

UMEÅ UNIVERSITY MEDICAL DISSERTATIONS

New Series No 906 – ISSN 0346-6612

---

Department of Nursing, Medical Faculty, Umeå University, Umeå, Sweden

**Störande beteende i interaktionen mellan  
personer med demens och deras vårdare**

**Ulla Hällgren Graneheim**



Umeå 2004

Copyright © 2004 by Ulla Hällgren Graneheim

ISBN 91-7305-669-5

Printed in Sweden by Solfjäders Offset AB

Umeå 2004

TILL RUTH OCH ALICE



## INNEHÅLL

<b>SAMMANFATTNING</b>	7
<b>ABSTRACT IN ENGLISH</b>	8
<b>ORIGINALARTIKLAR</b>	9
<b>INLEDNING</b>	10
<b>BAKGRUND</b>	10
<b>Störande beteende</b>	10
Störande beteende och demens	12
Att tolka störande beteende	13
<b>Att leva med demens och störande beteende</b>	15
<b>Att vårda personer med störande beteende</b>	17
<b>Att vara vårdare för personer med störande beteende</b>	20
<b>Interaktion mellan personer med störande beteende och deras vårdare</b>	22
<b>Motiv för studien</b>	24
<b>Syfte med studien</b>	24
<b>DELTAGARE OCH METODER</b>	25
<b>Boendet</b>	25
<b>Deltagare</b>	27
Personer med störande beteende	27
Vårdare	29
<b>Datainsamling</b>	30
Deltagande observationer med personer med störande beteende och deras vårdare	30
Reflekterande samtal med vårdare	32
Narrativa intervjuer med vårdare	32
Informella samtal med personer med demens och störande beteende	33
<b>Tolkning av text</b>	33
Kvalitativ innehållsanalys	34
Fenomenologisk hermeneutik	36
<b>Etiska överväganden</b>	37
<b>RESULTAT</b>	38
<b>METODKRITIK</b>	42

<b>SAMMANVÄGD FÖRSTÅELSE OCH REFLEKTION</b>	<b>44</b>
<b>Avslutande reflektion</b>	<b>48</b>
<b>SUMMARY IN ENGLISH</b>	<b>49</b>
<b>TACK</b>	<b>52</b>
<b>REFERENSER</b>	<b>53</b>
<b>ORIGINALARTIKLAR I - IV</b>	<b>67</b>
<b>AVHANDLINGAR FRÅN INSTITUTIONEN FÖR OMVÅRDNAD</b>	

## SAMMANFATTNING

Det övergripande syftet med avhandlingen var att belysa innebörden i interaktionen mellan personer med demens och störande beteende och deras vårdare. Avhandlingen bygger på antagandet att störande beteende är meningsfull kommunikation om personens upplevelse av sin situation i samspel med andra. Avhandlingen omfattar fyra delstudier som genomfördes vid ett kommunalt särskilt boende mellan 1997 och 2003. I delstudierna I och II deltog en kvinna med frontallobsdemens och störande beteende (Ruth) respektive en kvinna med schizofreni, demens och störande beteende (Alice) och deras vårdare. Fjorton respektive 30 deltagande observationer samt sex respektive sju reflekterande samtal med vårdare genomfördes. Texterna tolkades med hjälp av kvalitativ innehållsanalys. I delstudie III gjordes narrativa intervjuer med sex vårdare och i delstudie IV genomfördes tio informella samtal med tre personer med demens och störande beteende. Dessa texter tolkades med hjälp av fenomenologisk hermeneutisk metod.

Innebörden i interaktionen mellan personerna med demens och störande beteende och deras vårdare handlar om att befinna sig i kaos och pendla mellan motsatser: att känna sig hemlös och hemma och att ”vara herre och slav”. Vårdarna upplever konflikter mellan att göra gott för individen och/eller kollektivet samt mellan de demensdrabbades beroende och önskan om självbestämmande (I-IV).

Såväl personerna med demens och störande beteende som deras vårdare pendlar mellan att känna sig hemlösa och hemma. Ruth lever i en fragmenterad värld där hon slåss för att skydda sitt revir samtidigt som hon invaderar andras revir. Vårdarna både värnar om och invaderar hennes revir. Rut kämpar också för att bli bekräftad samtidigt som hon bekräftar andra och för att bevara hennes identitet bekräftar vårdarna henne genom att möta henne i hennes värld. (I). Alice lever i en tudelad värld där hon pendlar mellan ”himmel och helvete”. Hon misstror vårdarnas avsikter och slåss för sitt liv men hon visar också sin uppskattning och bekräftar vårdarnas ansträngningar. Även vårdarna upplever en tudelad värld. De strävar efter att förena sin egen och Alices verklighet till en sammanhållen värld. När de agerar möter de Alice i sin egen verklighet och när de reflekterar bekräftar de hennes verklighet (II). Innebörden i att leva med demens och störande beteende på institution handlar om att vara omgiven av oordning, fångad av begränsningar, satt åt sidan men också räknad med (IV). Vårdarna befinner sig också i kaos och förstår inte vad det störande beteendet betyder. De upplever att de är fråntagna initiativet och känner sig utmattade och hjälplösa. Då och då upplever de att de har kontroll och känner sig dugliga och accepterade (III).

Vårdarna pendlar mellan att ”vara herre och slav”. Dialektiken mellan herre och slav handlar om kampen för ömsesidig bekräftelse. När vårdaren möter den demensdrabbade i sin egen (vårdarens) värld (II, III) reduceras personen med demens till ett objekt. Därmed objektifierar vårdaren också sig själv och känner sig maktlös och bortstött. Den demensdrabbade upptäcker att han har initiativet och tar kontrollen. När vårdaren möter personen med demens i hans eller hennes värld (II, III), betraktar vårdaren den demensdrabbade som en betydelsefull person vars existens är viktig att bekräfta. Därmed känner sig vårdaren betydelsefull och kan återta kontrollen.

I hemmastaddheten bekräftas både personen med demens och vårdaren och kampen mellan herre och slav övergår i en Jag- Du relation. Kampen mellan individ och kollektiv upphör och kampen mellan beroende och självbestämmande övergår i ett ömsesidigt beroende. Störande beteenden är beteenden som inte bekräftar den andre. När vårdarna inte blir bekräftade upplever de personerna med demens vara störande och när personerna med demens inte blir bekräftade upplever de vårdarna vara störande. Bekräftelse uppstår i interaktioner som präglas av hemmastaddhet medan störande beteende visar sig i interaktioner som kännetecknas av hemlöshet.

**Nyckelord:** Bekräftelse, demens, etiska problem, fenomenologisk hermeneutik, hemmastaddhet, hemlöshet, herre och slav, kvalitativ innehållsanalys, schizofreni, störande beteende

## ABSTRACT IN ENGLISH

This thesis aims to illuminate the meaning of interaction between persons with dementia and disturbing behaviour and their care providers. The thesis is based on the assumption that disturbing behaviours are meaningful acts of communication about a person's experiences of interaction with significant others. The thesis comprises four studies conducted at a residential home between 1997 and 2003. Papers I and II present a woman with frontal lobe dementia and disturbing behaviour (Ruth) and a woman with schizophrenia, dementia and disturbing behaviour (Alice), and their care providers. Ruth, Alice and their care providers were the subjects of 14 and 30 participant observations, respectively. In addition, the care providers participated in six and seven reflective dialogues, respectively. The transcripts of these were interpreted using qualitative content analysis. Paper III presents narrative interviews with six care providers, while paper IV presents 10 informal conversational interviews with three persons with dementia and behavioural disturbances. The transcripts of these interviews were interpreted using a phenomenological hermeneutic method.

The meaning of interaction between persons with dementia and disturbing behaviour and their care providers is about being in chaos and hovering between contradictions: between feeling homeless and feeling at-home, and between 'being master' and 'being slave'. The care providers experience conflicts between doing what is good for the individual and/or for the collective, and between the patients' dependency and wish to make their own decisions (I-IV).

Both persons with dementia and disturbing behaviour and their care providers hover between feeling homeless and feeling at home. Ruth lives in a fragmented world, and fights to protect her territory at the same time as she is invading that of others. Likewise, her care providers both respect and invade her territory. She also struggles to be confirmed and to confirm others, and in order to preserve her identity the care providers confirm her (I). Alice lives in a divided world and hovers between 'heaven and hell'. She doubts that the care providers' intentions are good and fights to protect her life; at the same time, she also shows her approval and confirms the care providers' efforts. The care providers also experience a divided world. They strive to bring their own and Alice's reality together. When *acting* they meet her in their reality, and when *reflecting* on the situation they confirm hers (II). The meaning of living with dementia and disturbing behaviour, as narrated by three persons admitted to a residential home, is about being surrounded by disorder, being trapped by restrictions, and being both set aside and included (IV). The care providers also face chaos. They are confronted with their inability to interpret the meaning of disturbing behaviour. They experience being deprived of initiative, and feel exhausted and helpless. Now and then, however, they are able to control the situation and feel capable and accepted (III).

The care providers hover between 'being master' and 'being slave'. The dialectic between the master and slave is about mutual confirmation. When the care providers meet the person with dementia in their own, i.e. the care providers', world (II, III), the person with dementia is reduced to an object. In doing so, the care providers also objectify themselves and feel rejected and powerless. The person with dementia has the initiative and takes control. When, however, the care providers meet the person with dementia in her or his world (II, III), the care providers are regarding the person with dementia as a significant person whose existence it is important to confirm. In this way the care providers also become significant and are able to regain control.

When care providers and persons with dementia feel at-home they confirm each other, and the struggle between master and slave turns into an I- Thou relationship. The struggle between the individual and the collective ceases and the struggle between dependency and autonomy turns into mutual dependence. Disturbing behaviours are behaviours that do not confirm the other. When the care providers do not feel confirmed they experience the person with dementia as disturbing, and when the person with dementia does not feel confirmed she or he experiences the care provider as disturbing. Confirmation takes place in interactions that are characterised by at-homeness, and disturbing behaviours takes place in interactions that are characterised by homelessness.

**Key words:** at-homeness, confirmation, dementia, disturbing behaviour, ethical problem, homelessness, master and slave, phenomenological hermeneutic, qualitative content analysis, schizophrenia



## ORIGINALARTIKLAR

Avhandlingen bygger på följande artiklar. I texten hänvisas till respektive artikel med dess romerska siffra.

- I** Graneheim U.H., Norberg A. & Jansson L. (2001) Interaction relating to privacy, identity, autonomy and security. An observational study focusing on a woman with dementia and ‘behavioural disturbances’, and on her care providers. *Journal of Advanced Nursing*, **36** (2), 256-265.
  
- II** Graneheim U. H. & Jansson L. Hovering between heaven and hell: an observational study focusing on a woman with schizophrenia, dementia and ‘disturbing behaviour’, and on her care providers. Submitted.
  
- III** Graneheim U. H., Isaksson U., Persson Ljung I-M. & Jansson L. Balancing between contradictions. The meaning of interaction with people suffering from dementia and “behavioural disturbances.” Accepted in *The International Journal of Aging and Human Development*.
  
- IV** Graneheim U.H. & Jansson L. The meaning of living with dementia and ‘disturbing behaviour’, as narrated by three persons admitted to a residential home. Submitted.

Artiklarna har kopierats med tillstånd från respektive tidskrift.

## INLEDNING

Mitt intresse för avhandlingsämnet grundlades när jag arbetade som sjuksköterska inom psykiatrisk vård. Jag mötte många människor vars kommunikation var svår att förstå. Min uppfattning var att deras tolkning av omvärlden var privat i så hög grad att det var svårt för andra att förstå deras upplevelser och deras förmåga att verbalt uttrycka känslor och upplevelser var begränsad. Deras möjlighet att berätta något var att agera. Min övertygelse var att symtom är ett skydd mot psykisk smärta och beteenden är meningsfulla uttryck som berättar något om människors inre liv och om deras upplevelser i relation till sin omgivning.

När jag blev tillfrågad om att delta i datainsamlingen inom ett projekt som handlade om att ge stöd till närstående och vårdare av personer med demenssjukdom och så kallat störande beteende på institution var min erfarenhet av personer med demens liten. Projektet handlade om att studera effekter av riktade individuella interventioner för personer med demens och störande beteende, deras vårdare och närstående. Vi genomförde narrativa intervjuer med vårdare, deltagande observationer med personer med demens och störande beteende och vårdare samt reflekterande samtal med vårdare. Sedan gjordes en intervention bestående av undervisning och handledning och därefter en ny datainsamling.

Projektet inleddes med en pilotstudie som inkluderade en kvinna med allvarlig demens och störande beteende och hennes vårdare. Detta blev den första och tredje delstudien i min avhandling. Vid denna tidpunkt hade ingen undervisning och handledning ägt rum. Under den tid som datainsamlingen pågick fördjupades mitt intresse för fenomenet störande beteende, framför allt utifrån ett patientperspektiv, och för att få en bild av interaktionen mellan personer med störande beteende och vårdare genomfördes ytterligare två studier sedan undervisning och handledning givits.

## BAKGRUND

### **Störande beteende**

Störande beteende beskrivs bland personer med till exempel demens och psykos och det finns en mängd olika benämningar på fenomenet. Tabell 1 visar exempel på övergripande engelska benämningar av störande beteende som förekommer i vetenskapliga artiklar.

Tabell 1. Exempel på övergripande engelska benämningar av störande beteende som förekommer i vetenskapliga artiklar.

<b>Benämning</b>	<b>Diagnos</b>	<b>Författare och år</b>
Assaultive behaviour	Dementia	Chou et al. 1996
Behavioural complications	Dementia	Hincliffe et al. 1995
Behavioural disturbances	Dementia	Hallberg et al. 1990b
Disturbing behaviour	Dementia	Teri et al. 1992
Behavioural problems	Dementia	Alessi 1991
Problem behaviour	Dementia	Robinson et al. 2001
Problematic behaviour	Psychosis	Hellzén et al. 1999
Behavioural symptoms	Dementia	Johansson et al. 2002
Bizarre behaviour	Dementia	Normann et al. 1999
	Psychosis	Hellzén et al. 1998
Challenging behaviour	Dementia	Allen-Burge et al. 1999
Demanding behaviour	Dementia	Edberg & Hallberg 2001
Difficult behaviour	Dementia	Vollen 1996
Disruptive behaviour	Dementia	Middleton et al. 1999
Disorderly conduct	Dementia	Eriksson & Saveman 2002
Inappropriate behaviour	Dementia	Cohen-Mansfield 1999
Provoking behaviour	Psychosis	Hellzén et al. 2004a
Behavioural and Psychological Symptoms in Dementia (BPSD)	Dementia	Finkel et al. 1996

Dessutom finns specifika störande beteenden som också benämns på olika sätt i olika studier, till exempel skrikbeteende som på engelska bland annat kallas vocally disruptive behaviour (Hallberg m.fl. 1993), verbal agitation (Burgio m.fl. 1996) och problematic vocalization (Beck & Vogelpohl 1999). Störande beteende definieras på olika sätt. En internationell konsensusgrupp introducerade 1996 benämningen Behavioural and Psychological Symptoms in Dementia (BPSD) (Beteendestörningar och Psykiska Symtom vid Demenssjukdom) och definierar dem som symtom på störd perception, stört tankeinnehåll, förändrat stämningsläge och förändrat beteende som ofta förekommer hos personer med demenssjukdom (Finkel m.fl. 1996, Eriksson m.fl. 2000 s.10). Jag har valt att använda benämningen störande beteende eftersom det för tanken till frågan om vem som störs och av vad. Olika språk ger olika

associationer och det är svårt att behålla valören i ett ord när det översätts från ett språk till ett annat. I delstudierna I och III använder jag den engelska benämningen behavioural disturbances (beteendestörningar) medan jag i delstudierna II och IV använder benämningen disturbing behaviour (störande beteende). Mångfalden av generella och specifika benämningar samt olika definitioner medför svårigheter att göra systematiska litteratursökningar samt att värdera och jämföra studier.

### Störande beteende och demens

Personer med demens och störande beteende har olika grundsjukdomar, till exempel Alzheimers sjukdom, frontallobsdemens, vaskulär demens och schizofreni. Personer med demens uppvisar kognitiva och funktionella förändringar. De kognitiva förändringarna utgörs av svårigheter med minne, speciellt episodiskt korttidsminne, språk, perception, uppmärksamhet och förståelse. Funktionella förändringar utgörs av dyspraxi, dysgnosi, afasi och olika svårigheter i ADL - funktionerna (Eriksson m.fl. 2000 s. 9). Dessutom hävdar vissa forskare (Finkel m.fl. 1996, Volicer & Hurley 2003) att störande beteende inte är en komplikation utan en integrerad del av demenssyndromet. Störande beteende bidrar till lägre livskvalitet hos personer med demens, deras närstående och vårdare (Finkel m.fl. 1996) och är det vanligaste skälet till att personer med demens flyttar till institution (Hébert m.fl. 2001, Volicer m.fl. 2003). Enligt den internationella konsensusgruppen omfattar störande beteende dels beteendesymtom som kan observeras av andra och dels psykiska symtom som personen med demens själv rapporterar. Beteendesymtomen visar sig till exempel som fysisk och verbal aggressivitet, skrikande, rastlöshet, agitation, vandrande, samlande, svärande och skuggning. De psykiska symtomen omfattar vanföreställningar, hallucinationer, förändringar i stämningsläge, tvångstankar och ångest (Finkel m.fl. 1996, Eriksson m.fl. 2000 s. 10). Bland personer med frontallobsdemens märks också apati och likgiltighet i kombination med asocialt och ohämmat beteende (t.ex. Brun m.fl. 1994, Miller 1997, Kertesz 2000). Lyketsos och medarbetare (2000) jämförde störande beteende bland personer med Alzheimers sjukdom och vaskulär demens och fann att personer med vaskulär demens oftare har depressioner och personer med Alzheimers sjukdom oftare har vanföreställningar. Bland personer med frontallobsdemens förekommer störande beteende tidigt i sjukdomsutvecklingen medan dessa symtom framträder senare bland personer med Alzheimers sjukdom (Kertesz 2000). Enligt Volicer och Hurley (2003) kan specifika beteenden förekomma i ett tidigt skede av demensutvecklingen medan skillnaderna i symtombild tycks minska ju längre demenssjukdomen fortskrider.

Det är svårt att få en uppfattning om frekvens av störande beteende eftersom olika studier använder olika definitioner och olika mätmetoder. Algase och medarbetare (1997) har mätt vandring med hjälp av ett biomekaniskt instrument. De fann bland annat en högre frekvens av vandring jämfört med tidigare studier, vilket de anser bero på att tidigare studier baserar sig på vårdares rapporter. Det verkar troligt att vårdares observationer och rapportering av störande beteenden kan påverkas av många faktorer, till exempel deras personliga historia och aktuella livssituation. Enligt Grossberg och Desai (2003) förekommer störande beteende någon gång under demensutvecklingen bland 90 % av de demensdrabbade.

Socialdepartementet (2003 s. 94) anger, utan att uppge källorna, att frekvensen av störande beteende varierar mellan 15 och 80 % i olika studier beroende på vid vilken typ av boende och i vilket land undersökningen har genomförts. Lyketsos och medarbetare (2000) fann endast måttliga skillnader i frekvensen av störande beteende mellan olika typer av demenssjukdom och olika grader av demens.

Det finns studier som visar att personer med kronisk schizofreni ofta uppvisar en kognitiv försämring (Coyne & Gjertsen 1993) och ofta får en demensdiagnos (Seno m.fl. 1998, Harvey 2001). Personer med schizofreni har perioder av vanföreställningar, hallucinationer, desorganiserat tal och beteende och har under dessa perioder svårigheter med personlig hygien, relationer och arbete (APA 1994). Störande beteende bland personer med schizofreni beskrivs till exempel som underliga ätbeteenden (Tracy m.fl. 1996), vandring samt fysisk och verbal aggressivitet (Steinert m.fl. 1999).

#### Att tolka störande beteende

Störande beteende kan tolkas både som symtom och som kommunikation. Personer med demens kommunicerar med en skadad hjärna och de kognitiva och funktionella förändringar som skadan medför. Det är svårt och kanske inte möjligt för vårdaren att avgöra om beteendet är ett tecken på hjärnskada eller om det finns en mening med beteendet. Störande beteende som symtom relateras bland annat till anatomiska och neurokemiska hjärnskador (t.ex. Kirby & Lawlor 1995, Miller 1997, Eriksson m. fl. 2000 ss. 35-36) och somatiska tillstånd som påverkar hjärnans funktion, till exempel infektioner, dehydrering, hypoglykemi, hypo- och hyperthyroidea. Störande beteende kan också vara ett symtom på oupptäckt eller underbehandlad smärta i samband med till exempel obstipation, urinretention och fraktur samt kronisk smärta på grund av till exempel artrit (Volicer & Hurley 2003).

Störande beteende kan också tolkas som uttryck för den demensdrabbades kommunikation med sin omgivning. Det är inte möjligt att inte kommunicera. Både aktivitet och passivitet, tal och tystnad är budskap som vare sig de är avsiktliga eller inte avsiktliga påverkar andra som inte kan avstå från att svara (Watzlawick m.fl. 1967 ss. 48-51). Personer med demenssjukdom respektive schizofreni är människor med känslor, tankar och önskningar som agerar i relation till sin omgivning och till personer i sin omgivning (jfr Laing 1965 ss. 24-35, Watzlawick m.fl. 1967 ss. 50-51, Norberg 1996, Kitwood 1997 ss. 73-80).

En central fråga när det gäller störande beteende som kommunikation är om beteendet är avsiktligt eller oavsiktligt. Enligt Martin-Cook och medarbetare (2003) var en avog inställning bland närstående förknippad med en uppfattning om att störande beteenden bland personer med demens var avsiktligt manipulativa, d.v.s. ett sätt att kontrollera omgivningen och få sin vilja igenom. I en studie om vårdares attityder till personer med demens och störande beteende fann Brodaty och medarbetare (2003) att många vårdare ansåg att den demensdrabbades beteenden var avsiktliga.

Desai och Grossberg (2001) menar att störande beteende kan förstås som en reaktion på höga ljud, stora rum med flera vårdplatser, brist på meningsfulla aktiviteter, oväntade förändringar av rutiner och möten med nya vårdare. Vårdares beteende, till exempel orealistiska förväntningar och krav, maktkamper, inte avpassade och motsägande handlingar, aggressiva och förödmjukande reaktioner, okunskap om patienters behov och utmattning hos vårdaren kan bidra till störande beteende hos personer med demens (Eriksson m.fl. 2000 s. 70, Purundare m.fl. 2000). Hart och Wells (1997) genomförde en studie där de vid tre tillfällen mätte relationen mellan vårdarnas användning av ett enkelt respektive ett komplicerat språk och agitation bland personer med demens. Forskarna visar att agitationen ökade när vårdarna använde ett komplicerat språk som den demensdrabbades inte förstod. Lindgren och medarbetare (1992) fann i en interventionsstudie att skrikbeteende hos en person med svår demens verkade vara relaterat till social isolering, otillräcklig information under fysisk omvårdnad, understimulering och fysiskt obehag. Cheston (1996) har analyserat två personers berättelser under gruppsykoterapi vid åtta tillfällen. Hon menar att de demensdrabbades egna berättelser om det förflutna hjälper henne/honom att bibehålla sin sociala identitet och kan betraktas som metaforer som säger något om den demensdrabbades nuvarande situation. Benedetti (1976) anser att symtom bland personer med schizofreni är ett sätt att sända ett

budskap men också ett sätt att skydda sig från kontakt. Samtidigt som personer med schizofreni har en stark önskan om kontakt är det en överlevnadsstrategi att undvika kontakt (Laing 1965 s. 33, Pejler m.fl. 1995). Szasz (1993) anser att personer med schizofreni inte har svårt att uttrycka sig utan det är lyssnaren som har svårt att förstå.

Vissa författare (t.ex. Holst m.fl. 1997, Meins m.fl. 1998, Johansson m.fl. 1999) har funnit att förekomst och typ av störande beteende kan färgas av en persons livshistoria och tidigare personlighet medan andra (t.ex. Brandt m.fl. 1998, Low m.fl. 2002) inte har funnit något sådant samband. Johansson och medarbetare (1999) intervjuade vårdare som relaterade plockighet till den person den demensdrabbade var tidigare. Holst och medarbetare (1997) lät närstående skatta demensdrabbades tidigare personlighet och fann att personer med skrikbeteende oftare beskrevs som inåtvända och känslomässigt kontrollerade jämfört med en kontrollgrupp av personer med demens utan skrikbeteende. Meins och medarbetare (1998) lät också närstående skatta tidigare personlighet hos personer med demens och visade ett samband mellan låg tolerans för frustration och symtom på depression samt mellan känslomässig instabilitet och förekomst av störande beteenden och personlighetsförändringar. Brandt och medarbetare (1998) undersökte om tidigare personlighet bland personer med Alzheimers sjukdom bidrog till deras anpassning till livet på institution. Anpassning definierades som frånvaro av aggressiva beteenden, deltagande i såväl individuella aktiviteter som gruppaktiviteter och god sömn. De fann att tidigare personlighet inte var av betydelse för hur väl personen med demens anpassade sig. Det var snarare personens nuvarande personlighet, fysiska hälsa och grad av demens som förutsa hur väl han eller hon anpassade sig till boendeformen.

### **Att leva med demens och störande beteende**

Vårdare kan uppleva att personer med demens verkar leva i en annan värld, i en annan tid och i ett annat sammanhang. Den demensdrabbade kan verka vila i en lugn och trygg värld men det kan också visa sig vara en skrämmande värld som personen med demens måste räddas ifrån (Norberg 2001). Miesen (1993) menar att personer med demens samtidigt kan vara både medvetna och omedvetna om sin situation. Detta stöds av den forskning som belyser episoder av psykisk klarhet (t.ex. Ekman m.fl. 1993, Jansson m.fl. 1993, Kihlgren m.fl. 1994, 1996, Normann m.fl. 1998, 2002). En anledning till att personer med demens tycks fungera på olika nivåer samtidigt kan vara att de har försämrat korttidsminne. Kognitiva minnen är mindre

bestående än emotionella minnen och personer med demens använder emotionella minnen för att kommunicera upplevelser om det som händer här och nu (Cheston 1996, Norberg 1998).

Att leva med demens har beskrivits som ett hot mot självet (t.ex. Sadavoy 1991, Jenkins & Price 1996). Begreppen själv (self) (Sabat & Harré 1992) och person (personhood) (Kitwood 1997) är nära besläktade. Warren (1973) menar att en person karaktäriseras av medvetande, förmåga att kommunicera och föra resonemang, självmotiverad aktivitet och medvetenhet om ett själv. Mc Curdy (1998) kritiserar att "personhood" betraktas som en kvalitet som människan besitter när "personhood" egentligen *är* människans varande. Sadavoy (1991) menar att kärnan i självet är minnet och eftersom personer med demens har nedsatt minne finns inget förflutet och ingen framtid, ingen identitet och inget själv, inget hopp och inga visioner. Andra författare ifrågasätter starkt om det är rimligt att knyta självet till minnet (t.ex. Spike 2000, Basting 2003) och menar att personer med demens bibehåller sitt själv genom demensprocessen (t.ex. Mills 1997, Sabat & Harré 1992, Kitwood 1997 ss. 58-61, Norberg 2001, Cohen-Mansfield 2000, Clare 2003). Sabat och Harré (1992) anser att alla människor har ett personligt själv och flera sociala själv. Det personliga självet är självständigt och förblir intakt genom demensprocessen medan de sociala själven kan bibehållas eller förloras beroende på hur interaktionen med omgivningen ser ut. De menar att om vårdaren anser att personen med demens är inadekvat, förvirrad och hjälplös kommer den demensdrabbade att leva upp till det och vårdaren kan tolka den demensdrabbades beteende på ett sätt som bekräftar detta synsätt. Detta innebär en risk för den demensdrabbade att förlora något av sina sociala själv.

Det finns flera studier som belyser innebörden av att leva med demens som relaterat till olika aspekter av att tappa fotfästet och förlora sig själv. Melges (1982 s. 142) menar att människor känner sig främmande inför sig själva när tidslinjen mellan det förflutna, nuet och framtiden är bruten. I sin självbiografi beskriver Henderson (1998 s. 47) att han har förlorat tidsuppfattningen: "Det mest skrämmande är, tror jag, det faktum att jag inte har någon känsla för tid. Jag har inte den blekaste aning - min hjärna har det inte - vad som är om tio timmar eller vad som är om två timmar" (förf. övers.). I en intervjustudie med en kvinna i tidigt skede av demens beskriver Robinson och medarbetare (2000) att kvinnan lever i ett tillstånd där hon inte kan tolka det som händer. Hon blir till exempel anklagad för att vara glömsk, vilket hon är omedveten om och det innebär att hon ständigt är osäker och rädd för vad som ska inträffa. I en intervju- och observationsstudie med personer med lindrig till måttlig demens och deras



närstående fann Phinney och Chesla (2003) att de demensdrabbade hade förlorat sin uppfattning om rum, ting och aktiviteter. Omgivningen var inte längre bekant, gatorna gick i ”sicksack” och de demensdrabbade var rädda att gå vilse. Tingen framträdde inte lika lätt som tidigare, de demensdrabbade hittade vad de sökte men uppfattade det inte. På grund av svårigheter att koncentrera sig på en sak i taget blev dagliga aktiviteter kaotiska. Holst och medarbetare (2003) genomförde en intervjustudie bland personer med måttlig demens och deras närstående. De beskriver att de demensdrabbade kämpade för att nå fram till sig själva och andra, upplevde sig som främlingar i sitt eget liv och drog sig undan aktiviteter och intressen som varit viktiga. I två observationsstudier beskriver Zingmark och medarbetare (1993) respektive Zingmark och Norberg (2000) personer med allvarlig demens som levde i ett gruppboende och som hade förlorat sin relation till viktiga platser, ting, sig själva och andra samt sina kroppar. Detta tolkades som att de kände sig hemlösa. Zingmark och Norberg (2000) beskriver också ögonblick av hemmastaddhet, vilket handlade om episoder när personer med demens kände sig befriade från bördor och krav, var ett med sina handlingar och kunde nås via språket.

Studier som beskriver hur det är att leva med demens och störande beteende utifrån de demensdrabbades perspektiv har inte identifierats. Däremot har vårdare tolkat deras situation. Det finns studier som visar att vårdare anser att aggressivitet bland personer med demens kan vara uttryck för överträdelse av den demensdrabbades privata sfär (Rossby m.fl. 1992, Ryden & Feldt 1992, Hallberg m.fl. 1995), skrik kan vara uttryck för ångest för att upplösas eller bli övergiven (Hallberg & Norberg 1990) och vandring kan vara uttryck för hemlängtan (Zingmark m.fl. 1993). Johansson och medarbetare (2002) tolkar plockighet som uttryck för en strävan efter ett vanligt vardagsliv, strävan efter kontroll och strävan efter kontakt med andra. Inga studier som belyser hur det är att leva med kronisk schizofreni och demens har identifierats.

### **Att vårda personer med störande beteende**

Att vårda personer med demens innebär en utmaning. God omvårdnad av demensdrabbade har visat sig befrämja integritet (Ekman m.fl. 1993, Kihlgren m.fl. 1994, 1996) och relativt välbefinnande (Kitwood 1997 ss. 86-102). Ekman och medarbetare (1993) jämförde videoinspelade interaktioner mellan tvåspråkiga personer med måttlig till svår demens och vårdare som dels behärskade patientens modersmål och dels inte gjorde det. De fann att de

demensdrabbade visade en kompetens som hittills varit dold när de interagerade med de tvåspråkiga vårdarna.

Störande beteende komplicerar omvårdnaden ytterligare. Det finns interventionsstudier som beskriver olika sätt att hantera störande beteende. En del interventioner (t.ex. Boehm m.fl. 1995, Matthews m.fl. 1996, Cohen- Mansfield m.fl. 1997) fokuserar på att ge utbildning och handledning till formella vårdare. Utgångspunkten är att om vårdaren blir skickligare på att förstå och tolka störande beteende minskar det. Matthews och medarbetare (1996) genomförde en interventionsstudie där de jämförde bland annat agiterat beteende före och efter en övergång från ett uppgiftsorienterat till ett personcentrerat förhållningssätt. Vårdarna utbildades i ett personcentrerat förhållningssätt och uppmuntrades att låta den demensdrabbade själv bestämma när hon eller han ville stiga upp, äta och gå till sängs. Resultaten visar att bland de agiterade beteendena var det endast verbal agitation i form av påkallande av uppmärksamhet, klagande och skrikande som hade minskat signifikant sex till åtta veckor efter övergången till ett personcentrerat förhållningssätt. Däremot hade andra agiterade beteenden såsom att gömma, samla och kasta saker ökat. Forskarna tolkar resultaten som att det är lättare för vårdarna att förstå anledningarna och tolka verbal agitation än övriga agiterade beteenden.

Andra interventioner fokuserar på personen med demens och störande beteende. Bland dessa märks studier som intervenerat genom att formulera omvårdnadsdiagnoser och individuella vårdplaner (t.ex. Lindgren m.fl. 1992), musik (t.ex. Gerdner & Swanson 1993), inspelade röster av nära anhöriga (t.ex. Woods & Ashley 1995), aromterapi och massage (t.ex. Brooker m.fl. 1997) samt individuella badtider och förändringar i psykosocial och fysisk miljö (Hoeffler m.fl. 1997). Lindgren och medarbetare (1992) genomförde en interventionsstudie med en kvinna med svår demens och skrikbeteende. Med observationer av hennes skrikbeteende som grund formulerades omvårdnadsdiagnoser och en individuell vårdplan. Tre veckor senare hade skrikbeteendet minskat väsentligt. När de som var ansvariga för interventionen påbörjade sin semester återinfördes gamla rutiner och skrikbeteendet ökade. När interventionen senare återupptogs minskade åter skrikbeteendet. I en annan interventionsstudie som fokuserar både på vårdare och personer med demens och störande beteende jämförde Edberg och Hallberg (2001) störande beteende bland personer med svår demens på en interventionsavdelning och en kontrollavdelning. Interventionen bestod av individuellt anpassad omvårdnad i kombination med systematisk handledning. Resultatet

visar att interventionen påverkade sjuksköterskornas inställning till och tolkningar av beteenden som ansågs störande och förekomsten av störande beteende minskade vid interventionsavdelningen.

Att vårda personer med demens och störande beteende förknippas ofta med två skilda förhållningssätt, dels ett personcentrerat och dels ett realitetsorienterat förhållningssätt. Målet med personcentrerad omvårdnad är att bevara självet trots att de kognitiva förmågorna försämras (Kitwood 1997 ss. 54-69, Kitwood & Bredin 1992, Norberg 1996, 1998). Ett personcentrerat förhållningssätt innebär att betrakta den andres upplevelse av verkligheten som sann, bland annat genom att beakta den demensdrabbades livshistoria, värderingar och personlighet samt nuvarande förmågor och upplevelser (Harrison 1993). I en studie av Normann och medarbetare (2002) visade det sig att en bekräftande och personcentrerad omvårdnad främjade episoder av psykisk klarhet hos personer med demens. När kraven ökade, till exempel genom att intervjuaren krävde ett svar, blev personen med demens förvirrad.

Realitetsorientering utvecklades av Taulbee och Folsom (1966). Det övergripande målet med realitetsorientering är att orientera till synes förvirrade människor till ”verkligheten” och på så sätt minska förvirringen. Realitetsorientering fokuserar på att orientera patienten i här- och nu situationen med avseende på tid, rum, person och sociala förhållanden (Kaschel m.fl. 1995). Hellzén och medarbetare (2003) menar att ett realitetsorienterande förhållningssätt är djupt rotat bland vårdare inom psykiatrisk vård och omvårdnad i Sverige och därför finns det en risk att vårdare strävar efter att reducera symtom även om de ser en mening med patientens beteende. Motsägande resultat av ett realitetsorienterat förhållningssätt har emellertid rapporterats. Vissa studier (t.ex. Spector m.fl. 2000) visar att patienter har fått en förbättrad funktionsnivå, framför allt kognitivt medan andra studier (t.ex. Richter 1995, Taft & Cronin-Stubbs 1995, Normann m.fl. 2002) visar att realitetsorienteringen kan bidra till en ökad förvirring. Bleathman och Morton (1988) menar att det finns en risk att vårdare tror att patienten har en felaktig upplevelse som ska korrigeras utifrån vårdarens upplevelse av verkligheten.

Normann och medarbetare (1999) har kartlagt nordnorska sjuksköterskors förhållningssätt till personer med svår demens och störande beteende. Sjuksköterskor fick utifrån en vinjett, som handlade om en kvinna med svår demens och störande beteende, ta ställning till 13 par

påståenden där varje par relaterade till ett realitetsorienterat respektive ett personcentrerat förhållningssätt. De fann att flertalet sjuksköterskor föredrog ett realitetsorienterat förhållningssätt. De sjuksköterskor som förespråkade en personcentrerad omvårdnad hade oftare specialistutbildning och arbetade oftare i en organisation med gruppvård.

Hellzén och medarbetare (2003, 2004b) har undersökt sjuksköterskors förhållningssätt till personer med kronisk schizofreni och demens. Författarnas utgångspunkt var att en personcentrerad omvårdnad är mindre förvirrande för äldre personer med demens än ett realitetsorienterat förhållningssätt som fokuserar på att korrigera symptom. Vidare utgick de från att realitetsorientering är det som traditionellt har karakteriserat förhållningssättet till personer med schizofreni. Forskningsfrågan var om personer med schizofreni och demens blir behandlade som personer med schizofreni eller som personer med demens. Författarna använde samma vinjett och samma påståenden som Normann och medarbetare (1999) men ändrade ålder (från 84 till 68 år) och diagnos (från demens till kronisk schizofreni) på kvinnan i vinjetten. De fann att personer med kronisk schizofreni som också lider av allvarlig demens tenderade att bli behandlade som personer med schizofreni, d.v.s. utifrån ett realitetsorienterat förhållningssätt. De fann också att de sjuksköterskor som hade en längre arbetslivserfarenhet var mer benägna att realitetsorientera patienterna (2003). Vidare betraktade sjuksköterskorna kvinnan i vinjetten som levande död eftersom hon levde i sin egen värld och verkligheten sågs som en livlina. Sjuksköterskorna menade att personcentrerad omvårdnad ledde till ökad förvirring. Sjuksköterskor som föredrog en personcentrerad omvårdnad menade att patienten var trygg i sin värld och att det var för många krav kopplade till realitetsorientering. Sjuksköterskor som förespråkade ett realitetsorienterat förhållningssätt reflekterade utifrån sitt eget perspektiv medan sjuksköterskor som valde ett personcentrerat förhållningssätt reflekterade utifrån patientens perspektiv. Författarna menar att sjuksköterskorna hade dubbla lojaliteter, å ena sidan lojaliteten mot patienten och å andra sidan lojaliteten mot organisationen och vårdideologin. De anser också att realitetsorientering kan vara olämpligt eftersom det snarare ökade än minskade förvirringen hos den enskilde. (2004b).

### **Att vara vårdare för personer med störande beteende**

Att vara vårdare för personer med demens och störande beteende associeras både till påfrestning och tillfredsställelse för vårdaren. Detta gäller både informella (Chapell & Penning

1996, Coen m.fl. 1997, Clyburn m.fl. 2000, Jansson 2001, Hooker m.fl. 2002, de Vugt m.fl. 2003) och formella vårdare (Grafström 1994, Norberg 1994, Hallberg & Norberg 1995, Berg m.fl. 1998, Zingmark 2000).

Flera studier (Chapell & Penning 1996, Coen m.fl. 1997, de Vugt m.fl. 2003) visar att störande beteende innebär en större påfrestning för närstående än kognitiva och funktionella begränsningar. Närstående upplever påfrestningar såväl under vårdtiden hemma som när personen med demens flyttar till institution. Hooker och medarbetare (2002) undersökte hur förändringar i störande beteende bland personer med demens var relaterade till närståendes fysiska och psykiska hälsa. De fann att närståendes hälsa påverkades negativt när de störande beteenden ökade och när personen med demens vårdades på institution. I syfte att beskriva närståendes upplevelser sedan de hade placerat en person med demens på institution genomförde Nolan och Dellasega (1999) en kombinerad enkät- och intervjustudie. Resultatet av enkäterna visade en positiv inställning till institutionen och vårdarna medan intervjuerna gav en mer ambivalent bild. Samtidigt som de närstående kände lättnad över att personen med demens kommit till institution upplevde de saknad, misslyckande, skuld och oro över att den demensdrabbade inte fick den vård han eller hon behövde. de Vugt och medarbetare (2003) genomförde en enkätstudie bland makar till personer med demens störande beteende. De fann att samtidigt som de närstående upplevde att de kom sin maka/make närmare än tidigare upplevde de också en försämring i relationen. Den demensdrabbades apati minskade förekomsten och ömsesidigheten i interaktionen mellan makarna.

I en intervjustudie bland formella vårdare till personer med svår demens fann Berg och medarbetare (1998) att arbetet hade både en ljus och en mörk sida. Den ljusa sidan karakteriserades av harmoni, välbefinnande och arbetstillfredsställelse och var relaterad till ömsesidigheten i relationen mellan vårdaren och patienten. Den mörka sidan karakteriserades av frustration, spänning, maktlöshet, brist på kontroll och missförstånd. Detta relaterades till att vårdaren och patienten inte kunde nå varandra. I en annan intervjustudie belyser Zingmark och medarbetare (2000) upplevelsen av att vara vårdare för personer med Alzheimers sjukdom vid ett gruppboende. Vårdarna fann mening i såväl vårdformen som vårdandet i sig. Vårdformen gjorde att vårdarna kände sig fria, nästan som hemma och bekräftade av kollegorna. Vårdandet i sig gav ömsesidighet och de upplevde sig dugliga och bekräftade av dem de vårdade och deras närstående. Vårdarna upplevde också att de var i en situation full av motsättningar; att på samma gång hantera det vanliga och det exceptionella, att pendla mellan

närhet och distans och att vara i en situation som upplevdes både hanterlig och utanför deras kontroll.

Hellzén och medarbetare belyser i tre intervjustudier (1999, 2002, 2004a) innebörden i att vara vårdare för personer med störande beteende och varierande grundsjukdomar. I den första studien (1999) handlar det om en person med psykos, utvecklingsstörning och störande beteende. Vårdarna upplevde sitt arbete som meningslöst. De hade inte kontroll över situationen utan det var patientens beteende som kontrollerade vårdsituationen och dem själva. Vårdarna upplevde sig som offer och blev skrämda över sina egna mörka sidor när de upplevde vanmakt i mötet med patienten. I den andra studien (2002) handlar det om en person med autism, epilepsi och störande beteende. Omvårdnaden var strukturerad i detalj och vårdarna upplevde att de var fångade i en fragmenterad och isolerad vårdverklighet och drömde om helhet och mening. De saknade frihet samtidigt som de ansåg att strukturen var det enda sättet att kontrollera det störande beteendet. I den tredje studien (2004a) beskrivs en person med utvecklingsstörning, epilepsi och störande beteende. Vårdarna beskrev att deras intentioner att ge god omvårdnad bemöttes med fysiskt våld, spott och sexuella invektiv. De kände sig djupt förnedrade och hade svårt att förhålla sig professionellt till situationen. De ofta förekommande förödmjukelserna fick dem att känna sig hjälplösa, utsatta för tortyr och upplösta.

### **Interaktion mellan personer med störande beteende och deras vårdare**

En central fråga är huruvida omvårdnad som ges till personer med störande beteende skiljer sig åt beroende på om vårdarna anser beteendet vara ett uttryck för meningsfull kommunikation eller inte. I intervjuer om meningen bakom skrikbeteende bland personer med demens ansåg vårdare att det bland annat var uttryck för ångest för att upplösas och bli övergiven (Hallberg & Norberg 1990). Utifrån detta vore det logiskt att vårdare tillbringade mer tid tillsammans med dessa patienter. En observationsstudie visar emellertid att interaktion med så kallade skrikare var minimal och att de var utlämnade till ensamhet och inaktivitet. Vidare var interaktionen uppgiftsorienterad och patienterna tilltalades som objekt (Hallberg m.fl. 1990a, 1990b, 1993). Diskrepansen mellan vårdarnas förståelse och deras handlande kan sannolikt relateras till de känslor som väcktes av att interagera med dessa patienter. Genom att hålla distans till patienterna var det möjligt för vårdarna att undvika känslor av irritation, ilska, maktlöshet, trötthet och skuld över att inte kunna hjälpa (Hallberg & Norberg 1990).

En annan fråga är hur vårdare reflekterar över sina interaktioner. Skovdahl och medarbetare (2003, 2004) har videofilmade interaktionen mellan två kvinnor med demens och aggressivt beteende och deras vårdare under morgontoaletten och därefter gett samma vårdare möjlighet att reflektera över interaktionen. I de videofilmade interaktionerna fann de två interaktionsmönster som relaterade till makt: att bli involverad och utveckla positiva interaktioner samt att begränsas av rutiner och förbli i negativa interaktioner. Vårdare använde makt ”till” för att involvera vårdtagaren och göra henne delaktig och vårdtagaren använde makt ”till” för att acceptera och invitera vårdaren till en gemenskap. I dessa situationer var deltagarna jämlika och utvecklade förståelse och samarbete. Vårdare använde sig av makt ”över” för att kontrollera, hindra och bestämma och vårdtagaren använde sig av makt ”över” för att avvisa vårdaren, vara fysiskt aggressiv och utsätta vårdaren för verbala kränkningar. Dessa situationer tolkas som en maktkamp där makt ”över” leder till ännu mera makt ”över” (Skovdahl m.fl. 2003). När vårdarna reflekterade över de videoinspelade interaktionerna visade det sig att de vårdare som var involverade i positiva interaktioner var självkritiska och ansåg att de endast delvis lyckats eftersom det fortfarande förekom aggressivitet i situationerna. Aggressiviteten sågs som en förståelig och adekvat reaktion från vårdtagaren. Målet var att ständigt ha vårdtagarens välbefinnande i fokus, respektera hennes vilja och reaktioner och involvera henne i det som skulle ske. Vårdarna upplevde sig som ”brottslingar” när de var tvungna att sätta gränser och bestämma över vårdtagaren. Vårdare som var involverade i de svåra och mer negativa interaktionerna såg inget behov av alternativa förhållningssätt eftersom vårdtagaren ändå skulle glömma det hon varit med om. De betonade sin egen utsatta roll och menade att det var deras plikt att duscha vårdtagaren annars skulle de kunna bli anmälda för vanvård. De hade också vårdtagarens välbefinnande i fokus, d.v.s. att snabbt och effektivt genomföra morgontoaletten för att minska lidandet i stunden. De ansåg att det var ett större övergrepp att låta bli att duscha vårdtagaren än den korta stund de utsatte henne för detta (Skovdahl m.fl. 2004).

I en intervjustudie belyser Hellzén och medarbetare (1995) schizofrena patienters upplevelse av omvårdnad och vårdare samt vårdares upplevelse av patienter på en psykiatrisk långvårdsavdelning. Resultaten visar att de patienter som hade svåra symtom av sin schizofreni riskerade att bli sedda som objekt och fick en mer uppgiftsorienterad omvårdnad. De vårdare som såg patienten som subjekt betonade betydelsen av bekräftelse i interaktionen. Även patienterna menade att bekräftelse är viktigt.

## **Motiv för studien**

Det finns alltså studier som belyser vårdares tolkningar av interaktion med personer med demens och störande beteende men få studier som belyser interaktion tolkad utifrån den demensdrabbades perspektiv. För att kunna belysa innebörden i interaktionen mellan personer med demens och störande beteende och deras vårdare är det nödvändigt att studera fenomenet ur både den demensdrabbades och vårdarens perspektiv.

Vanligtvis beskrivs störande beteende som ett hinder som måste undanröjas. Det finns forskning som fokuserar på störande beteende som ett symptom och ett problem avgränsat till personen med demens eller schizofreni. Ett kompletterande synsätt är att se störande beteende som en möjlighet att förstå något om personens inre liv. Avhandlingen bygger på antagandet att så kallat störande beteende är meningsfulla uttryck för kommunikation om personens upplevelse av sin situation i samspel med andra.

## **Syfte med studien**

Avhandlingens övergripande syfte är att belysa innebörden i interaktionen mellan personer med störande beteende och deras vårdare genom att studera interaktion och berättelser om interaktion.

Avhandlingen omfattar fyra delstudier med följande specifika syften:

Delstudie I att belysa hur en kvinna med svår demens och så kallat störande beteende agerade i relation till sina vårdare och hur vårdarna agerade i relation till henne.

Delstudie II att belysa interaktionen mellan en kvinna med schizofreni, demens och störande beteende och hennes vårdare.

Delstudie III att utifrån vårdares berättelser belysa innebörden i interaktionen med personer med demens och störande beteende.

Delstudie IV att utifrån tre personers berättelser belysa innebörden i att leva med demens och störande beteende på institution.



## DELTAGARE OCH METODER

Delstudierna omfattar personer med störande beteende och deras vårdare vid ett kommunalt särskilt boende i en medelstor stad i norra Sverige. Data består av deltagande observationer, reflekterande samtal, narrativa intervjuer och informella samtal. Texterna har tolkats med hjälp av kvalitativ innehållsanalys och fenomenologisk hermeneutik. En översikt över deltagare och metoder i avhandlingens delstudier ges i tabell 2.

Tabell 2. Översikt över deltagare och metoder i delstudierna

Studie	Innehåll	Deltagare	Data	År	Tolkning av text	Status
I	Interaktion mellan en kvinna med svår demens och störande beteende och hennes vårdare	1 kvinna med demens och 6 vårdare	14 deltagande observationer, 6 reflekterande samtal	1997	Kvalitativ innehållsanalys	Publicerad
II	Interaktion mellan en kvinna med schizofreni, demens och störande beteende och hennes vårdare	1 kvinna med schizofreni och demens och 7 vårdare	30 deltagande observationer, 7 reflekterande samtal	2001-2002	Kvalitativ innehållsanalys	Insänd till tidskrift
III	Interaktion med personer med demens och störande beteende	6 vårdare	6 narrativa intervjuer	1997	Fenomenologisk hermeneutik	Accepterad
IV	Interaktion med vårdare och medpatienter	3 personer med demens	10 informella samtal	2003	Fenomenologisk hermeneutik	Insänd till tidskrift

### Boendet

Delstudierna genomfördes mellan augusti 1997 och november 2003 vid ett kommunalt särskilt boende för personer med demens och komplikationer. Med komplikationer avses störande beteende. Till boendet kommer också personer med andra diagnoser, till exempel kronisk schizofreni, och komplikationer. Enligt kommunens beskrivning av verksamheten ska de boende före inflyttningen ha en diagnosticerad demenssjukdom och svåra komplikationer. Initiala behandlingsförsök ska vara gjorda och bedömningen ska därefter vara att särskilda insatser med hänsyn till komplikationerna är nödvändiga under lång tid. När komplikationerna upphör och den boendes behov förändras kan andra vårdformer bli aktuella. Omvårdnaden vid boendet syftar till att underlätta dagligt liv genom att tillgodose den

enskildes individuella behov, kompensera för bristande funktioner och behandla komplikationer.

Boendet är en ombyggd del av ett före detta mentalsjukhus och omfattar sex enheter, där 12 personer på varje enhet hyr sin egen lägenhet. Lägenheten består av ett kombinerat vardagsrum/sovrums och en toalett. De boende har egna möbler med undantag av en säng som tillhandahålls av kommunen. Varje enhet har en expedition, ett kök och två gemensamma matsalar/vardagsrum som är inredda på ett hemligt sätt. Väggar och textilier har ljusa färger och möblerna är placerade på ett sätt som kan underlätta daglig samvaro. Vårdatmosfären verkade omväxlande lugn och harmonisk och omväxlande turbulent och kaotisk. Det var framför allt i samband med måltider som många människor cirkulerade i matsalarna och ljudnivån var hög. Radio och TV var påslagna, vårdarna slamrade med kantiner och en del boende verkade oroliga och skrek. Däremellan förekom perioder då den demensdrabbade tycktes vila och perioder då boende och vårdare satt tillsammans och var engagerade i en till synes trivsamt dialog. De boende involverades i vårdarnas sysslor. De inbjöds att delta när vårdarna drack kaffe, vid arbetet i tvättstugan och satt ofta och tittade på när vårdarna förberedde måltider. Det fanns också möjlighet att besöka gudstjänster, sångstunder och bingo samt delta i uteaktiviteter som promenader och sommardag även bollspel och utflykter.

Under datainsamlingsperioden har ett antal omorganisationer ägt rum. För närvarande finns tre enhetschefer som är sjuksköterskor och som ansvarar för omvårdnaden vid två enheter var. Antalet vårdare varierar mellan enheterna. Vårdarna vid varje enhet är en eller två sjuksköterskor och mellan tio och tolv undersköterskor med eller utan utbildning inom psykiatrisk vård. De arbetar dagtid enligt schema. På natten arbetar tre undersköterskor vid varje enhet enligt schema och tre sjuksköterskor ansvarar för alla enheter vid boendet. I verksamheten finns tillgång till sjukgymnast och arbetsterapeut. Landstinget ansvarar för att det finns läkare med psykiatrisk kompetens. Boende och vårdare vid varje enhet är indelade i två grupper, med sex boende och sex vårdare i varje grupp. Varje boende har en kontaktperson bland vårdarna. Kontaktpersonskapet syftar till att ge kontinuitet och trygghet. Kontaktpersonerna känner till delar av den demensdrabbades livshistoria, funktionsförmåga och dagliga liv och ansvarar för omvårdningsplanering och kontakt med närstående.

## **Deltagare**

I delstudierna I och II ingår både personer med störande beteende och vårdare. I delstudie III deltog vårdare medan i delstudie IV ingår personer med demens och störande beteende.

### Personer med störande beteende

I delstudie I valde områdeschefen vid boendet en enhet som hade rapporterat problem med störande beteende. Vårdarna vid enheten ombads att välja en person kring vilken det fanns särskilda omvårdnadsproblem relaterade till störande beteende. De valde en kvinna, Ruth (fingerat namn) med den kliniska diagnosen Alzheimers sjukdom. För att belysa ytterligare aspekter av störande beteende ombads områdeschefen i delstudie II att välja ut ytterligare en person där man ansåg att det var problem med störande beteende. Hon valde en kvinna, Alice (fingerat namn), med diagnoserna schizofreni UNS och demens UNS. I delstudie IV ombads enhetscheferna att välja ut personer med demens och störande beteende som var villiga att delta i en intervju och kunde kommunicera verbalt. De valde tre personer från två enheter (John, Annie och Philip, fingerade namn). John hade vaskulär demens och Annie och Philip Alzheimers sjukdom.

I syfte att skatta deltagarnas kognitiva förmåga genomförde en specialist i geriatrik i delstudierna I och IV en testning med Mini Mental State Examination (MMSE) (Folstein m.fl. 1975). MMSE kan ge mellan 0 och 30 poäng. Under 10 poäng visar allvarlig kognitiv försämring, 10-14 måttlig, 15-19 måttlig till lindrig, och 20-24 lindrig kognitiv försämring (Wlodarczyk m.fl. 2004). På grund av att Alice inte ville medverka var det inte möjligt att genomföra en MMSE i delstudie II. I syfte att beskriva deltagarnas störande beteende skattade kontaktpersonerna dem med Cohen-Mansfields Agitation Inventory (CMAI) (Cohen-Mansfield m.fl. 1989) i delstudie I och Behavioural Pathology in Alzheimer's Disease Rating Scale (BEHAVE-AD) (Reisberg m.fl. 1987) i delstudierna II och IV. CMAI består av 29 beskrivningar av agiterade beteenden som inkluderar både fysiska och verbala aggressiva och icke aggressiva beteenden. Dessa skattas på en sjugradig skala där 1 innebär att beteendet inte förekommer och 7 att personen med demens visar detta beteende flera gånger i timmen. BEHAVE-AD skattar beteenden som observerats de senaste fyra veckorna. Sju kategorier som beskriver paranoida symtom och vanföreställningar, hallucinationer, aktivitetsstörningar, aggressivitet, störd dygnsrytm, affektiva störningar samt ångest och fobi skattas på en fyrgradig skala där en högre siffra anger en större påfrestning. God interbedömarreliabilitet

har rapporterats för båda skalorna (Eriksson m.fl. 2000 ss. 24-25). Nedan följer en beskrivning av personerna med störande beteende. Informationen kommer från journaler och personlig kommunikation med vårdarna.

### *Ruth*

Ruth var 73 år och hade levt i ett mindre samhälle. Hon var skild sedan många år och hade två barn från äktenskapet. Hon hade omväxlande arbetat som hemmafru och städerska fram till sjukpensioneringen. När hon var 69 år fick hon diagnosen Alzheimers sjukdom som efter obduktion visade sig vara frontallobsdemens av familjär typ. Hon kom till boendet tre år efter insjuknandet. När studien genomfördes visade MMSE 1 poäng. Hennes agiterade beteenden förekom från en gång om dagen upp till flera gånger varje timme. Ruths aggressiva beteenden bestod i att slå, sparka, ta tag i folk, knuffa, kasta saker, klösa, skada sig själv och andra samt svära och vara verbalt aggressiv. Hennes icke aggressiva beteende bestod av mållös vandring, inadekvat på- och avklädning, försök att lämna boendet, inadekvat hantering av ting, negativism och repetitiva manér. Ruth var inkontinent för urin och avföring, behövde hjälp med hygien, av och påklädning och vid måltider vissa dagar. Hon medicinerades med sedativa läkemedel mot sina symtom.

### *Alice*

Alice var 84 år. Hon var född och uppvuxen i ett litet samhälle på landet. Hon hade varit gift och makarna hade haft ett mindre jordbruk. Hennes make var död sedan många år. Alice hade haft perioder av psykisk ohälsa tidigare under livet och vid 50 års ålder försämrades hon och fick diagnosen schizofreni. Hon hade tillbringat de senaste 30 åren på institution varav de senaste åtta åren vid detta boende. I början av 1990-talet gjordes ett försök att genomföra en demensutredning som dock misslyckades eftersom hon inte ville medverka. Resultatet av MMSE som gjordes i samband med demensutredningen var 20 poäng. När studien genomfördes bestod beteendet av våld som en följd av misstänksamhet, verbala utbrott som åtföljdes av ilska och våldsamma fysiska angrepp som var riktade mot personer i omgivningen. Efter en akut fysisk sjukdom uppstod ett omfattande omvårdnadsbehov. Alice var inkontinent för urin och avföring, behövde hjälp med hygien och av- och påklädning. Hon matades med sked och efter ett lårbensbrott var hon rullstolsburen. Hennes tal var sluddrigt. Hon medicinerades med antidepressiva, hypnotika och sedativa mot sina symtom.

### *John*

John var 79 år och hade levt ett hektiskt och kringflackande liv. Han var skild sedan många år och hade ett barn. Han arbetade till 72 års ålder och hade varit bosatt på många platser i Sverige och andra länder i Europa. När han var 77 år fick han diagnosen vaskulär demens och två år senare kom han till boendet. När studien genomfördes visade MMSE 20 poäng och hans störande beteende omfattade inadekvat aktivitet, verbala utbrott, hotfullt beteende och blödighet. John var urininkontinent, behövde viss hjälp med hygien men kunde äta själv. Han medicinerades med antidepressiva, neuroleptika och sedativa mot sina symtom.

### *Annie*

Annie var 73 år och Annie hade levt i ett mindre samhälle tillsammans med sin man och två barn. Hon hade arbetat som hemmafru och varit aktiv inom lokalpolitiken. Annie blev änka när hon var 68 år. Hon fick diagnosen vaskulär demens vid 69 års ålder. Diagnosen ändrades emellertid tre år senare till Alzheimers sjukdom med vaskulära inslag i samband med att hon kom till boendet. När studien genomfördes visade MMSE 16 poäng och hennes störande beteende bestod av en övertygelse att boendet inte var hennes hem, att hon skulle bli övergiven, samt verbala utbrott och vandring. Annie var kontinent och klarade sitt ADL själv. Hon medicinerades med antidepressiva, hypnotika och sedativa mot sina symtom.

### *Philip*

Philip var 73 år och hade levt i en medelstor stad. Philip var gift och hade två barn. Han hade en akademisk examen och var fortfarande intresserad av sitt forskningsområde. Vid 70 års ålder fick han diagnosen Alzheimers sjukdom. Han kom till boendet tre år senare. När studien genomfördes visade MMSE 20 poäng och hans störande beteende bestod av en övertygelse att boendet inte var hans hem, verbala utbrott, fysiskt våld och agitation. Philip var kontinent men behövde viss hjälp med hygien, av- och påklädning. Han klarade sig själv vid måltiderna. Han medicinerades med neuroleptika, antidepressiva, hypnotiska och sedativa mot sina symtom.

### Vårdare

I delstudierna I och III medverkade samtliga sex vårdare som var involverade i omvårdnaden av Ruth. Alla var kvinnor mellan 31 och 58 år (md=49,5) och de hade arbetat som vårdare för personer med demens mellan 3 och 30 år (md=18).

I delstudie II medverkade samtliga vårdare som var involverade i omvårdnaden av Alice. De var sju kvinnor mellan 20 och 64 år (md=56) och de hade arbetat inom psykiatrisk vård mellan 1 och 45 år (md=39). De hade känt Alice mellan ett och åtta år (md=6).

## **Datinsamling**

Kunskap skapas i relation med andra. Intervjuer och deltagande observationer bygger på förståelse och samarbete mellan forskaren och deltagarna. Texter baserade på intervjuer och observationer är alltså ömsesidiga, beroende av sammanhanget och bundna till värderingar (Lincoln & Guba 1985 ss. 36-38 , Mishler 1986 ss. 52-65).

För att i detalj och på djupet följa interaktionen mellan Ruth och Alice och deras vårdare genomfördes delstudierna I och II som fallstudier. En fallstudie kan omfatta varierande metoder. Fallstudien är ett exempel på något och genom att belysa ett eller flera exempel är det möjligt att avtäckta betydelsefulla mönster (Marshall 1999). Presentationen av det unika i ett fall ger läsaren en möjlighet att få känslomässig såväl som kognitiv förståelse för fenomenet (jfr Gruber & Wallace 1999 s. 102). De datinsamlingsmetoder som användes i fallstudierna var generella och fokuserade deltagande observationer och reflekterande samtal. I delstudie III genomfördes narrativa intervjuer och i delstudie IV informella samtal.

### Deltagande observationer med personer med störande beteende och deras vårdare

För att belysa interaktionen mellan personer med störande beteende och deras vårdare genomfördes i delstudierna I och II deltagande observationer (Patton 2002 ss. 265-267). För att få varierade data deltog två observatörer med olika grad av deltagande och olika perspektiv (Patton 2002 ss. 265, 269). I båda delstudierna deltog en vårdare vid respektive enhet som observatör. Hon var införstådd med förhållandena vid boendet, de som vårdades där och vårdarna. När delstudie I inleddes var jag obekant med förhållandena vid boendet och vårdarna. När delstudie II genomfördes var jag delvis bekant med detta, men obekant med Alice och övriga boenden. Graden av deltagande kan variera över tid och ses som ett kontinuum mellan att delta aktivt och att vara åskådare (Patton 2002 s. 265). Graden av deltagande varierade mellan studierna och mellan de olika observatörerna. I delstudie I deltog observatörerna inte i omvårdnaden och interagerade bara tillfälligtvis och indirekt med de observerade (jfr Adler & Adler 1998). I delstudie II deltog den ene observatören i det dagliga omvårdnadsarbetet. Jag deltog inte i den fysiska omvårdnaden men i sociala aktiviteter.

Observatörerna hade en öppen roll, d.v.s. vårdarna och personerna med störande beteende informerades om syftet med deras närvaro (Patton 2002 s. 269).

I delstudie I genomfördes totalt 14 deltagande observationer vid sex tillfällen. Vid de två inledande observationstillfällena var tre observatörer närvarande. Efter en utvärdering fann vi dels att två av tre observatörer hade liknande noteringar och dels att det kändes överfullt i rummet varför vi beslöt att endast två observatörer skulle delta i fortsättningen. Vårdaren vid enheten deltog vid samtliga återstående observationstillfällen. En annan omvårdnadsforskare och jag deltog vid två observationstillfällen var. Observationssituationen valdes utifrån händelse (Polit & Hungler 1999 s. 368), vilket innebar att vårdarna tillfrågades i vilka situationer de upplevde att Ruth var mest störande. De menade att morgontoalett och frukost var kritiska situationer. Ruth och hennes vårdare observerades sålunda under morgontoalett och frukost, ungefär två timmar per dag och totalt 28 timmar. Observationerna fokuserade på Ruths och vårdarnas verbala kommunikation, handlingar och reaktioner. Observatörerna var rörliga vilket innebar att de följde Ruth och vårdaren på nära håll hela tiden som en aktivitet pågick (Polit & Hungler 1999 s. 368).

I delstudie II var observationerna både generella och fokuserade (Patton 2002 ss. 275-276). Totalt genomförde två observatörer 30 fokuserade, deltagande observationer under 14 timmar och ungefär 80 timmar generella observationer. De generella observationerna fokuserade på intryck av vårdatmosfären, Alice när hon var på egen hand och när hon interagerade med boende eller vårdare som inte var inkluderade i studien. De generella observationerna gav en bakgrund för att förstå de fokuserade observationerna och var ett sätt att lära sig förstå Alices tal. En generell observation övergick till en fokuserad observation när Alice och någon av vårdarna som var involverade i studien påbörjade en interaktion. De fokuserade observationerna omfattade Alice och vårdarnas verbala och icke-verbala kommunikation, handlingar och reaktioner under morgontoalett (n=5), måltider (n=15) och social samvaro (n=10).

Under observationerna gjordes kortfattade noteringar som i direkt anslutning till observationstillfället kompletterades till en text som lästes in på band och skrevs ut ordagrant.

### Reflekterande samtal med vårdare

För att få vårdarnas perspektiv på vad som hände och varför det hände genomfördes i delstudierna I och II reflekterande samtal (jfr Häggström m.fl. 1998). Under observationerna lade vi märke till att vårdarna genom att göra till synes oförklarliga handlingar tycktes göra den demensdrabbade nöjd och tycktes förstå mer av situationen än vad vi gjorde. Det fanns också tillfällen när vårdarna inte verkade lyckas lösa situationen på ett tillfredställande sätt. Dessa iakttagelser noterades och var utgångspunkt för de reflekterande samtalen.

I delstudie I genomfördes sex bandinspelade reflekterande samtal mellan 35 och 50 minuter (md=40). Vårdaren och båda observatörerna reflekterade över vad de sett, tänkt och känt under observationerna. Vårdarna ombads också att reflektera över möjliga alternativa handlingar och vilket slags stöd de skulle vilja ha. De reflekterande samtalen genomfördes direkt efter observationstillfället och fokuserade på interaktionen utifrån vårdarens perspektiv.

I delstudie II genomfördes sju bandinspelade reflekterande samtal mellan 30 och 60 minuter (md=40). Samtalen ägde rum när cirka hälften av observationerna var genomförda. Anledningen till att de reflekterande samtalen genomfördes parallellt med observationerna var att vi ville få möjlighet att korrigera eventuella brister i observationerna, till exempel val av tidpunkt och aktivitet. Först ombads vårdarna berätta om en situation när Alice varit störande och en situation när hon varit nöjd. Berättelserna och en summering av observationerna var tillsammans med noteringarna som gjordes under observationerna utgångspunkt för reflektioner om vad vårdaren och jag hade sett, tänkt och känt under observationerna.

De reflekterande samtalen spelades in på band och transkriberades ordagrant med markeringar för pauser, suckar och skratt.

### Narrativa intervjuer med vårdare

För att belysa innebörden i att interagera med personer med störande beteende genomfördes i delstudie III narrativa intervjuer. Narrativa intervjuer är ett samtal där intervjupersonen berättar om och reflekterar över levd erfarenhet och där intervjuaren och intervjupersonen tillsammans avtäcker innebörden i fenomenet som ska studeras (Mishler 1986 ss. 52-65). Erfarenheter från tidigare intervjuer med vårdare har visat att deras berättelser om att vårda personer med demens ofta är generella och fragmentariska samt saknar konkreta exempel. För att underlätta berättandet ombads intervjupersonerna att berätta om en situation när de upplevt



att en person med demens hade varit störande och en situation när de upplevt att en speciellt utvald person hade varit störande. För att tydliggöra omständigheterna kring interaktionen uppmuntrades intervjupersonerna att berätta så fritt som möjligt och vid behov ställdes följdfrågor, till exempel, ”Vad hände före/efter?” Om intervjupersonerna inte reflekterade över sina berättelser spontant ställdes ytterligare följdfrågor, till exempel, ”Vad tror du patienten kände/tänkte?” (jfr Lindseth & Norberg 2004). Intervjuerna varade mellan 35 och 70 minuter (md=50). Intervjuerna spelades in på band och transkriberades med markeringar för pauser, suckar och skratt.

### Informella samtal med personer med demens och störande beteende

För att belysa innebörden i att leva med demens och störande beteende genomförde medförfattaren (LJ) i delstudie IV tio informella samtal. Ett informellt samtal har en öppen ansats, är ostrukturerat och fokuserat (Patton 2002 ss. 342-343). Fokus för de informella samtalen var de demensdrabbades upplevelse av en vanlig dag. Exempel på frågor som ställdes var: ”Vad gör du på dagarna?”, ”Med vem?” och ”Vad känner/tänker du?” Samtalen genomfördes i den demensdrabbades lägenhet. Vid ett tillfälle genomfördes dock samtalet i det gemensamma vardagsrummet. Antalet informella samtal varierade från person till person. Tre samtal gjordes med Annie och John medan Philip deltog i fyra samtal. Vid ett tillfälle deltog både John och Annie i samma samtal. Samtalen varade mellan 30 och 45 minuter (md =40 minuter). Två av tre samtal med Annie spelades inte in på band eftersom Annie var misstänksam mot bandspelaren. I stället noterades innehållet direkt efter samtalet. Bandinspelningarna transkriberades ordagrant och noteringar om intervjupersonernas beteende inkluderades i texten. Även pauser, suckar, skratt och tonläge markerades.

### **Tolkning av text**

I delstudierna I och II analyserades texterna med hjälp av kvalitativ innehållsanalys (Graneheim & Lundman 2004). Texterna bygger på observatörernas beskrivningar av de involverade aktörernas agerande och de reflektioner som gjordes i de efterföljande samtalen. Texterna från observationerna är beskrivande och kondenserade, och texten från de reflekterande samtalen är betydligt mer ordrik. I delstudierna III och IV tolkades text med hjälp av en fenomenologisk hermeneutisk analysmetod (Lindseth & Norberg 2004). Texterna bygger på narrativa intervjuer och informella samtal där innehållet i de informella samtalen varierade från långa rika berättelser till korta fragmenterade meningar.

### Kvalitativ innehållsanalys

Kvalitativ innehållsanalys är en tolkningsprocess som fokuserar på likheter inom och skillnader mellan olika delar av texten. Analysen fokuserar på subjektet och stor vikt läggs vid kontext. Tolkningsprocessen utmynnar i kategorier och/eller deskriptiva teman. Ett tema svarar på frågan hur och är ”den röda tråden” genom kondenserade meningsenheter, koder eller kategorier. Teman och subteman är inte varandra uteslutande, d.v.s. en kondenserad meningsenhet kan passa i flera subteman och ett subtema kan passa in i flera teman (Graneheim & Lundman 2004).

I delstudie I analyserades inledningsvis sex observationer, en från varje observationstillfälle. Texten delades in i meningsenheter, d.v.s. ord, meningar eller hela stycken. Varje meningsenhet kondenserades först till en textnära beskrivning och därefter formulerades en förståelse på en högre abstraktionsnivå. Kondenseringen och abstraktionen betraktades som en helhet och utgjorde tillsammans grund för 13 subteman. Subtemana presenterades för vårdarna och hänsyn togs till deras utsagor. Därefter analyserades de återstående åtta observationerna. Reflektion över de identifierade subtemana visade att de handlade om fenomenet revir. En genomgång av litteratur som handlar om revir gav idéer till fyra teman som uttrycker revirets betydelse för människor. Subtemana sorterades under dessa rubriker. Tabell 3 visar ett exempel på meningsenheter, kondenseringar, abstraktioner, subteman och teman. Tabellen kan ge ett intryck av en linjär process men analysen har inneburit ett fram och tillbakagående mellan textens helhet och delar. Texten från de reflekterande samtalen med vårdarna analyserades på samma sätt med frågeställningen om det fanns andra teman som stred mot resultaten från observationerna. Inga sådana teman kunde identifieras men analysen visade att temana var såväl sammanflätade som i konflikt med varandra.

Tabell 3. Exempel på meningsenheter, kondenseringsar, abstraktioner, subteman och teman. Tecknet // visar att det finns text som förts till andra teman mellan meningsenheterna

Meningsenheter	Kondensering	Abstraktion	Subtema	Tema
Vårdaren börjar ta av henne kläderna. Ruth försöker knuffa bort henne. // Vårdaren sätter schampo i hennes hår. Ruth sparkar och slår mot vårdaren.	Ruth använder fysiskt våld när hon blir avklädd och tvättad.	Ruth slåss för att försvara sin kropp mot intrång.	Ruth slåss för att skydda sitt revir	
Vårdaren går in på Ruths rum och säger ”kom Ruth”. Ruth stänger dörren från utsidan så att vårdaren blir instängd på hennes rum och hon själv stannar i korridoren.	När vårdaren vill att Ruth ska komma stänger hon dörren mellan sig själv och vårdaren.	Ruth markerar en gräns mellan sig själv och andra.		
Ruth kommer ut från sitt rum. Hon har linne, nätterosor och blöjor på sig och hon har avföring över hela kroppen. Hon går in till en annan boendes rum och låser dörren. // Vårdaren går för att se vad hon gör och det visar sig att hon lagt sig i hans säng.	Ruth visar sig oklädd och ”smutsig” i gemensamma utrymmen. Hon går in i andra boendes lägenheter och lägger sig i deras sängar.	Ruth överträder andras utrymmen.	Ruth invaderar andras revir	
Ruth går in på kontoret. Hon börjar riva och slita i vårdarnas papper och pärmar.	Ruth river och sliter i vårdarnas papper.			
Vårdaren knaackar på hennes dörr och väntar en stund innan hon går in.	Vårdaren knaackar på dörren och väntar en stund.	Vårdaren ber om lov och avvaktar ett svar.	Vårdarna respekterar Ruths revir	Interaktion i relation till avskildhet
Ruth reser sig upp, går omkring i badrummet, plockar med flaskor och handdukar. Vårdaren följer efter och tvättar henne.	Vårdaren tillåter henne att resa sig och gå omkring under morgontoaletten.	Vårdaren ger henne det utrymme hon vill ha.		
Vårdaren sätter Ruth i en duschstol och spänner fast henne med ett bälte som knyts på baksidan av stolen. // Ruth sitter i en stol i sitt rum, fastspänd med ett bälte.	Vårdaren spänner fast Ruth med ett bälte.	Vårdaren begränsar hennes rörelsefrihet.	Vårdarna invaderar Ruths revir	
Vårdaren sitter på hennes säng och lutar sig över henne. Ruth knuffar på henne och vårdaren reser sig och går.	Vårdaren sitter på hennes säng och lutar sig över henne. Vårdaren blir bortknuffad.	Vårdaren kommer för nära.		
Vårdaren frågar: ”Ska vi gå på toaletten?” Ruth svarar: ”Ja, jag ska gå på toaletten” // Vårdaren frågar: ”Ska vi duscha?” Ruth svarar: ”Nej, inte du.”	Vårdaren tilltalar henne med vi i stället för du.	Vårdaren gör enskildheter till allmänheter.		
Vårdaren talar med en annan vårdare om Ruths utslag och klåda. Ruth sitter bredvid och lyssnar.	Vårdarna diskuterar Ruths privata angelägenheter över huvudet på henne.			

I delstudie II betraktades observationer och reflekterande samtal som två texter och analyserades på olika sätt. Båda texterna sorterades i tre domäner. Med domän avses delar av en text som handlar om ett särskilt område och som kan identifieras med liten grad av tolkning (Graneheim & Lundman 2004). Alice agerande i relation till vårdarna, vårdarnas agerande i relation till Alice och vårdarnas reflektioner om interaktionen. De två första innehållsområdena delades in i meningsenheter som relaterades till varandra genom sitt sammanhang och innehåll. Meningsenheterna kodades, sorterades och abstraherades till åtta subteman. Tabell 4 visar exempel på innehållsområde, koder och subtema. Texten från det tredje innehållsområdet analyserades på samma sätt som texten i delstudie I och resulterade i sex subteman. Totalt 14 subteman från de två texterna betraktades som en helhet, abstraherades till fyra teman och sorterades till två huvudteman. Resultatet presenterades för vårdarna som kände igen Alice och sig själva i temaformuleringarna och dess innehåll.

Tabell 4. Exempel på domän, koder och subtema.

Domän	Koder		Subtema
Alice agerande i relation till vårdarna	ropar skriker skäller svär kallar vårdarna för horor slår hotar att döda anklagar för att stjäla anklagar för att vara berusad anklagar för att döda anklagar för att förgifta sliter i kläder sliter i halsband kastar tallrikar och glas häller ut dryck spottar	sjunger skrattar skämtar berättar minnen kramas ber visar fotografier ger komplimanger ber om ursäkt för sitt beteende visar hänsyn till andra	Alice agerar som två personer

### Fenomenologisk hermeneutik

Fenomenologisk hermeneutik som tolkningsmetod är inspirerad av Ricoeurs filosofi (1976), utvecklad av Lindseth och Norberg (2004).

Tolkningsprocessen i delstudierna III och IV består av tre faser och är en dialektisk process mellan textens helhet och delar, mellan förståelse och förklaring, mellan dekontextualisering och rekontextualisering samt mellan distansering och integrering. Den *naiva läsningen* syftar

till att känslomässigt närma sig texten, att få en första yttlig förståelse av texten som helhet och att skapa gissningar om textens innebörd. *Strukturanalysen* innebär en dekontextualisering där forskaren distanserar sig från textens författare och ursprungliga situation. Den syftar till att förkasta eller bekräfta gissningarna från den naiva läsningen. *Den tolkade helheten* är en rekontextualisering av textens mening och pekar mot de möjligheter som finns i ”världen framför texten”. Den sammanvägda förståelsen av texten baseras på forskarnas förförståelse, den naiva läsningen, strukturanalyserna och litteratur som anknyter till fynden (Ricoeur 1976 ss. 74-75, 84-85).

Analysen i delstudierna III och IV inleddes med att lyssna på inspelningarna från intervjuerna och att läsa texterna flera gånger. Bandinspelningarna och texterna betraktades som en helhet. Därefter formulerades en naiv förståelse och flera tematiska strukturanalyser genomfördes (jfr. Lindseth & Norberg 2004). Analysprocessen innebär ett fram och tillbakagående mellan textens delar och helhet. Den hermeneutiska spiralen kan beskrivas som att gissningar om textens innebörd (den naiva förståelsen) förkastas eller bekräftas i strukturanalyser som ger nya idéer till ny förståelse som genererar nya strukturanalyser o.s.v. I strukturanalysen delades texten in i meningsenheter, det vill säga ord, meningar eller stycken som hörde ihop genom sitt innehåll. Meningsenheterna kondenserades i två steg, först så nära den ursprungliga texten som möjligt och sedan till en tolkning av dess innebörd. Den andra kondenseringen utgjorde grunden för abstraktion till subteman som relaterades till varandra och teman formulerades (jfr Lindseth & Norberg 2004). I båda delstudierna var medförfattarna involverade i analysprocessen. De läste texterna, reflekterade över innebörden i kondenserade meningsenheter och teman på olika abstraktionsnivåer. För att upptäcka meningsenheter som förkastade de slutliga temana lästes texterna igen. Inga sådana meningsenheter fanns.

### **Etiska överväganden**

Forskningsetikkommittén vid medicinska fakulteten, Umeå universitet (§ 23/98 och § 240/01) och cheferna vid respektive enhet gav sitt samtycke till studiernas genomförande. Att observera och intervjua personer med störande beteende är en känslig uppgift. En central etisk frågeställning var huruvida det var försvarbart att observera och intervjua personer med demens respektive schizofreni och demens om de inte själva kunde ge sitt samtycke och inte förstod syftet med forskarnas närvaro och frågor. Det fanns risk att de personer som observerades skulle uppleva en identitetskränkning eftersom vi var närvarande vid privata

situationer och ställde närgångna frågor. Även vårdare kan uppleva integritetsintrång vid intervju, observation och efterföljande reflekterande samtal (jfr Norberg m.fl. 1985).

En annan central etisk frågeställning var vems samtycke vi skulle söka. Å ena sidan, om vi tror att personer med demens och schizofreni är kompetenta, jämlika och självständiga bör de själva få ta ställning till sin medverkan. Å andra sidan, verkar det orimligt att begära att personer med bristande kognitiv förmåga ska kunna ta ställning till det som kommer att hända i framtiden (jfr Norberg m. fl. 1985, Moore & Hollett 2003). Vårdare och närstående tillfrågades och gav sitt muntliga samtycke till att studierna genomfördes. John, Annie och Philip tillfrågades om de ville medverka och gav sitt samtycke. Ruth och Alice tillfrågades inte i förväg om sin medverkan. Däremot blev de informerade om syftet med vår närvaro och tillfrågade om sin medverkan i direkt anslutning till varje observationstillfälle.

För att minimera riskerna för autonomi- och integritetskränkning gavs muntlig och skriftlig information till närstående och vårdare. Under observationerna och intervjuerna tog vi stor hänsyn till deltagarnas reaktioner på vår närvaro och våra frågor och strävade efter att vara på ett avstånd som inte kunde uppfattas som hotfullt. Vid intervjuerna fanns det inget beroendeförhållande mellan intervjuare och intervjupersoner. Samtliga deltagare avgjorde själva vad de ville berätta och informerades om att de kunde avbryta sitt deltagande utan att ange något skäl för detta. Dessutom lovades de konfidentialitet och anonym publicering.

Fördelarna med projektet förväntades uppväga de eventuellt negativa effekter den enskilde personen kunde uppleva. Resultaten kan bidra till kunskapsutveckling om kommunikation och interaktion med personer med störande beteende och vara till nytta för andra personer med svårtolkad kommunikation.

## **RESULTAT**

Innebörden i interaktionen mellan personerna med störande beteende och vårdarna handlar om att befinna sig i kaos och pendla mellan motsatser. Vårdarna upplever också etiska problem (I-IV).

Ett fenomen som framträder i interaktionen mellan personerna med störande beteende och deras vårdare är att befinna sig i kaos (I-IV). Ruth lever i en fragmenterad värld där hon slåss

för att skydda sitt revir, kämpar för att bli bekräftad och att få sin vilja respekterad samtidigt som hon invaderar andras revir. Vårdarna respekterar Ruths revir, bekräftar henne som person och respekterar hennes vilja samtidigt som de invaderar hennes revir, bortser från hennes vilja samt kontrollerar och sätter gränser för hennes agerande (I). Alice lever i en tudelad värld där hon pendlar mellan ”himmel och helvete”. Hon delar upp sig själv och andra. Hon agerar som två olika personer. Å ena sidan misstror hon vårdarnas avsikter och slåss för sitt liv. Å andra sidan bekräftar hon vårdarnas ansträngningar och visar sin uppskattning. Alice idealiserar och nedvärderar vårdarna. Hon delar upp samma vårdare i två separata personer, en som är god och en som är ond. Dessutom utser hon goda och onda vårdare som hon jämför med änglar och horor. Vårdarna beskriver att de också lever i en tudelad värld där de från dag till dag inte vet vilken Alice de kommer att möta och vem de själva blir sedda som. De delar upp såväl Alice som sig själva. Vårdarna upplever Alice som två personer och de har motstridiga känslor gentemot henne. De strävar efter att förena Alices och sin egen verklighet till en sammanhållen värld. När vårdarna agerar möter de henne i sin egen värld, vilket innebär att de bekräftar henne när de anser att hon ”uppför sig” väl och konfronterar eller ignorerar hennes beteende när hon inte ”uppför sig” väl. Ibland provocerar de Alice men i dessa situationer är det ofta hon som får sista ordet. När vårdarna reflekterar över Alice och hennes agerande bekräftar de hennes verklighet. De begrundar hennes personliga historia, hennes sjukdomsbild och sitt eget beteende gentemot henne. De reflekterar också över sina arbetsförhållanden som en möjlig anledning till sina motstridiga känslor (II). John, Annie och Philip upplever att de är omgivna av oordning. Det är för många vårdare som befinner sig på fel plats, gör fel saker och pratar nonsens. Både vårdare och medboende invaderar deras revir och stör ordningen. De är osäkra om närstående lever eller är döda. Det händer att de talar om döda anhöriga som levande och levande anhöriga som döda (IV). Vårdarna upplever också att de befinner sig i kaos. Det är inte det störande beteendet i sig som gör situationen kaotisk utan det faktum att vårdarna inte förstår vad det störande beteendet betyder. De upplever att de är fråntagna initiativet och det är personen med demens som har initiativet och kontrollerar situationen. De känner sig utsatta för psykisk tortyr, de kan inte koppla av efter arbetsdagens slut och gruvar sig inför nästa arbetsdag. De känner sig maktlösa och bortstötta (III).

Ett annat fenomen som framträder i interaktionen är att pendla mellan motsatser. Personerna med demens och störande beteende pendlar mellan att känna sig hemlösa och hemma (IV). Innebörden i att leva med demens och störande beteende på institution handlar om att vara omgiven av oordning, fångad av begränsningar, satt åt sidan men också räknad med. Detta har

tolkats som ett sammanbrott i relationen till sig själv och till andra betydelsefulla personer sammanflätat med ögonblick av gemenskap. Förlusten av relationer till sig själv och andra har tolkats som hemlöshet. Närstående och vänner är frånvarande. Medboende och vårdare är inte jämlikar. I relation till medboende upplever sig personerna med demens som friska och blir överväldigade av andras störande beteende som de anser skapar oordning. Av vårdarna blir de behandlade som sjuka. De blir inlåsta, sedda som barn och satta åt sidan. Livet förlorar sin mening och de känner sig ensamma, inte förstådda, tomma och resignerade. Personerna med demens och störande beteende har hemlängtan. De är på väg till platser som symboliserar en frihet de har haft i det förflutna, till exempel det tidigare hemmet eller ett privat inackorderingsrum. Då och då upplever personerna med demens och störande beteende att de är hemma. Innebörden i att känna sig hemma är att bli involverad i en gemenskap. De känner sig bekräftade, behövda, uppskattade, befriade från krav och accepterade som dem de är (IV).

Störande beteende är ett sätt för den demensdrabbade att förmedla sin historia och bevara sitt själv. Personerna med demens och störande beteende bevarar ett personligt själv och flera sociala själv och har förmågan att förmedla dem (I, II, IV). Ruth (I), Alice (II) samt John, Annie och Philip (IV) visar sitt personliga själv genom att använda personliga pronomen och reflektera över sina upplevelser och sin omgivning. De visar också ett antal sociala själv. Deras sociala själv ”kommer och går” beroende på hur interaktionen med vårdarna och de medboende ser ut (I, II, IV). Annie berättar för oss om sina bekymmer i relation till sig själv som lokalpolitiker, dotter och maka. Ett av Johns sociala själv handlar om att resa och arbeta på olika platser i världen. När han inte får gå ut på egen hand förlorar han ett av sina sociala själv men han kan ändå förmedla sitt personliga själv som en kraftfull och stridbar man.

Vårdarna pendlar mellan att ”vara herre” och att ”vara slav” vilket ska ses som en metafor för interaktionen (III). Innebörden i att interagera med personer med demens och störande beteende handlar om att pendla mellan att möta personen utifrån vårdarens respektive den demensdrabbades värld, att känna sej maktlös respektive duglig samt att känna sej bortstött respektive accepterad. Vårdaren och personen med demens och störande beteende är ömsesidigt beroende av varandra. När vårdaren interagerar med personen med demens och störande beteende är hon/han underförstått herre. När vårdaren möter personen med demens utifrån vårdarens värld kommer den demensdrabbade att rasera kontrollen, kasta ut vårdaren i kaos och tvinga henne/honom att stanna på avstånd vilket får vårdaren att förlora sin självrespekt och känna sig maktlös och bortstött. Vårdaren ger upp kampen, blir avsatt och



låter sig avsättas som herre och erkänner den demensdrabbade som herre. Vårdaren strävar efter att återerövra kontrollen och prövar olika vägar att göra det. När vårdaren, å ena sidan, möter den demensdrabbade i sin egen (vårdarens) värld genom att tillämpa fysiska och farmakologiska begränsningar och hänföra det störande beteendet till sjukdomen, får vårdaren svårt att vinna sin egen och den demensdrabbades respekt. På så sätt förblir vårdaren slav. När vårdaren, å andra sidan, möter personen med demens i hennes/hans värld genom att vara här och nu och emotionellt förstå det störande beteendet kan vårdaren återfå sin självrespekt, omdefiniera relationen och återfå positionen som herre. Detta betyder att vårdaren återfår kontrollen, får tillåtelse att komma nära och känner sej duglig och accepterad (III).

Vårdarna upplever etiska problem (I, III). Avskildhet, identitet, självbestämmande och säkerhet är centrala fenomen i interaktionen mellan Ruth och hennes vårdare. Fenomenen är såväl sammanflätade som i konflikt med varandra. Att fenomenen är sammanflätade innebär att det är svårt att skilja på till exempel avskildhet och självbestämmande. Konflikterna framträder mellan de sammanflätade fenomenen avskildhet/självbestämmande och identitet samt mellan avskildhet/självbestämmande och säkerhet. Det är ett problem att bevara Ruths identitet utan att kränka hennes behov av avskildhet och självbestämmande och behovet av avskildhet förhindrar vårdarna att bekräfta henne som person. Det finns också en konflikt mellan den grad av självbestämmande som Ruth strävar efter och den grad av självbestämmande vårdarna är villiga att tillåta. Vårdarna hänvisar till Ruths och andras säkerhet som ett motiv att rättfärdiga sitt agerande i situationer när de upplever att de kränker hennes avskildhet, identitet och självbestämmande (I).

Vårdarna slits också mellan att göra gott för individen eller kollektivet, d.v.s. personen med demens eller andra boende, närstående och andra vårdare (I, III). Det finns en konflikt mellan Ruths behov av avskildhet/självbestämmande och hennes och andras behov av säkerhet. Ruths oförutsägbarhet och brist på omdöme är en källa till konflikt och vårdarna känner sig ansvariga för andras välbefinnande samtidigt som de ställer sig frågan för vems skull hon är fastsatt (I). Det finns också en konflikt mellan att ”vara herre” och att ”vara slav”. Innebörden av att ”vara herre” är att återta kontrollen på bekostnad av individens frihet och fokusera på kollektivet och att ”vara slav” är att fokusera på individen och misslyckas i att tillgodose kollektivets behov (III).

## METODKRITIK

Det finns en obalans i beskrivningen av deltagarna. Personerna med störande beteende är beskrivna utifrån delar av sin personliga historia och aktuella livssituation vilket varit till hjälp för att förstå deras perspektiv av interaktionen. Vårdarna är knapphändigt beskrivna. Vi vet ingenting om deras historia och livssituation vilka också är av betydelse för interaktionen (jfr Berg m.fl. 1998). Detta kan ha påverkat resultaten men det är svårt att säga på vilket sätt. Det kunde ha gett en djupare förståelse och en mer rättvis bild av interaktionen om vi hade känt till vårdarens historia och livssituation.

Skalorna som har använts för att beskriva störande beteende, BEHAVE-AD och CMAI, tar ej hänsyn till i vilket sammanhang beteendet visar sig. BEHAVE -AD utformades ursprungligen för att skatta störande beteende bland personer med Alzheimers sjukdom som besökte en öppenvårdsmottagning (Reisberg m.fl. 1987). En del av de beteenden som skattas verkar inte vara relevanta för personer som befinner sig på institution. Vanföreställningen om ”att denna lägenhet inte är min lägenhet” förekommer bland två av deltagarna som har bedömts ha en övertygelse om att där man bor nu inte är den egna bostaden. Vanföreställningen om ”att bli övergiven” handlar om att personer med demens i olika grad tror att anhöriga planerar att skicka henne eller honom till institution. Det är tveksamt hur det ska tolkas att personer med demens, som redan är på institution, skattas som att de misstänker att anhöriga bakom deras rygg planerar att skicka dem till institution. Det verkar orimligt att se båda dessa exempel dels som vanföreställningar och dels som störande beteenden i detta sammanhang. Volicer och Hurley (2003) menar att CMAI inte tar hänsyn till i vilket sammanhang ett beteende visar sig. De menar att liknande beteenden kan ha olika betydelse i olika sammanhang och bör därmed också förstås och bemötas på olika sätt. Ett skrikbeteende i samband med morgontoaletten och ett skrikbeteende när personen med demens sitter för sig själv kan betyda olika saker och kräva olika bemötande. Skalorna har haft betydelse för beskrivningen av patienterna men det är osäkert om de påverkat resultaten.

Delstudie III visar inte några situationer när vårdarna upplever att de möter personen med demens på en jämlik nivå. Ett sätt att förstå detta är att intervjuerna fokuserade på situationer när vårdare hade upplevt att personer med demens hade varit störande. Resultaten kunde även ha omfattat situationer där vårdare och personer med demens mötts på en jämställd nivå om ingångsfrågan varit formulerad på ett annat sätt.

I delstudie IV spelades inte alla intervjuer in på band. Att intervjua personer med demens och störande beteende är en etiskt och metodologiskt känslig uppgift. Det kan vara svårt att genomföra intervjuerna på samma sätt mellan olika personer och vid alla intervjutillfällen. Eftersom Annie var misstänksam mot bandspelaren och oroade sig över vad som skulle stå i tidningen följande morgon blev det nödvändigt att avbryta inspelningarna. Vissa författare (t.ex. Berghmans & ter Meulen 1995) menar att om en person med demens visar tecken på oro bör hon eller han omedelbart uteslutas ur studien medan andra (t.ex. Moore & Hollett 2003) anser att ett sådant förhållningssätt är paternalistiskt och har mer med forskarens obehag än med patientens önsknings att göra. De menar att det är mera respektfullt att göra en paus och sedan låta personen med demens avgöra om hon eller han vill fortsätta intervjun eller inte. Om den demensdrabbade väljer att avbryta intervjun är det viktigt att utröna om hon eller han önskar delta i ytterligare intervjuer vid ett senare tillfälle. Annie verkade dock nöjd med situationen när bandspelaren var avstängd. Vid två informella samtal gjordes därför noteringar i direkt anslutning till samtalet i stället för bandinspelningar. Jag bedömer att det just i detta fall inte har haft någon avgörande betydelse för resultatet eftersom det finns en inspelad intervju med Annie och det förekom många upprepningar i de följande samtalen.

Texterna i delstudie IV varierade mellan långa rika berättelser och korta fragmenterade meningar. Eftersom vi intervjuade samtliga personer med demens och störande beteende flera gånger och berättelser och fragment om samma händelse återkom vid flera intervjutillfällen framstod innehållet som allt mindre fragmenterat. Genom att ta del av såväl det verbala som det icke-verbala budskapet upprepade gånger blir innehållet mer och mer fullständigt och vårdaren eller forskaren kan gradvis få en förståelse för dess innebörd (jfr Norberg 1998).

En text har många meningar och kan tolkas på många olika sätt. När det gäller att förstå innebörden i fenomen och människors upplevelser av fenomen finns ingen objektiv sanning men ett flertal subjektiva tolkningar. Människor tolkar omvärlden på olika sätt utifrån sin förförståelse som är beroende av bland annat kultur, kön och historia. Enligt Heidegger (1927/1962 ss. 188-195) är förförståelsen en del av ontologin snarare än av epistemologin. Detta innebär att förförståelsen inte kan sättas inom parentes när vi vill förstå vår omvärld. Delar av det som påverkar vår tolkning är medvetna och andra omedvetna. Min medvetna förförståelse, att störande beteende är meningsfulla uttryck för kommunikation, har påverkat tolkningen av resultaten.

Ricoeur (1976 s. 77) menar att en text kan tolkas på många olika sätt men alla tolkningar är inte lika trovärdiga. I delstudierna III och IV har den naiva förståelsen validerats med flera strukturanalyser där författarna gemensamt reflekterat över och diskuterat innebörden i kondenserade meningsenheter och teman på olika abstraktionsnivåer. Den tolkade helheten i respektive delstudie lämnar inga teman oförklarade. I delstudierna I och II har tolkningarna validerats genom att författarna gemensamt reflekterat över och diskuterat innehållet i kondenserade meningsenheter och teman på olika nivåer. Dessutom har innehållet i subtema och tema presenterats för vårdarna som kände igen sitt eget, Ruths och Alices sätt att agera.

### **SAMMANVÄGD FÖRSTÅELSE OCH REFLEKTION**

Innebörden i interaktionen mellan personerna med demens och störande beteende och vårdarna handlar om att befinna sig i kaos och pendla mellan motsatser: att vara hemlös och hemma samt att ”vara herre och slav”. Vårdarna upplever konflikter mellan att göra gott för individen och/eller kollektivet samt mellan den demensdrabbades beroende och önskan om självbestämmande. Resultaten är presenterade som varandras motsatser men i en helhet blir de varandras förutsättningar. Enligt Hegel (1807/1967) är motsatser skenbara och delar i en helhet där varje del är oundgänglig.

Interaktionen mellan personerna med demens och störande beteende och vårdarna karaktäriseras av en pendling mellan att känna sig hemlös och ögonblick av att känna sig hemma. Att leva med demens aktualiserar existentiella problem och medför en gradvis ökande känsla av hemlöshet (Zingmark 2000 s. 32). Kärnan i att känna sig hemlös respektive hemma är att sakna respektive ha meningsfulla relationer till viktiga platser och ting, till sig själv och till andra (Zingmark m.fl. 1995). Att känna sig hemlös beskrivs som att vara övergiven, ensam, ofri, otrygg, utan tillflykt och utan att ha något meningsfullt att göra. Att känna sig hemma beskrivs som att känna tillhörighet, vara delaktig, fri och hel som människa. Att känna sig hemmastadd är också att ha en tillflykt undan kaos där man känner sig trygg, säker och har kontroll (Kelly 1975, Zingmark 2000 ss. 30-32). Ruth lever i en fragmenterad värld där hon slåss för sitt revir och kämpar för att bli bekräftad samtidigt som hon blir bekräftad och bekräftar andra (I). Alice lever i en tudelad värld där hon misstror vårdarnas avsikter och slåss för sitt liv samtidigt som hon visar sin uppskattning och bekräftar vårdarnas ansträngningar (II). John, Annie och Philip är omgivna av oordning, fångade av begränsningar

och satta åt sidan men de är också räknade med (IV). Vårdarna befinner sig i kaos och känner sig maktlösa och bortstötta. Då och då upplever de att de har kontroll och känner sig dugliga och accepterade (III). Det verkar rimligt att tolka resultatet som att också vårdarna pendlar mellan att känna sig hemlösa och hemma.

Vårdarna pendlar mellan ögonblick av att "vara herre" och att "vara slav". Av detta följer att personerna med demens och störande beteende också pendlar mellan att "vara herre" och att "vara slav". Hegels (1807/1967 ss. 226-240) resonemang om herre och slav används som en metafor för interaktionen mellan personerna med demens och störande beteende och vårdarna och det bör betonas att Hegel inte värderar vad som är bättre eller sämre, att vara herre eller slav. Dialektiken mellan herren och slaven handlar om kampen för ömsesidig bekräftelse. Vi är det som vi själva och andra ser oss som och det vi gör mot andra gör vi också mot oss själva och tvärtom. När två människor möts strävar båda efter att bli bekräftade. Eftersom relationen mellan herren och slaven är ömsesidig kan herren bara vara herre om båda accepterar honom som herre och slaven kan bara vara slav om båda accepterar honom som slav. Om slaven vill bli herre krävs att hon eller han omvärderar synen på sig själv och genom denna process kan hon eller han bli omvärderad av andra. Williams (1992 ss. 169-177) tolkar Hegels resonemang om interaktion som att det handlar om ett kontinuum mellan ömsesidigt uteslutande och ömsesidigt bekräftande. Han menar att relationen mellan herren och slaven kulminerar i en ojämlik och ensidig relation och att båda parter således misslyckas med att ge ömsesidig bekräftelse. Bekräftelse kan inte tvingas fram och fortfarande vara äkta. När vårdaren möter den demensdrabbade i sin egen (vårdarens) värld (II, III) reduceras personen med demens till ett objekt. Därmed objektifierar vårdaren också sig själv och känner sig maktlös och bortstött. Den demensdrabbade upptäcker att han har initiativet och tar kontrollen. När vårdaren möter personen med demens i hennes eller hans värld (II, III), betraktar vårdaren den demensdrabbade som en betydelsefull person vars existens är viktig att bekräfta. Därmed känner sig vårdaren betydelsefull, duglig och accepterad, och kan återta kontrollen.

I hemmastaddheten finns möjlighet till en djup gemenskap där kampen mellan herre och slav, individ och kollektiv samt beroende och självbestämmande kan upphöra. Buber (1932/1993 ss. 19, 94) beskriver ett äkta möte som en gemenskap där ett jag och ett du blir ett *vi* som delar ett känslomässigt tillstånd. Buber (1923/1993 ss. 82-88) menar att människan är både person och individ. Det jag som framträder i Jag –Du relationen är personens jag, subjektet,

och det jag som framträder i Jag- Det relationen är individens jag, objektet. Äkta möten kännetecknas av en Jag- Du relation där två subjekt möts och uppträder endast i korta ögonblick. Enligt Buber (1954/1995 ss. 29-37) inträffar äkta möten när människor förstår varandras upplevelse av situationen och präglas av ömsesidighet, delaktighet och jämställdhet utan att någon "bild" kommer emellan. Buber talar om väsensmänniskor och bildmänniskor. Med "bild" menar han de bilder människor gör sig om sig själva och varandra. Buber menar att om två bildmänniskor möts är två levande människor och sex spöken involverade. De sex spökerna är sådana de vill verka i varandras ögon, sådana de verkligen är i varandras ögon och sådana de är i sina egna ögon. Dessa spöken kan förhindra att ett äkta möte äger rum. Om två väsensmänniskor möts är endast två levande människor involverade. Enligt Buber (1957) har människan en önskan om att bli bekräftad för vad hon är och för vad hon kan bli och detta kan endast ske i äkta möten. Norberg (2001) menar att även personer med demens har behov av att bli bekräftade för vad de är, men också för vad de var. Enligt Cissna och Sieburg (1981 s. 259) förmedlar bekräftelse budskapen: För mig existerar du!, Vi är relaterade!, För mig är du viktig! och Man kan förstå världen som du gör!

Buber (1932/1993 ss. 91-98) vänder sig mot både individualism och kollektivism. Han anser att individualism objektifierar människan och kollektivism prioriterar gruppen till förmån för det personliga. Individualismen gör människan mer och mer unik utan att hon blir mer och mer mänsklig. Att låta det mellanmänniska träda tillbaka för det kollektiva innebär att leva *bredvid* varandra och inte *med* varandra. Att leva med varandra förmedlar kunskap och trygghet om var man hör hemma.

I den djupa gemenskap som det äkta mötet erbjuder övergår kampen mellan herre och slav, d.v.s. kampen om ömsesidig bekräftelse, i en Jag - Du relation och kampen mellan individ och kollektiv, d.v.s. kampen om vem som ska få ta plats, upphör. Innebörden i att ställa sig till förfogande och möta personen med demens och störande beteende utifrån hennes eller hans värld (I-III) är att för ett ögonblick dela den demensdrabbades värld, upplevelser och känslor och att leva *med* den demensdrabbade (jfr Buber 1954/1995 s. 94). Det är också en bekräftelse på att den demensdrabbades sätt att uppleva världen är giltig (jfr Cissna & Sieburg 1981 s. 259). Innebörden i att vara räknad med (IV) är att känna sig bekräftad för den man är (jfr Buber 1957). Att relatera till den demensdrabbades livshistoria (I, II) är att bekräfta henne eller honom för vad hon eller han var (jfr Norberg 2001). När vårdarna tillåts komma nära och

kan återta kontrollen känner de sig accepterade och dugliga (III) och på så sätt blir de bekräftade för dem de är (jfr Buber 1957).

I det äkta mötet upphör också konflikten mellan den demensdrabbades beroende och hennes eller hans önskan om självbestämmande och övergår i ett ömsesidigt beroende. Agich (1993 ss. 85-90) menar att autonomi utvecklas i relation till andra och ser autonomi som en process som förändras över tid och beror på en persons utveckling och omgivning. Personerna med demens och vårdarna är beroende av varandra för sitt dagliga liv. De är också beroende av varandras bekräftelse vilket tillgodoses i hemmastaddheten (I-IV). Hansebo och Kihlgren (2002) fann att interaktion mellan personer med demens och vårdare karakteriseras av en svår balans för att underlätta ömsesidig gemenskap. När patienterna upplever välbefinnande blir vårdarna bekräftade både som professionella individer och som privata personer vars självkänsla skapas i en delad gemenskap. Vid dessa tillfällen agerar personen med demens och vårdaren som två separata, kompetenta individer som accepterar varandra som jämlikar. Berg och medarbetare (1998) visar att personer med demens och deras vårdare är ömsesidigt beroende av varandra. Deras liv är sammanflätade på så sätt att hur vårdarna hanterar de krav som situationen ställer påverkas av deras personliga historia och nuvarande livssituation. På motsvarande sätt påverkas vårdarnas privata liv av relationen till den demensdrabbade. Vårdarna upplever också att den demensdrabbades väl och ve ligger i deras händer på så sätt att patientens livssituation och inre värld karaktäriseras av beroende, inaktivitet och pendling mellan gemenskap och övergivenhet. Gemenskap framställs som att vårdarna och de demensdrabbade delar känslomässiga upplevelser.

Ögonblick av hemmastaddhet är värdefulla både för den demensdrabbade och för vårdaren. Personer med demens har ett nedsatt korttidsminne och det är rimligt att fråga sig om de kommer ihåg dessa ögonblick av hemmastaddhet. Emotionellt minne är emellertid mera bestående än kognitivt minne och ögonblick av hemmastaddhet kan leva kvar längre än omgivningen uppfattar (Cheston 1996, Norberg 1998). Dessutom visar episoder av psykisk klarhet att även personer med svår demens kan bli oväntat klara och medvetna om vad de upplevt (Normann 1998, 2002). Om det finns en ömsesidighet i interaktionen mellan personer med demens och vårdare påverkar vårdarnas hemmastaddhet respektive hemlöshet de demensdrabbade samtidigt som de demensdrabbades hemmastaddhet respektive hemlöshet påverkar vårdarna (jfr Hallberg 1995, Berg m.fl. 1998, Zingmark m.fl. 2000, Hansebo & Kihlgren 2002).

## Avslutande reflektion

Som jag ser det är benämningarna på störande beteende som används i litteraturen alltför övergripande och generella och innebörden i fenomenet blir osynligt. De utgör en etikett på ett problem som ensidigt tillskrivs personen med demens eller psykos och bortser från ett interaktionistiskt perspektiv. Benämningarna skiljer inte heller på upplevelse och beteende utan fokuserar på effekterna av beteendet snarare än på personen som använder beteendet för att kommunicera.

Störande beteende är alltså beteenden som inte bekräftar den andre. När vårdarna inte blir bekräftade upplever de personerna med demens vara störande och när personerna med demens inte blir bekräftade upplever de vårdarna vara störande. Bekräftelse uppstår i interaktioner som präglas av hemmastaddhet och störande beteende visar sig i interaktioner som kännetecknas av hemlöshet.

Utifrån detta är det viktigt att eftersträva en vård där både personer med demens och deras vårdare kan känna sig hemma, d.v.s. kan uppleva en Jag- Du relation och känna sig bekräftade för vad de var, är och kan bli. Detta innebär bland annat att se varandras verklighet som sann och ta varandras upplevelser på allvar. Delstudierna I, II och IV visar att personer med demens som har liknande störande beteende, d.v.s. i huvudsak fysisk och verbal aggressivitet, har olika upplevelser bakom beteendet. Ruth slåss för sitt revir och Alice för sitt liv. John, Annie och Philip slåss för sin frihet. Om störande beteende tolkas som kommunikation borde omvårdnaden utformas olika, dels för olika personer, dels för samma person vid olika tidpunkter.



## SUMMARY IN ENGLISH

This thesis aims to illuminate the meaning of interaction between persons with dementia and disturbing behaviour and their care providers. The thesis is based on the assumption that disturbing behaviours are meaningful acts of communication about a person's experiences of interaction with significant others. The thesis comprises four studies conducted at a residential home between 1997 and 2003. Papers I and II present a woman with frontal lobe dementia and disturbing behaviour (Ruth) and a woman with schizophrenia, dementia and disturbing behaviour (Alice), and their care providers. Ruth, Alice and their care providers were the subjects of 14 and 30 participant observations, respectively. In addition, the care providers participated in six and seven reflective dialogues, respectively. The transcripts of these were interpreted using qualitative content analysis. Paper III presents narrative interviews with six care providers while paper IV presents 10 informal conversational interviews with three persons with dementia and behavioural disturbances. The transcripts of these interviews were interpreted using a phenomenological hermeneutic method.

The meaning of interaction between persons with disturbing behaviour and their care providers are being in chaos and hovering between contradictions: between feeling homeless and feeling at-home, and between 'being master' and 'being slave'. The care providers experience conflicts between doing what is good for the individual and/or for the collective and between the patients' dependency and wish to make their own decisions (I-IV).

Both the persons with dementia and their care providers hover between feeling homeless and feeling at-home. The interaction between Ruth and her care providers relates to privacy, identity, autonomy and security. Ruth lives in a fragmented world, and fights to protect her privacy at the same time as she is invading the privacy of others. Care providers both respect and invade her privacy. Ruth also struggles both to be confirmed and to confirm others. Care providers preserve Ruth's identity by confirming her and orienting her to reality. She struggles to have her will respected, and her care providers both respect and disregard her will. To provide security for Ruth, her fellow residents and themselves, the care providers limit her actions (I). The interaction between Alice and her care providers involves both splitting and bringing together. Alice lives in a divided world and hovers between 'heaven and hell'. She acts like two different persons: she doubts the care providers' intentions, and fights to protect her life at the same time as she shows her approval and confirms the care providers'

efforts. Furthermore, she divides herself into pieces, categorises care providers as either good or evil, and divides individual care providers into two separate persons. The care providers also experience a divided world: on reflecting, they talk about Alice as two different persons and express conflicting feelings towards her. Bringing together, on the other hand, is about how care providers, when *acting*, meet Alice in their reality, and when *reflecting*, confirm her reality. Meeting her in their reality involves ignoring her behaviour, provoking her and confronting her when she “misbehaves” as well as confirming her when she “behaves”. Confirming her reality means that the care providers reflect on her behaviour as a response to previous life events, present medical conditions and their own behaviour towards her (II). Living with dementia and disturbing behaviour, as narrated by three persons admitted to a residential home, means being surrounded by disorder, being trapped by restrictions, and being set aside, as well as included. Being in a setting where healthy and ‘sick’ people are mixed, and being among too many care providers who were in the wrong places, doing the wrong things and talking nonsense was experienced as disorder. Being trapped by restrictions is about being locked up in the ward, feeling overprotected and treated like a child. Being set aside means feeling left alone, losing meaning and feeling empty. Being included, on the other hand, is about feeling needed and appreciated, relieved of demands and accepted for who you are. The overall experience is interpreted as a collapse of relationships with the self and others intertwined with occasional episodes of togetherness (IV). Even care providers face chaos: they are confronted with their inability to interpret disturbing behaviour; they experience deprivation of initiative and feel exposed to mental torment; they feel helpless and exhausted (III).

The care providers hover between episodes of ‘being master’ and ‘being slave’. Interaction with persons with dementia and disturbing behaviour means meeting the person in my versus her/his world, feeling powerless versus capable and feeling accepted versus rejected. Interaction involves being at various positions along these continua at various points in time. Care providers and persons with dementia and disturbing behaviour are mutually dependent and struggle for confirmation and our findings are interpreted in the light of Hegel’s reasoning about the master and the slave (III). The dialectic between master and slave is about mutual confirmation. When care providers meet the person with dementia in their own, i.e. the care providers’, world (II, III) the person with dementia becomes reduced to an object. In doing so, the care providers also objectify themselves and feel rejected and powerless. The person with dementia has the initiative and takes control. When care providers meet the person with

dementia in her or his world (II, III), the care providers come to regard the person with dementia as a significant person whose existence it is important to confirm. In this way the care providers also become significant and are able to regain control.

Care providers face ethical problems. Privacy, identity, autonomy and security are central phenomena in the interaction between Ruth and her care providers. These phenomena at the same time seem to be intertwined and in conflict with each other. There is, for example, the problem of preserving Ruth's identity without violating her need for privacy and autonomy. Furthermore, the need for privacy is an obstacle to being confirmed as a person (I). Care providers also face problems concerning doing good for the individual or for the collective, i.e. fellow residents, relatives and colleagues (I, III).

When care providers and persons with dementia feel at home they confirm each other and the struggle between master and slave turns into an I- Thou relationship. The struggle between the individual and the collective ceases and the struggle between dependency and autonomy turns into mutual dependence. Disturbing behaviours are behaviours that do not confirm the other. When the care providers do not feel confirmed they experience the person with dementia as disturbing, and when the person with dementia does not feel confirmed she or he experiences the care provider as disturbing. Confirmation takes place in interactions that are characterised by at-homeness, and disturbing behaviour takes place in interactions that are characterised by homelessness.

## TACK

Denna avhandling har genomförts vid institutionen för omvårdnad vid Umeå universitet och det finns många personer som betytt mycket för dess genomförande. Jag vill speciellt tacka följande:

Alla boende och vårdare som på olika sätt har bidragit till datainsamlingen. Särskilt vill jag tacka Ruth, Alice, John, Annie och Philip och de vårdare som bidragit med sina berättelser, Viviann och Sandra som med stor tilltro och entusiasm hjälpt till med urval och observationer i de tre första delstudierna, samt Birgitta och Christina som valt ut och förmedlat kontakt med de demensdrabbade i den sista delstudien.

Min huvudhandledare, docent Lilian Jansson, som introducerade mig i avhandlingsämnet och engagerat och konstruktivt deltagit i avhandlingens framväxande samt varit ett ovärderligt stöd, inte minst i slutskedet av avhandlingsarbetet. Professor Astrid Norberg, biträdande handledare, som bidragit med omfattande kunskaper i avhandlingsämnet, och kreativa synpunkter under arbetets gång. Mina medförfattare, doktorand Ulf Isaksson och universitetsadjunkt Inga-Maj Persson Ljung, som på ett konkret plan engagerat sig i kampen mellan ”herren och slaven”. Alla forskare och doktorander som tagit sig tid att läsa manus i olika stadier och bidragit med konstruktiva synpunkter vid seminarierna. Universitetsadjunkt Astrid Jonsson, som engagerat sig i ordföljd, meningsbyggnad och tempus och bidragit till att göra denna avhandling läsbar. Jag vill också tacka administrativa chefen Ann-Christin Edlund och institutionssekreterare Inga-Greta Nilsson, som varit till stor hjälp på min väg genom ”blanketträsket”.

Doktorand Elisabeth Lindahl, för stort engagemang och två leveranser av Qualitätswein mit Prädikat. Före detta doktoranden, numera doktor Åsa Hörnsten, som i ordets alla bemärkelser energiberikat min doktorandtid så att jag inte bara överlevt, utan också levt väl. Doktorand David Edvardsson, som fann en ny innebörd i interaktionen mellan personer med demens och störande beteende och deras vårdare, nämligen ”att vara gaffel i en värld av soppa”. Jag vill också tacka doktorand Mats Lundström för att han lotsat mig genom statistikens förunderliga värld.

Bland familj och vänner vill jag särskilt tacka Oscar för uppmuntran och klarsynthet. Speciellt erinrar jag mig ett kritiskt skede när han klarsynt deklarerade att ”det finns väl ingenting som kan ta mer än två veckor att skriva”, vilket jag dessvärre misslyckats att leva upp till under författandet av ”kappan”. Jag vill också tacka alla kamrater som har fått stå ut med mer eller mindre vetenskapliga resonemang under sena nätter. Hit hör Anders, Gudrun, Helena och Mia samt grannarna Asta och Torvald.

Slutligen vill jag tacka Vårdalstiftelsen och Norrländska Demensförbundet för ekonomiskt stöd.

## REFERENSER

- Adler P.A. & Adler P. (1998) Observational techniques. In *Collecting and Interpreting Qualitative Materials*. (Denzin N.K. & Lincoln Y.S. eds.), Sage Publications, Thousand Oaks, California, pp. 79-109.
- Agich G.J. (1993) *Autonomy in Long- Term Care*. Oxford University Press, New York.
- Alessi C.A. (1991) Managing the behavioral problems of dementia in the home. *Clinics in Geriatric Medicine*, 7, 787-801.
- Algase D.L., Kupferschmid B., Beel-Bates C.A. & Beattie E.R.A. (1997) Estimates of stability of daily wandering behavior among cognitively impaired long- term care residents. *Nursing Research*, 46, 172- 178.
- Allen-Burge R., Stevens A.B. & Burgio L.D. (1999) Effective behavioral interventions for decreasing dementia- related challenging behavior in nursing homes. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14, 213- 232.
- APA (American Psychiatric Association) (1994) *Diagnostic and Statistic Manual of Mental Disorders*. 4th ed. American Psychiatric Association, Washington, DC.
- Basting A.D. (2003) Looking back from loss: views of the self in Alzheimer's disease. *Journal of Aging Studies*, 17, 87-99.
- Beck C.K. & Vogelpohl T.S. (1999) Problematic vocalizations in institutionalized individuals with dementia. *Journal of Gerontological Nursing*, 25, 17-26.
- Benedetti G. (1976) Psykoterapi ved funksjonelle psykoser, med saerlig henblikk på schizofreni. *Nordisk Psykiatrisk Tidsskrift*, 30, 278-291.
- Berg A., Hallberg I.R. & Norberg A. (1998) Nurses' reflections about dementia care, the patients, the care and themselves in their daily caregiving. *International Journal of Nursing Studies*, 35, 271- 282.
- Berghmans R.L. & ter Meulen R.H. (1995) Ethical issues in research with dementia patients. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 10, 647-651.
- Bleathman C. & Morton I. (1988) Validation therapy with the demented elderly. *Journal of Advanced Nursing*, 13, 511- 514.
- Boehm S., Whall A.L., Cosgrove K.L., Locke J.D. & Schlenk E.A. (1995) Behavioral analysis and nursing interventions for reducing disruptive behaviors of patients with dementia. *Applied Nursing Research*, 8, 118- 122.
- Brandt J., Campodonico J.R., Rich J.B., Baker L., Steele C., Ruff T., Baker A. & Lyketsos C. (1998) Adjustment to residential placement in Alzheimer disease patients: does premorbid personality matter? *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 13, 509- 515.

- Brodaty H. Draper B. & Low L-F. (2003) Nursing home staff attitudes towards residents with dementia: strain and satisfaction with work. *Journal of Advanced Nursing*, 44, 583-590
- Brooker D.J., Snape M., Johnson E., Ward D. & Payne M. (1997) Single case evaluation of the effects of aromatherapy and massage on disturbed behaviour in severe dementia. *British Journal of Clinical Psychology*, 36, 287- 296.
- Brun A., Englund B., Gustavsson L., Passant U. Mann D.M.A., Neary D. & Snowden J.S. (1994) Clinical and neuropathological criteria for frontotemporal dementia. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 57, 416-418.
- Buber M. (1957) Distance and relation. *Psychiatry*, 20, 97-104.
- Buber M. (1993) *Dialogens väsen*. (Tyskt original 1932). Dualis förlag, Ludvika.
- Buber M. (1994) *Jag och Du*. (Tyskt original 1923). Dualis förlag, Ludvika.
- Buber M. (1995) *Det mellanmännsliga*. (Tyskt original 1954). Dualis förlag, Ludvika.
- Burgio L., Scilley K., Hardin J.M., Hsu C. & Yancey J. (1996) Environmental “white noise”: An intervention for verbally agitated nursing home residents. *Journals of Gerontology, The Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 51, 364-373.
- Chappel N. L. & Penning M. (1996) Behavioral problems and distress among caregivers of people with dementia. *Ageing and Society*, 16, 57-73.
- Chou K-R., Kaas M.J. & Richie M.F. (1996) Assaultive behavior in geriatric patients. *Journal of Gerontological Nursing*, 22, 30-38.
- Cheston R. (1996) Stories and metaphors: talking about the past in a psychotherapy group for people with dementia. *Ageing and Society*, 16, 579-602.
- Cissna K.N.L. & Sieburg E. (1981) Patterns of interactional confirmation and disconfirmation. In *Rigor & Imagination. Essays from the Legacy of Gregory Bateson*. (Wilder-Mott C. & Weakland J.H. eds.), Praeger Publishers, New York, pp. 253-282.
- Clare L. (2003) Managing threats to self: awareness in early stage Alzheimer’s disease. *Social Science & Medicine*, 57, 1017-1029.
- Clyburn L.D., Stones M.J., Hadjistavropoulos T. & Tuokko H. (2000) Predicting caregiver burden and depression in Alzheimer’s disease. *Journals of Gerontology, The Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 55, 2-13.
- Coen R.F., Swanwick G.R.J., O’Boyle C.A. & Coakley D. (1997). Behaviour disturbance and other predictors of carer burden in Alzheimer’s disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 12, 331-336.
- Cohen-Mansfield J., Marx M.S. & Rosenthal A.S. (1989) A description of agitation in a nursing home. *Journal of Gerontology*, 44, 77-84.

- Cohen-Mansfield J., Werner P., Culpepper WJ 2nd. & Barkley P. (1997) Evaluation of an inservice training program on dementia and wandering. *Journal of Gerontological Nursing*, 23, 40-47.
- Cohen-Mansfield J. (1999) Measurement of inappropriate behavior associated with dementia. *Journal of Gerontological Nursing*, 25, 42-51.
- Cohen-Mansfield J., Golander H. & Arnheim G. (2000) Self-identity in older persons suffering from dementia: preliminary results. *Social Science & Medicine*, 51, 381-394.
- Coyne A.C. & Gjertsen R. (1993) Characteristics of older adults referred to a psychiatric emergency outreach service. *Journal of Mental Health Administration*, 20, 208-211.
- Desai A.K. & Grossberg G.T. (2001) Recognition and management of behavioural disturbances in dementia. *Journal of Clinical Psychiatry*, 3, 93-109.
- Edberg A- K. & Hallberg I.R. (2001) Actions seen as demanding in patients with severe dementia during one year of intervention. Comparison with controls. *International Journal of Nursing Studies*, 38, 271- 285.
- Ekman S.L., Robins Wahlin T.B., Norberg A. & Winblad B. (1993) Relationship between bilingual demented immigrants and bilingual/monolingual caregivers. *International Journal of Aging and Human Development*, 37, 37-54.
- Eriksson C. & Saveman B-I. (2002) Nurses' experiences of abusive/non-abusive caring for demented patients in acute care settings. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 16, 79-85.
- Eriksson S., Minthon L., Moksnes K.M., Saarela T., Sandman P-O., Snaedal J., Karlsson I. & the BPSD reference group. (2000) *BPSD from a Nordic Perspective. Behavioural and Psychological Symptoms in Dementia. A State-of-the-Art Document*. Janssen-Cilag AB, Västra Frölunda, Sweden.
- Finkel S.I., Costa e Silva J., Cohen G., Miller S. & Sartorius N. (1996) Behavioral and psychological signs and symptoms of dementia: A consensus statement on current knowledge and implications for research and treatment. *International Psychogeriatrics*, 8 (Suppl. 3), 497-500.
- Folstein M.F., Folstein S.E. & McHugh P.R. (1975) 'Mini-mental state'. A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research*, 12, 189-198.
- Gerdner L.A. & Swanson E.A. (1993) Effects of individualized music on confused and agitated elderly patients. *Archives of Psychiatric Nursing*, 7, 284- 291.
- Grafström M. (1994). *The Experiences of Burden in the Care of Elderly Persons with Dementia*. Medical dissertation, Department of Clinical Neuroscience and Family Medicine, Section of Geriatric Medicine, Karolinska Institute, Stockholm, and Gerontology Research Centre and Department of Advanced Nursing, Umeå University, Umeå, Sweden.

- Graneheim U.H. & Lundman B. (2004) Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105-112.
- Grossberg G.T. & Desai A.K. (2003) Management of Alzheimer's disease. *Journals of Gerontology, The Series A, Biological Sciences and Medical Sciences*, 58, 331- 353.
- Gruber H.E. & Wallace D.B. (1999) The case study method and evolving systems approach for understanding unique creative people at work. In *Handbook of Creativity*. (Sternberg R.J. ed.), Cambridge University Press, New York, pp. 93-115.
- Hallberg I.R. & Norberg A. (1990) Staffs' interpretation of the experience behind vocally disruptive behavior in severely demented patients and their feelings about it. An explorative study. *International Journal of Aging and Human Development*, 31, 295-305.
- Hallberg I.R., Luker K.A., Norberg A., Johnsson K. & Eriksson S. (1990a) Staff interaction with vocally disruptive demented patients compared with demented controls. *Aging*, 2, 163-171.
- Hallberg I.R., Norberg A. & Eriksson S. (1990b) A comparison between the care of vocally disruptive patients and that of other residents at psychogeriatric wards. *Journal of Advanced Nursing*, 15, 410-416.
- Hallberg I.R., Norberg A. & Johnsson K. (1993) Verbal interaction during the lunch-meal between caregivers and vocally disruptive demented patients. *American Journal of Alzheimer's Care and Related Disorders & Research*, 8, 26-32.
- Hallberg I. R. & Norberg A. (1995) Nurses' experiences of strain and their reactions in the care of severely demented patients. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 10, 757-766.
- Hallberg I.R., Holst G., Nordmark Å. & Edberg A.K. (1995) Cooperation during morning care between nurses and severely demented institutionalized patients. *Clinical Nursing Research*, 4, 78-104.
- Hansebo G. & Kihlgren M. (2002) Carers' interactions with patients suffering from severe dementia: a difficult balance to facilitate mutual togetherness. *Journal of Clinical Nursing*, 11, 225- 236.
- Harrison C. (1993) Personhood, dementia and integrity of life. *Canadian Journal of Aging*, 12, 428- 440.
- Hart B.D. & Wells D.L. (1997) The effects of language used by caregivers on agitation in residents with dementia. *Clinical Nurse Specialist*, 11, 20-23.
- Harvey P.D. (2001) Cognitive impairment in elderly patients with schizophrenia: Age related changes. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 16 (Suppl. 1), S78-S85.



- Hébert R., Dubois M.F., Wolfson C., Chambers L. & Cohen C. (2001) Factors associated with long-term institutionalization of older people with dementia: data from the Canadian Study of Health and Aging. *Journals of Gerontology, The Series A, Biological Sciences and Medical Sciences*, 57, 693-699.
- Hegel G.W.F. (1967) *The Phenomenology of Mind*. (Tyskt original 1807). Harper & Row, Publishers, New York.
- Heidegger (1962) *Being and Time*. (Tyskt original 1927). Blackwell Publishers, Oxford.
- Henderson C. (1998) *Partial View: an Alzheimer's Journal*. Southern Methodist University Press, Dallas, TX.
- Hellzén O., Norberg A. & Sandman P.O. (1995) Schizophrenic patients' image of their carers and the carers' image of their patients: an interview study. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 2, 279-285.
- Hellzén O., Asplund K., Sandman P.O. & Norberg A. (1999) Unwillingness to be violated: carers' experiences of caring for a person acting in a disturbing manner. An interview study. *Journal of Clinical Nursing*, 8, 653-662.
- Hellzén O. & Asplund K. (2002) Being in a fragmented and isolated world: interviews with carers working with a person with severe autistic disorder. *Journal of Advanced Nursing*, 37, 346-354.
- Hellzén O., Kristiansen L. & Norbergh K.G. (2003) Nurses' attitudes towards older residents with long-term schizophrenia. *Journal of Advanced Nursing*, 43, 616-622.
- Hellzén o., Asplund K., Sandman P-O. & Norberg A. (2004a) The meaning of caring as described by nurses caring for a person who acts provokingly: an interview study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 18, 3-11.
- Hellzén O., Kristiansen L. & Norbergh K.G. (2004b) Being an outsider: nurses' statements about a vignette of an elderly resident with a schizophrenia diagnosis and dementia behaviour. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 11, 213-220.
- Hincliff A.C., Hyman I.L., Blizard B. & Livingston G. (1995) Behavioural complications of dementia - can they be treated? *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 10, 839-847.
- Hoeffler B., Rader J., McKenzie D., Lavelle M. & Stewart B. (1997) Reducing aggressive behavior during bathing cognitively impaired nursing home residents. *Journal of Gerontological Nursing*, 23, 16- 23.
- Holst G., Hallberg I.R. & Gustafson L. (1997) The relationship of vocally disruptive behaviour and previous personality in severely demented institutionalized patients. *Archives of Psychiatric Nursing*, 11, 147-154.

- Holst G. & Hallberg I. R. (2003) Exploring the meaning of everyday life, for those suffering from dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 18, 359-365.
- Hooker K., Bowman S.R., Coehlo D.P., Lim S.R., Kaye J., Guariglia R. & Li F. (2002) Behavioral change in persons with dementia: relationships with mental and physical health of caregivers. *Journals of Gerontology, The Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 57, 453- 460.
- Hägström T.M., Jansson L. & Norberg A. (1998) Skilled carers' ways of understanding people with Alzheimer's disease. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice: An International Journal*, 12, 239-266.
- 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*, 26, 309-324.
- Jansson W. (2001) *Family-based Dementia Care. Experiences from the Perspective of Spouses and Adult Children*. Medical Dissertation, Department of Clinical Neuroscience, Occupational Therapy and Elderly Care Research, Division of Geriatric Medicine, Karolinska Institute, Stockholm and Stockholm Gerontology Research Centre, Section of Geriatric Medicine, Stockholm, Sweden.
- Jenkins D. & Price B. (1996) Dementia and personhood: a focus for care? *Journal of Advanced Nursing*, 24, 84-90.
- Johansson K., Zingmark K. & Norberg A. (1999) Narratives of care providers concerning picking behavior among institutionalized dementia sufferers. *Geriatric Nursing*, 20, 29-33.
- Johansson K., Norberg A. & Lundman B. (2002) Family members' and care providers' interpretations of picking behaviour. *Geriatric Nursing*, 23, 258-261.
- Kaschel R., Zaiser- Kaschel H., Shiel A. & Mayer K. (1995) Reality orientation training in an amnesic; a controlled single- case study. *Brain- Injury*, 9, 619- 633.
- Kelly D.A. (1975) Home as a philosophical problem. *The Modern Schoolman*, 52, 151- 168.
- Kertesz A. (2000) Behavioural and psychological symptoms and frontotemporal dementia (Pick's disease). *International Psychogeriatrics*, 12 (Suppl. 1), 183-187.
- Kihlgren M., Hallgren A., Norberg A. & Karlsson I. (1994) Integrity promoting care of demented patients. Patterns of interaction during morning care. *International Journal of Aging and Human Development*, 39, 303-319.
- 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 Aging and Human Development*, 43, 219-233.

- Kirby M. & Lawlor B.A. (1995) Biologic markers and neurochemical correlates of agitation and psychosis in dementia. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 8 (Suppl. 1), 2-17.
- Kitwood T. & Bredin K. (1992) Towards a theory of dementia care: personhood and well-being. *Aging and Society*, 12, 269-287.
- Kitwood T. (1997) *Dementia Reconsidered. The Person Comes First*. Open University Press, Buckingham.
- Laing R.D. (1965) *The Divided Self*. Penguin Books Ltd, Harmondsworth, Middlesex, England.
- Lincoln Y.S. & Guba E.G. (1985) *Naturalistic Inquiry*. Sage Publications, London.
- Lindgren C., Hallberg I.R. & Norberg A. (1992) Diagnostic reasoning in the care of a vocally disruptive severely demented patient. A case report. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 6, 97- 103.
- Lindseth A. & Norberg A. (2004) A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 18, 145-153.
- Low L-F., Brodaty H. & Draper B. (2002) A study of premorbid personality and behavioural and psychological symptoms of dementia in nursing home residents. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17, 779-783.
- Lyketsos C.G., Steinberg M., Tschanz J.T., Norton M.C., Steffens D.C. & Breitner J.C.S. (2000) Mental and behavioral disturbances in dementia: findings from the Cache County Study on Memory in Aging. *American Journal of Psychiatry*, 157, 708-714.
- Marshall V. W. (1999) Reasoning with case studies: Issues of an aging workforce. *Journal of Aging Studies*, 13, 377-389.
- Martin-Cook K., Remakel-Davis B., Svetlik D., Hynan L.S. & Weiner M.F. (2003) Care giver attribution and resentment in dementia care. *American Journal of Alzheimer's Disease, and Other Dementias* 18, 366- 374.
- Matthews E.A., Farrell G.A. & Blackmore A.M. (1996) Effects on an environmental manipulation emphasizing client- centred care on agitation and sleep in dementia sufferers in a nursing home. *Journal of Advanced Nursing*, 24, 439- 447.
- McCurdy D.B. (1998) Personhood, spirituality and hope in the care of human beings with dementia. *The Journal of Clinical Ethics*, 9, 81-91.
- Meins W., Frey A. & Thiesemann R. (1998) Premorbid personality traits in Alzheimer's disease: do they predispose to noncognitive behavioral symptoms? *International Psychogeriatrics*, 10, 369-378.
- Melges T.F. (1982) *Time and the Inner Future. A Temporal Approach to Psychiatric Disorders*. John Wiley & Sons, New York.

- Middleton J.I., Stewart N.J. & Richardson J.S. (1999) Caregiver distress related to disruptive behaviors on special care units versus traditional long-term care units. *Journal of Gerontological Nursing*, 25, 11-19.
- Miesen B. M. L. (1993) Alzheimer's disease, the phenomenon of parent fixation and the Bowlby's attachment theory. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 8, 147- 153.
- Miller B.L., Darby A., Benson D.F., Cummings J.L. & Miller M.H. (1997) Aggressive, socially disruptive and antisocial behaviour associated with fronto-temporal dementia. *British Journal of Psychiatry*, 170, 150-155.
- Mills M.A. (1997) Narrative identity and dementia: a study of emotion and narrative in older people with dementia. *Aging and Society*, 17, 673-698.
- Mishler E. (1986) *Research Interviewing: Context and Narrative*. Harvard University Press, London.
- Moore T.F. & Hollett J. (2003) Giving voice to persons living with dementia: the researcher's opportunities and challenges. *Nursing Science Quarterly*, 16, 163-167.
- Nolan M. & Dellasega C. (1999) 'It's not the same as him being at home': creating caring partnerships following nursing home placement. *Journal of Clinical Nursing*, 8, 723- 730.
- Norberg A., Sandman P-O. & Winblad B. (1985) Etiska överväganden vid forskning på dementa patienter. *Läkartidningen*, 82, 4528-4530.
- Norberg A. (1994) Ethics in the care of the elderly with dementia. In *Principles of Health Care Ethics*. (Gillon R. ed.), John Wiley & Sons Ltd., Chichester, pp. 721-731.
- Norberg A. (1996) Perspectives of an institution-based research nurse. *International Psychogeriatrics*, 8 (Suppl. 3), 459-463.
- Norberg A. (1998) Interaction with people suffering severe dementia. In *Health Economics of Dementia*. (Wimo A., Jönsson B., Karlsson G. & Winblad B. eds.), John Wiley & Sons Ltd, Chichester, pp. 113- 121.
- Norberg A. (2001) Communication in the care of people with severe dementia. In *Aging, Communication, and Health. Linking Research and Practice for Successful Aging*. (Hummert M.L. & Nussbaum J.F.eds.), Lawrence Erlbaum Associates, London, pp.157-173.
- 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*, 28, 1295-1300.
- Normann H.K., Asplund K. & Norberg A. (1999) Attitudes of registered nurses towards patients with severe dementia. *Journal of Clinical Nursing*, 8, 353- 359.

- Normann H.K., Norberg A. & Asplund K. (2002) Confirmation and lucidity during conversations with a woman with severe dementia. *Journal of Advanced Nursing*, 39, 370-376.
- Patton M.Q. (2002) *Qualitative Research & Evaluation Methods*. 3rd ed. Sage Publications Ltd, London.
- Pejlert A., Asplund. & Norberg A. (1995) Stories about living in a hospital ward as narrated by schizophrenic patients. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 2, 269-277.
- Phinney A. & Chesla C.A. (2003) The lived body in dementia. *Journal of Aging Studies*, 17, 283-299.
- Polit D.F. & Hungler B.P. (1999) *Nursing Research. Principles and Methods*. 6th ed. Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia.
- Purandare N., Allen N.P.H. & Burns A. (2000) Behavioural and psychological symptoms of dementia. *Reviews in Clinical Gerontology*, 10, 245-260.
- Reisberg B., Borenstein J., Salob S.P., Ferris S.H., Franssen E. & Georgotas A. (1987) Behavioral symptoms in Alzheimer's disease: phenomenology and treatment. *Journal of Clinical Psychiatry*, 48 (Suppl. 5), 9-15.
- Richter J.M., Roberto K.A. & Bottenberg D.J. (1995) Communicating with persons with Alzheimer's disease: experiences of family and formal caregivers. *Archives of Psychiatric Nursing*, 9, 279-285.
- Ricoeur P. (1976) *Interpretation Theory. Discourse and the Surplus of Meaning*. Texas University Press, Fort Worth.
- Robinson K.M., Adkisson, P. & Weinrich S. (2001) Problem behaviour, caregiver reactions, and impact among caregivers of persons with Alzheimer's disease. *Journal of Advanced Nursing*, 36, 573-582.
- Robinson P., Giorgi B., Wahlund L-O. & Ekman, S.-L. (2000) The experience of early dementia: a three-year longitudinal phenomenological case study. In *Younger Persons with Suspected and Early Stage Dementia: Their Experiences, Concerns and Need for Support* (Robinson, P), Licentiate Thesis, Department of Clinical Neuroscience, Occupational Therapy and Elderly Care Research, Division of Geriatric Medicine, Karolinska Institutet, Stockholm, Sweden.
- Rosby L., Beck C. & Heacock P. (1992) Disruptive behaviors of a cognitively impaired nursing home resident. *Archives of Psychiatric Nursing*, 6, 98-107.
- Ryden M.M. & Feldt K.S. (1992) Goal-directed care: caring for aggressive nursing home residents with dementia. *Journal of Gerontological Nursing*, 18, 35-41.
- Sabat S.R. & Harré R. (1992) The construction and deconstruction of self in Alzheimer's disease. *Ageing and Society*, 12, 443-461.

- Sadavoy J. (1991) Psychodynamic perspectives on Alzheimer's disease and related dementias. *The American Journal of Alzheimer's Care and Related Disorders & Research*, 4, 12-20.
- Seno H., Shibata M., Fujimoto A., Koga K., Kanno H. & Ishino H. (1998) Evaluation of Mini Mental State Examination and Brief Psychiatric Rating Scale on aged schizophrenic patients. *Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 52, 567-570.
- Skovdahl K., Kihlgren A.L. & Kihlgren M. (2003) Dementia and aggressiveness: video recorded morning care from different care units. *Journal of Clinical Nursing*, 12, 888-898.
- Skovdahl K., Kihlgren A.L. & Kihlgren M. (2004) Dementia and aggressiveness: stimulated recall interviews with caregivers after video-recorded interactions. *Journal of Clinical Nursing*, 13, 515-525.
- Socialdepartementet. (2003) *På väg mot en god demensvård. Samhällets insatser för personer med demenssjukdomar och deras anhöriga*. Ds 2003:47, Stockholm.
- Spector A., Davies S., Woods B. & Orrell M. (2000) Reality orientation for dementia: A systematic review of the evidence of effectiveness from randomized controlled trials. *Gerontologist*, 40, 206- 212.
- Spike J. (2000) Narrative unity and the unravelling of personal identity: dialysis, dementia, stroke, and advance directives. *Journal of Clinical Ethics*, 11, 367- 372.
- Steinert T., Wiebe C. & Gebhardt R.P. (1999) Aggressive behaviour against self and others among first-admission patients with schizophrenia. *Psychiatric Services*, 50, 85-90.
- Szasz T. (1993) Crazy talk: thought disorder or psychiatric arrogance? *British Journal of Medical Psychology*, 66, 61-67.
- Taft L.B. & Cronin- Stubbs D. (1995) Behavioral symptoms in dementia: an update. *Research in Nursing and Health*, 18, 143- 163.
- Taulbee L.R. & Folsom J. C. (1966) Reality orientation for geriatric patients. *Hospital & Community Psychiatry*, 17, 133-135.
- Teri L., Rabins P., Whitehouse P., Berg L., Reisberg B., Sunderland T., Eichelman B. & Phelps C. (1992) Management of behaviour disturbance in Alzheimer disease: Current knowledge and future directions. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 6, 77-88.
- Tracy J.I., de Leon J., Qureshi G., McCann E.M., McGrory A. & Josiassen R.C. (1996) Repetitive behaviors in schizophrenia: a single disturbance or discrete symptoms. *Schizophrenia Research*, 20, 221-229.
- Warren M. (1973) On the moral and legal status of abortion. *Monist: An International Quarterly Journal of General Philosophical Inquiry*, 57, 43-61.

- Watzlawick P., Bavelas J.B. & Jackson D.D. (1967) *Pragmatics of Human Communication. A Study of Interactional Patterns, Pathologies and Paradoxes*. W, W. Norton & Company, New York.
- Williams R.R. (1992) *Recognition. Fichte and Hegel on the Other*. SUNY Press, Albany, New York.
- Wlodarczyk J.H., Brodaty H. & Hawthorne G. (2004) The relationship between quality of life, Mini-Mental State Examination, and the Instrumental Activities of Daily Living in patients with Alzheimer's disease. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 39, 25-33.
- Volicer L. & Hurley A.C. (2003) Management of behavioral symptoms in progressive degenerative dementias. *Journals of Gerontology, The Series A, Biological Sciences and Medical Sciences*, 58, 837- 845.
- Volicer L., Hurley A.C. & Blasi Z.V. (2003) Characteristics of dementia end-of-life care across care settings. *American Journal of Hospice and Palliative Care*, 20, 191-200.
- Vollen K.H. (1996) Coping with difficult resident behaviors takes time. *Journal of Gerontological Nursing*, 22, 22-26.
- Woods P. & Ashley J. (1995) Simulated presence therapy: using selected memories to manage problem behaviours in Alzheimer's disease patients. *Geriatric Nursing*, 16, 9-14.
- Vugt M. E. de., Stevens F., Aalten P., Lousberg R., Jaspers N., Winkens I., Jolles J. & Verhey F.R.J. (2003) Behavioural disturbances in dementia patients an quality of the marital relationship. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 18, 149-154.
- Zingmark K., Norberg A. & Sandman P.O. (1993) Experience of at-homeness and homesickness in patients with Alzheimer's disease. *The Journal of Alzheimer's Care and Related Disorders & Research*, 8, 10-16.
- 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 Aging and Human Development*, 41, 47-60.
- Zingmark, K. (2000) *Experiences Related to Home in People with Alzheimer's Disease*. Medical dissertation, New Series No 700, Department of Nursing, Umeå University, Umeå, Sweden.
- Zingmark K., Sandman P.O. & Norberg A. (2000) Being a care provider for people with dementia in a special care unit. 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, pp. 103- 116.
- 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, pp. 119-133.