



**SAHLGRENKA
AKADEMIN
INSTITUTIONEN FÖR
NEUROVETENSKAP OCH
FYSIOLOGI
ARBETSTERAPI**

FAKTORER AV BETYDELSE FÖR DELTAGANDE I AKTIVITETER HOS PERSONER MED DEMENS SJUKDOM

- En systematisk litteraturstudie

Författare: Emma Andersson

Examensarbete:	15 hp
Program:	Arbetsterapeutprogrammet
Kurs	ARB341 Självständigt arbete i arbetsterapi
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	VT 2019
Handledare:	Qarin Lood, Med. dr., leg. arbetsterapeut
Examinator:	Susanne Gustafsson, Docent i arbetsterapi, specialarbetsterapeut

Sammanfattning

Examensarbete:	15 hp
Program:	Arbets terapeutprogrammet 180 hp
Kurs:	ARB341 Självständigt arbete i arbetsterapi
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	VT 2019
Handledare:	Qarin Lood, Med. dr., leg. arbetsterapeut
Examinator:	Susanne Gustafsson, Docent i arbetsterapi, specialistarbetsterapeut

Bakgrund	Ur ett arbetsterapeutiskt perspektiv anses alla människor ha ett behov av att delta i aktiviteter som en del i att uppleva hälsa och välmående. Det är ett basalt behov att vara aktiv, att känna sig kompetent i aktivitet och att själv kunna välja sina aktiviteter. Demens är en sjukdom som gör att personens förutsättningar för att delta i aktivitet förändras, vilket innebär ett ökat behov av stöd från omgivningen. Alla människor har rätt att delta i aktivitet oavsett om det finns en funktionsnedsättning eller inte, vilket föranledde intresset att kartlägga vad som kan påverka deltagandet i aktiviteter hos personer med demenssjukdom samt vilka faktorer som kan vara främjande och hindrande för deltagande.
Syfte	Att undersöka vilka faktorer som i den vetenskapliga litteraturen beskrivs ha betydelse för deltagande i aktivitet hos personer med demenssjukdom.
Metod	En systematisk litteraturstudie med deduktiv ansats. Sökning av litteraturen genomfördes i databaserna PubMed, Cinahl, AMED och Scopus. Åtta artiklar inkluderades och kvalitetsgranskades enligt SBU:s granskningsmall samt McMasters critical review form, och analyserades genom tematisk innehållsanalys. The Person-Environment-Occupation-Performance (PEOP) – modellen användes som utgångspunkt för analysen.
Resultat	I analysen framkom att faktorer relaterat till personen, miljön och aktiviteten var av betydelse för deltagande i aktivitet. Personens kognitiva och fysiska förmågor och hur dessa upplevdes påverka den egna utförandekapaciteten kunde utgöra en möjlighet eller ett hinder för deltagande. Kommunikation och motivation var också faktorer av betydelse. Aktivitetens syfte och hur denna var utformad var också betydande för deltagande. Faktorer i den sociala, fysiska och politiska miljön kunde också verka främjande eller hindrande för deltagande i aktivitet beroende på förutsättningar, kunskap, attityder och resurser.
Slutsats	Personer har behov av att delta i aktiviteter trots uppkomst av demenssjukdom. Resultatet bekräftar arbetsterapeutisk teori om att det finns ett starkt samband mellan person, miljö och aktivitet. Resultatet visar också att faktorer i samtliga delar kan vara både möjliggörande och hindrande för deltagande i aktivitet för personer med demenssjukdom. Huvudfynden vilka alla påverkade deltagande var hur personer kände inför sin demensdiagnos och sin egen förmåga, om personerna var motiverade till att delta i aktiviteten samt vilket syfte och form aktiviteten hade. Den omgivande miljön spelade en stor roll i om aktivitet möjliggjordes eller hindrades. Arbetsterapeuter kan, bland annat, ha en viktig roll i att vidare identifiera möjliggörande och hindrande faktorer, och i att anpassa aktiviteter efter personernas preferenser och behov för att främja deltagande i aktivitet.

Abstract

Thesis:	15 hp
Program:	Occupational Therapy program 180 hp
Course:	ARB341 Bachelor thesis in Occupational therapy
Level:	First Cycle
Semester/year:	ST 2019
Supervisor:	Qarin Lood, Ph.D, Registered occupational therapist
Examiner:	Susanne Gustafsson, Associate professor, Specialist occupational therapist
Keywords:	Occupational therapy, activities of daily living, dementia

Background	From an occupational therapy perspective, all human beings are regarded as having a need to participate in activities as part of experiencing health and well-being. It is a fundamental need to be active, to feel competent in activities and to be able to choose activities. Dementia is a disease which means that the person's conditions for participating in activities will change. This entails an increased need of support from the surrounding. All people have the right to participate in activities, which led to the idea of mapping out what may have an impact on participation in activities for persons with dementia, and what factors are described as enabling and as barriers for participation.
Aim	To review how the scientific literature describes factors that have an impact on participation in activities for persons with dementia.
Methods	A systematic literature review with a deductive approach. The databases used for the searches were PubMed, Cinahl, AMED and Scopus. Eight articles were included and their quality was reviewed according to SBU:s review form, and McMasters critical review form, and analyzed by thematic content analysis. The Person-Environment-Occupation-Performance (PEOP) model was used as an analysis frame.
Results	The analysis showed that factors related to the person, environment and occupation were of importance to participation in activity. The person's cognitive and physical abilities as well as their feelings about how the disease affected their occupational performance were factors that could be enabling or hindering participation. Communication and motivation was also of importance. The purpose and the form of the activity could also be of significance for participation. Factors in the social, physical and political environment could also be enablers or barriers to participation in activities, depending on conditions, knowledge, attitudes and resources.
Conclusion	Persons have a need to participate in activities despite the onset of dementia. The results confirm occupational therapy theory in that there is a strong connection between person, environment and activity. The results also shows that factors in all parts can be enabling and hindering for participation in activity for persons with dementia. The main findings which all affected participation were how the persons felt about their diagnosis and ability, whether they were motivated in participating in the activity, as well as the purpose and form of the activity. The surroundings played a significant role in whether activity was enabled or hindered. Occupational therapists can, among other areas, have an important role in further identifying enabling or hindering factors, and in adjusting activities after the persons preferences and needs to support participation in activity.

Innehållsförteckning

Bakgrund	1
Syfte.....	3
Metod	3
Studiedesign	3
Litteratursökning.....	4
Urvalsprocess	4
Analys.....	5
Resultat	6
Diskussion	11
Metoddiskussion	11
Resultatdiskussion	14
Referenser	19

Bilaga 1. Tabell över sökningar

Bilaga 2. Artikelöversikt

Bilaga 3. Kvalitetsgranskningsmall SBU

Bilaga 4. Kvalitetsgranskningsmall McMaster

Bakgrund

Att aktiviteter har betydelse för hälsa och välmående är ett av arbetsterapiens grundläggande antaganden (1). Människor har ett basalt behov av att vara aktiva (2). Arbetsterapeutisk litteratur beskriver vikten av att uppleva en känsla av kompetens i sina dagliga aktiviteter, samt hur livskvalitet kan uppstå om personen upplever ett värde och ett nöje i dessa aktiviteter (1). Inom arbetsterapeutiska teorier och modeller beskrivs olika aspekter av vad som påverkar aktiviteter. En vedertagen arbetsterapeutisk modell är the Model of Human Occupation (MOHO) (3). I denna beskrivs tre komponenter hos personen vilka påverkar hur aktiviteter utförs. Dessa är viljekraft, vanebildning och utförandekapacitet. Med viljekraft menas det driv en person har till att utföra en aktivitet. Vanebildning innebär att aktiviteter sker enligt vissa rutiner som skapas. Utförandekapacitet kan förklaras som personens förmåga att utföra aktiviteter, och denna förmåga har att göra med både fysiska komponenter, som exempelvis muskelstyrka och rörlighet, och kognitiva komponenter, bland annat minne och förmåga att planera (3). Dessa tre aspekter av människan måste enligt Kielhofner (3) alltid ses i förhållande till den miljö personen befinner sig i, då miljön anses ha påverkan på samtliga aspekter, och på aktivitet. Utförandekapaciteten som diskuteras i MOHO (3) påverkar således hur en person utför sina aktiviteter, det så kallade aktivitetsutförandet.

Aktivitetsutförande är också en central del i the Person-environment-occupation-performance model (PEOP) (4). Det är en arbetsterapeutisk modell som utvecklats i syfte att kunna tillämpas på individ- och gruppnivå, som beskriver aktivitetsutförande och som kan användas av arbetsterapeuter oavsett arbetsplats och oavsett typ av person och funktionsnivå. Kunskapen om hur person, miljö och aktivitet påverkar varandra och hur aktivitetsutförande kan påverkas av dessa tre delar är arbetsterapeutens unika område, och modellen är utformad för att illustrera dynamiken mellan delarna (4). Betydelsen av de delar som i MOHO (3) beskrivs som viljekraft, vanebildning och utförandekapacitet beskrivs i PEOP – modellen (4) som inre faktorer som finns inom en person. Exempel är psykologiska, kognitiva och fysiologiska faktorer samt känslor och upplevelse av egen kapacitet, meningsfullhet och drivkraft. Till yttre faktorer som påverkar aktivitetsutförandet hör miljö, vilket i PEOP (4) beskrivs som fysiska, sociala, kulturella, politiska och teknologiska faktorer som kan möjliggöra eller utgöra hinder för hur människor utför aktiviteter. Aktiviteter beskrivs som uppgifter och roller som en person har en vilja att delta i och ett behov av att utföra för att kunna leva sitt liv (4). Om ovan beskrivna förutsättningar för att utföra aktiviteter finns, så ökar även förutsättningarna för att kunna delta i olika aktiviteter (5). Författaren i föreliggande studie har valt att mer specifikt fokusera på vad deltagande innebär och vad som påverkar förutsättningarna för detta i praktiken för en specifik målgrupp, nämligen personer med en demenssjukdom.

Att drabbas av demenssjukdom innebär att förmågan att kunna utföra och delta i aktiviteter påverkas (6). År 2017 beräknades att mellan 130 000 och 150 000 människor levde med demenssjukdom i Sverige. Det är en siffra som förutses öka kommande år (7). Demens är en progressiv sjukdom, och de huvudtyper som finns är primär degenerativ, sekundär och vaskulär demens (8). Demenssjukdom kan även delas in i tre olika grader; mild, medelsvår och svår demens. Inom dessa grader varierar symtomen från att personen kan klara sin vardag med endast lite stöttning, till att behovet av stöd är så stort att omgivningen är avgörande för att personen ska klara av vardagen (9). Svårigheter att planera och genomföra vardagliga aktiviteter är tillsammans med försämrat minne de vanligaste symtomen vid demenssjukdom (8). Hur personen påverkas av demenssjukdomen är dock individuellt, det vill säga vilka

svårigheter som demenssjukdomen medför i personens vardag, och hur dessa påverkar deltagande i aktivitet (6). Att förstå hur individuella personer påverkas är viktigt för att personerna utifrån sina specifika förutsättningar ska kunna få rätt stöd att bibehålla förmågan att delta i aktiviteter. Särskilt eftersom att behovet av att delta i aktivitet kvarstår trots att demenssjukdom uppstår (10).

Det finns olika definitioner av vad det innebär att delta i aktivitet. En beskrivning är *att vara involverad i en livssituation genom aktivitet*. En mer utförlig beskrivning av att delta i aktivitet syftar till *handlingen att utföra aktiviteten, planera aktiviteten, upprätthålla en balans med andra delar av aktiviteten och att anskaffa och på lämpligt sätt använda de verktyg som krävs för aktiviteten* (11). Med bakgrund av dessa definitioner kommer innebörden av deltagande i aktivitet i föreliggande studie syfta till att en person är involverad i en situation där aktivitet förekommer. Det kan innebära att personen är aktivt agerande eller passivt deltagande i aktiviteten. Att få delta utifrån de förmågor som finns är viktigt för personer med demenssjukdom, och litteratur beskriver att det kan, men inte måste, finnas ett aktivt engagemang i aktiviteten från personens sida för att deltagande ska anses förekomma (12).

Vidare är vilka aktiviteter som är relevanta att delta i för personer med demenssjukdom högst individuellt. Aktiviteter i dagliga livet (ADL), lek och produktivitet är tre begrepp som inom arbetsterapi beskrivs vara delar av mänsklig aktivitet. Aktiviteter i dagliga livet (ADL), beskrivs som aktiviteter vi utför för att ta hand om oss själva och vårt hem, som att duscha, städa och tvätta. Lek beskrivs som aktiviteter som utförs för sin egen skull, och produktivitet beskrivs som obetalda eller betalda aktiviteter som utförs i syfte att förmedla produkt eller tjänst till annan person (2). I de nationella riktlinjerna för vård och omsorg vid demenssjukdom beskrivs att hälso- och sjukvårdspersonal i linje med ett personcentrerat förhållningssätt ska se till personen med demenssjukdoms rättigheter, självbestämmande och medbestämmande i aktiviteter. Personal ska arbeta tillsammans med personen utifrån dennes förutsättningar, trots att personens förmåga har försämrats, och personens historia ska tas i beaktning i vårdarbetet (13). Förmågan att kommunicera kan påverkas vid demenssjukdom, men det betyder inte att personen inte kan förstå, eller att det finns en oförmåga att kommunicera på annat sätt än verbalt. Skog (12) menar att personer trots sådana svårigheter kan kommunicera, men omgivningen måste ha kunskap om personen och dennes kognitiva förmåga, samt hur kommunikationen kan anpassas för att budskapet ska kunna nå fram (12). Det är av vikt att tänka på att ta hänsyn till att personen har egna behov av aktivitet och kan föredra att delta i vissa aktiviteter, trots sin sjukdom (6). För att kunna arbeta för att främja rätten till aktivitet och ta vara på personens resurser är det därför viktigt, ur ett arbetsterapeutiskt perspektiv, att identifiera faktorer av betydelse för deltagande i aktivitet för personer med demenssjukdom.

I den arbetsterapeutiska litteraturen diskuteras aktivitetsrättvisa, vilket kan ses som en del av det som Världshälsoorganisationen (WHO) (14) beskriver som social rättvisa. Social rättvisa är enligt WHO (14) en grundläggande förutsättning för hälsa, tillsammans med tillgång till mat, husrum, inkomst, och hållbara resurser. Townsend och Wilcock (15) menar att aktivitetsrättvisa uppstår då människor kan ägna sig åt aktiviteter som de själva upplever som främjande för hälsan och som är meningsfulla för dem, och när personer exkluderas från möjligheten att delta i aktiviteter uppstår aktivitetsorättvisa. På grund av oväntade omständigheter i livet som exempelvis att sjukdom inträder, kan förlust av aktivitet uppstå. Det innebär att en person inte längre kan delta i aktiviteter som hen tidigare utfört, med påföljden att hälsa och välmående kan påverkas negativt (16), vilket även det kan ses som

aktivitetsorättvisa. Vid demenssjukdom påverkas deltagande i aktiviteter, som till exempel att städa hemmet, laga mat, sociala aktiviteter och fritidsaktiviteter, i och med att kognitiva och fysiska funktioner påverkas. Detta kan leda till att personer med demenssjukdom låter bli att delta i sådana aktiviteter eftersom att en känsla av skam ofta uppstår över att inte klara av att utföra aktiviteterna, samt att det krävs en större ansträngning att delta i aktiviteter än vad det tidigare har gjort (6).

Dagens kunskapsläge stödjer kopplingen mellan deltagande i aktiviteter och ökad hälsa för personer med demenssjukdom (17). Edvardsson et al (18) menar till exempel att personer med demenssjukdom som deltar i olika typer av vardagliga aktiviteter i högre grad upplever ett välmående än de som inte gör det. Även Holthe et al (19) fann i en studie att personer med demenssjukdom uttryckte att deltagande i aktivitet hade en positiv effekt på både deras fysiska och mentala förmåga. Att i och med sjukdomen inte längre kunna delta i aktivitet på samma villkor som tidigare i livet kan därmed bidra till risk för ohälsa och aktivitetsorättvisa (14). Det finns däremot begränsat med forskning om deltagande i aktiviteter hos personer med demenssjukdom och vad som kan påverka detta (20). De nationella riktlinjerna för vård och omsorg vid demenssjukdom pekar på att personerna behöver få stöd utifrån de förmågor som finns kvar och utifrån sina individuella preferenser och förutsättningar (13). Som ett steg för att arbeta enligt dessa riktlinjer är det viktigt att undersöka och kartlägga vilka faktorer som har betydelse för deltagande i aktivitet för personer med demenssjukdom, för att kunna identifiera vad som är viktigt att ta fasta på för att främja deltagande i aktiviteter för målgruppen. Vid litteratursökning i databaserna PubMed, Cinahl, Scopus och AMED hittades ingen sammanställning av vetenskaplig litteratur gällande vilka faktorer som har betydelse för deltagande i aktivitet för personer med demenssjukdom. Det kan dock vara av intresse för arbetsterapeuter, och andra professioner som dagligen arbetar med personer med demenssjukdom, att ta del av en sådan sammanställning. Då PEOP – modellen (4) innehåller de fundamentala delarna inom arbetsterapeutisk teori; att det finns ett dynamiskt samband mellan person, miljö och aktivitet, samt att dessa kategorier är breda, gör att författaren till föreliggande litteraturstudie anser att modellen lämpar sig att använda som deduktiv utgångspunkt för analys. Föreliggande litteraturstudie ämnar därför bidra till att belysa vilka aspekter av personen, miljön och aktiviteten som kan vara av vikt att ta hänsyn till i arbetet med att främja deltagande i aktivitet för målgruppen.

Syfte

Att undersöka vilka faktorer som i den vetenskapliga litteraturen beskrivs ha betydelse för deltagande i aktivitet hos personer med demenssjukdom.

Metod

Studiedesign

För att svara på syftet valdes att genomföra en systematisk litteraturstudie. Enligt Forsberg och Wengström (21) innefattar denna typ av studie att systematiskt söka, kritiskt granska och sammanställa litteratur inom det valda ämnesområdet. De vetenskapliga artiklarna som inkluderades var av kvalitativ, kvantitativ och mixad metod.

Litteratursökning

Studiens syfte bröts ner till sökord som prövades i olika kombinationer. De söksträngar som fastställdes var:

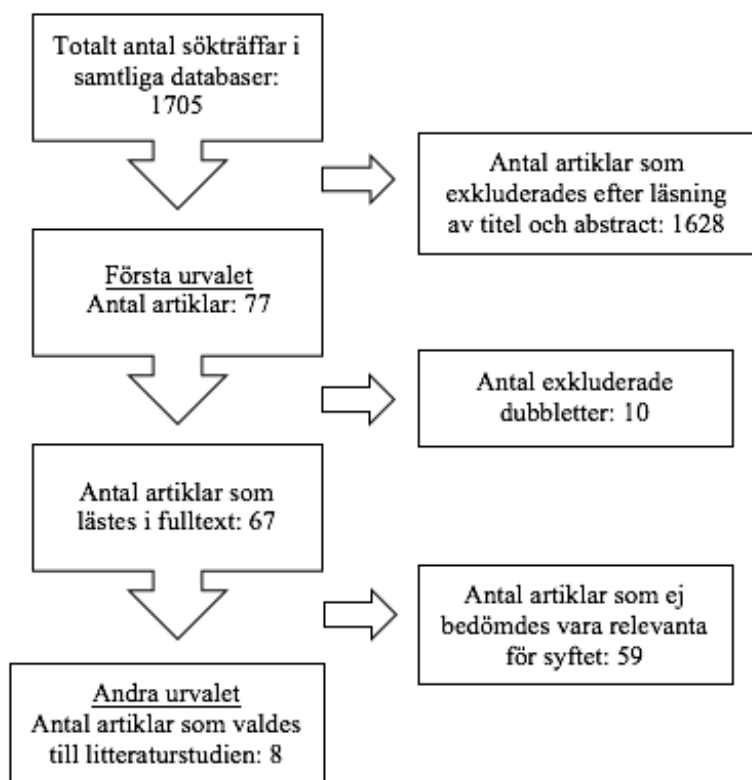
1. Dementia OR Alzheimer* AND Occupation*
2. Dementia OR Alzheimer* AND Occupation* AND "Activities of Daily Living" OR Leisure
3. Dementia OR Alzheimer* AND Occupation* AND "Activity of Daily Living" OR "Leisure activities"
4. Dementia AND "leisure activities"
5. Dementia OR alzheimer* AND "participation in activities" OR "participation in occupation"

Samtliga sökningar innehöll ordet "dementia" för att fånga alla förekommande typer av sjukdomen. Författaren inkluderade ordet alzheimer* i kombination med "dementia" i alla söksträngar utom en på grund av att detta är den vanligaste typen av demenssjukdom. Efter vissa av sökorden användes trunkering för att fånga upp olika varianter av ordet i sökningarna (21). Sökningarna gjordes i artiklarnas titlar och abstrakt. Litteratursökningen samt nedanstående beskriven urvalsprocess och kvalitetsgranskning utfördes i samarbete med annan universitetsstudent.

Urvalsprocess

Sökningarna utfördes i databaserna Pubmed, Cinahl, AMED och Scopus, vilka alla bedömdes relevanta att använda för studiens syfte. Det totala antalet sökträffar i samtliga databaser var 1705. Inklusionskriterier vid litteratursökningarna var att artiklarna skulle vara vetenskapligt publicerade och peer-reviewed. Artiklarna kunde inkludera information om personer med olika typer och olika grader av demenssjukdom, samt att personerna kunde vara boende både i ordinärt eller särskilt boende. Valet gjordes även att inkludera artiklar med information från närstående och personal som arbetar nära personerna med demenssjukdom.

Exklusionskriterier vid sökningarna var litteraturoversikter och systematiska litteraturstudier, artiklar publicerade tidigare än år 2009 och artiklar skrivna på annat språk än engelska och svenska. Efter sökning i databas för databas, gjordes ett första urval av artiklarna utifrån information i artikeltitel och abstrakt. Efter första urvalet sållades dubletter bort, då vissa artiklar som redan noterats och inkluderats eller exkluderats dök upp i flera databaser. Därefter lästes 67 artiklar i fulltext för att mer noggrant avgöra vilka artiklar som svarade mot syftet. Det andra urvalet resulterade i åtta artiklar som bedömdes svara mot studiens syfte. Flödesschema över urvalsprocessen som genererade det slutliga urvalet om åtta artiklar redovisas i figur 1.



Figur 1. Flödesschema över urvalsprocessen i föreliggande studie.

Kvalitetsgranskning

För att granska de utvalda artiklarnas kvalitet användes granskningsmallar för bedömning. Fem artiklar med kvalitativ metod granskades enligt mall från Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU) (22). Två artiklar med kvantitativ metod samt en artikel med mixad metod som huvudsakligen bedömdes använda kvantitativ ansats, granskades enligt McMasters Critical review form (23). Enligt granskningsmall från SBU (22) bedömdes artiklarna utifrån syfte, urval, datainsamling, analys och resultat. Utifrån mallens olika svarsalternativ, vilka var ”ja”, ”nej”, ”oklart” och ”ej tillämpligt”, sattes poäng enligt riktlinjer från Göteborgs universitet. Svaret ”ja” gav ett poäng, resterande svar gav noll poäng. Bedömning enligt McMasters Critical review form (23) innefattade genomgång av studiens syfte, litteratur, design, urval, utfall, intervention, resultat och konklusion/implikation. Mallens svarsalternativ var ”ja”, ”nej”, ”ej tillämpligt” och ”ej omnämnt”. Även här gav svaret ”ja” ett poäng, och resterande svar noll poäng. Totalpoängen för varje artikel summerades, och omvandlades till procent för att bedöma den totala kvaliteten. 75% eller högre motsvarade hög kvalitet, 50-74% motsvarade medelhög kvalitet, och 49% eller mindre motsvarade låg kvalitet. I de fall där svarsalternativen ”ej tillämpligt”, ”ej tillämpligt” och ”oklart” tillsammans översteg 10% av svaren, drogs kvalitetsnivån, enligt riktlinjerna, ner en nivå. Föreliggande studie innefattar artiklar av både hög, medel och låg kvalitet. De artiklar som bedömdes ha låg kvalitet inkluderades trots allt eftersom att de bedömdes svara mot studiens syfte. Se bilaga 2 för redovisning av kvalitet för respektive artikel.

Analys

Analysen samt därefter påföljande delar i föreliggande litteraturstudie har genomförts av författaren enskilt. Litteraturstudien hade en deduktiv kvalitativ ansats, vilket innebar att utgångspunkten för studien var att PEOP-modellen (4) användes som ett ramverk för att undersöka syftet.

Genom att sortera in information från artiklarna gällande deltagande i aktivitet hos personer med demenssjukdom under modellens tre delar; person, miljö och aktivitet, gavs underlag för vidare diskussion. PEOP-modellen (4) beskriver personfaktorer som aspekter vilka påverkar människans kapacitet. Till detta begrepp hör förutom personens kognitiva och fysiska förmågor, också bland annat den individuella känslan av hur personen upplever sin kapacitet. Faktorer i miljön som beskrevs påverka deltagandet i aktiviteter hos personer med demenssjukdom delades in i det som i PEOP – modellen (4) beskrivs som *social miljö*, som syftar på vilken betydelse personer i närmiljön har för deltagandet i aktiviteter för personer med demenssjukdom, *fysisk miljö* som innefattar komponenter i den fysiska närmiljön som kan innebära möjligheter och hinder för deltagande, samt *politisk miljö*, som bland annat beskrivs som aspekter gällande resurser i form av tillgänglighet av personal och deras tidsdisponering. Aktivitet beskrivs i PEOP-modellen (4) som uppgifter som personen vill eller behöver utföra i sitt liv.

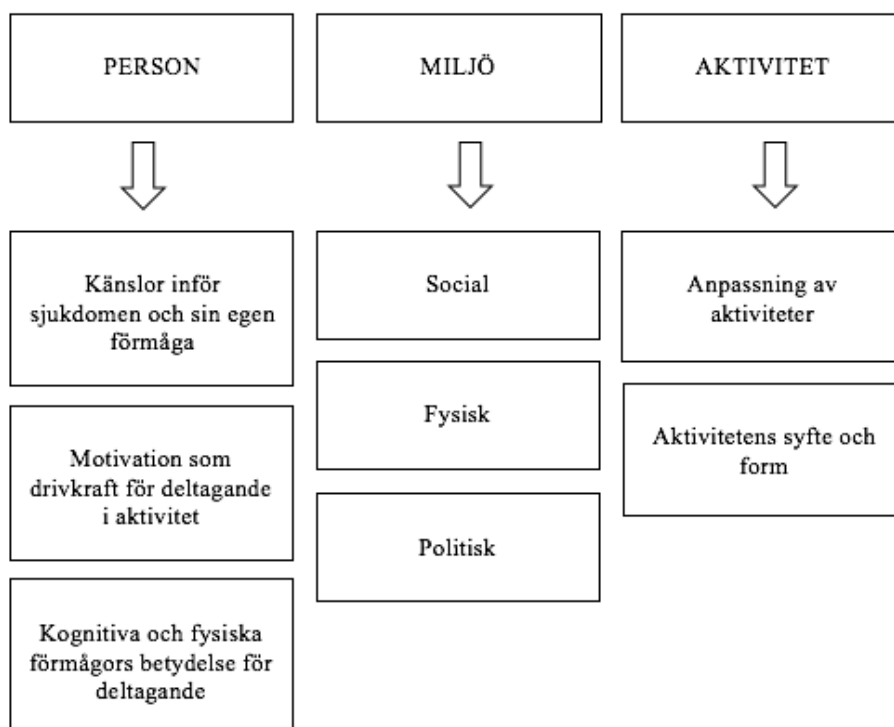
Vid läsning och analys av utvalda artiklar ämnade författaren identifiera hur deltagande i aktivitet kunde kopplas till person, miljö och aktivitet för att sedan kategorisera resultatet under dessa tre förutbestämda rubriker. Innehållet i de kvalitativa artiklarna, samt den deskriptiva datan från de kvantitativa artiklarna innehållsanalyserades enligt nedanstående beskrivet tillvägagångssätt.

För att identifiera och beskriva mönster i texterna genomfördes en tematisk innehållsanalys i åtta steg enligt Gildberg et al (24). I steg ett lästes texten i syfte att få en överblick av innehållet och text som bedömdes relevant markerades. I steg två lästes artiklarna mer specifikt med fokus på att identifiera text som motsvarade syftet, och som i denna litteraturstudies fall kunde relateras till PEOP-modellen (4). I steg tre kodades text som i föregående steg bedömts svara mot syftet genom sidnumrering. Koderna behölls genom hela analysen vilket möjliggjorde att kunna behålla kopplingen till den ursprungliga texten. I steg fyra kondenserades den kodade texten, vilket innebar att längre textstycken skalades ner för att lyfta fram kärnan av textens innebörd. Den kondenserade texten gavs sedan en ämnesrubrik, så kallad *subject heading*. Genom rubrikerna kunde texten i steg fem genom tilldelad ämnesrubrik delas in i kategorier. I steg sex och sju tematiserades den kategoriserade texten med tillhörande ämnesrubriker. Efter att text placerats in i huvudtemana; person, miljö och aktivitet kunde subteman bildas, vilket var analysens åttonde och sista steg.

Resultat

De inkluderade studierna hade utförts i olika länder; Irland (25), USA (26, 27, 28), Nya Zeeland (29), Nederländerna (30), England (31) och Australien (32). Det totala antalet personer med demenssjukdom som inkluderades i studierna var 253. De hade olika grader av demenssjukdom; mild till medelsvår (29) medelsvår (26, 27) och medelsvår till svår (25, 30, 32). I två artiklar beskrevs att personerna hade en demenssjukdom utan att specificera vilken grad (28, 31). Majoriteten av artiklarna beskrev att personerna bodde på särskilda boenden (25, 26, 27, 28, 30, 32), en artikel handlade om personer både på särskilt och ordinärt boende (29) och en artikel beskrev att personerna bodde i ordinärt boende (31). Av de åtta inkluderade artiklarna var fem av kvalitativ metod (26, 27, 29, 31, 32), två av kvantitativ metod (28, 30) samt en av mixad metod (25). Vidare bedömdes artiklarnas kvalitet ha en spridning mellan hög (26, 27), medelhög (28, 29, 32) och låg (25, 30, 31) kvalitet. Se bilaga 2 för sammanfattning av samtliga artiklar samt respektive artikels kvalitet.

Utifrån PEOP – modellens (4) tre aspekter; person, miljö och aktivitet framkom en rad faktorer som beskrevs ha betydelse för deltagande i aktiviteter hos personer med demenssjukdom. Inre faktorer så som känslor inför sin egen kapacitet, motivation och kognitiva och fysiska förmågor kunde påverka deltagandet (26, 27, 29, 32). Yttre faktorer som relaterade till personens fysiska miljö, som hur boendet och samhället var utformat (25, 26, 30, 31, 32) och den sociala närmiljön (25-32), som tycktes ha en koppling till kunskap om sjukdomen, kommunikation och attityder beskrevs ha betydelse för deltagande i aktivitet. Det påvisades också att resurser, som tid och fysisk tillgänglighet av personal var betydande för deltagandet (25, 26, 29, 31, 32). Faktorer inom aktiviteten som kunde bidra till ökat deltagande var bland annat att den var lagom utmanande (27), eller att det fanns en gemenskap med andra kring att delta i aktiviteten (26). Resultatet presenteras genom tre huvudteman utifrån PEOP-modellens (4) aspekter av person, miljö och aktivitet. En översikt av huvudteman och subteman redovisas i figur 2, samt förklaras vidare under respektive rubrik nedan.



Figur 2. Översikt av huvudteman och subteman som framkom vid den tematiska innehållsanalysen.

Person

Till den del i PEOP – modellen (4) som benämns som personfaktorer hör bland annat motivation till att utföra en aktivitet, samt känslor inför sin egen kapacitet att kunna delta i aktiviteter. Till personfaktorer hör också kognitiva och fysiska förmågor samt förmåga att kommunicera (4). I analysen framkom att dessa personfaktorer i relation till hur personer upplevde att ha fått en demensdiagnos påverkade deltagandet i aktiviteter. I analysen framkom också att även fast sjukdomen hade påverkat kognitiva och fysiska förmågor, så kunde det finnas kvar kunskap om aktiviteter som personen deltagit i innan sin sjukdom, vilken var värdefull att prata om då den gav en känsla av att vara kapabel inom en aktivitet, som man inte längre hade förmåga att utföra. Följande subteman bildades: *känslor inför*

sjukdomen och sin egen förmåga, motivation som drivkraft för deltagande samt kognitiva och fysiska förmågors betydelse för deltagande.

Känslor inför sjukdomen och sin egen förmåga

Hur personer upplevde sin demensdiagnos beskrevs vara en faktor av betydelse för hur de kände för att delta i aktiviteter. I vissa fall kunde personer som drabbats av sjukdomen acceptera att de skulle få leva med den. De tog en dag i taget och försökte fokusera på de aktiviteter som de fortfarande kunde delta i (27, 29). I takt med att sjukdomen medförde att förmågan att utföra aktiviteter försämrades, kunde i andra fall känslor av frustration uppstå, vilket kunde leda till att personer därför inte längre deltog i vissa aktiviteter.

Demenssjukdomen beskrevs kunna medföra en känsla av att inte längre vara kapabel att delta i aktiviteter, och det beskrevs att personer som kände att det fanns en risk att inte längre kunna klara av att delta i vissa aktiviteter, valde att avstå. Personer som avstod att delta i aktiviteter som man tidigare deltagit i kunde dock välja att istället samtala om aktiviteterna, och hur det hade sett ut tidigare i livet när personerna hade deltagit i dem (27). Det beskrevs att det kunde vara viktigt att fokusera på att just samtala om aktiviteter som personerna tidigare tyckt om att delta i och som de hade kunskap om. Detta för att motverka känslan av att inte kunna göra något som ibland kunde uppstå till följd av demenssjukdomen. Det kunde vara kunskap som relaterade både till tidigare arbete, och fritidsaktiviteter (27, 29, 32).

Motivation som drivkraft för deltagande i aktivitet

Att känna motivation till aktiviteten beskrevs vara en betydande faktor för deltagande (26, 27, 28, 29). Anledningen till varför personer kände motivation att delta kunde variera. Att ha ett grundläggande intresse kunde leda till ökad motivation att delta i aktiviteten (26, 27, 28). Det kunde också vara motiverande att upprätthålla ett mönster av gamla vanor gällande att delta i aktiviteter, trots vissa nedsatta förmågor. Det kunde till exempel hos personer som tidigare i livet varit fysiskt aktiva finnas en motivation till att upprätthålla sådana aktiviteter för att bibehålla sin kapacitet, varpå personerna ofta brukade promenera i och utanför boendet. Det beskrevs även att deltagande i aktiviteter som exempelvis kortspel motiverades av att tävlingsmomentet i aktiviteten upplevdes som roligt av de boende (26).

Kognitiva och fysiska förmågors betydelse för deltagande

Förmågan att delta i aktiviteter kunde påverkas av både kognitiva och fysiska aspekter. Motivation att delta kunde finnas, men nedsatt funktion i exempelvis händer, hörsel, syn och rörlighet kunde göra att personer rent fysiskt hindrades från att delta i aktivitet (26, 27, 31). En konsekvens av att demenssjukdomen påverkade kognitionen var att det blev svårare för personerna att kommunicera. Att som personal identifiera nuvarande intressen för aktiviteter att delta i hos personerna kunde vara en utmaning i de fall personerna hade svårigheter att uttrycka sig verbalt. Ett hinder för deltagande beskrevs utifrån att personal på boenden ibland menade att personerna var ointresserade av aktiviteter och inte tyckte om att göra något alls. Detta eftersom personerna inte kunde svara då de fick frågan om vad de ville göra. Anhöriga kunde ibland hjälpa till att beskriva personens tidigare intressen, vilket kunde underlätta för personal i att hjälpa till att välja en relevant aktivitet att delta i (27, 31). Det beskrevs också att även fast kognitiva och fysiska förmågor försämrats, upplevdes det viktigt att få delta i aktiviteter som gav en känsla av att fortfarande vara produktiv på sitt eget sätt, utifrån sina förutsättningar (27).

Miljö

Under detta tema delades aspekter av miljöns betydelse för deltagande i aktivitet in i följande subteman: *social miljö*, som syftar på personer i närmiljön som har kontakt med personerna med demenssjukdom, *fysisk miljö* som innefattar möjligheter och hinder för deltagande i den fysiska närmiljön, samt *politisk miljö*, som utifrån PEOP (4) bland annat beskrivs som aspekter gällande resurser i form av tillgänglighet av personal och deras tidsdisponering.

Social miljö

Anhöriga samt personal på särskilda boenden och i ordinärt boende beskrevs spela en stor roll i vardagen för deltagande i aktiviteter. Bland annat handlade det om att de erbjöd aktiviteter samt att de skapade förutsättningar för att personerna med demenssjukdom skulle kunna delta i aktivitet (25-32). Det beskrevs att personal och anhöriga ofta fick hjälpa personerna att initiera deltagande i aktivitet, då demenssjukdomen hade påverkat denna förmåga (27, 29, 32). Flera personer med demenssjukdom levde i ordinärt boende tillsammans med sin fru eller make. En svårighet i vardagen som lyftes var att dessa personer var beroende av sin respektive för att kunna delta i aktiviteter, vilket blev problematiskt under de timmar av dagen då den anhöriga var på sitt arbete. Personerna kunde då bli sittande i hemmet utan något meningsfullt att göra vilket ibland kunde leda till att dagen upplevdes som meningslös (29).

Vissa beteenden hos personerna med demenssjukdom kunde tyda på att det funnits ett tidigare intresse för en viss aktivitet. Exempelvis kunde personer sitta och bläddra i en tidning utan att läsa den, eller plocka med en kortlek utan att använda den till något, vilket kunde ge en ledtråd till personalen om vilka aktiviteter som skulle kunna vara meningsfulla att delta i (27, 32). Om personerna inte förstod direktiv eller förklaringar från personalen kunde de dra sig tillbaka istället för att fortsätta delta. När personalen istället visade stöd och förståelse visade det sig att personerna var villiga att prova nya aktiviteter, vilket ledde till ett ökat deltagande (27). Det beskrevs även att anhöriga var måna om att uppmuntra personer som drabbats av sjukdomen att fortsätta delta i aktiviteter som vanligt, för att personerna skulle känna att de fortfarande hade kapaciteten till detta, vilket beskrevs bidra till att personerna kunde bibehålla sina förmågor en längre period (29).

Fysisk miljö

Hur den fysiska miljön runt personer med demenssjukdom var utformad beskrevs påverka deltagandet i aktivitet på flera sätt (30, 32). Om öppen planlösning och stora ytor fanns på demensboenden, kunde detta leda till att det kunde kännas inbjudande att delta i sociala aktiviteter i dessa rum. Det kunde vara en fördel att de individuella rummen låg så att dörrarna var riktade mot ett öppet allrum, då detta kunde göra att den boende kände sig trygg i att lämna rummet. I de fall då rummen ledde ut till en lång korridor, och den boende då kunde riskera att känna sig vilsen, ansågs detta kunna utgöra hinder för deltagande i aktiviteter. Det beskrevs att personer ibland kunde se något föremål i den omgivande miljön vilket gjorde att de kunde börja prata om minnen om tidigare aktiviteter man hade deltagit i (27, 32). Att ha tavlor och foton hängande på väggarna beskrevs också vara något som motiverade till deltagande i sociala aktiviteter. Genom att vissa motiv beskrevs kunna väcka känslor och minnen från förr stimulerade detta till samtal med både andra boende och personal, vilket även beskrevs höra samman med välmående hos personerna (30). En annan faktor som beskrevs spela roll för deltagandet var om det var mycket ljud och ljus i rummet där aktiviteter fanns, då för höga nivåer kunde göra det svårt att koncentrera sig på aktiviteter, vilket då kunde utgöra ett hinder för deltagande (26).

Att kunna delta i köksaktiviteter beskrevs vara positiva upplevelser, och hur köket var placerat på boenden kunde påverka möjligheten till att kunna delta. Att ha fri tillgång till att kunna gå in i köket stimulerade till samtal och att personerna med demenssjukdom tog initiativ till att duka bordet och plocka fram saker. På andra boenden där personalen inte på samma sätt inkluderade de boende i förberedandet av måltider, fick personerna sitta och vänta tills det var dags att äta. Personerna hade inte heller fri tillgång till att gå in i köket vilket minimerade deltagandet i måltidssituationerna. Uppehållsrummet var på ett boende för litet för att rymma samtliga personer vilket ledde till att vissa personer inte fick plats att delta i de mest populära aktiviteterna, utan blev stående utanför rummet istället (32). På ett annat boende med mindre antal personer beskrevs istället ett mindre uppehållsrum som möjliggörande för interaktion mellan personer vilket kunde leda till ett ökat deltagande i sociala aktiviteter (25). Som förutsättningar för att kunna ta sig ut och delta i aktiviteter ute i samhället beskrevs tillgänglighet till transport, för de personer som inte längre kunde köra bil (26, 31), samt god framkomlighet för personer med fysiska nedsättningar och även tillgång till offentliga toaletter vara viktiga aspekter. Frånvaro av dessa aspekter kunde leda till att aktiviteter ute blev eftersom att personerna då inte kände sig trygga i att delta i aktiviteter utanför hemmet (31).

Politisk miljö

Tidsbrist och resursbrist var något som beskrevs som både ett generellt problem, men också som en aspekt som var hindrande för deltagande i aktivitet. Detta påtalades av både målgruppen, anhöriga och personal på särskilt boende och inom kommunen (26, 29, 32). Personal på boenden kunde uttrycka att tidsbrist i arbetsschemat gjorde att aktiviteterna som prioriterades ofta främst handlade om att förse personerna med mat och dryck, och att det fanns mycket begränsade möjligheter att ha tid till att hjälpa dem att delta i fritidsaktiviteter. Det beskrevs dock att när tiden väl fanns att ägna sig åt fritidsaktiviteter uttrycktes ett intresse för att delta i sådana aktiviteter av personerna med demenssjukdom (32). Vissa personer behövde direkt hjälp av personal för att kunna initiera deltagande i aktiviteter och även där beskrevs begränsat antal personal som hindrande för deltagande (25, 26).

Det beskrevs att det fanns ett stort behov av stöd från personal i kommunen för att personer med demenssjukdom skulle kunna delta i aktiviteter. Den tid som hade beviljats till detta upplevdes av personerna som otillräcklig för att fylla deras behov av att delta i aktivitet (29). Ett annat hinder för deltagande framkom i en artikel (31) där det beskrevs att vårdare till personer med demenssjukdom ibland kunde undvika att ta med personerna på aktiviteter ute i samhället då de inte riktigt visste om personen skulle uppskatta aktiviteten eller inte. Det kunde upplevas av vårdarna som att det inte kändes som någon idé att åka iväg och att det blev för mycket ”jobb” att ta med personerna ut, vilket då kunde leda till att aktiviteter inte blev av alls. Detta kunde bland annat bero på att vårdarna kunde känna att de ofta behövde förklara vissa av personernas beteenden kopplat till sjukdomen för personer runt omkring för att undvika missförstånd och pinsamma situationer, vilket också var en anledning till att de kunde dra sig för att ta med personerna ut bland andra människor (31).

Aktivitet

I PEOP – modellen (4) beskrivs aktivitet vara en uppgift som en person vill och behöver utföra. I analysen framkom att det genom att modifiera aktiviteter på ett nytt sätt kunde ges förutsättningar för att personer kunde fortsätta att delta i aktiviteter, vilket föranledde subtemat *anpassning av aktiviteter*. Det fanns också olika syften till varför personer valde att delta i specifika aktiviteter. Intresse för själva aktiviteten kunde till exempel vara målet med deltagandet. Att delta i en aktivitet kunde även vara ett medel för att uppnå ett annat mål, som

att genom aktiviteten kunna delta med vänner i en social gemenskap. Detta ledde till det andra identifierade subtemat; *aktivitetens syfte och form*, som beskriver vad det är inom själva aktiviteten som gör att en person väljer att delta i denna.

Anpassning av aktiviteter

Ett sätt som bidrog till att personer kunde fortsätta delta i aktiviteter som de tidigare haft ett intresse för var att personal hjälpte till att modifiera aktiviteter utifrån personens nuvarande förmåga (27, 28, 32). Det beskrevs att personalen då måste ha rätt kunskap om hur aktiviteten skulle anpassas så att den matchade personens förmåga, så att det blev möjligt för personen att delta i den. Att uppleva en aktivitet som lagom utmanande var också en del i om personer valde att delta eller inte. Det var viktigt att aktiviteten varken var för enkel eller för svår att utföra, då en för lätt uppgift kunde upplevas som meningslös, medans en för svår uppgift blev övermäktig att klara av. Att vilja prova någon ny aktivitet, eller att utföra en välkänd aktivitet på ett nytt sätt beskrevs som anledningar att delta (27). I en intervju beskrev en person med demenssjukdom, att det fanns en acceptans i att hans deltagande i aktiviteter skulle komma att förändras, och att han då skulle behöva ta emot hjälp och stöd i att anpassa sina aktiviteter. Det poängterades att en diagnos inte skulle behöva innebära att sluta upp med att delta i aktiviteter, men det fanns en förståelse för att livet nu skulle se lugnare ut. Det fanns istället en nöjdhet i att delta i de små aktiviteterna i livet, som att sitta och titta ut genom fönstret och tänka tillbaka på minnen, eller att följa med barnen ut på en biltur (29).

Aktivitetens syfte och form

Personer beskrevs kunna uppleva en generell känsla av att behöva ha något att göra vilket kunde leda till deltagande i olika aktiviteter (26, 27). Intresse för själva aktiviteten behövde inte alltid finnas, utan personer kunde välja att delta i syfte att exempelvis umgås med sina vänner genom aktiviteten. En person på ett boende uttryckte en vilja att skapa nya bekanskskaper, och menade att det enda sättet att göra detta var att delta i de aktiviteter som anordnades (26).

Det beskrevs även att personer som inte aktivt själva ville, eller i och med demenssjukdomen inte hade förmåga att delta i viss aktivitet, ändå kunde finna ett värde i att närvara då aktivitet utfördes av annan person. Om personen med demenssjukdom involverades genom samtal kring aktiviteten istället för att aktivt delta i den, kunde detta ändå upplevas som positivt av personen. Ett exempel var att trädgårdsarbete utfördes i närvaro av en person som tidigare arbetat som trädgårdsmästare, vilket bidrog till deltagande i aktivitet för personen genom att den person som utförde trädgårdsarbetet genomgående förde samtal med personen (27).

Diskussion

Metoddiskussion

För att undersöka vilka faktorer som är av betydelse för deltagande i aktivitet hos personer med demenssjukdom valdes en systematisk litteraturstudie som metod. Detta för att beskriva kunskapsläget (21) och lyfta detta i relation till arbetsterapeutisk teori. Valet att inkludera både kvalitativa och kvantitativa artiklar gjordes för att minimera risken för att utesluta information i artiklar som var av relevans för arbetets syfte.

Sökorden formulerades så att träffarna skulle innefatta demens, aktivitet och deltagande. En systematisk litteraturstudie ska inkludera alla relevanta artiklar inom ett område (21). Eftersom analysen utgick ifrån PEOP-modellen (4), hade sökorden *miljö* och *person* kunnat inkluderas. Litteraturstudien hade inledningsvis ett annat syfte och metod, och beslutet att

inkludera PEOP (4) togs i ett senare skede av arbetet, efter genomförd litteratursökning, då arbetet behövde justeras. Avsaknaden av dessa sökord kan innebära en risk för att relevanta artiklar exkluderats vid sökningarna. Detta skulle kunna medföra att viktiga aspekter gällande just miljö och person inte tagits i beaktning. Det innebär också att författaren kan ha gått miste om artiklar vars innebörd skulle kunna ha ytterligare tydliga kopplingar till PEOP – modellen (4), och att modellens relevans skulle kunna styrkas på ett ännu tydligare sätt än vad som gjorts i föreliggande litteraturstudie. Dock har författaren i analysen ändå identifierat faktorer som relaterar till modellens alla delar, vilket innebär att litteraturstudien har lyft modellens relevans i relation till målgruppen.

Samtliga artiklar var publicerade år 2009 och framåt på grund av att författaren hade för avsikt att beskriva det aktuella kunskapsläget. Att författaren hade denna tidsgräns som ett kriterium kan också innebära att artiklar som var relevanta för syftet uteslöts. Trovärdighet syftar till giltigheten i en studies resultat och att kunskapen som genererats är skälig (33). Om tidsgränsen hade utökats skulle det kunna ha inneburit att ytterligare artiklar som direkt hade svarat mot syftet hade kunnat inkluderas för att stärka föreliggande litteraturstudies trovärdighet. Samtidigt hade en ännu större mängd litteratur att gå igenom inneburit en än mer tidskrävande process, vilket eventuellt inte hade varit fördelaktigt med tanke på den begränsade tidsram som fanns för litteraturstudien.

Vid kvalitetsgranskning av artiklarna fastställdes enligt valda granskningsmallar (22, 23) att två artiklar var av hög kvalitet (26, 27), tre artiklar var av medelhög kvalitet (28, 29, 32), och tre var av låg kvalitet (25, 30, 31). Forsberg och Wengström (21) menar att det material som ligger till grund för en systematisk litteraturstudie bör innefatta tillräckligt med artiklar som har hög kvalitet för att slutsatser ska kunna dras utifrån dessa. Att artiklar av låg kvalitet inkluderades i föreliggande studie kan av denna anledning ses som en negativ aspekt. Dessa artiklar inkluderades ändå i och med att de bedömdes svara mot studiens syfte. Även här kan tidigare nämnda tidsavgränsning av artiklar innebära att finns en möjlighet att artiklar med högre kvalitet hade kunnat identifieras om tidsgränsen hade utökats. Som underlag för kvalitetsgranskning användes SBU:s mall för kvalitativa artiklar (22), och McMasters Critical Review Form (23) för kvantitativa artiklar. Genom läsning av mallarnas manualer gjordes en tolkning av hur artiklarna skulle granskas enligt dessa. Den kvantitativa granskningsmallen var skriven på engelska, vilket innebär att författarens förståelse för språket skulle kunna ha medfört en viss feltolkning av innebörden. Kvalitetsgranskningen av samtliga artiklar genomfördes i samarbete med en annan universitetsstuderande. Granskningen utfördes av båda personer individuellt. Därefter jämfördes och diskuterades resultatet av granskningen, vilket medför att reliabiliteten kan anses ha ökat (34).

I denna litteraturstudie var fem av åtta artiklar kvalitativa, vilket innebär att majoriteten av studierna representerade ett färre antal personer. Detta kan utgöra risk för att resultatet inte blir representativt för en större population. Ett mindre antal deltagare kan dock vägas upp av att intervjuer kan ge en djupare beskrivning av vad som påverkar deltagandet i aktivitet för dessa personer. Författarens intention var från början att inkludera studier med personer med demenssjukdom från olika länder för att få perspektiv från flera delar av världen. De artiklar som vid litteratursökningen identifierades och bedömdes svara mot syftet var utförda i Australien, England, Irland, Nederländerna, Nya Zeeland och USA. Med tanke på detta kan resultatet inte anses vara representativt för hela världen, då resultatet snarare speglar västerländska perspektiv och vårdssammanhang. Majoriteten av studierna utfördes på särskilda boenden (25, 26, 27, 28, 30, 32), och graden av demens var till störst del medelsvår till svår hos personerna (25, 30, 32). Detta gör att deras situation ser liknande ut, vilket skulle kunna

innebära att resultatet till stor del är representativt för just personer med demenssjukdom som bor på särskilda boenden. Det kan därmed innebära att slutsatser kan dras utifrån litteraturstudiens resultat, om vilka faktorer som är av betydelse för deltagande i aktivitet för dessa personer. Det innebär dock även att resultatet har kommit från en begränsad kontext, vilket också kan medföra att resultatet inte blir representativt för en större population.

Beskrivande data i de kvantitativa artiklarna användes tillsammans med texterna i de kvalitativa artiklarna som bas för den tematiska innehållsanalysen där PEOP – modellen (4) användes som utgångspunkt. Att använda en deduktiv metod skulle kunna innebära att författaren till litteraturstudien kan bidra med material som stärker en redan befintlig arbetsterapeutisk teori. Författaren reflekterade också över att ett deduktivt förhållningssätt kunde minska risken för egen tolkning vid läsning av materialet, då informationen skulle sorteras in i redan förutbestämda kategorier. En risk med ett deduktivt förhållningssätt kan vara att övrig relevant information i artiklarna missats och inte har lyfts eftersom författaren endast letat efter information som hör samman med den teori som är utgångspunkt för analysen (35).

Forsberg och Wengström (21) menar även att det i en systematisk litteraturstudie endast ska inkluderas studier med godkännande från en etisk kommitté eller att artikelförfattarna ska ha tagit hänsyn till etiska aspekter på ett noggrant sätt. Författaren hade kunnat välja att låta detta vara ett inklusionskriterium vid sökning inför denna litteraturstudie för att höja den vetenskapliga kvaliteten. Antalet artiklar som var relevanta för studiens syfte var begränsade, och hade etiskt godkännande formulerats som ett inklusionskriterium hade antalet sökträffar förmodligen minskat ytterligare. Trots att aktiv sökning efter artiklar med etiskt godkännande inte gjordes nämns etiska aspekter i alla artiklar utom en (26), vilket författaren ändå bedömer vara positivt utifrån ramarna för litteraturstudien. Då den etiska aspekten innebär att den vetenskapliga kvaliteten ökar hos majoriteten av de inkluderade artiklarna (21) torde detta även kunna bidra till att litteraturstudiens totala kvalitet ökar.

Inga risker för enskilda personer i föreliggande litteraturstudie har identifierats, i och med att den genomfördes med redan insamlad data. Då författaren tidigare har arbetat med personer med demenssjukdom fanns en viss förförståelse om vilka faktorer som skulle kunna påverka deltagande i aktivitet för målgruppen. I arbetet med systematiska litteraturstudier är det av stor vikt att ha ett öppet förhållningssätt vid läsning och tolkning av artiklar. Forsberg och Wengström (21) understryker att alla resultat måste lyftas, oavsett om det ligger i linje med forskarens egen åsikt eller inte, vilket författaren har strävat efter. Genom att ha ett reflexivt förhållningssätt under processen minimeras riskerna för att resultatet ska färgas av förförståelse (36). Författaren har genomgående i hela processen reflekterat över detta i hur texterna lästs, tolkats och hur analysen genomförts. Författaren anser att det är än mer viktigt att anamma ett reflexivt förhållningssätt då litteraturstudien till största delen genomförts av enskild författare, vilket är fallet i föreliggande litteraturstudie. Vidare har samtliga moment i arbetet redovisats för att genomförandet av litteraturstudien ska vara transparent för läsaren.

Ett annat sätt att ta sig an studiens syfte hade kunnat vara att genomföra en kvalitativ studie med intervjuer med personer från målgruppen tillsammans med närstående eller personal. Detta hade kunnat ge en djupare förståelse för ämnet. Inom tidsramen för föreliggande studie bedömdes dock inte ett sådant tillvägagångssätt vara möjligt att genomföra, men kan ses som ett uppslag för framtida forskning inom ämnesområdet.

Resultatdiskussion

Genom analysen framkom att det fanns ett flertal faktorer som påverkade deltagande i aktivitet för personer med demenssjukdom, vilka kunde kopplas till PEOP- modellens (4) samtliga delar. Huvudfynden var följande: relaterat till personfaktorer framkom att hur personer kände inför sin demensdiagnos och om de kände motivation till en aktivitet, samt hur sjukdomen påverkade kognitiva och fysiska förmågor inverkade på deltagandet. Faktorer i den sociala, fysiska och politiska miljön kunde vara möjliggörande eller hindrande för deltagande i aktivitet. Huruvida aktiviteten anpassades efter personens förmåga och förutsättningar, samt vilket syfte och form aktiviteten hade, var också aspekter som påverkade deltagande i aktivitet. Att det finns ett samband mellan person, miljö och aktivitet, att detta samband är dynamiskt och att det har påverkan på aktivitetsutförandet, är styrkt i tidigare arbetsterapeutisk litteratur (3, 5, 14). PEOP- modellen (4) lyfter också detta samband, och analysen visade att detta verkar kunna kopplas även till personer med demenssjukdom. Aspekter inom modellens tre delar tycks alla kunna vara möjliggörande eller hindrande för deltagande i aktivitet beroende på omständigheter inom och runt personen. Att demens är en sjukdom som påverkar förmågan att delta i aktiviteter (6) och att behovet av stöd uppstår i varierande omfattning beroende på grad av demens (9) styrks genom beskrivningar i samtliga artiklar. Det tydligaste fyndet och den gemensamma faktorn för alla inkluderade artiklar, var att personer i den sociala miljön beskrevs vara av särskild betydelse för att personer med demenssjukdom skulle kunna delta i aktiviteter. Dock framkom även att de också kunde bidra till hinder för deltagande på flera sätt (25-32), vilket kan tolkas tyda på att det finns utvecklingsområden inom demensvården kopplat till möjliggörande av aktivitet. Att resultatet påvisade detta kan även kopplas tillbaka till hur MOHO (3) beskriver att miljön har en mycket stor betydelse för möjliggörande eller hindrande av aktivitetsutförande.

Författaren kunde i analysen se kopplingar till de tre aspekter av mänskligt aktivitetsutförande som av Kielhofner (3) benämns som viljekraft, vanebildning och utförandekapacitet. Dessa aspekter kunde kopplas till personfaktorer inom PEOP (4). En del av viljekraften beskrivs i MOHO (3) som tankar om den personliga kapaciteten, vilket framför allt identifierades genom subtemat *känslor inför sjukdomen och sin egen förmåga*, där den personliga upplevelsen av hur de påverkade förmågorna som följde av demenssjukdomen styrde hur man kände för att delta i aktiviteter. I subtemat *motivation som drivkraft för deltagande i aktivitet* kunde exempel på vanebildning identifieras. Detta genom att personer kände motivation till att upprätthålla gamla vanor för att försöka bibehålla sin kapacitet, genom att fortsätta delta i vissa fysiska aktiviteter även efter att sjukdomen inträtt. Det var genomgående i analysen tydligt att utförandekapaciteten påverkade deltagandet i aktiviteter. Fysiska och kognitiva förändringar till följd av demenssjukdomen påverkade förmågan att delta i aktiviteter och kunde därmed utgöra hinder för deltagande i aktivitet, trots att det kunde finnas en vilja att delta (26), vilket bedömdes tillhöra subtemat *kognitiva och fysiska förmågors betydelse för deltagande* då detta har att göra med personfaktorer (4). I linje med Kielhofners (3) resonemang om att de tre ovan beskrivna aspekterna av aktivitetsutförande inte kan betraktas utan att också ta hänsyn till den omgivande miljön (3), påvisades i analysen att *social, fysisk* och *politisk* miljö hade inflytande över aktivitetsutförande och deltagande. Faktorer i samtliga delar av miljön kunde verka främjande eller hindrande för deltagande i aktivitet, vilket tycktes bero på bland annat närvaro eller frånvaro av kunskap hos personalen om aktiviteter och hur kommunikation bör ske med personerna.

En påföljd av demenssjukdomen var att påverkan på kognitionen inverkade på förmågan att kommunicera. Anhöriga och personal beskrevs vara en betydande faktor i personerna med demenssjukdoms sociala närmiljö. Det framkom att dessa personers förmåga att kunna

kommunicera med personen med demenssjukdom kunde vara väsentlig för om deltagande i aktivitet kunde främjas eller om det utgjorde ett hinder. Resultatet tyder på att det finns en risk att personal tolkar personernas tystnad som att de inte har något att kommunicera (27). Förmågan att kommunicera kommer för de flesta personer som har en demenssjukdom att påverkas betydligt, och just den verbala delen av kommunikationen kan vid den svåra graden av demens komma att försämrats till den grad att personen inte längre självmant initierar samtal (12). Det gäller då att kunna hitta alternativa vägar för kommunikation för att ta reda på vilka aktiviteter personen föredrar att delta i, vilket enligt både Skog (12) och Nygård (6) är fullt möjligt om den rätta kunskapen finns från personalens sida. Personal måste arbeta för att behandla personen med demenssjukdom som en individ med egna tankar, känslor och preferenser. Att inte göra detta skulle vara att gå emot det personcentrerade förhållningssättet och att kränka personens självbestämmande och rättigheter (13). Wijk (37) belyser vikten av att ha personer med rätt kompetens på rätt position för att säkerställa kvaliteten i arbetet med personer med demenssjukdom. Författaren till föreliggande studie anser att arbetsterapeuter skulle kunna vara en profession som kan ha en betydande plats i demensvården på det sätt som Wijk (37) beskriver. Arbetsterapeuter ingår idag i viss utsträckning i demensteam, och är där en bidragande profession i att stötta och utbilda vårdpersonal och anhöriga, förutom arbetet med personerna som har demenssjukdom (38).

Vidare framkom i resultatet att personal på boenden beskrev att personerna med demenssjukdom sällan själva tog initiativ till att delta i aktiviteter (32). Nygård (6) lyfter en aspekt som är relevant att diskutera i detta sammanhang. Personer med demenssjukdom kan uppfattas som initiativlösa, men detta ska inte tolkas som att personerna är generellt ointresserade av att delta i aktiviteter. En anledning kan givetvis vara att aktiviteten ifråga upplevs som ointressant, men brist på initiativ kommer ofta från en djupare orsak som är kopplad till sjukdomen. Personen kan exempelvis känna en rädsla för att misslyckas i en aktivitet på grund av försämrade förmågor, eller att ens beteende i en tidigare situation har orsakat en reaktion av någon annan och kanske uppfattats som märkligt av personer i omgivningen, vilket kan göra att personen undviker att hamna i en liknande situation igen (5). Detta styrks även i en intervjustudie utförd av Brataas et al (39), där det framkom att personer med demenssjukdom som tvivlade på sin egen förmåga kunde undvika att delta i sociala situationer där deras upplevelse var att situationen krävde högre kognitiv förmåga än vad de själva ansåg sig ha. Att personer med demenssjukdom ibland avstår från att delta i aktivitet för att det just finns en misstro till sin egen förmåga, framkom i analysen under subtemat *känslor inför sjukdomen och sin egen förmåga*. Resultatet tyder på att det finns en skamkänsla i att ens förmågor att utföra aktiviteter har förändrats, vilket är problematiskt, då det innebär att personen genom sin egen känsla och uppfattning om sig själv hindras att delta i aktiviteter, och kanske är detta också ofta kopplat till tankar om vad personer i omgivningen ska tycka och tänka. När personerna tvivlar på sin egen utförandekapacitet och sina egna förmågor kan arbetsterapeuter motivera och stötta personerna, samt bidra med kunskap till personal gällande hur aktiviteter kan anpassas för att matcha de förmågor som finns, för att personerna ska kunna delta i aktiviteter (38). Vikten av att modifiera aktiviteter för att möjliggöra deltagande lyftes i flera artiklar (27, 28, 32). Att anpassa aktiviteter så att personerna kan fortsätta delta i dem, kan leda till att förmågorna kan bibehållas samt att personerna kan finna en tilltro till sin egen kapacitet. Detta kan stärka självförtroendet och därigenom förhoppningsvis öka deltagandet i aktiviteter. För detta syfte lämpar sig arbetsterapeuters unika kompetens. Arbetsterapeuter har en viktig funktion att fylla i det praktiska arbetet med personerna, genom att anpassa aktiviteter för att möjliggöra att personer kan fortsätta delta i dem. En annan viktig del är att arbetsterapeuter bör utbilda personal om betydelsen av aktivitet för dessa personer. Genom att göra bedömningar av personernas aktivitetsförmåga

kan en grund skapas för vidare planering av utformandet av vården utifrån den enskilda personens behov. Arbetsterapeuter kan även finnas tillhands för personerna i att stödja olika strategier för att hantera vardagen (38). Författaren till denna studie har även reflekterat över att det generellt kan behövas en ökad kunskap i samhället om demenssjukdom och hur denna kan te sig. Detta för att öka förståelse kring vissa beteenden kopplat till sjukdomen och för att motverka negativa attityder mot personerna som har sjukdomen. En av artiklarna (31) lyfte hur vårdare kunde undvika att ta med sig personer med demenssjukdom ut på grund av att de eventuellt skulle behöva förklara vissa beteenden kopplat till demenssjukdomen för personer i omgivningen. Informationsspridning om hur omgivningens uppfattning, förståelse och kunskap kan ha betydelse för deltagande i aktiviteter kan vara en del av arbetsterapeutens arbete, då negativa reaktioner från andra i detta sammanhang kan utgöra ett direkt hinder för deltagande i aktivitet. Författaren anser att detta exempelvis skulle kunna ske på mikronivå genom att arbetsterapeuter för kontinuerliga samtal med personal och anhöriga, för att skapa en dialog som kan ge ringar på vattnet så att informationen kan spridas vidare mellan människor och ut i samhället. På högre nivå tänker författaren att arbetsterapeuter förhoppningsvis kommer ta allt större plats på högre positioner och i samhällsdebatter för att nå ut med sin kunskap.

En annan aspekt som framkom var att hur den fysiska miljön runt personen vad utformad kunde vara möjliggörande eller hindrande för deltagande i aktivitet. Objekt som fanns i närmiljön kunde bidra till att personen själv tog initiativ till aktiviteter eller samtal, och personalen kunde också använda föremål för att hjälpa till att initiera deltagande i aktivitet (32). Även detta styrker det ovan beskrivna resonemanget, gällande att det är viktigt att försöka ta reda på vilka aktiviteter personerna finner intressant att delta i. Att få en demenssjukdom innebär inte att behovet av att delta i aktiviteter minskar (10). Däremot kan det vara så att nya vägar behöver hittas för att initiera deltagande så att personernas behov av aktiviteter kan tillgodoses i närmiljön. Hur boenden bör utformas och anpassas för att stimulera till deltagande i aktiviteter är viktigt att ta hänsyn till, och resultatet i denna litteraturstudie tyder på att det finns mycket i den fysiska miljön som kan ha betydelse för att öka deltagande i aktiviteter (25, 26, 27, 30, 31, 32). Arbetsterapeuter kan efter bedömning av aktivitetsförmåga bidra med sin kunskap om hur boendet kan anpassas för att stödja personerna i att delta i aktivitet i sin hemmiljö (40).

Ett närliggande begrepp till deltagande är delaktighet. Molin (41) anser att deltagande kan ses som minimal delaktighet. För att definiera delaktighet menar han att begreppet skulle kunna ses som *deltagande i kombination med ett aktivt engagemang* (41). Denna definition innebär att en person kan vara deltagande trots att inget aktivt utförande av aktiviteten förekommer. Begreppet delaktighet förekommer ofta i arbetsterapeutisk litteratur. Kielhofner (42) menar att delaktighet i aktivitet är *engagemang i arbete, lek eller aktiviteter i dagliga livet som är delar av vår sociokulturella kontext*, och att delaktighet är nödvändig för att uppleva välbefinnande. Delaktighet kan således vara ett viktigt begrepp att ta hänsyn till i samband med en persons deltagande i aktiviteter. Att känna motivation och intresse för en aktivitet tycks kunna leda till ett ökat engagemang, som i sin tur kan leda till ett ökat deltagande i aktivitet. Arbetsterapeuten kan i praktiken ha en roll i att motivera och möjliggöra deltagande i aktiviteter, för personer med demenssjukdom, både individuellt och i grupp. En anledning till att jobba för att öka deltagande kan vara att personen då får möjlighet till stimulerande aktivitet vilken kan bidra till att öka känslor av meningsfullhet och livskvalitet. Som personal bör dock en medvetenhet finnas, i att den aktivitet som är meningsfull att delta i en dag, inte behöver upplevas likadant vid nästa tillfälle av personen som har en demenssjukdom (6). Det tycks även finnas en annan aspekt av värdet av deltagande. I en studie utförd av van't Leven

& Jonsson (43) framkom att aktivt engagemang i deltagandet av aktiviteter inte var en nödvändighet för att aktiviteten skulle upplevas som meningsfull. Personer kunde också uppleva en känsla av meningsfullhet genom att endast närvara när en aktivitet utfördes av annan person. Frånvaron av aktivt engagemang kunde exempelvis bero på nedsatta fysiska förmågor eller att personen helt enkelt inte ville delta i själva görandet. Personerna kunde se aktiviteten som meningsfull, utan att nödvändigtvis känna att de behövde delta i utförandet av den (43). Således kan en person anses vara deltagande i aktivitet, genom att vara aktiv eller passiv. En av artiklarna i föreliggande studie lyfte just värdet av att kunna delta utan att vara aktivt engagerad i aktiviteten (27). I detta fall fanns ett intresse för aktiviteten sedan innan inträdandet av demenssjukdomen. Det tycks alltså vara så, att det kan göra gott för en person att delta i ett socialt sammanhang även utan att vara aktivt involverad i en aktivitet (44). Denna aspekt av deltagande i aktivitet lyfts även av Nygård (6) som viktig att vara medveten om. Arbetsterapeuter bör utbilda personal och anhöriga om betydelsen av att personer med demenssjukdom får behålla sin aktivitetsförmåga, och hur detta kan göras (38).

Att hindras från att kunna delta i aktiviteter på grund av nedsatta kognitiva eller fysiska förmågor, bristande stöd i den omgivande miljön eller att aktiviteten inte är möjlig att delta i av annan anledning, innebär att aktivitetsorättvisa uppstår. Att delta i aktiviteter är ett basalt behov och att exkluderas från möjlighet att delta på lika villkor som andra människor innebär en betydande riskfaktor för ohälsa både på individnivå och på samhällsnivå (14). Av föreliggande litteraturstudies resultat skulle slutsatsen kunna dras, att personer med demenssjukdom är en grupp som löper risk att drabbas av aktivitetsorättvisa. Detta i de fall personal och anhöriga brister i att kunna erbjuda personerna adekvat stöd i att delta i aktiviteter, utifrån individuella förutsättningar. Författaren menar att resultatet tyder på att faktorer kopplat till person, miljö och aktivitet kan vara både stödjande och hindrande för deltagande i aktiviteter och komplexiteten och att dynamiken mellan dessa faktorer är viktigt att förstå i relation till personer med demenssjukdom.

Slutligen kan nämnas att resultatet i denna studie även tyder på att det finns ett gap mellan tillräcklig och tillgänglig personal och det behov av aktivitet som finns hos målgruppen (25, 26, 29, 32). Det kan vara viktigt att peka på att tillräcklig bemanning och tid måste finnas för att personalen ska kunna stötta personer med demenssjukdom i att kunna initiera och bibehålla ett deltagande i aktivitet. Personalbrist på boenden och inom hemtjänst är en resursfråga som vidare måste lyftas och diskuteras på politisk nivå (37).

Slutsats

Denna litteraturstudie ämnade bidra med information om vilka faktorer relaterat till arbetsterapeutisk teori om sambandet mellan person, miljö och aktivitet som är av betydelse för deltagande i aktivitet för personer med demenssjukdom. Litteraturstudien lyfter vad som kan vara viktigt att ta fasta på för att främja deltagande i aktivitet för målgruppen, och vad som kan göras för att motverka de hinder för deltagande som kan finnas. Ur ett aktivitetsperspektiv är det särskilt viktigt att understryka att dessa personer, trots uppkomst av demenssjukdom, fortfarande har behov av att delta i aktivitet (10). Vilka dessa aktiviteter är, är individuellt, och måste identifieras genom att personerna får uttrycka sina egna viljor och preferenser för aktiviteter (13). Huvudfynden gällande vad som påverkade deltagande i aktivitet var, hur personer kände inför sin demensdiagnos och sin egen förmåga, om personerna var motiverade till att delta i aktiviteten samt vilket syfte och form aktiviteten hade. Den omgivande miljön spelade en stor roll i om aktivitet möjliggjordes eller hindrades. I praxis kan arbetsterapeuter på många sätt arbeta med personer med demenssjukdom. Det kan handla om att identifiera och lyfta faktorer som kan vara möjliggörande, och arbeta för att

minska faktorer som kan vara hindrande för deltagande. Det kan innebära att arbeta för att motivera till och anpassa aktiviteter, se över den fysiska miljön och hur denna kan anpassas för att möjliggöra aktivitet. Arbetsterapeutens roll kan även innefatta att utbilda personal och anhöriga i hur aktivitet kan främjas för personerna utifrån individuella förutsättningar.

Det begränsade kunskapsläget tyder dock på att vidare forskning krävs inom området (18, 19, 20). Litteraturstudien pekar på att ytterligare kunskap behöver spridas både på individnivå och i samhället, gällande hur aktiviteter genom korrekt kommunikation kan identifieras och anpassas för att personernas förmåga att delta i aktiviteter ska kunna bibehållas så länge som möjligt. För detta ändamål lämpar sig arbetsterapeuters kunskap och kompetens. Det är också värt att understryka att de personalresurser som idag finns tycks vara för få för att kunna möta personerna med demenssjukdoms behov av stöd i att delta i aktivitet. Arbetsterapeuter har med sin unika kunskap om det dynamiska förhållandet mellan person, miljö, och aktivitet, alla förutsättningar för att arbeta praktiskt för att stödja målgruppen, och fortsätta sprida kunskap om hur deltagande i aktiviteter kan främjas för personer med demenssjukdom.

Referenser

1. Aubin G, Hachey R, Mercier C. Meaning of daily activities and subjective quality of life in people with severe mental illness. *SJOT*. 2009; 6(2):53-62.
2. Kielhofner G. Introduktion till Model of Human Occupation. I: Falk C, Falk K, Stedman H, redaktörer. *Model Of Human Occupation: teori och tillämpning*. Lund: Studentlitteratur; 2012. s. 7-12.
3. Kielhofner G. Grundläggande begrepp för människans aktivitet. I: Falk C, Falk K, Stedman H, redaktörer. *Model Of Human Occupation: teori och tillämpning*. Lund: Studentlitteratur; 2012. s. 15-25.
4. Baum CM, Christiansen C, Bass JD. The person-environment-occupation-performance (PEOP) model. I: Christiansen C, Baum CM, Bass JD, redaktörer. *Occupational therapy: performance, participation and well-being*. 4 uppl. Thorofare, N.J.: SLACK; 2015. s. 49-55.
5. Davis J, Polatajko H. Occupational development. I: Christiansen C, Townsend EA, redaktörer. *Introduction to occupation: the art and science of living*. 2 uppl. Upper Saddle River, N.J.: Pearson education: Prentice Hall; 2011. s. 135-174.
6. Nygård L. Vardagslivets aktiviteter, möjligheter och begränsningar. I: Basun H, Skog M, Wahlund L-O, Wijk H, redaktörer. *Boken om demenssjukdomar*. Stockholm: Liber AB; 2013. s. 175-232.
7. Svenskt Demenscentrum. Demens i siffror [Internet]. Stockholm: Svenskt Demenscentrum; 2018 [uppdaterad 2018-04-04, citerad 2019-06-05]. Hämtad från: <http://www.demenscentrum.se/Fakta-om-demens/Demens-i-siffror/>
8. Skårderud F, Haugsgjerd S, Stänicke E. *Psykiatri -själ -kropp –samhälle*. Stockholm: Liber AB; 2010
9. Svenskt demenscentrum. Olika grader av demens [Internet]. Stockholm: Svenskt demenscentrum; 2016 [uppdaterad 2016-01-21; citerad 2019-03-29]. Hämtad från: <http://www.demenscentrum.se/Fakta-om-demens/Utreddning-och-diagnos/Mata-demensgrad-MMT/>
10. Socialstyrelsen. Demenssjukdom – stöd för dig som har en demenssjukdom och för dina närstående [Internet]. Västerås: Socialstyrelsen; 2011. [citerad 2019-06-10]. Hämtad från: http://www.demenscentrum.se/globalassets/myndigheter_departement_pdf/2011_sos_demenssjukdom.pdf
11. Reed K. Key occupational therapy concepts in the Person-occupation-environment-performance model: their origin and historical use in the occupational therapy literature. I: Christiansen C, Baum CM, Bass JD, redaktörer. *Occupational therapy: performance, participation and well-being*. 4 uppl. Thorofare, N.J.: SLACK; 2015. s. 565-648.
12. Skog M. Den fundamentala och kroppsnära vården och omsorgen vid demenssjukdom. I: Basun H, Skog M, Wahlund L-O, Wijk H, redaktörer. *Boken om demenssjukdomar*. Stockholm: Liber AB; 2013. s. 77 – 152.
13. Socialstyrelsen. *Vård och omsorg vid demenssjukdom, stöd för styrning och ledning* [Internet]. Stockholm: Socialstyrelsen; 2017. [citerad 2019-06-10]. Hämtad från: http://www.demenscentrum.se/globalassets/publicerat_pdf/2017-12-2_vard_och_omsorg_vid_demenssjukdom.pdf
14. Wilcock AA, Hocking C. *An occupational perspective of health*. 3 uppl. Thorofare, N.J.: Slack; 2015.
15. Townsend E, Wilcock AA. Occupational justice and client-centred practice: A dialogue in progress. *Can J Occup Ther*. 2004;71(2):75-87.

16. Townsend EA, Polatajko HJ, redaktörer. Enabling occupation II: Advancing an occupational therapy vision for health, well-being & justice through occupation. 2 uppl. Ottawa: CAOT Publications ACE; 2007.
17. Ekström A, Majlesi AR. Samabete och delaktighet. I: Hellström I, Hydén LC, redaktörer. Att leva med demens. Malmö: Gleerups Utbildning AB; 2016. s. 55-62.
18. Edvardsson D, Petersson L, Sjogren K, Lindkvist M, Sandman PO. Everyday activities for people with dementia in residential aged care: Associations with person-centredness and quality of life. *Int J Older People Nurs.* 2014;9(4):269-76.
19. Holthe T, Thorsen K, Josephsson S. Occupational patterns of people with dementia in residential care: An ethnographic study. *SJOT.* 2007;14(2): 96-107.
20. Hydén L-C. Cutting Brussels sprouts: Collaboration involving persons with dementia. *J Aging Stud.* 2014;29:115-23.
21. Forsberg C, Wengström Y. Att göra systematiska litteraturstudier. 4 uppl. Stockholm: Natur och kultur; 2015.
22. Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. Bilaga 5. Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik – patientupplevelser [Internet]: sbu.se; 2018 [uppdaterad 2019-01-07; citerad 2019-02-13]. Tillgänglig från: https://www.sbu.se/globalassets/ebm/metodbok/mall_kvalitativ_forskningsmetodik.pdf
23. Law M, Stewart, D, Pollock, N, Letts, L, Bosch, J, & Westmorland, M. Critical Review Form – Quantitative Studies: unisa.edu.au: University of South Australia; 1998 [uppdaterad okänt år, citerad 2019-02-11]. Tillgänglig från: https://www.unisa.edu.au/siteassets/episerver-6-files/global/health/sansom/documents/icahe/cats/mcmasters_quantitative-review.pdf
24. Gildberg F, Bradley S, Tingleff E, Hounsgaard L. Empirically Testing Thematic Analysis (ETTA) - Methodological implications in textual analysis coding system. *Nordisk Sygeplejeforskning.* 2015; 5(2): 193-207.
25. Morgan-Brown M, Ormerod M, Newton R, Manley D. An exploration of occupation in nursing home residents with dementia. *Br J Occup Ther.* 2011;74(5):217-25.
26. Tak SH, Kedia S, Tongumpun TM, Hong SH. Activity Engagement: Perspectives from Nursing Home Residents with Dementia. *Educ Gerontol.* 2015;41(3):182-92.
27. Raber C, Teitelman J, Watts J, Kielhofner G. A phenomenological study of volition in everyday occupations of older people with dementia. *Br J Occup Ther.* 2010;73(11):498-506.
28. Cohen-Mansfield J, Jensen B. Attendance in Recreational Groups for Persons With Dementia: The Impact of Stimulus and Environmental Factors. *Am J Alzheimers Dis Other Demen.* 2018;33(7):471-8.
29. O'Sullivan G, Hocking C. Translating action research into practice: seeking occupational justice for people with dementia. *OTJR.* 2013;33(3):168-76.
30. Smit D, Willemsse B, de Lange J, Pot AM. Wellbeing-enhancing occupation and organizational and environmental contributors in long-term dementia care facilities: an explorative study. *Int Psychogeriatr.* 2014;26(1):69-80.
31. Innes A, Page SJ, Cutler C. Barriers to leisure participation for people with dementia and their carers: An exploratory analysis of carer and people with dementia's experiences. *Dementia -London.* 2016;15(6):1643-65.
32. Richards K, D' Cruz R, Harman S, Stagnitti K. Comparison of a traditional and non-traditional residential care facility for persons living with dementia and the impact of the environment on occupational engagement. *Aust Occup Ther J.* 2015;62(6):438-48.
33. Wallengren C, Henricson M. Vetenskaplig kvalitetssäkring av litteraturbaserat examensarbete. I: Henricson M, redaktör. Vetenskaplig teori och metod: Från idé till

- examination inom omvårdnad. Lund: Studentlitteratur; 2012. s. 482-496.
34. Henricson M. Diskussion. I: Henricsson M, redaktör. Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad. Lund: Studentlitteratur; 2012. s. 471-479.
 35. Patel R, Davidson B. Forskningsmetodikens grunder: att planera, genomföra och rapportera en undersökning. 4 uppl. Lund: Studentlitteratur; 2011.
 36. Priebe, G, Landström C. Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar – grundläggande vetenskapsteori. I: Henricsson, M, redaktör. Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad. Upplaga 1:6. Lund: Studentlitteratur; 2012. s. 32-50.
 37. Wijk H. Kvalitetsutveckling inom vård och omsorg vid demens. I: Basun H, Skog M, Wahlund L-O, Wijk H, redaktörer. Boken om demenssjukdomar. Stockholm: Liber AB; 2013. s. 348-362.
 38. Ragneskog H. Demensboken: omvårdnad och omsorg. Göteborg: Printema Förlag; 2013.
 39. Brataas HV, Bjugan H, Wille T, Hellzen O. Experiences of day care and collaboration among people with mild dementia. *J Clin Nurs.* 2010;19(19-20):2839-48.
 40. Basun H, Kilander L, Wahlund L-O, Armanius Björilin G, Eriksson M. Demenssjukdomar. I: Basun H, Skog M, Wahlund L-O, Wijk H, redaktörer. Boken om demenssjukdomar. Stockholm: Liber AB; 2013. s. 11-68.
 41. Molin M. Delaktighet inom handikappområdet. I: Gustavsson A, redaktör. Delaktighetens språk. Upplaga 1:6. Lund: Studentlitteratur; 2004. s. 61-81.
 42. Kielhofner G. Dimensioner av görande. I: Falk C, Falk K, Stedman H, redaktörer. Model Of Human Occupation: teori och tillämpning 1. uppl. Lund: Studentlitteratur; 2012. s. 101-108.
 43. van't Leven N, Jonsson H. Doing and being in the atmosphere of the doing: Environmental influences on occupational performance in a nursing home. *Scand J Occup Ther.* 2002;9(4):148-55.
 44. Maier H, Klumb PL. Social participation and survival at older ages: Is the effect driven by activity content or context? *Eur J Ageing.* 2005;2(1):31-9.

Bilaga 1. Tabell över sökningarna

Databas och datum för sökning	Söksträng	Avgränsningar	Totalt antal Träffar efter avgränsning	Relevanta titlar och abstract	Valda artiklar till granskning efter läsning i fulltext	Namn på artiklarna
Pubmed 20190220	Dementia OR Alzheimer* AND Occupation*	10 år, engelska, svenska	607	23	3	<p>1. Translating action research into practice: seeking occupational justice for people with dementia</p> <p>2. Comparison of a traditional and non-traditional residential care facility for persons living with dementia and the impact of the environment on occupational engagement</p> <p>3. Wellbeing-enhancing occupation and organizational and environmental contributors in long-term dementia care facilities: an explorative study</p>
Pubmed 20190224	Dementia AND "leisure activities"	10 år, svenska, engelska	113	3	1	4. Barriers to leisure participation for people with dementia and their carers: An exploratory analysis of carer and people with dementia's experiences

Pubmed 20190307	Dementia OR alzheimer* AND "participation in activities" OR "Participation in occupation"	10 år, svenska, engelska	10	1	1	5. Attendance in recreational groups for persons with dementia: the impact of stimulus and environmental factors
Cinahl 20190223	Dementia AND "leisure activities"	10 år, svenska, engelska	11	2	1	6. Activity engagement: perspectives from nursing home residents with dementia
Amed 20190220	Dementia OR Alzheimer* AND Occupation*	2009-current, svenska, engelska	60	8	2	7. An exploration of occupation in nursing home residents with dementia 8. A phenomenological study of volition in everyday occupations of older people with dementia

Bilaga 2. Artikelöversikt

Artikel	Titel	Syfte	År och land	Studiedesign	Antal deltagare och grad av demens	Personerna med demens boendeform	Artikelnslutsats	Bedömd studie-kvalitet
(25)	An exploration of occupation in nursing home residents with dementia	Utvärdera hur miljön i uppehållsrummen på två demensboenden påverkar interaktivt deltagande i aktivitet och socialt engagemang	2011 Irland	Mixad metod, observationsstudie med bedömningsinstrument	18 resp 17 personer med medelsvår till svår demens observerades med bedömningsunderlag, även information via berättelse insamlades	Särskilt boende	Då många personer med demenssjukdom på boenden ofta inte deltar i aktivitet där de interagerar med andra personer, är det viktigt att titta på och utvärdera faktorer i den fysiska miljön som kan påverka detta, förslagsvis genom instrumentet ATOSE.	Låg
(26)	Activity Engagement: Perspectives from Nursing Home Residents with Dementia	Beskriva typer av deltagande i aktivitet och vad som på boenden för personer med demenssjukdom kan påverka deltagande och hinder för aktivitet	2015 USA	Kvalitativ studie, med etnografiskt tillvägagångssätt	31 personer med medelsvår demens intervjuades	Särskilt boende	Det är nödvändigt att involvera personer med demenssjukdom i planerandet och anpassandet av aktiviteter för att de på bästa sätt ska kunna delta i dem. Artikeln bidrar med ett förslag på en checklista för att individualisera och utvärdera aktiviteter på boenden.	Hög
(27)	A phenomenological study of volition in everyday occupations for older people with dementia	Att beskriva den levda erfarenheten av vilja i dagliga aktiviteter hos personer med medelsvår demens hanteras på vård boende.	2010 USA	Kvalitativ, fenomenologisk studie	8 personer med medelsvår demens observerades + intervju av deras familj och personal	Särskilt boende, så kallat <i>memory support assisted living</i>	Personer med demenssjukdoms vilja att delta i aktiviteter påverkas till stor del av den sociala miljön runt omkring. Vad som påverkar viljan är viktigt att förstå i vårddarbetet.	Hög

(28)	Attendance in Recreational Groups for Persons With Dementia: The Impact of Stimulus and Environmental Factors	Undersöka faktorer som bidrar till deltagande i gruppaktiviteter på ett demensboende	2018 USA	Kvantitativ Tvärsnittstudie	69 personer med demens av ospecificerad grad	Särskilt boende	Deltagande i gruppaktiviteter kan påverkas av intresse, behov av att delta i sociala sammanhang och om aktiviteten matchar personens kognitiva och fysiska förmåga.	Medel
(29)	Translating Action Research Into Practice: Seeking Occupational Justice for People With Dementia	Undersöka hur personer som lever med demens ute i samhället deltar och engagerar sig i dagliga aktiviteter.	2013 Nya Zeeland	Kvalitativ, Aktionsforskning	11 personer med mild- till medelsvår demens intervjuades, observerades och deltog i fokusgrupper tillsammans med närmaste anhörig	Ordinärt och särskilt boende	Det är viktigt att verka för aktivitetsrättvisa för personer med demenssjukdom. Hälsovården behöver ha ett tydligt aktivitetsperspektiv.	Medel
(30)	Wellbeing-enhancing occupation and organizational and environmental contributors in long-term dementia care	Utforska personer med demens deltagande i olika typer av aktivitet och samband med välmående och typ av vårdboende	2014 Nederländerna	Kvantitativ explorativ studie, tvärsnitt	57 personer med demens av medelsvår till svår demens studerades med verktyget Dementia Care Mapping	Särskilt boende	Det är fullt möjligt att åstadkomma deltagande i meningsfulla aktiviteter för personer med demenssjukdom med rätt ekonomiska medel och personal.	Låg

	facilities: an explorative study							
(31)	Barriers to leisure participation for people with dementia and their carers: An exploratory analysis of carer and people with dementia's experiences	Undersöka vilka hinder som finns för deltagande i fritidsaktiviteter och hur beroendeförhållandet ser ut mellan personer med demenssjukdom och deras närstående.	2016 England	Kvalitativ explorativ studie med fokusgrupper	16 personer med demens av ospecifik grad, 13 personer med misstänkt begynnande demens och 19 vårdpersonal	Ordinärt boende	Hinder för deltagande i aktiviteter kan i ett samhällsperspektiv ses som ett strukturellt problem där fysiska och sociala komponenter påverkar, liksom attityder. Detta bör motverkas för att undvika social exklusion för personer med demenssjukdom.	Låg
(32)	Comparison of a traditional and non-traditional residential care facility for persons living with dementia and the impact of the environment on occupational engagement	Jämföra ett traditionellt demensboende med ett icke-traditionellt boende och deras respektive inverkan på deltagande i aktiviteter.	2015 Australien	Kvalitativ observationsstudie	13 personer med medelsvår till svår demens observerades och 4 vårdpersonal intervjuades.	Särskilt boende	Den fysiska och sociala miljön på boenden har en avgörande roll för personer med demenssjukdoms möjlighet att delta i aktiviteter.	Medel

Bilaga 3. Kvalitetsgranskningsmall SBU

Bilaga 5. Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik – patientupplevelser

REVIDERAD 2014

SBU:s granskningsmall bygger på tidigare publicerat material [1,2], men har bearbetats och kompletterats för att passa SBU:s arbete.

Författare: _____ År: _____ Artikelnummer: _____

Total bedömning av studiekvalitet:

Hög

Medelhög

Låg

Anvisningar:

- Alternativet ”oklart” används när uppgiften inte går att få fram från texten.
- Alternativet ”ej tillämpligt” väljs när frågan inte är relevant.

1. Syfte

Ja Nej Oklart Ej tillämpl

a) Utgår studien från en väldefinierad problemformulering/frågeställning?

Kommentarer (syfte, problemformulering, frågeställning etc):

2. Urval

Ja Nej Oklart Ej tillämpl

a) Är urvalet relevant?

b) Är urvalsförfarandet tydligt beskrivet?

c) Är kontexten tydligt beskriven?

d) Finns relevant etiskt resonemang?

e) Är relationen forskare/urval tydligt beskriven?

Kommentarer (urval, patientkaraktäristika, kontext etc):

3. Datainsamling	Ja	Nej	Oklart	Ej tillämpl
a) Är datainsamlingen tydligt beskriven?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Är datainsamlingen relevant?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Råder datamättnad?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Har forskaren hanterat sin egen förförståelse i relation till datainsamlingen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kommentarer (datainsamling, datamättnad etc):

4. Analys	Ja	Nej	Oklart	Ej tillämpl
a) Är analysen tydligt beskriven?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Är analysförfarandet relevant i relation till datainsamlingsmetoden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Råder analysmättnad?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Har forskaren hanterat sin egen förförståelse i relation till analysen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kommentarer (analys, analysmättnad etc):

5. Resultat	Ja	Nej	Oklart	Ej tillämpl
a) Är resultatet logiskt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Är resultatet begripligt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Är resultatet tydligt beskrivet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Redovisas resultatet i förhållande till en teoretisk referensram?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Genereras hypotes/teori/modell?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) Är resultatet överförbart till ett liknande sammanhang (kontext)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g) Är resultatet överförbart till ett annat sammanhang (kontext)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kommentarer (resultatens tydlighet, tillräcklighet etc):

Bilaga 4. Granskningsmall McMasters Critical Review Form

Critical Review Form – Quantitative Studies

©Law, M., Stewart, D., Pollock, N., Letts, L. Bosch, J., & Westmorland, M.
[McMaster University](#)

- Adapted Word Version Used with Permission –

The EB Group would like to thank Dr. Craig Scanlan, University of Medicine and Dentistry of NJ, for providing this Word version of the quantitative review form.

Instructions: Use tab or arrow keys to move between fields, mouse or spacebar to check/uncheck boxes.

CITATION	Provide the full citation for this article in APA format:
STUDY PURPOSE Was the purpose stated clearly? <input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No	Outline the purpose of the study. How does the study apply to your research question?
LITERATURE Was relevant background literature reviewed? <input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No	Describe the justification of the need for this study:
DESIGN <input type="checkbox"/> Randomized (RCT) <input type="checkbox"/> cohort <input type="checkbox"/> single case design <input type="checkbox"/> before and after <input type="checkbox"/> case-control <input type="checkbox"/> cross-sectional <input type="checkbox"/> case study	Describe the study design. Was the design appropriate for the study question? (e.g., for knowledge level about this issue, outcomes, ethical issues, etc.): Specify any biases that may have been operating and the direction of their influence on the results:
SAMPLE N = Was the sample described in detail? <input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No Was sample size justified? <input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> N/A	Sampling (who; characteristics; how many; how was sampling done?) If more than one group, was there similarity between the groups?: Describe ethics procedures. Was informed consent obtained?:

<p>OUTCOMES</p> <p>Were the outcome measures reliable?</p> <p><input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Not addressed</p> <p>Were the outcome measures valid?</p> <p><input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Not addressed</p>	<p>Specify the frequency of outcome measurement (i.e., pre, post, follow-up):</p>	
<p>INTERVENTION</p> <p>Intervention was described in detail?</p> <p><input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Not addressed</p> <p>Contamination was avoided?</p> <p><input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Not addressed <input type="checkbox"/> N/A</p> <p>Cointervention was avoided?</p> <p><input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Not addressed <input type="checkbox"/> N/A</p>	<p>Outcome areas:</p>	<p>List measures used.:</p>
<p>RESULTS</p> <p>Results were reported in terms of statistical significance?</p> <p><input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> N/A <input type="checkbox"/> Not addressed</p> <p>Were the analysis method(s) appropriate?</p> <p><input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Not addressed</p>	<p>What were the results? Were they statistically significant (i.e., $p < 0.05$)? If not statistically significant, was study big enough to show an important difference if it should occur? If there were multiple outcomes, was that taken into account for the statistical analysis?</p>	

<p>Clinical importance was reported?</p> <p><input type="checkbox"/> Yes</p> <p><input type="checkbox"/> No</p> <p><input type="checkbox"/> Not addressed</p>	<p>What was the clinical importance of the results? Were differences between groups clinically meaningful? (if applicable)</p>
<p>Drop-outs were reported?</p> <p><input type="checkbox"/> Yes</p> <p><input type="checkbox"/> No</p>	<p>Did any participants drop out from the study? Why? (Were reasons given and were drop-outs handled appropriately?)</p>
<p>CONCLUSIONS AND IMPLICATIONS</p> <p>Conclusions were appropriate given study methods and results</p> <p><input type="checkbox"/> Yes</p> <p><input type="checkbox"/> No</p>	<p>What did the study conclude? What are the implications of these results for practice? What were the main limitations or biases in the study?</p>