, 1998). Dock pekar en del samtal och observationer på att brukarna ibland upplever att dessa relationer präglas av ett förhållningssätt som minskar deras autonomi och egenmakt, genom att de anhöriga träder in i en förmyndigande roll gentemot dem. En person med demens fortsätter att uppfatta, förstå och fatta beslut med sitt bristfälliga kognitiva system (Solem et al, 1996).

När jag kom hit från korttidsboendet hade mina barn ordnat med allt, de hade sålt allt, visste inget om detta förrän det var ett faktum.

Man måste ha något att strida för och familjen är det enda jag traktar efter nu.

Omvårdnadspersonalens förhållande till de anhöriga kan vara komplicerat emellanåt. Samtal med anhöriga och observationer av deras interaktion med personalen, visar på att anhöriga ibland har **copingstrategier** som gör att de har svårt att ta till sig och acceptera föräldrarnas långt gångna demens. Detta leder emellanåt till ifrågasättande av personalens omvårdnadsinsatser och skapar konflikter mellan dem. Ett sätt att undvika sådana situationer är att göra de anhöriga mera delaktiga i de beslut som styr omvårdnaden. I det här sammanhanget kan omvårdnadspersonalen också tjäna som en brygga mellan personen med demens och dennes anhöriga i syfte att underlätta kommunikationen mellan dem. Omvårdnadspersonalen kan också, som tidigare nämnts, utveckla ett mera integritetsfrämjande arbetsätt i allmänhet som ett led för att lära sig hantera dessa situationer. Reaktionerna bland anhöriga på att deras föräldrar har gått så långt in i sitt åldrande och sin demenssjukdom varierar. Dock visar dessa samtal att föräldrarnas flytt till särskilt boende oftast blir en **känslomässig katalysator**. Först nu förstår de vidden av åldrandet och sitt behov av att känslomässigt bearbeta den gradvisa förlusten av den anhöriga. Processen försvåras av att demenssjukdomen gör det svårt att riktigt prata ut med sin anhörige, vilket leder till att sorgearbetet startar fastän personen fortfarande lever. I en del fall hanterar anhöriga smärtan genom att förneka att deras anhörige är så långt gången i sitt åldrande och sin demenssjukdom och att slutet är nära.

Mor ligger idag, är hon sjuk?

Känns motigt att inte kunna kommunicera.....men det kan gå över.

Sociala kontakten är viktig för mor, hon ska inte bestraffas och placeras utanför aktiviteterna för att hon är annorlunda, vi är alla olika.

Mor kom från en korttidsplats och gick med betastöd och när hon placerades på särskilt boende sattes hon i rullstol.

3.1.5 *Åldrandets inverkan på livsbetingelserna*

Att leva med vetskapen om att livet är på väg att ta slut innebär för många att de existentiella perspektiven på livet och livshistorien aktualiseras. Intervjuerna med brukarna visar att många upplever en djup **existentiell ensamhet**. Ensamheten är oftast kopplad till att ha överlevt sin maka/make efter ett långt liv tillsammans. I de fall där äktenskapen varit barnlösa, saknar den äldre möjligheten att mildra saknanden, genom relationen till sina barn och barnbarn som många andra gör. Dock kan en del finna tröst i ensamheten, genom minnena av relationen till sin make/maka.

Jag har blivit mycket ensam, min man är död och jag har inga barn. [...] Jag har inga tråkiga minnen, jag har levt ett rikt liv och haft det bra ställt. [...] Min man och jag fick 60 år ihop och vi var lika förälskade som första gången vi träffades.

Jag har gått igenom mycket, men jag har min livsglädje kvar annars är man åt rättorna. Min man ställde upp för mig dag som natt när jag blev sjuk. [...] Jag pratar med min man dagligen om vad jag gjort under dagen...han lever inte längre, men han finns i hjärtat.

Jag är inte rädd för döden, utan jag längtar tills jag får träffa min man igen. [...] Jag är yngst här, de andra är 92 och 94 år och jag sitter alltid ensam i dagrummet varje eftermiddag.

I intervjuerna med brukarna har det framkommit att en del upplever en **existentiell meningslöshet** och att livet har tappat sitt värde. Beroendet av andra för att klara av de mest basala kroppsbehoven, gör att en del äldre känner att de har blivit överflödiga och att deras liv bara blivit en tröstlös väntan på döden. Likaså får bristen på positiva stimuli i vardagslivet dem att känna tillvaron som meningslös. Individens livsvillkor är nära knuten till att känna mening och sammanhang i tillvaron. WHO (2005) definierar livskvalitet som:

”... individers uppfattning kring deras position i livet satt i ett sammanhang av kultur och värdesystem i vilket de lever och i relation till deras mål, förväntningar, normer och intressen.”

Frågan är om grunderna för livskvalitet rent objektivt kan fastställas i en allmän definition, eller genom begrepp som värdighet och välbefinnande (SOU 2008:51), eller de vilar på mera subjektiva individuella grunder

(Ettema et al, 2005). Parse (1998) menar att det är individen som har den unika rätten att definiera vad som manifesterar livskvalitet för henne, samt vilka delar som måste interagera för att denna ska nås. Individens upplevelse av sin livssituation är kvalitativ och är därför unik och kan inte överföras på andra. Synsättet vilar på en människosyn där människans liv formas av aktiva och medvetna val.

Jag har gjort mitt och nu är jag gammal och uppsliten både in- och utvändigt. Jag behövs inte mer, nu är det tvärtom...man är till besvär, ett påhäng. När man inte kan göra saker och ting själv ska personalen göra allt, jag behövs inte mer. Jag är rent överflödig nu... rent utblåst.

Allt är meningslöst. [...] Det är ingen mening med att sitta på en stol hela dagen. [...] Det finns inget att se fram emot längre. [...] Man ska inte gå in för hårt i de här frågorna, utan ha dem vid sidan.”

Tankarna kommer på kvällen.....saker som man ser som hänt under dagen.

Jag bara ligger och jag löser korsord, inget känns meningsfullt.

En del personer med demens upplever en stor sorg över *uppbrottet* från sitt hem, sina personliga ägodelar och grannar. Detta skapar en känsla av personlig förlust och sorg som är tung att bära (Kao, Travis & Acton, 2004).

Varför har de flyttat mig? [...] Hemma där kan jag småpyssla.

Det här ska bli mitt hem tills jag dör....det känns inte som mitt hem. Känner mig övergiven. Inte hade jag tänkt mig att livet skulle sluta så här.

De har bestämt mitt boende över huvudet på mig, de har burit sig illa åt mot mig. Jag har inte tänkt och valt att bo här... varför ska jag det? Det är väl jag som inte har vett att dö, så att de kan få ärva. Jag vågar inte tänka på hur det ska bli här, jag vill dö.

Jag är kristen och har alltid gått i kyrkan. Tillvaron har alltid känts trygg, men inte nu längre. Nu tycker jag att allting är svart, jag har inget att se fram emot. Jag är inte värd någonting..... jag betyder inget längre. Jag har en önskan kvar...jag vill gå bort....det är ingen som bryr sig.

Förhållningssättet till döden växlar. I intervjuerna med brukarna framkom det att en del känner en stark ***dödsångest*** inför livets slut. Denna kan ibland ta sig uttryck i att de önskar att döden ska komma så snart som möjligt. Jag har också under projektets gång mött brukare som aktivt har försökt att skynda på processen. Inte minst påminns de om att det snart är deras tur när deras medboende avlider, vilket

fördjupar deras ångestkänslor. På olika sätt söker brukarna att finna copingstrategier för att hantera sin dödsångest.

Jag är mycket sjuk och har alla fel och får en massa piller. Jag önskar att livet var slut och att jag får somna in. [...] Jag har farit in och ut från en massa sjukhus... men nu är det slut. [...] Jag är rädd för plågorna och att jag inte får luft, jag har haft kärlekskramp...jag vet hur det känns.... men man skjuter undan det.

Man fäster sig vid varandra. [...]Vi är som en familj här, det känns när någon går bort. [...] Man tänker att snart är det väl min tur. [...] Undrar hur länge man ska gå här? [...] Jag vill vara med så länge som möjligt.

Jag är rädd men beredd på att dö, bara jag slipper smärtorna. Jag har det ju bra med mina tabletter.

Vad har jag gjort för fel, jag har gjort så mycket jag kunnat? Det måste vara något som är ogjort, eftersom jag måste leva, vad är det?

Jag är rädd för att bli skendöd och blind för jag är ju så seg.

Jag ska hoppa av mitt liv. Jag har försökt att ta mitt liv två gånger.
Hade det funnits dödshjälp i Sverige, hade jag genast ansökt om det.

När brukaren är medveten om att hon/han snart kommer att dö, behöver de verbalisera sina tankar i form av oro, rädsla, och ångest. Klarar inte omgivningen av att möta detta, blir brukaren ett objekt för omvårdnadspersonalen sätt att försöka bemästra sin egen ångest inför döden (Arlebrink, 1999). Omvårdnadspersonalen har en moralisk förpliktelse att bearbeta sina tankar och lära sig att hantera dem. Döden är tabubelagd och något vi inte talar om och många bemästrar döden, genom att negligera den (ibid). Eller som Kübler-Ross (Arlebrink, 1999) uttrycker det: ”Det krävs en lång bearbetningsprocess i vårt dödsförnekade samhälle, men när man väl har sett sanningen om sin egen förgänglighet i ögonen och har accepterat den, finner man att livet blir mycket mer meningsfullt och värt att leva.” De människor som accepterat sin egen dödlighet blir mycket bättre rustade att hjälpa döende patienter” (ibid).

Intervjuerna med brukarna visar att de använder sig av copingstrategier för att förhålla sig till döden. Ibland tar detta sig uttryck i ett **deterministiskt synsätt** på sitt åldrande det vill säga förutbestämt. Synsättet kan ta sig olika uttryck och för en del så är döden ett naturligt slut på jordelivet. För de som har en tro om ett liv efter döden, ser den ibland ut som en bro mellan verkligheterna. Döden upplevs som något fridfullt i stället för hotande.

Det är inbakat naturligt för mig och jag tror att det finns något efter detta livet, men det är bara en fråga om en tidpunkt. [...] Jag ser fram emot döden som vilken dag som helst, jag bara lägger mig ner...det är så jag tänker mig döden [...] Det är slutet av en period i en människas liv och sedan om det finns något efter, bekymrar mig inte.

Framtiden får man ta som den kommer, jag vill gärna veta vad som kommer att hända i världen. Jag vet att jag kommer att dö. Här är lugn och ro och man får lita på den omsorgen man får här.

Jag känner att jag har mer att ge och jag undrar över framtiden... hur den ska bli. Jag lever i den och vet inte så mycket om den, men jag möter den med nyfikenhet. Jag funderar inte över döden.... jag var rädd för den tidigare, men nu känns det lugnare och jag vill leva så länge jag kan.

Andra har gett uttryck i intervjuer för en mera skräckfylld väntan på slutet. Framförallt uttrycker många brukare en förhoppning om att den sista tiden inte ska vara besvärlig, utan att när det väl är dags, ska det gå snabbt och smärtfritt.

Jag tar dagen som den kommer och lever för framtiden, men där är inte mycket att se, man får ta dagen som den kommer... det går fort nog ändå när man är så gammal. Jag har livet bakom mig och jag hoppas att döden kommer fort, så att man slipper ligga i en säng och invänta den och lida. Det hade varit skönt att få somna in, men man bestämmer inte själv – det får man finna sig i.

Jag känner mig tom och samtidigt spänd inför dagen...hur den ska bli... det som kommer det kommer. [...] Framtiden ser inte så väldigt ljus ut. [...] När döden kommer är det tyst och stilla.

Döden...det är något stort och okänt som man ska gå igenom och vi bävar alla för den!

3.1.6 Trygghet

Trygghet och **kontinuitet** i vardagen är viktigt för brukarna, inte minst för personer med demens. Intervjuerna med brukarna visar på att saker som ibland tas för självklara, till exempel att man kan känna igen sina medboende kan vara av väsentlighet för känslan av trygghet. Även **interaktionen mellan de äldre** som är i olika stadier av sin demenssjukdom har betydelsen för att de ska kunna uppleva lugn och trygghet.

Det är en trygghet att känna igen sina medboende, då vet man att man är rätt.

Jag läser rubriker i tidningarna för att uppdatera mig. Gamla goda ansikten här, en trygghet. Jag tycker här är välordnat skönt och vilsamt och är glad för att det är så här med mig och inte som med de andra här.

Likaså har intervjuerna med brukarna gett exempel på att det är viktigt för dem att känna att de är en **del av ett större sammanhang**, samt att denna känsla bidrar till att skapa en bättre trygghet.

Jag tyckte inte att det var trevligt att bo hemma, så jag flyttade hit och här har jag trivts sedan första dagen. [...] Gänget här vi är ute då och då.

3.1.7 Kärnkategori – copingstrategier

Den grundade teorins kodningsprocess har som mål att finna en kategori – *kärnkategori* – som de andra kategorierna har ett samband med. Kärnkategorin blir därmed central för att förklara de existentiella, emotionella och sociala processer som identifierats i data. Efter kartläggningen av brukarnas behov, framstår *coping* som den kategori som samlar och sammanfattar brukarnas förhållningssätt till sina existentiella behov bäst. Den blir därför undersökningens kärnkategori.

Vid kartläggningen av brukarnas behov har det tydligt framgått att olika former av coping och copingstrategier är viktiga för brukarna när de ska hantera och artikulera sina existentiella behov:

1. Ett tydligt exempel är att personer med demens emellanåt tar med sig sina oarbetade trauman in sin inre verklighet och försöker hitta olika copingstrategier inom ramarna för denna. Detta i syfte att lindra den existentiella smärta som traumana för med sig. Denna gerotranscendent process, kan i en del fall leda till en större upplevelse av livskvalitet.
2. Likaså kan coping bli ett verktyg för brukaren för att underlätta att göra sitt livsbokslut. Att välja en viss förklaringsmodell, sann eller falsk, kan underlätta för brukaren att ompröva sin livshistoria och därmed acceptera den.
3. Upplevelsen av relationerna med omvårdnadspersonalen präglas också av olika former av coping. Ett exempel är upplevelsen av autonomi och egenmakt.
4. Förhållandena inom brukarnas sociala nätverk präglas många gånger av olika copingstrategier. Brukarna försöker hitta olika rationella förklaringar till varför det ibland är långt mellan kontakterna, medan de anhöriga många gånger har väl utvecklade copingstrategier som gör att de har svårt att ta till sig att brukarna är så sjuka som de faktiskt är.

5. För att hantera åldrandets inverkan på livsbetingelserna, visar brukarna upp ett antal copingstrategier. Det kan röra sig om strategier för att hantera känslan av existentiell meningslöshet eller existentiell ensamhet. Många gånger är copingstrategierna en del i processen att hantera att livet börjar närma sig sitt slut.
6. Brukarnas förhållningssätt till döden växlar, en del ser den som en befriare, medan andra känner stor ångest inför den. För att hantera denna dödsångest, så skapar brukarna olika copingstrategier. En del hanterar ångesten genom att välja ett deterministiskt synsätt på livet och döden, medan andra försöker lindra den på andra sätt.
7. Olika former av coping används också för att skapa trygghet och kontinuitet i vardagen.

För att hantera såväl de själsliga som kroppsliga följderna av åldrandet, utvecklar brukarna olika copingstrategier som ett stöd för att uthärda verkligheten. I en del fall söker de yttre stimuli för att försöka hålla humöret uppe. Ibland är detta ett uttryck för att man inte vill vara en belastning för sina anhöriga genom att visa hur man i verkligheten mår.

Lyssnar mycket på radion som blir ett sätt att ta in information och det är tur det, för det är så dött här.

Försöker undvika att deppa... jag vill inte att barnen ska se att jag är deppig.

På liknande sätt försöker många av brukarna att utveckla copingstrategier för att hantera sina avtagande kroppsfunktioner. För en del handlar det om att hitta strategier för att hantera smärta som är svår att medicinera bort. För andra har det handlat om att försöka hitta vägar för att hantera stora kroppsliga förändringar.

Det är kroppen som bestämmer och rättar man sig efter den, får man en trygghet. [...] Vissa tider tänker man mer (natten), det finns inget att göra, utan bara följa med på vad kroppen säger.

Smärtan, man blir inte av med den och den tar ned en. Jag kan ju inte gå och jag får röra mig så gott jag kan, så jag inte blir slapp. Men funktionen går ner, man blir inte av med den, jag blir ledsen. Måste försöka kämpa emot, vickar på fötterna och jag har det bra här. Det tar hårt när man inte kan gå, men man får försöka så länge det går. Det blir tråkigt om man ska ligga hela dagen....det hoppas jag att jag slipper. Jag tittar på buskarna och pratar med någon och går ibland över och sjunger med de andra.

Hela världen rasade... men nu har jag vant mig. Jag tycker det är skönt att vara uppe och sitta i rullstolen en stund, men sedan lägger jag mig. Det är ensamt, men det blir det för alla gamla. Tv:n är igång hela dagen och jag bor bra.

En del brukare som har förlorat förmågan att vara fysiskt aktiva har försökt att hantera denna situation, genom att söka copingstrategier inom ramarna för sin egen demenssjukdom.

Jag har mina krämpor, ja du vet hur det är, det ska vara så det tillhör ålderdomen. [...] Jag går runt och tittar, sticker och namnar lakan.

En del av brukarna försöker uthärda kombinationen av avtagande kroppsfunktioner, meningslöshet och ensamhet, genom närmast fatalistiska copingstrategier, där händelseutvecklingen är förutbestämd och utom mänsklig kontroll. På så sätt försöker att finna meningssystem och mönster för att få ett sammanhang i sin tillvaro som är begriplig.

Livet får gå, man kan inte göra något. Jag är glad över att vara här och jag får bra hjälp, annars hade det inte gått. [...] Man får tänka att det finns dem som har det värre, man får ta det som det kommer, mer kan man inte göra. [...] Jag har slutat att tänka.

Ensamheten är värst, eftersom jag sitter hela dagen, jag kan inte företa mig något. [...] Det som har varit, har varit och kommer inte tillbaka. [...] Ibland tänker jag på när jag seglade.

Jag tittar på tavlorna och ljusen så går dagen. [...] Sätta värde på stunden och tiden, så går allting.

4. ATT MÖTA BRUKARNAS BEHOV

Analysen i föregående kapitel visade att brukarnas existentiella behov och de faktorer som påverkar om dessa ska bli tillgodosedda, kan sammanfattas med kategorierna – demenssjukdomen, livsbokslutet, relationerna till omvårdnadspersonalen, sociala nätverk, ändrade livsbetingelser, trygghet, samt kärnkategorin coping, vilken alla de övriga kategorierna har ett samröre med. Gemensamt för den underliggande data som sammanfattats i dessa kategorier, är att den visar att omvårdnadsarbetets organisation och utförande har stor betydelse för brukarnas möjlighet att få sina existentiella behov tillgodosedda. Analysen står utifrån den grundade teorins metods förutsättningar på egna ben och den data och analys som gjorts utifrån brukarnas perspektiv, behöver inte på något sätt verifieras genom andra undersökningar. Däremot kan jag se en vinst med att försöka förstå omvårdnadspersonalens förhållningsätt till brukarnas existentiella behov bättre. Detta eftersom ambitionen har varit att utveckla metoder som ger dem verktyg att möta brukarna behov. Grunden är lagd, genom att det är de behov och omständigheter som brukarna identifierat som belyses utifrån omvårdnadspersonalens perspektiv.

4.1 Det existentiella arbetets kärna

Att arbeta med människor som börjar närma sig sitt livsslut och som många gånger har drabbats av demenssjukdom, ställer stora krav på individen utifrån flera perspektiv. Eneroth (2009) menar att utmärkande för omvårdnadsarbetet är att det är en existentiell arbetssituation. För att kunna utföra sina arbetsuppgifter på ett professionellt sätt måste omvårdnadspersonalen:

”... kunna vara sig som person, vara personlig, utan att vara privat. ... vara innerlig utan att vara gränslös. ... levande utan att vara utlevande. ... följsam utan att vara eftergiven. ... kunna låta sin personliga existens blanda sig med en annan människas personliga existens, men hela tiden ha sin integritet och låta den andra ha sin intrigritet” (s.82)

Kartläggningen av brukarnas existentiella behov, visade på att relationerna till omvårdnadspersonalen hade en stor betydelse för hur de upplevde sin livssituation. Autonomi- och egenmaktsperspektivet framträdde klart och många av intervjuerna, handlade om olika aspekter på värdighet och när denna brast. Observationerna av interaktionen mellan omvårdnadspersonalen och brukarna ute på de särskilda

boendena, visar på en stor bredd och i de flesta fall är förhållningssättet till brukarna gott. Dock finns det exempel på motsatsen, som till exempel vid ett tillfälle då en brukare bad omvårdnadspersonalen att få den nedbajsade blöjan bytt före lunch. Svaret blev: ”det tar vi sedan, efter lunch när vi ska lägga dig”. Med andra ord tvingades brukaren att sitta och äta lunch i sin egen avföring, likaså fick de andra brukarna också äta sin lunch kryddad med odören från den nedbajsade blöjan. Ett bemötande som knappast kan ses leva upp till ett värdighetsbegrepp förenligt med SOU (2008:51).

I samtalscirklarna med omvårdnadspersonalen, framkom att de flesta tycker att det är mycket givande och meningsfullt att arbeta med äldre. Likaså att de tycker att det är nödvändigt att ha ett empatiskt förhållningssätt till brukarna - att låta både känslor och hjärta vara med i den arbetssituation som mötet med brukaren skapar. Detta indikerar att det finns en viss medvetenhet bland omvårdnadspersonalen om behovet av att utveckla såväl en praktisk känslighet som ett kännande handlag, i den existentiella arbetssituation som mötet med brukaren ger upphov till (Eneroth, 2009). Att arbeta på särskilt boende, innebär alltid en närhet till döden och döendet. Samtalen med omvårdnadspersonalen visar på att många har svårt att relatera till frågorna kring döden. Ofta ger de uttryck för att de tycker att det är svårt att prata om döendet och döden med brukarna och att de saknar kompetens för att kunna föra ett sådant samtal.

Sådana samtal kan ingen hålla, det behövs en präst, jag ställer alltid en motfråga – vad tror du själv?

I det här sammanhanget är det viktigt för omvårdnadspersonalen att lära sig att känna igen brukarens behov av existentiella samtal. Detta för att möta upp till initierade samtal kring döden. Viktigt i sammanhanget är att omvårdnadspersonalen fått lära sig att hantera sin egen dödsångest. Om inte, kan de brista i empati, det vill säga visa oförmåga eller rädsla för att inleda ett existentiellt samtal. I stället rationaliserar de bort den existentiella dimensionen och fokuserar på en mera bekväm och abstrakt nivå. Detta leder till att brukaren inte känner det meningsfullt att inleda samtal med omvårdnadspersonalen, vilket i sin tur leder till att en ömsesidig relation uteblir. Följden blir att brukaren inte får någon möjlighet till att uttrycka och dela sin existentiella ångest. Rädslan för att dö ensam, bidrar till att brukarna har ett stort behov av att föra ett existentiellt samtal om döden. Om brukarna får en chans att hantera rädslan, genom att belysa och dela oron i en relation med omvårdnadspersonalen, leder deras bekräftelse och tröst till att brukarnas

välbefinnande ökar. När brukaren blir förstådd öppnas en möjlighet till försoning och utveckling ända in i döden.

Några av omvårdnadspersonalen uttryckte en bristande kompetens om demenssjukdomar, genom att påstå att personer med demens inte hade förmågan att ha existentiella tankar kring sin död. Döendet var också en fråga som de tyckte var svår att hantera utifrån flera perspektiv. En sida av frågan var hur man ska hantera brukarnas ångest och smärta under döendet. En annan sida var att tids- och resursbrist gjorde det svårt att räkna till. Likaså var mötet med brukare som bad om hjälp att skynda på döendet svår att hantera.

Jag vill vara med den döende den sista dagen, hålla handen, de skall inte dö ensamma. Det är obehagligt. Många har inte anhöriga, vi hinner inte sitta med brukaren, jag känner mig stressad och ledsen när jag inte kan sitta med i denna situation, jag känner mig otillräcklig.

Omvårdnadspersonalen känner i allmänhet en stor medkänsla för sina brukare, men närheten till döden kan vara svår för dem att hantera. För att hantera den ångest inför döden som närheten till brukarna skapar, väljer de ibland en copingstrategi som innebär att de distanserar sig från dem. I andra fall försöker de hantera den egna ångesten, genom att bli överdrivet aktiv i sin omsorg om brukaren. Detta kan ta sig uttryck i ett aldrig sinande flöde av goda råd och tips om olika tänkbara behandlingsmetoder (Wikström, 1999).

Det är därför viktigt att omvårdnadspersonalen reflekterar över sitt eget förhållande till döden, för att de ska kunna erbjuda en god omvårdnad. De viktigaste faktorerna för att de ska nå detta mål är: (1) är att de har kunskaper om psykologiska/existentiella frågor, (2) att de är empatiska och (3) har självkänedom. Rena kunskapsbrister kan åtgärdas med traditionell kompetensutveckling.

Likaså kan omvårdnadspersonalen lära sig att utveckla ett empatiskt förhållningssätt till sina brukare. Däremot är det inte lika enkelt att åtgärda bristande självkänedom hos dem. För att utveckla denna, måste de med hjälp av anpassad utbildning/handledning få en möjlighet att förstå sin egen existentiella oro och rädsla inför döden. De måste medvetandegöras om att brukarnas oro och ångest för döden förstärker deras egna upplevelser av oro och ångest inför döden. Det är därför viktigt att de får möjlighet att lära sig att hålla isär brukarens och sin egen ångest, för att kunna hantera den (Wikström, 1999). Handledning är en viktig förutsättning för kunskapsutvecklingen kring dessa frågor. Enligt Twycross (1998) är det en förutsättning för att kunna vara ett stöd för brukarna i dessa samtal att man själv vet om var man själv befinner sig i dessa frågor. Nordström (2000) menar att kompetens är något

dynamiskt, processinriktat och som är knutet till såväl brukaren som den sociala kontexten. Kompetens är något personligt som man aldrig kan besitta, utan skapas i en ständigt pågående process (ibid).

Intervjuerna med omvårdnadspersonalen visar att kompetensen om personer med demens varierar. Inför frågan om hur de ska hantera en situation där en demenssjuk frågar efter en avliden anhörig, varierade förslagen till hur de hanterar situationen. En del av omvårdnadspersonalen föreslog att de borde försöka avleda personen med demens, i stället för att säga sanningen, med motiveringen att de inte tar illa vid sig. Andra menade att de även kunde ta till lögnen för att lösa problemet. Svaren visar på att det finns kompetensbrister kring bemötandet av personer med demens som behöver lösas för att ge dessa ett värdigt bemötande.

4.2 Metodutveckling

Rapporten redovisar också det metodutvecklingsarbete som bedrivits inom ramarna för projektet ”Äldrepedagog på SÄBO i Fosie SDF”. Grunden för detta har varit de existentiella behov som kartläggningen av brukarna resulterade i, samt de kompetensutvecklingsbehov som undersökningen av omvårdnadspersonalens lyft fram. Metodutvecklingsarbetet har resulterat i att ett antal aktiviteter har utvecklats, prövats och analyserats. En sådan aktivitet har varit samtalscirklar för omvårdnadspersonalen i existentiella livsfrågor. En annan aktivitet som prövats har varit ”rundabordsamtal”, en metod där brukarna ges möjlighet att uttrycka sina existentiella behov och tankar.

4.2.1 Samtalscirklar

Under kartläggningen av brukarnas existentiella behov, har jag samtalet med omvårdnadspersonalen och sett att det finns både ett stort intresse och ett stort behov av att få samtala kring den existentiella dimensionen av omvårdnadsarbetet. Mot denna bakgrund har jag utvecklat och genomfört en serie av samtalscirklar, som har gett personalen möjlighet att få reflektera och diskutera de psykologiska, emotionella och existentiella sidorna av sitt arbete. Likaså att få sätta in dessa frågeställningar i ett aktuellt sammanhang och reflektera över sin egen roll och reaktion i olika arbetssituationer. Sammantaget har jag genomfört sju samtalscirklar på olika tema, och genomförde ytterligare fyra under hösten 2010. Samtalscirkelarna har genomförts i grupper med femton till tjugofem deltagare.

Den första samtalscirkeln genomfördes på temat ”Förhållningssätt till brukarna” där omvårdnadspersonalen fick samtala kring sin relation

till brukarna utifrån begrepp som autonomi, livskvalitet, värdighet och välbefinnande.

Omvårdnadspersonalen har i olika sammanhang gett uttryck för att de tycker att det är svårt och tungt att hantera frågorna kring döden och döendet, samt att de har ett stort behov av att få samtala kring döden och olika sätt att förhålla sig till den. Mot denna bakgrund, genomfördes den andra samtalscirkeln på temat ”Existentiella behov och tankar hos våra brukare på särskilt boende.” Fokus var på förhållningssätt för att möta brukarens oro och ångest inför döden. Exempel på frågor som diskuterades var en del brukares önskan om att få dö så snart som möjligt, känslor av existentiell meningslöshet samt anhörigas oro och sorg.

Den tredje samtalscirkeln tog sikte på Fosies vård och omsorgs värdegrund (se appendix 5) och den värdegrundsdiskussion som förs i SOU 2008:51 ”Värdigt liv i äldreomsorgen”. Med utgångspunkt i denna, fördes ett samtal kring att sätta brukarnas behov i centrum. Likaså hur de kan ge äldre människor, ofta med sjukdomar och funktionshinder en möjlighet att leva ett aktivt och innehållsrikt liv. Andra frågor som diskuterades var hur omvårdnadspersonalen kan skapa trygghet, respekt för brukarens integritet, samt hur omvårdnadsarbetet ska utformas så att det stärker brukarens egna resurser i syfte att de ska kunna leva ett självständigt liv.

”Vad är en människa?” var det övergripande temat för den fjärde samtalscirkeln. Som en förberedelse hade omvårdnadspersonalen i samband med kallelsen fått besked om att förbereda sig genom att reflektera kring frågorna ”Vad är det bästa med mitt arbete?” och ”Vad är det svåraste med mitt arbete?”. I centrum för samtalen var människosynen och diskussionen fördes med utgångspunkt från omvårdnadspersonalens självbild med hjälp av frågorna ”Vad är det jag gör i mitt arbete?”, ”Varför gör jag detta?”, ”Hur utför jag mitt arbete?”, ”Skulle jag kunna göra det annorlunda?” och ”Om ja, vad händer i så fall?”. Likaså diskuterades om hur de kan lära sig att förstå arbetets förutsättningar och det sammanhang som de befinner sig i. Detta samtal fördes utifrån begreppen ”Brukarnas bild av situationen”, ”Lugn kontra stress”, ”Olustkänslor” och ”Hur jag skulle vilja bli bemött i samma situation?”

Den femte samtalscirkeln utgick från temat ”Vems verklighet gäller?” och tog sikte på omvårdnadspersonalens bemötande av brukarna. Syftet var att diskutera vems verklighet som gäller i omvårdnadssituationer, brukarens eller omvårdnadspersonalens? Utgångspunkten för diskussionen var ett ”fall” där en demenssjuk kvinna oroligt vandrar fram och tillbaka och vädjande frågar omvårdnadspersonalen; ”Var är Kalle?” Frågeställningen var – ”Hur bör

omvårdnadspersonalen förhålla sig till kvinnan.” Som ett stöd till gruppdiskussionerna fick deltagarna ett antal frågeställningar att arbeta utifrån. Detta för att förstå vikten av att ta reda på fakta om relationen mellan kvinnan och den okända, för att förstå och därigenom bemöta kvinnans oro på bästa sätt. Deltagarna fick också diskutera några olika förhållningssätt i den givna situationen.

”Hur länge ska jag vara här?” var temat för den sjätte samtalscirkeln som tog sikte på det existentiella samtalet mellan brukaren och omvårdnadspersonalen. Samtalen startade med en diskussion om begreppet existentiell och vad de lägger i detta. Först fick omvårdnadspersonalen ge sin syn på begreppet och sen knöts resonemanget ihop, genom en sammanfattning på vad som menas med existentiellt. Därefter fick de diskutera olika existentiella aspekter av sitt arbete, utifrån exempel från dagliga arbetssituationer med brukarna.

Den sjunde samtalscirkeln handlade om döden på temat ”Ska jag dö nu?” och handlade om att samtala om döden. Genom intervjuer med och observationer av brukare och omvårdnadspersonal, har jag förstått att många i personalen tycker att det är tungt och jobbigt att samtala med brukarna om döden. Frågan om hur de ska förhålla sig de brukare som har ett behov att dela sina tankar, oro och ångest kring döden och döendet diskuterades. Likaså hur omvårdnadspersonalens egen syn och rädsla för döden påverkar deras förhållningssätt till brukarna.

4.2.1.1 Samtalscirkeln som metod

En av de största vinsterna med samtalscirkelarna är att de gett omvårdnadspersonalen en möjlighet till att tänka kring samtal om, och reflektera över, den gränssituation (Jasper, 1971) som den dagliga närheten till döden skapar och som de delar med sina brukare. Både omvårdnadspersonalen och brukarna befinner sig vad Jaspers (1971) benämner en gränssituation i livet. Kännetecknade för en sådan är att de inte kan påverka den, utan måste hitta sin egen väg att hantera det oundvikliga skeendet. Som tidigare nämnts, har omvårdnadspersonalen i samtalscirkelarna lyft fram, att de ofta tycker att det är tungt och jobbigt att hantera frågorna kring brukarnas död och döende. I grund och botten handlar denna känsla om att brukarnas närhet till döden påminner omvårdnadspersonalen om sin egen dödlighet. Döden är ett av de grundläggande livsvillkor, som utmanar människans existens. Yalom (1980) skiljer på dödsångest och dödsfruktan och menar att dödsfruktan, det vill säga den mera reflekterande olustkänslan inför döden, är en viktig drivkraft som medvetet eller omedvetet påverkar våra liv i stor utsträckning.

För omvårdnadspersonalen handlar det om att fördjupa sin insikt om livets flyktighet och vikten av att vara närvarande i nuet. För att kunna möta och stödja brukare som närmar sig döden, måste de arbeta med sitt eget förhållningssätt till döden, vilket alltid innebär att de måste ifrågasätta och värdera sina egna liv. En process som många gånger kan vara smärtsam (Wyatt, 1993). Inte minst med tanke på att många av dem har utländsk bakgrund och har flytt från krig i sina hemländer. Många gånger bär de med sig krigstrauman och förluster av anhöriga, som kan göra processen att förhålla sig till döden tung och svårarbetad.

I detta sammanhang kan samtalscirkel vara ett stöd för omvårdnadspersonalen att utveckla en existentiell känslighet. Detta genom att få stöd i att våga beröra de besvärliga frågorna kring döden och andra existentiella frågor och därigenom få hjälp att utvecklas både som individ och i sin relation till brukarna. Samtalscirkelarna bidrar också till att tydliggöra det behov brukarna har av att få berätta sina livshistorier och få stöd i att sammanfatta sina liv för att kunna göra sina livsbokslut. Likaså vikten av att i det här sammanhanget ha lärt sig att hantera sin egen dödsfuktan, så att denna inte blir ett hinder för att kunna skapa en ömsesidig relation byggd i tillit och trygghet. Trots att kroppsfunctionerna stängs ner, kan den sista tiden av brukarens liv ge en inre styrka och balans. Genom att tillsammans fokusera på livet och döden, får brukaren en möjlighet att både praktiskt och existentiellt förbereda sig inför döden. Samtidigt så skapar dialogen en meningsfullhet som kan hjälpa omvårdnadspersonalen att fördjupa sin insikt om livet och döden och som bidrar till att hon/han växer som individ.

För att se i vilken utsträckning som de genomförda samtalscirkelarna kan ha bidragit till att aktualisera dessa processer hos deltagarna, har jag genomfört en enkätundersökning (se appendix 4). På frågan om samtalscirkelarna väckt nya tankar kring brukarnas existentiella behov, fick jag svar som tydliggjorde deltagarnas rädsla för frågor som berör brukarnas existentiella behov, inte minst de som är kopplade till döden och döendet. Andra svar lyfte fram vikten av ett positivt förhållningssätt till brukarnas existentiella behov, präglad av empati och medmänsklighet. Många uttryckte också vikten av att få tid att sitta ner och samtala kring existentiella frågor med andra. Den övervägande delen av svaren var positiva till samtalscirkelarna, framförallt var det möjligheten till handledarledda diskussioner som de tyckte var en styrka.

4.2.2 Rundabordsamtal

Under kartläggningen har jag uppmärksammat att många brukare har ett behov av att få samtala och dela sina tankar kring existentiella frågor. Eftersom människan formar sin person i ett samspel med omgivningen,

är det viktigt för brukaren att få möjligheter till möten där de kan utveckla sina relationer till andra. Detta för att de ska kunna få en känsla/uppfattning av vem de är trots åldrande och demenssjukdom. Behovet är också tätt knutet till deras behov av att få dela sina livsberättelser med omvårdnadspersonalen och medboende, som en del av deras livsbokslut och förberedelse inför livets slut. För att ge brukarna ett forum för existentiella samtal, har jag även prövat en metod som jag kallar ”rundabordssamtal”. Tanken är att brukarna ska ges en möjlighet till att få dela sina tankar, erfarenheter och olika förmågor med varandra och omvårdnadspersonalen.

I syfte att utveckla och prova metoden har jag genomfört ett tiotal ”rundabordssamtal”. Vid varje samtal har femton till tjugo brukare deltagit och förutom mig, två av omvårdnadspersonalen. Miljön kring samtalen är viktig för att skapa lugn och ro och på så sätt öppna upp för samtal. Deltagarna har mötts av en miljö med levande ljus i stora lanternor och bordsdekoration i höstens färger med gulnande löv. Dörren har varit stängd för att yttre faktorer inte skulle störa lugnet. Inledningsvis har vi fört ett samtal där alla fått en möjlighet till att delge de tankar som de har för ögonblicket. Därefter, så drack vi kaffe och fortsatte samtalen. I lokalerna jag använt har det funnits piano och eftersom brukarna känt till att jag kan spela, så har de vid samtliga tillfällen bett mig att ackompanjera. Vi har sedan gemensamt sjungit de sånger som de önskat, andliga sånger och psalmer som ofta är önskade vid begravningsgudstjänster. På så sätt har sången knutits ihop och samverkat med de samtal som vi fört kring livet och döden.

Resultatet av ”rundabordssamtalen” bedömer jag som positiva. Framförallt så har den gemensamma sången varit en katalysator för att öppna upp en existentiell dimension i samtalen, vilket jag och den deltagande omvårdnadspersonalen fick uppleva. Vid något tillfälle har både jag och omvårdnadspersonalen blivit förvånade när brukare som tappat sin talförmåga, plötsligt uttryckt sig verbalt. Likaså har delaktigheten i sången hos brukare med långt gången demens visat på ett stort engagemang där de både uttryckt glädje, frid och upplevelse av sammanhang. Mot denna bakgrund, så blir tillgången till ett nystämt piano och omvårdnadspersonal som kan sjunga och spela piano en nyckelfaktor för ”rundabordssamtalen”. Kärnan i sammanhanget är interaktionen i sången mellan brukarna och omvårdnadspersonalen. Av denna anledning kan inte sång- och spelkunnig personal bytas ut mot CD-skivor med andliga sånger, eftersom deras själsliga och andliga behov inte tillgodoses fullt ut då. Detta, eftersom formen saknar den dynamiska interaktionen som är själva meningen med sången. Vid ”rundabordssamtal” bör därför två sång- och spelkunniga från omvårdnadspersonalen vara med.

Rundabordsmetoden öppnar upp för brukarna att spegla sina livshistorier och sina existentiella tankar med sina medboende och omvårdnadspersonalen. På detta sätt skapas en samhörighet, en känsla av att vara en del i ett sammanhang som ger brukarna nya perspektiv på sin tillvaro. Självkänslan stärks och bevaras hos brukarna när hon/han upplever sig som ett "själv" i relation till andra, relationen blir meningsfull. Samtalsmiljön minskar stressen och belastningen på hjärnan (Edberg, 2002), vilket är en förutsättning för att brukarna ska kunna vara sig själva. Exempel på hur "rundabordssamtalen" med sång kan öppna upp är exempelvis brukare som genom val av sånger själva anger temat – framtiden – för samtalen. I ett annat fall framkom det på fråga från mig, att en kvinnlig brukare inte tyckte om att bli duschad av två män. Något som omvårdnadspersonalen inte uppfattat tidigare. Här pekar metoden mot vikten av att vara hundra procent närvarande som omvårdnadspersonal i kontakten med brukarna och inte låta vardagsstressen ta över och störa kommunikationen. I denna viktiga relation är det essentiellt för brukarna att omvårdnadspersonalen tar sig tid att invänta svar från brukarna, så att de förstår att de är i centrum.

Omvårdnadspersonalen som deltar i "rundabordssamtalen" får ta del av brukarnas tankar och deras livsberättelser. Därigenom får de tillgång till en genuin bild av vad var och en av deltagarna tycker är värdefullt utifrån sitt livsperspektiv. Likaså, höra hur de upplever sina erfarenheter och observera hur de verbalt eller icke-verbalt ger signaler på frågor som de upplever som tunga och har behov av stöd att bearbeta (Dahlberg et al., 2003). På detta sätt kan den förståelse som "rundabordssamtalen" bygger upp för brukarnas behov och önskemål, bli ett medel för omvårdnadspersonalen att förstå de existentiella arbetssituationer som mötet med brukarna skapar (Eneroth, 2009).

Det sociala samspelet och brukarnas känsloliv och minnen väcks till liv genom sången. De söker ögonkontakt med omgivningen och en trygghetskänsla infinner sig. Brukarna berättade att de upplevde det som meningsfullt att få sitta bredvid den sjungande personalen och sina medboende. Kombinationen av social interaktion, levande sång och musik genererar en positiv effekt på deras sociala liv, när de får möjlighet att sjunga tillsammans med andra och dela med sig av sina minnen (Götell, 2002). Sammanfattningsvis bygger metoden med "rundabordssamtal" på att en seriös samvaro byggs upp och den existentiella dimensionen lyfts fram och förstärks med hjälp av önskesångerna. Detta kräver en hundra procentig närvaro i nuet från omvårdnadspersonalen.

5. SLUTDISKUSSION

Rapporten tar sin utgångspunkt i två undersökningar som berör brukarnas existentiella behov. Den första har utifrån ett egenmaktsperspektiv haft till uppgift att tillsammans med brukarna kartlägga deras existentiella behov. Den andra undersökningen har med utgångspunkt från den kunskap som kartläggningen gett om brukarnas existentiella behov, undersökt omvårdnadspersonalens förhållningssätt till dessa behov. Likaså hur deras egen inställning till existentiella frågor påverkar detta. Tanken har varit att den kunskap som de båda undersökningarna gett ska omsättas i metodutveckling, handledning och utbildning av omvårdnadspersonalen.

Ett av rapportens syften har varit att redovisa kartläggningen av brukarnas existentiella behov, samt med hjälp av grundad teori analysera denna och sammanfatta resultatet. Kartläggningen har resulterat i en teoretisk modell som identifierat *coping* som kärnkategori. Kopplade till denna kärnkategori är modellens övriga kategorier *demenssjukdomen*, *livsbokslut*, *relationerna till omvårdnadspersonalen*, *sociala nätverk*, *åldrandets inverkan på livsbetingelserna och trygghet*, vilka alla har ett samband med kärnkategorin. I intervjuerna med brukarna har det framkommit att de tar med sig sina obearbetade trauman in i sin *demenssjukdom* och försöker hitta olika copingstrategier i sin inre verklighet för att hantera sin existentiella smärta. I denna gerotranscendent process kan de ibland uppleva en bättre livskvalitet. Coping har också en viktig roll att spela när brukarna gör sitt *livsbokslut*. Genom olika copingstrategier får brukaren en möjlighet att omtolka och hantera sin livshistoria och därigenom kunna sluta fred med den och finna mening och trygghet under livets sista tid.

Beträffande *relationerna till omvårdnadspersonalen*, kännetecknas de av brukarnas beroende av dem för att klara av sin vardag. Samtidigt uttrycker brukarna ett stort behov av autonomi och egenmakt till dessa. För att behålla känslan av personlig värdighet, använder brukarna olika copingstrategier för att hantera sin asymmetriska relation till omvårdnadspersonalen. Coping är också ett tydligt inslag i relationen mellan brukarna och deras *sociala nätverk*. Brukare såväl som anhöriga tar till olika copingstrategier för att hantera relationen. Från brukarens sida handlar det emellanåt om att hantera att deras anhöriga går in i en förmyndigande roll. Likaså tar en del anhöriga till sig copingstrategier som gör att de har svårt att förstå och acceptera att deras föräldrars åldrande har gått så långt som det gjort. *Åldrandets inverkan på livsbetingelserna*, vetskapen om att livet är på väg att rinna ut, gör att många brukare upplever existentiell ensamhet och meningslöshet. För att

hantera smärtan tar många av brukarna till olika copingstrategier. Inte minst blir detta tydligt i deras förhållningssätt till döden, där en del tar till sig ett deterministiskt synsätt, där döden bara är ett naturligt slut på jordelivet. Likaså använder en del av brukarna copingstrategier för att uppnå *trygghet* i sin vardag.

Sammanfattningsvis framträder det tydligt att copingstrategier av olika slag har en stor betydelse för brukarna och bidrar till att öka den upplevda livskvaliteten under livets sista år. I vissa sammanhang bidrar copingstrategierna i positiv riktning och hjälper brukarna att hantera deras avtagande kroppsfunktioner. I andra fall är coping ett uttryck för att hantera asymmetriska relationer till omgivningen. I det första fallet är det angeläget att försöka stimulera brukarna till att hitta olika strategier för att hantera sina liv. Inte minst bör omvårdnadspersonal och anhöriga, inse vikten av att brukarna ges en möjlighet till att förbereda sig inför döendet och döden, genom att göra sitt *livsbokslut*. För att stimulera denna process, är det viktigt att brukaren ges en möjlighet att få berätta sin livshistoria och att omvårdnadspersonalen inviterar dem till dessa möten. Genom dessa får brukaren en möjlighet att se sin livshistoria i ett nytt sammanhang och kan på detta vis ompröva den så att de bättre kan förlika sig med den innan de dör. För omvårdnadspersonalen blir mötena en möjlighet till att lära känna brukaren på en djupare nivå, vilket ger dem bättre möjligheter att utveckla sin praktiska känslighet och sitt kännande handlag i omvårdnadsrelationen.

I det andra fallet är copingstrategierna ofta ett uttryck för att relationen mellan brukaren och omgivningen måste förbättras. Att brukare tar till copingstrategier för att hantera sin relation till omvårdnadspersonalen, indikerar att verksamheten fortfarande har ett utvecklingsbehov innan omvårdnaden fullt ut kan betraktas uppfylla SOU 2008:52 "Ett värdigt liv i äldreomsorgen" värdighetskriterier. Förklaringarna till bristerna är flera, men bottnar ofta i en kombination av en ansträngd arbetssituation och bristande kompetens kring brukarnas behov. I det här sammanhanget är det viktigt att lyfta fram värdighetsfrågorna till diskussion, tydliggöra brukarperspektivet, samt identifiera kompetensutvecklingsbehovet och åtgärda det. Genom att lyfta den existentiella dimensionen av omvårdnadsarbetet, skapas det en större medvetenhet hos omvårdnadspersonalen, vilken bidrar till en mer symmetrisk omvårdnadsrelation, samtidigt som den ger omvårdnadspersonalen bättre verktyg att hantera sina egna existentiella livsfrågor.

Rapportens andra syfte var att med utgångspunkt från de existentiella behov som identifierats i kartläggningen redovisa och analysera omvårdnadspersonalens förhållningssätt till dessa behov. Kartläggningen visade att brukarnas upplevelse av livskvalitet var nära

förknippad med deras relationer till omvårdnadspersonalen. De samtal som jag förde med omvårdnadspersonalen under samtalscirklarna, visade att de flesta har ett genuint intresse för att arbeta med äldre. Likaså fanns det en viss medvetenhet om behovet av vad Eneroth (2009) kallar praktisk känslighet och kännande handlag i relationen till brukarna. Däremot konstaterade jag att det finns ett stort behov av kompetensutveckling bland omvårdnadspersonalen. Bland annat gällde detta kunskapen om demenssjukdomar och då inte minst hur dessa påverkar brukarnas intellektuella förmåga. Fortfarande saknas insikten hos en del, om att personen med demens inte helt lever i sin egen inre värld, utan går in och ut ur den och den omgivande världen.

Överhuvudtaget fann jag en osäkerhet kring åldrandets existentiella villkor hos omvårdnadspersonalen. Som tidigare sagts, viljan till att ge en god omvårdnad är genuin, men avsaknaden av att på djupet själva ha relaterat till existentiella frågor gör att många drar sig för dessa. Speciellt tydligt blir detta i frågor som rör döendet och döden. Eftersom behovet bland brukarna är stort att få uttrycka sina tankar och sin existentiella ångest inför döden, så är det extra viktigt att rikta olika former av kompetensutveckling och handledning till detta område. Om inte, är risken stor att brukarna lämnas ensamma med sin rädsla och sina tankar inför slutet, eftersom de upplever att det är meningslöst att försöka inledda ett existentiellt samtal med omvårdnadspersonalen. Att kompetensutveckla och handleda i frågor som rör individens känslor inför döden, är däremot ingen enkel uppgift i den löpande verksamheten. Framförallt allt måste en sådan utbildning anpassas, så att den utvecklar individernas självkännet, för att de ska kunna förstå och bearbeta sin egen existentiella oro och ångest inför döden. Likaså hur denna förstärks av brukarnas.

I det här sammanhanget är det också av stor vikt att utbildningen tar hänsyn till omvårdnadspersonalens bakgrund. Kulturell bakgrund och tidigare trauman har betydelse för individens förhållningssätt till döden. Med tanke på att många inom dagens omvårdnadsarbete bär med sig krigsrelaterade trauman från sina hemländer, kan processen blir extra svår. Kompetensutveckling och handledning är verktyg i det kortare perspektivet för att säkra att brukarnas existentiella behov ska bli tillgodosedda. Men utifrån den syn på värdighet och välbefinnande inom äldreomsorgen som har vuxit fram under de senaste åren, måste omvårdnadspersonalens kompetens stärkas på ett mera genomgående sätt. För att säkra att brukarna får en möjlighet att förbereda sig inför döendet och döden, måste den grundläggande utbildningsnivån hos dem som anställs inom äldreomsorgen höjas. Detta genom att öka intresset för arbetsuppgifterna och forma utbildningar som möter dagens krav.

Rapportens tredje syfte var att redovisa projektets metodutvecklingsarbete, samt ge förslag till fortsatt utvecklingsarbete inom området. Inom ramarna för projektet har två metoder utvecklats och prövats. Den första är samtalscirklar i existentiella frågor för omvårdnadspersonalen. Resultatet av de sju samtalscirklar som genomförts visar att det både finns ett stort intresse och ett stort behov av att utvecklas inom området. Den stora vinsten har varit att omvårdnadspersonalen har fått en möjlighet att tillsammans med kollegor och handledare förhålla sig till existentiella frågor som de tycker är svåra att hantera i sin vardag med brukarna. Inte minst har detta gällt hur man ska förhålla sig till frågor som rör döden och döendet. Utvärderingen av samtalscirklarna har visat på möjligheten till att få sätta av arbetstid till att med handledarstöd, reflektera kring livets avgörande skeenden har varit utvecklande. Att på detta sätt få igång en process kring existentiella frågor, kommer med all sannolikhet att få positiva följder för relationen till brukarna och därmed öka deras möjligheter till att få sina behov tillgodosedda.

Den andra metoden som jag prövat har varit ”rundabordsmetoden”. Utgångspunkten för utvecklingsarbetet har varit att skapa en arena där brukarna ges en möjlighet till att samtala och dela sina existentiella tankar med andra. Att skapa en sådan arena är viktigt för att ge brukarna en möjlighet att få berätta sina livshistorier för sina medboende och omvårdnadspersonalen. Genom att formulera och berätta sin livshistoria för andra ges brukaren en chans att ompröva sin livshistoria, en möjlighet att sluta fred med sig själv och kunna slutföra sitt livsbokslut. Att göra detta innebär att brukaren kan möta sin död med en ökande förståelse för sig själv och sitt livsöde. Som tidigare har beskrivits är formerna för denna arena viktig. Med tanke på att många av brukarna är demenssjuka är det viktigt att skapa en lugn, trygg och igenkännande miljö (t.ex. andlig sång) där de kan slappna av och minnas. Effekterna av sådan miljö visade sig väldigt snabbt vid ”rundabordsamtalen”, då brukare som vars demenssjukdom tidigare skärmat av deras talförmåga plötsligt började prata. Utmaningen för verksamheten är att kunna sätta av tillräckliga resurser för att genomföra samtalen inom det dagliga omvårdnadsarbetet.

Sammanfattningsvis är det viktigt att lyfta fram några faktorer som avgör om brukarna ska få sina existentiella behov tillgodosedda. Den första är relationen mellan dem och omvårdnadspersonalen. I det här sammanhanget är det viktigt att poängtera att det inte brister i viljan hos personalen att ge en god omvårdnad. I stället är det andra faktorer som påverkar deras möjligheter att ge den. Framförallt handlar det om ett stort behov av ökad kunskap om äldres livsvillkor. Att reflektera över sin egen syn på äldre och åldrandet i förhållande till begrepp som egenmakt

och autonomi. Likaså att koppla detta till sitt eget förhållningssätt för att undvika att brukarna objektiveras. I mångt och mycket handlar det om att skapa plattformar för kompetensutveckling, som höjer den allmänna kompetensnivån bland omvårdnadspersonalen till en nivå som motsvarar det omgivande samhällets krav. Detta kan göras såväl genom att påverka allmänna utbildningskrav vid nyrekrytering, som att i projektform kompetensutveckla befintlig personal.

En andra faktor för att tillgodose brukarnas existentiella behov är att stimulera dem till att utveckla positiva copingstrategier, som kan underlätta för dem att uppleva livskvalitet trots avtagande kroppsfunktioner. Detta kan ske genom att arenor skapas, där de ges möjlighet till att få stöd för att göra sina livsbokslut. Att genom metoder som exempelvis ”rundabordsmodellen” skapa tid och rum för denna process, bidrar till att öka brukarnas välmående, samt ger dem en möjlighet till att få bearbeta sin existentiella ångest inför livets slut.

REFERENSER

Arlebrink, J. (1999). *Döden och döendet: etiska, existentiella och psykologiska aspekter*. Lund: Studentlitteratur.

Bendz, M. (2005). *Att åldras väl - en kunskapsöversikt av hälsofrämjande och förebyggande arbete inom dagens vård och omsorg* (ÄO FoU-rapport, nr 1). Jönköping: Luppen kunskapscentrum.

Blumer, H (1986) *Symbolic Interactionism, perspective and method*. Berkeley, Los Angeles, London. University of California Press.

Borglin G., Edberg, A-K. & Hallberg IR. (2005) The experience of quality of life among older people. *Journal of Ageing Studies*, 19.

Clare L. (2003) Managing threats to self: awareness in early stage Alzheimer's disease. *Social Science & Medicine*.

Cohen-Mansfield J., Golander H. & Arnheim G. (2000) Self-identity in older persons suffering from dementia: preliminary results. *Social Science & Medicine*.

Cullberg, J. (2005) *Dynamisk psykiatri*. Finland: WS Bookwell.

Dahlberg, K., Segersten, K., Nyström, M. Suserud, B-O. & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.

Dröes, R-M., Boelens - van der Knoop, E., Bos, J., Meihuizen, L., Ettema, P., Gerritsen, D., Hooveveen, F., de Lange, J. & Schölzel - Dorenbos, C. (2006) Quality of life in dementia in perspective: an explorative study in opinion among people with dementia and their professional caregivers, and in literature. *Dementia*.

Edberg, A K (2002) *Att möta personer med demens*. Lund: Studentlitteratur.

Ekman S.L., Robins Wahlin T.B., Norberg A. & Winblad B. (1993) Relationship between bilingual demented immigrants and bilingual/monolingual caregivers. *International Journal of Ageing and Human Development*.

Eneroth B. (2009) (b) *Att ha med livet att göra*. FoU Rapport 2009:4.

Ettema, T.P, Dröes, R-M., de Lange, J. Ooms, M.E., Mellenbergh, G.J. & Ribbe, M.W. (2005) The concept of quality of life in dementia in the different stages of the disease. *International Psychogeriatrics*.

Frankl, V.E. (1990) *Psykiatern och Själen*. 301 s. Stockholm, Natur och Kultur.

Geels, A. & Wikström, O. (1999). *Den religiösa människan: En introduktion till religionspsykologin*. Bokförlaget: Natur och Kultur.

Glaser, B. & Strauss, A.L. (1967) *The discovery of Grounded Theory: Strategies for qualitative research*. New York: Aldine de Gruyter.

Glaser, B. (1978) *Theoretical Sensitivity. Advances in the Methodology of Grounded Theory*. Mill Valley: Sociology Press.

Granheim, U.H. & Jansson, L. (2006). The meaning of living with dementia and disturbing behavior as narrated by three persons admitted to a residential home. *Journal of Clinical Nursing*.

Götell, E., Brown, S. & Ekman, S-L. (2002). Caregiver singing and background music in dementia care. *Western journal of nursing research*, 24.

Hallberg, I.R. (2004). Death and dying from old people's point of view. A literature Review. *Ageing Clinical and Experimental Research*, 16.

Hartman, J. (2001) *Grundad teori – teorigeniering på empirisk grund*. Lund: Studentlitteratur.

Hoffman, D. (2007) *Etisk kompetens i äldreomsorgen*. Solna: Fortbildningsförlaget.

Jansson L., Norberg A., Sandman P-O., Athlin E. & Asplund K. (1993) Interpreting facial expressions in patients in the terminal stage of the Alzheimer disease. *Omega. Journal of Death and Dying*.

Jaspers K. (1963). *Introduktion till filosofin*. Stockholm: Bonnier.

Jaspers K. (1971). *Philosophy of Existence*. Oxford: Basil Blackwell.

Kao, H.F., Travis, S., & Acton, G.J. (2004). Relocation to a Long-Term Care Facility. Working with patients and families before, during and after. *Journal of Psychosocial Nursing*.

Kelly D.A. (1975) Home as a philosophical problem. *The Modern Schoolman*.

Kihlgren M., Hallgren A., Norberg A. & Karlsson I. (1994) Integrity promoting care of demented patients. Patterns of interaction during morning care. *International Journal of Ageing and Human Development*.

Kihlgren M., Hallgren A., Norberg A. & Karlsson I. (1996) Disclosure of basic strengths and basic weaknesses in demented patients during morning care, before and after staff training: analysis of video-recordings by means of the Erikson theory of "eight stages of man." *International Journal of Ageing and Human Development*.

Kihlgren M. (2002) "Oro och aggressivitet - beteenden som kan vara svåra att tolka och bemöta" i Edberg A-K. (red). Att möta personer med demens. Studentlitteratur: Lund.

Kitwood T. (1997) *Dementia Reconsidered. The Person Comes First*. Open University Press, Buckingham.

Kitwood T. (1998) Toward a theory of dementia care: ethics and interactions. *The Journal Of Clinical Ethics*.

Krook, C. (2007). Se - än lever jag! Livsåskådning och lärande i livets slutskede. Stockholm: HLS förlag.

Kübler-Ross, E. I Arlebrink, J. (1999). *Döden och döendet: etiska, existentiella och psykologiska aspekter*. Lund: Studentlitteratur.

Lantz, G. (2003). Göran Lantz. I Sandman, L & Woods, S (Red.), God palliativ vård: etiska och filosofiska aspekter. Lund: Studentlitteratur.

Mead, G., H. Mind, Self, & Society 1934, the University of Chicago Press: Chicago.

Miesen B. M. L. (1993) Alzheimer's disease, the phenomenon of parent fixation and the Bowlby's attachment theory. *International Journal of Geriatric Psychiatry*.

Mills M.A. (1997) Narrative identity and dementia: a study of emotion and narrative in older people with dementia. *Ageing and Society*.

Norberg, A. m fl. (1992) *Omvårdnadens mosaik*. Uppsala: Almqvist och Wiksell Förlag AB.

Norberg A. (2001) Communication in the care of people with severe dementia. In *Ageing, Communication, and Health. Linking Research and Practice for Successful Aging*. (Hummert M.L. & Nussbaum J.F. eds.), Lawrence Erlbaum Associates, London.

Nordström, M (2000). *Hemtjänsten Organisering, myndighetsutövning, möten och arbete*. Lund: Studentlitteratur.

Normann H.K., Asplund K., & Norberg A. (1998) Episodes of lucidity in people with severe dementia as narrated by formal carers. *Journal of Advanced Nursing*.

Normann H.K., Norberg A. & Asplund K. (2002) Confirmation and lucidity during conversations with a woman with severe dementia. *Journal of Advanced Nursing*.

Parse, R.R. (1998). *The human becoming school of thoughts: a Perspective for nurses and other health professionals*. California: SAGE.

Rahm Hallberg, I. I Blomquist, K., Edbeg, A-K. (2004). *Att vara äldre "...man har ju sina krämpor..."* Lund: Studentlitteratur.

Rosengren, K.E. & Arvidson P. (2005) *Sociologisk metodik*. Malmö: Liber.

Sabat S.R. & Harré R. (1992) The construction and deconstruction of self in Alzheimer's disease. *Ageing and Society*.

Skovdahl, K.(2004). *Krävande beteenden i samband med demens- förekomst och olika förhållningssätt*. Stockholm Department of Neurotec, Centre of excellence in elderly care research, Karolinska Institutet.

Solem, P-E. Ingebretsen, R. Lyng, K. & Nygård, A-M. (1996) *Demens – Psykologiska perspektiv*.(I. Almqvist övers.) Lund: Studentlitteratur.

Stolt (2001) ur *Socialvetenskaplig tidskrift* 2001 nr. 1-2.

Svensson, P-G. (1996) I Svensson, P-G. & Starrin, B (red). *Kvalitativa studier i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur.

SOU (2008). Värddigt liv i äldreomsorgen. Betänkande av värdighetsutredningen. SOU 2008:51. Stockholm: Fritzes.

Travelbee, J. (1971). *Interpersonal Aspects of Nursing*. Philadelphia: F.A. Davis Company.

Twycross, R. (1998). *Palliativ vård*. Lund: Studentlitteratur.

WHO (2005) definierar livskvalitet.

Zingmark K., Norberg A. & Sandman P-O (1995) The experience of being at home throughout the life span. Investigation of persons aged from 2 to 102. *International Journal of Ageing and Human Development*.

Wyatt P. (1993). The role of nurses in counseling the terminally ill patient. *British Journal of Nursing*, 2.

Yalom, I. D. (1980). *Existential psychotherapy*. New York: Basic Books.

Zingmark K. & Norberg A. (2000) Moments of homecoming. A case study about a woman with Alzheimer's disease. In *Experiences Related to Home in People with Alzheimer's Disease* (Zingmark, K), Medical dissertation, New Series No 700, Department of Nursing, Umeå University, Umeå, Sweden.

Appendix 1

Grundad teori

Enkelt, kan grundad teori beskrivas som en induktiv metod (det vill säga att teorin byggs upp utifrån insamlad data) med deduktiva (att en i förväg formulerad teori prövas mot insamlad data) delar (Hartmann, 2001). Grundad teori eller *Grounded Theory* som den är mer känd som, är en undersökningsmetod som utvecklades under 1960-talet av de amerikanska sociologerna Anselm Strauss och Barney Glaser. I *The Discovery of Grounded Theory. Strategies for Qualitative Research* (1967) presenterade de metoden ur både ett vetenskapsteoretiskt som metodologiskt perspektiv. Grundad teori beskrivs som ett induktivt sätt att skapa nya teorier. Utgångspunkten är att en teori som är grundad i data med all sannolikhet är en korrekt beskrivning av verkligheten och behöver därför inte prövas som i den kvantitativa metoden (Glaser & Strauss, 1967).

Den *konstant jämförande metoden* kan delas upp i fyra stadier (Glaser & Strauss, 1967). I det första stadiet jämför man olika fenomen inom de funna kategorierna. Därefter går man vidare och ser hur kategorierna och deras olika egenskaper kan integreras med varandra. Processen accelererar från att med hjälp av korta minnesanteckningar jämföra fenomenen inom en kategori med varandra, till att jämföra fenomenen med olika egenskaper inom den aktuella kategorin. Processen gör att sambandet mellan kategoriens egenskaper blir mer och mer tydliga och kan integreras med sambanden inom andra kategorier, för att till de tillsammans ska generera den grundade teorin. Den tredje fasen av den *konstanta jämförande metoden* handlar om att avgränsa teorin och de kategorier som ingår i denna. För att öka teorins generaliseringsgrad försöker man hitta samband mellan kategorierna eller deras egenskaper, som gör att man kan minska antalet som ingår i den slutliga teorin. Det sista steget innebär att teorin formuleras. Den *konstant jämförande metoden* kan resultera i två typer av teorier: (1) faktiska/substantiella teorier som uttalar sig om något empiriskt område och (2) formella teorier som tar sikte på ett formellt område (Glaser & Strauss, 1967, Hartmann, 2001).

Synen på förförståelsens plats i den grundade teorin har gjort att metodens upphovsmän har gått skilda vägar. Medan Strauss menar att förförståelse är nödvändig för att bland annat avgränsa forskningsfrågan, menar Glaser att en av grundpelarna i grundad teori är att man ska närma sig den med så lite förförståelse som möjligt (Hartmann, 2001). Detta för att inte begränsa undersökningens resultat, genom att ha förutfattade meningar om relevanta förklaringar till problemet.

Jag delar Glasers synsätt, även om jag är medveten om att det i praktiken är svårt att närma sig undersökningens kärna – brukarnas existentiella behov, utan att ha någon som helst förförståelse av dem. Med mig, har jag kunskap och erfarenhet från yrkesliv och skola, likaså mina privata erfarenheter av äldre. Att i detta läge hävda att jag helt saknar förförståelse för äldres existentiella behov är svårt. Därför är det viktigt att lyfta fram att förförståelsen endast har använts för att identifiera undersökningsområdet som intressant att arbeta med. Undersökningsområdet – brukarnas existentiella behov - bedömer jag vara tillräckligt brett för en meningsfull undersökning. Detta, eftersom det inte avgränsas till enbart sociala och psykologiska faktorer, utan även omfattar frågor som berör exempelvis somatiska sjukdomar och boendemiljö, som en del av deras existentiella verklighet. Förförståelsen har däremot inte legat som grund för att identifiera och avgränsa de behov som undersökningen ska kartlägga. I stället är det brukarna själva som med hjälp av den grundande metoden, fått en möjlighet att formulera sina behov.

Appendix 2

Tillvägagångssätt – Kartläggning av brukarnas existentiella behov

Urval/ datainsamling

Urvalet av informanter har skett med hjälp av ett teoretiskt urval (Glaser & Strauss, 1967). Detta innebär att urvalet inte sker utifrån några i förväg satta förutsättningar, utan bestäms löpande utifrån den kunskap som genereras från insamlad data. För att starta denna process valde jag ut en grupp brukare på de särskilda boendena i Fosie och intervjuade dem. Intervjuerna genomfördes i ostrukturerad form, som är helt i linje med den grundade teorins utgångspunkt att inte låta förförståelse styra datainsamlingen. Det är i sammanhanget viktigt att lyfta fram skillnaden mellan den ostrukturerade intervjun och det vardagliga samtalet. Avsaknaden av i förväg formulerade frågor, ställer stora krav på intervjuaren att vara medveten om att föra samtalet så att det är relevant för undersökningens syfte. Under intervjuerna har jag löpande antecknat brukarnas synpunkter och mina egna reflektioner om dem. Jag har också observerat, noterat och reflekterat över deras reaktion på vårt samtal och använt detta som ett stöd för analysen. Jag har valt att inte banta intervjuerna, eftersom den grundade metoden bygger på att fånga data i ögonblicket. Risken är stor att bandinspelning av intervjuerna och transkription av dessa, leder till efterhandskonstruktioner som inte är helt grundade i data. Efterhand som undersökningens interaktiva process mellan urval, datainsamling och analys fortskridit, har jag sedan gjort nya urval av brukare för att söka ytterligare bredd och djup i undersökningen. Sammanlagt har jag gjort 35 intervjuer på fem särskilda boende i Fosie SDF, som genomförts mellan januari 2009 och juni 2010.

Kodning

Intervjuerna har sedan kodats med utgångspunkt att finna olika begrepp i insamlad data. Kodningen har skett i en process där jag börjat med en grundkodning (öppen kodning), därefter har jag sökt kluster i materialet, som formar kategorier (begreppssättning av kategorier) och tills sist sökt relationer mellan kategorierna (teoretisk kodning). I det första steget har jag gått igenom data och försöker hitta olika fenomen (*incidents*) som är relevanta för undersökningen, ord och fraser som jag antecknat i marginalen. Sedan har jag formulerat övergripande begrepp utifrån dessa fenomen som indikerar en kategori i data. Utgångspunkten har varit att det bland dessa indikatorer, finns ett antal som konstruerar en begreppslig kategori, vars egenskaper kan fångas genom en ständig jämförelse av fenomenen. Därefter har jag valt ut vilken kategori som ska

vara undersökningens kärnkategori. Utgångspunkten har varit att den ska vara ofta förekommande och att övriga kategorier har ett samband med den. Avslutningsvis har jag valt ut vilka av de andra kategorierna som har tillräckligt stort samband med kärnkategorin för att kunna ingå i teorin.

Analys

Kodningen i sig själv är inte tillräcklig för att man ska kunna generera en grundad teori ur insamlad data. Grunden för teoribildningen är i stället att under arbetets gång utveckla ett teoretiskt tänkande om kategorierna. För att hålla i gång denna kreativa process, har jag fört löpande teoretiska minnesanteckningar (Glaser & Strauss, 1967), där jag skrivit ner de tankar och idéer som jag fått kring kategorierna under arbetet med den *konstant jämförande metodens* olika arbetssteg. I dessa anteckningar har jag försökt fånga upp relationerna mellan kategorierna och egenskaperna. Likaså, vad jag har behövt fylla på med i datainsamlingen för att en kategori ska ha blivit mättad. De teoretiska minnesanteckningarna har sedan legat som grund för den teoretiska kodningen, där jag sökt relationerna som formar den substantiella (empiriska) teorin.

Teorigenerering

Avslutningsvis har jag sorterat de teoretiska idéer som jag löpande antecknat i mina teoretiska minnesanteckningar och jämfört dem med varandra och insamlad data (Glaser, 1978). Denna teoretiska kodning av den öppna kodningen, har skapat en mer generell nivå där de relationer som funnits mellan kategorierna nu tydliggörs och bildar undersökningens formella teori.

Appendix 3

Litteraturstudie

Kartläggningen av brukarnas existentiella behov

Den grundade teorins interaktiva process mellan urval, datainsamling och analys gör att det är viktigt att utveckla en teoretisk känslighet, det vill säga förståelse av data. Förståelsen bidrar sedan till att styra inriktningen och bidra till att undersökningen avgränsas till relevanta områden (Hartmann, 2001). Glaser (1978) menar att litteraturstudier riskerar att störa utvecklingen av teoretisk känslighet för data, eftersom den kommer att skapa en förförståelse som riskerar att styra undersökningen. Resultatet blir att den teori som genereras inte är helt grundad i data.

Mot denna bakgrund valde jag att inte göra någon litteraturgenomgång av aktuell forskning inför kartläggningen av brukarnas existentiella behov. Den litteratur som jag läste syftade i stället till att öka mina kunskaper om grundad teori. Genomgång av aktuell forskning genom litteraturstudier har i stället kommit in som en jämförande bild av de olika kategorier, och deras underliggande egenskaper, som teorin är sammansatt av. Däremot inte för att försvara eller öka tyngden av teorin. Detta eftersom den grundade teorin, utifrån sina utgångspunkter, helt står på egna ben fast förankrade i data (Hartmann, 2001). I stället har jag velat lyfta fram annan forskning som jag bedömt som relevant i förhållande till de existentiella behov bland brukarna som teorin tar fasta på.

Omvårdnadspersonalen

Undersökningen av omvårdnadspersonalens förhållningssätt till brukarnas existentiella behov, har genomförts med utgångspunkt från den kunskap som kartläggningen av brukarna genererat. Genomgången av aktuell forskning kring dessa behov har därför bidragit till förståelsen och analysen av insamlad data. För att inte störa genomförandet av kartläggningen av brukarna med för stor förförståelse, har jag valt att avvakta med litteraturstudier ur omvårdnadspersonalens perspektiv, tills kartläggningen av brukarnas existentiella behov var tillräckligt långt framkommen. Detta, eftersom relevant forskning ur omvårdnadspersonalens perspektiv också kan vara relevant från brukarnas perspektiv. Litteraturstudien har sedan kompletterats med kunskap kring frågor som rör omvårdnadspersonalen specifikt.

Litteraturstudiet har i första hand riktats mot forskning kring social interaktion (Mead, 1934), vilken är tillämpbar på relationen mellan

brukare och omvårdnadspersonalen. Likaså, hur dessa interaktionsprocesser påverkar uppbyggnaden och underhållet av relationen mellan dem (Norberg, 1992). Eftersom en del av brukarnas vardag präglas av demenssjukdom, har jag studerat forskning kring hur dessa begränsar möjligheten till ömsesidigt handlade och kommunikation mellan brukaren och omvårdnadspersonalen (Blumer, 1986). Jag har också tagit till mig studier som pekar på vikten av empati och hur denna påverkar omvårdnadspersonalens förmåga att leva sig in i den demenssjukes roll, för att hitta beröringspunkter mellan dem. Till detta har jag lagt till forskning kring hur personalens förhållningssätt påverkar kvaliteten i omvårdnadsarbetet (Edberg, 2005, Kihlgren, 2002). Därtill studier som visar på behovet av att öka omvårdnadspersonalens förståelse för brukarnas behov och de behov av kompetensutveckling som följer av detta (Twycross, 1998, Nordström, 2000).

Appendix 4

Utvärdering av samtalscirklar i existentiella livsfrågor

Tycker du att du fått några nya tankar efter dessa träffar?

Vad har varit bra?

Kunde något ha varit annorlunda?

Var det något du saknade?

Övrigt?

Appendix 5

Fosies vård och omsorgs värdegrund

Fosies vård och omsorg är väl utbyggd för att ge en god och säker vård, omsorg och service. Vi strävar efter att verksamheterna inom Fosie vård och omsorg skall utifrån ett multiprofessionellt perspektiv skapa mervärde för Fosieborna. Helhetssyn, samarbete, team och gemensamt ansvar är honnörsord i ledningen.

Detta är vår **värdegrund** för arbetet inom vård och omsorg:

- Brukarnas behov står i centrum för allt arbete inom vård och omsorg
- Vi vill ge människor i Fosie möjlighet att leva ett aktivt, normalt och innehållsrikt liv oavsett ålder, sjukdom eller funktionshinder
- Alla fosiebor skall kunna känna sig trygga i vardagen och alla har rätt att mötas med respekt för sin integritet
- Insatserna skall syfta till att stärka brukarens egna resurser att leva ett självständigt liv och stärka det friska hos brukare

Rapporter från FoU Malmö kan laddas ner från www.malmo.se/fou
eller beställas via e-post: fou@malmo.se



STADSKONTORET

FoU Malmö
205 80 Malmö
Telefon 040-34 10 00
www.malmo.se