

Anna Csiky & Jill Stranneheim

Samordnat sjuksköterske- och specialistsjuksköterskeprogram inom vård av äldre,
Institution för vårdvetenskap

Vetenskaplig metod och examensarbete, 15hp, VKG5XX, 2011

Grundnivå

Handledare: Lise-Lotte Dwyer & Kerstin Åkergård

Examinator: Cecilia Håkanson

MITT LIV DÅ?

En analys av fyra kvinnors berättelser om att vara närstående till person med demenssjukdom

WHAT ABOUT MY LIFE?

An analysis of four women's narratives about being kindred to a person with dementia disease

Sammanfattning

Bakgrund: Att vara närstående till en person med demenssjukdom kan vara påfrestande. En förändrad situation uppstår med många praktiska frågor där den kvinnliga närstående ofta förväntas gripa in. Ofta ligger ansvaret på kvinnan, att se till att vardagen fungerar för den närstående med demenssjukdom. Bördan som kvinnorna upplever kan bland annat leda till depression och stress.

Syfte: Syftet är att beskriva kvinnors upplevelse av att vara närstående till en äldre person med demenssjukdom.

Metod: En tolkning av de självbiografiska böckerna som inspirerats av den narrativa metoden gjordes för att få en ökad förståelse för kvinnans upplevelse av att vara närstående till en person med demenssjukdom. Livsvärldsperspektivet användes som teoretisk referensram. Genom att analysera berättelserna som kvinnorna skrivit utifrån sina upplevelser kan kunskaper lyftas fram och därmed ge sjuksköterskan verktyg för att kunna bemöta kvinnorna utifrån deras specifika behov.

Resultat: Kvinnorna upplevde en sorg och saknad av den förändrade relationen de haft till sin make, mamma eller syster. Kvinnorna upplevde en börda i att vara den som ansvarade för att deras närstående fick det stöd, den hjälp och vård som de behövde. De upplevde en ensamhet och ett lidande samt avsaknad av välbefinnande i det dagliga livet.

Diskussion: Kvinnor som vårdade en närstående person med demenssjukdom var i behov av mer stöd från den professionella vården och få hjälp med samordning av de olika instanserna som utförde vård och omsorg. Dessa insatser som sjuksköterskan kan göra för kvinnorna kan leda till ökad kvalitet på den vård som de utför samt även öka välbefinnandet hos kvinnan som vårdar i hemmet och hos personen som blir vårdad.

Nyckelord: Kvinnor, Vårdare, Demenssjukdom, Negativa upplevelser, Positiva upplevelser

Keywords: Women, Carer, Dementia, Negative experience, Positiv experience

Innehållsförteckning

1	Inledning	4
2	Bakgrund	4
2.1	Demenssjukdomar.....	4
2.1.1	Alzheimer.....	5
2.1.2	Vaskulär demens	5
2.2	Vårdande	5
2.3	Närstående och närståendevårdare	6
2.3.1	Positiva upplevelser av att vara närståendevårdare	6
2.3.2	Negativa upplevelser av att vara närståendevårdare	8
2.3.3	Information och kunskap.....	9
2.3.4	Kvinnor som vårdar närstående	10
3	Syfte	11
4	Teoretisk utgångspunkt	11
5	Metod.....	12
5.1	Urval.....	12
5.2	Datainsamling	12
5.3	Analys av data.....	12
6	Forskningsetiska överväganden.....	13
7	Resultat.....	13
7.1	Då livet förändrades	13
7.2	Lidandet i vardagen.....	16
7.3	När bördan blev övermäktig.....	17
7.4	Den förändrade relationen.....	18
7.5	Mötet med den formella vården	20
8	Diskussion	21
8.1	Resultatdiskussion.....	21
8.1.1	Bördan	21
8.1.2	Relationen	22
8.1.3	Den formella vården.....	23

8.2	Metoddiskussion	23
8.2.1	Slutsats och betydelse för vården	24
9	Referensförteckning	26
Bilaga 1	28

1 Inledning

Från våra egna erfarenheter av att ha arbetat med äldre personer med demenssjukdom har vi observerat och ofta upplevt att det är de kvinnliga närstående som oftast har det största engagemanget och det övergripande ansvaret för omsorgen av personen med demenssjukdom. Vi har intresserat oss för kvinnornas upplevelse av att vara närstående till en person med demenssjukdom och hur deras förändrade relation påverkar den närstående kvinnan.

2 Bakgrund

Personer med demenssjukdom bor oftast kvar i hemmet tills sjukdomen fortskridit så långt, att det inte längre är hållbart för den närstående att vårda eller vara den stödjande i hemmet. När flytt är ett faktum sker det oftast till ett sjukhem eller demensboende. Antalet personer med demenssjukdom kommer att öka markant de kommande åren (Ablitt, Jones & Muers, 2009; Elliott, Gessert & Peden-McAlpine, 2009; Liew, Luo, Yee Ng, Chionh, Goh & Yap, 2010). I utvecklings länderna kommer antalet personer med demenssjukdom att fördubblas vart tjugonde år och det kommer enligt Elliot et al. (2009) att finnas mer än 13 miljoner människor, som år 2050 lever med en demenssjukdom bara i USA.

2.1 Demenssjukdomar

Att vara drabbad av en demenssjukdom innebär att man har en störning av de intellektuella funktionerna. Minnet och det logiska tänkandet försämras gradvis, men även personligheten förändras och emotionella störningar uppstår utan att medvetandegraden sänks.

Demenssjukdomarna ger svåra psykiska och sociala handikapp och leder till döden (Larsson & Rundgren, 2003). Sjukdomen är vanligast hos den äldre befolkningen och risken att drabbas ökar med ålder. Det finns olika former av demenssjukdom där Alzheimer är den vanligaste. Därefter kommer vaskulär demens. Även blandform av Alzheimer och vaskulär demenssjukdom finns (Skogen, 2005).

2.1.1 Alzheimer

Risken att drabbas av Alzheimer ökar med åldern. Finns Alzheimer hos förstegradssläkting eller om man varit utsatt för ett kraftigt trauma mot skallen ökar risken för att insjukna. Alzheimer har ett smygande förlopp som förlöper under ett par år innan diagnos ställs. Närminnet är det som främst påverkas och sjukdomsförloppet är oftast långdraget, upp till 10-15 år. Något botemedel finns ännu inte och det som man kan erbjuda är medicin som bromsar utvecklingen av sjukdomen och symtomlindrande mediciner. Den enda och bästa behandling som finns idag av Alzheimers sjukdom är enligt Larsson och Rundgren (2003) god professionell omvårdnad, som bygger på kunskaper kring bemötande.

2.1.2 Vaskulär demens

När blodflödet i hjärnan minskar på grund av exempelvis blödning, förkalkning av blodkärl eller blodpropp drabbas hjärnan av syrebrist som gör att den skadas. Vilka symtom den drabbade får beror på var hjärnan skadats. Dessa skador kan i efterhand utveckla en demens. När det gäller vaskulär demens är det enligt Larsson och Rundgren (2003) vanligt att i senare skede utveckla psykiska symtom i form av bristande omdöme, insikt och distanslöshet. Depression och psykotiska symtom är mycket vanligt vid vaskulär demens.

2.2 Vårdande

Enligt Socialstyrelsen (SOSFS 1993:17) är syftet med omvårdnad ”att stärka hälsa, förebygga sjukdom och ohälsa, återställa hälsa utifrån patientens individuella möjligheter och behov, minska lidande samt ge möjlighet till en värdig död” (Wiklund, 2003). Att vårda uppfattas som ett naturligt mänskligt beteende och det är människans lidande som motiverar vårdandet. Det är i mötet mellan kärleken till medmänniskan och lidandet som medlidandet föds och viljan att vårda väcks. Naturlig vård är det vårdande som inte sker inom hälso- och sjukvården utan i mellanmänskliga relationer. Det kan vara vård som utgörs av relationen mellan barn och föräldrar. Den naturliga vården innebär att människan har vårdande relationer med sina närstående. När den naturliga vården blir otillräcklig behöver den lidande människan professionell vård. Enligt Wiklund (2003) innefattar den professionella vården allt det som den naturliga vården har men har också kompetens, vetenskaplig kunskap, erfarenheter och förpliktelse gentemot patienten. Den styrs också av en etisk kod. Det är i relationen som vården sker och relationen förutsätter ömsesidighet från båda parter.

2.3 Närstående och närståendevårdare

Med närstående menas personer som den enskilde anser sig ha en nära relation till (Socialstyrelsen, 2004). Det kan vara maka/make, partner, förälder, barn, annan släkting men också vän eller granne (Dahlberg & Segesten, 2010). Med närståendevårdare menas personer som vårdar en närstående som är långvarigt sjuk, äldre eller har funktionsnedsättning (SOL 2001:453). Enligt en grekisk studie var det oftast kvinnor som vårdade sina närstående som drabbats av demenssjukdom. Författarna menade att detta inte bara gällde Grekland utan det gällde även kvinnorna i övriga Europa (Papastavrou, Tsangari, Kalokerinou, Papacostas & Sourtzi, 2009). En svensk avhandling (Hellström, 2005) visade dock att de flesta äldre närståendevårdare var maka eller make till en person med demenssjukdom. Generellt var det lika vanligt att gifta män vårdar sina kvinnor som gifta kvinnor vårdar sina män.

Hellström (2005) menar i sin avhandling att äktenskapet förändras när en maka/make drabbas av en demenssjukdom. Partnerskapet upphörde och den partner som vårdade, tvingades ge upp sin del av livet för att kunna ta ansvar för det gemensamma livet. Att vårda en person med demenssjukdom omfattar allt från tillsyn till tunga fysiska uppgifter. Att bli närståendevårdare innebär enligt Hellström (2005) en rollförändring både för personen med demenssjukdom som för närståendevårdaren. Studier från USA, Mellanöstern, Grekland såväl som övriga Europa påpekar att närståendevårdandet är relaterat till svagt hälsotillstånd, att det ger en sämre livskvalitet och välbefinnande samt även ekonomiska begränsningar (Elliott et al., 2009; Javadpour, Ahmadzadeh & Bahredar, 2009; Papastavrou, Kalokerinou, Papacostas, Tsangari & Sourtzi, 2007).

2.3.1 Positiva upplevelser av att vara närståendevårdare

Ablitt et al. (2009) och Papastavrou et al. (2007) menar att familjer ofta ansåg att det var en självklarhet att vårda sina äldre som drabbats av en demenssjukdom. De såg vårdandet som ett sätt att bevara den äldres identitet. Hänsyn togs till den äldre personen med demenssjukdom och dennes tidigare intressen och livshistoria för att den sjuke skulle kunna känna sig självständig men också delaktig. Även Elliott et al. (2009) menade att familjen ansåg sig vara betydelsefull vid beslutsfattande som rörde den dementes fortsatta dagliga liv. Enligt studien ville den äldre personen med demenssjukdom att familjen skulle ta de viktiga besluten trots att dessa beslut också kanske stred mot vad de tidigare själv uttryckt angående sin ålderdom. När den sjuke inte längre klarade av att vara delaktig förväntades make/maka,

barn och andra anhöriga ta de rätta besluten. De tog då inte bara hänsyn till vad som var det bästa för den äldre sjuke utan också vad som var bäst för hela familjen. Studierna av Ablitt et al. (2009); Elliott et al. (2009) och Papastavrou et al. (2007) visade också på de positiva aspekter hos närståendevårdare som fått hjälp. De upplever att bördan minskade, den påtagliga stressen blev mindre och risken för att insjukna i depression blev mindre, till skillnad från de som inte fått hjälp av samhället. Närståendevårdare ansåg att relationen fortsatte att utvecklas trots demenssjukdomen under hela sjukdomstiden. De beskrev att upplevelsen av kärlek, närhet och att få vara delaktig var oerhört viktigt och något som de såg positivt på. För närståendevårdare som vårdade en person med demenssjukdom var relationen innan demenssjukdomen debuterade betydelsefull för hur relation skulle komma att utvecklas. Studierna visade på att relationen var viktig och kunde fungera som en skyddande faktor mot negativ stress (Etters, Goodall & Harrison, 2008; Thompson, Spilsbury, Hall, Birks, Barnes & Adamson, 2007).

En studie som genomförts visade att par som haft en trygg relation innan sjukdomen utvecklades också hade lättare för att hantera de påfrestningar som uppstod när sjukdomen utvecklades och relationen förändrades. De som varit jämlika i sin relation innan sjukdomen debuterade hade lättare för att ”inte visa sig duktig”. De hade också lättare för att ta emot hjälp, stöd som de kunde behöva och även lättare för att själv ge vård till sin partner (Quinn, Clare & Woods, 2009). Personerna med demenssjukdom upplevde det även som positivt att få hjälp av utomstående, professionella vårdgivare, man kunde se att de blev nöjdare med tillvaron och mer engagerade i olika dagliga aktiviteter. Deras humör blev stabilare och beteendevårigheterna blev mindre. De närståendevårdare som upplevde det positivt att vårda var de som innan insjuknandet hade positiv inställning till vårdande och hade kunskaper om demenssjukdomar (Ploeg, Denton, Tindale, Hutchison, Brazil, Akhtar-Danesh, Lille & Plenderleith, 2009).

Vårdandet i sig kunde enligt Liew et al. (2010) skapa en känsla av sammanhang och psykiskt välmående hos människan då vårdandet byggde upp en nära relation till den personen som blev vårdad. Närståendevårdare som ger vård under längre tid utvecklas och växer med uppgiften, vilket också stärker deras egen identitet. Positiva upplevelser av att vårda närstående kan då upplevas, samtidigt som det känns tungt.

2.3.2 Negativa upplevelser av att vara närståendevårdare

När en familjemedlem drabbas av en demenssjukdom menar Ablitt et al. (2009) att bördan ökar hos familjen. De blir mer utsatta för negativ stress som ofta leder till fysisk och psykisk ohälsa hos närståendevårdaren. Negativa beteendeförändringar hos personen med demenssjukdom som aggressivitet, misstänksamhet, anklagelser och hot är det som var de utlösande faktorerna till känslan av börda. Instabila känslor och oförutsägbara beteende hos personer med demenssjukdom påverkade närståendevårdarnas liv och känsla av välbefinnande. Även svårigheter att anpassa sig och acceptera de nya i relationen när sjukdomen förändrades kunde påverka relationen negativt (Blieszner & Roberto, 2009). I en studie framkom att om personer med demenssjukdom hade större tillgång till ett socialt liv och om närståendevårdare hade tillgång till utbildning samt fick bättre hjälp att kunna fungera i det dagliga livet, minskade känslan av börda hos de närstående (Van Den Wijngaart, Vernooij- Dassen & Felling 2007).

Brist på kunskap om sjukdomens utveckling och fortskridande kunde leda till ökad negativ stress och depression till exempel då den sjuke förlorade sitt språk eller inte längre klarade av att fungera i sociala situationer (Ablitt et al., 2009; Javadpour et al., 2009; Keady, Ashcroft-Simpson, Halligan & Williams, 2007; Schoenmakers, Buntinx & DeLepeleire, 2010). Att ta beslut om att flytta sin nära maka/make, moder/fader eller syster/bror till institution ansåg många närståendevårdare som något mycket svårt. Känslor av emotionell förlust relaterat till obearbetad sorg och isolering, men också skuld-känslor som bidrog till att den negativ stressen hos närståendevårdaren var mycket påtaglig både innan och efter att personen med demenssjukdom flyttat till institution (Bramble, Moyle & McAllistar, 2009). Även denna ytterligare påfrestning som att inte veta vart man som närstående kunde vända sig för att få hjälp kunde enligt Papastavrou et al. (2007) leda till negativ stress och depression hos närståendevårdare.

Depression kan uppstå av yttre orsaker eller orsakas av en förlust av en nära anhörig eller annan svår motgång. Depression är en affektiv störning med svår och långvarig nedstämdhet som bland annat leder till isolering och sömnsvårigheter (Lundh & Malmquist, 2009). Depression och sorg var dock något som ofta blandades ihop där sorg misstogs för depression (Sanders, Ott, Kelber & Noonan, 2008). Depression hos närståendevårdare till personer med demenssjukdom var vanligare hos närståendevårdare till personer med demenssjukdom än hos närståendevårdare till personer med somatiska sjukdomar. Schoenmakers et al. (2009)

menade även att närstående, till personer med demenssjukdom, som drabbades av depression mer orsakades av deras personlighetsdrags än att det skulle bero på att de var närstående till en person med demenssjukdom.

Forskning visade på att närståendevårdare och dennes familj hade stort behov av individuellt stöd, både innan och efter att personen med demenssjukdom placerats på institution.

Närståendevårdarna som inte fick den hjälp de behövde var enligt Bramble et al. (2009) själva tvungna att ta hand om personen med demenssjukdom. Detta resulterade i ekonomiska svårigheter på grund av förlorad inkomst från arbetet.

2.3.3 Information och kunskap

Samarbetet mellan närståendevårdare och professionella vårdare kan förbättras då familjen används som en resurs och där man utnyttjar deras kunskaper när det gäller livshistoria och intressen hos personen med demenssjukdom. Bramble et al. (2009) menar att personer med demenssjukdom, hälsomässigt kan vinna mycket på detta samarbete. Genom att informera och utbilda närstående kunde de enligt Bramble et al. (2009) och Javadpour et al. (2009) få mer förståelse om sjukdomen och dess framskridande vilket också ökade välmående hos personen med demenssjukdom. Studier visade att där ett kunskapsutbyte skedde blev relationen mellan närståendevårdare och de professionella vårdarna bättre. Den negativa stressen och känslan av börda minskade dock inte hos närståendevårdare, som fick hjälp av professionella vårdare, då hjälpen endast var riktad mot personen med demenssjukdom. Dock uttryckte närståendevårdarna enligt Schoenmakers et al. (2010) mycket tacksamhet för den hjälp som ändå erbjöds.

Några studier visade på att det i samhället oftast var bristfällig information eller avsaknad av information, om vilken hjälp närståendevårdare kunde få och var hjälpen fanns att tillgå. Denna brist på information påverkade närståendevårdarens välbefinnande. När information utformades och stöd från professionella vårdgivare gavs var den enligt studierna ofta bestämd och enligt olika checklistor. Informationen och hjälpen från de professionella vårdgivarna var enligt Keady et al. (2007) också generell och skedde i grupp. Skillnaderna fanns även när det gällde information och stöd beroende på vilken samhällsklass man tillhörde. De anhörigvårdare som hade högre utbildning och bättre ekonomiska förutsättningar hade också större förutsättningar att kunna hantera den ökade belastningen och stressen eftersom de hade kunskaper om var de skulle söka informationen samt att de själva kunde anordna hjälp och

stöd på privat väg. Närståendevårdare sökte främst hjälp och stöd från sin husläkare men Ploeg et al. (2009) menade dock att husläkarna inte hade tillräcklig kunskap om vilken hjälp som fanns att tillgå. Enligt Liew et al (2010) kunde närståendevårdare lära sig att vårda genom utbildning och träning vilket även gav närståendevårdarna positiva strategier, i att vårda. Detta skapade ett bättre mentalt välmående som bidrog till större hälsomässiga vinster för både närstående och för personer med demenssjukdom.

2.3.4 Kvinnor som vårdar närstående

Quinn, Clare & Woods (2009) beskrev i sin studie att kvinnan ofta tog över den roll mannen haft då maken insjuknat i demenssjukdom. Hon blev den mer dominanta i relationen och fick ta alla beslut i hemmet. Kvinnan föll ofta även in i ett mor- och barn förhållande där hon behandlade sin make som ett barn. Relationen mellan mödrar och döttrar visade också på svårigheter då modern insjuknat i demenssjukdom. Konflikter uppstod ofta då relationen kastas om, från att modern varit den vårdande som dottern kunnat hämta stöd från till att dottern nu vårdade sin mamma. Quinn et al. (2009) menade att dottern upplevde en inre konflikt i sin roll att vårda sin mor och till sin roll som partner och att vara mor till sina egna barn.

En studie undersökte hur kvinnor upplevde vårdandet av närstående med olika somatiska sjukdomar samt närstående med demenssjukdomar. Det framgick i studien att kvinnor som vårdade personer med demenssjukdom upplevde sig vara mer ensamma, trots att de levde tillsammans med den övriga familjen eller hade den i närheten. De ansåg även att det stöd som de förväntat sig få, både från familjemedlemmar och från samhället var mycket bristfälliga och levde inte heller upp till de förväntningar som de hade. Den utlovade hjälpen från familjen och vänner hade uteblivit helt, då dessa känt att ansvaret blivit för stort (Neufeld, Harrison, Hughes & Stewart, 2007).

Närståendevårdare upplevde det i sjukdomens tidiga skede att det var svårt att lämna sin sjuke maka/make för att uträtta ärenden eller upprätthålla sitt sociala umgänge. Detta medförde en oro, frustration, ångest och skapade dåligt samvete hos den som vårdade. Blieszner et al. (2009) menade enligt studien att, till skillnad från kvinnorna, hade männen som vårdade en familjemedlem med demenssjukdom oftast en anhörig eller nära vän i sin närhet som de kunde hämta stöd och hjälp från. Kvinnornas erfarenheter av professionella vårdare var enligt studierna negativa då missförstånd ofta uppstod om vilken hjälp som de

ansåg sig behöva. Enligt Neufeld et al. (2007) ansåg kvinnorna att kvaliteten på den vård som de blev erbjudna inte levde upp till deras förväntningar. Detta skapade också konflikter både med familjemedlemmar och med de professionella vårdgivarna. Det finns mycket att lära om hur relationen utvecklas och förändras mellan en närstående, närståendevårdare och en person med demenssjukdom. Vi menar att mer kunskap behövs för att på så sätt få reda på hur kvinnorna upplever det att vara närstående och närståendevårdare samt vad de egentligen går igenom och hur de upplever den förändrade relationen.

3 Syfte

Syftet är att beskriva kvinnors upplevelse av att vara närstående till en äldre person med demenssjukdom.

4 Teoretisk utgångspunkt

Denna studie tar sin utgångspunkt i ett vårdvetenskapligt perspektiv där människans livsvärld är central (Dahlberg och Segesten 2010). Livsvärldsperspektivet som presenterades av filosofen Edmund Husserl (1859-1938), har sin grund i den fenomenologiska filosofin. Livsvärldsperspektivet utgår från människans levda värld där vardagsvärlden och den dagliga tillvaron uppmärksammas. Genom livsvärldsperspektivet kan vi se, förstå och beskriva kvinnornas upplevelse av att vara närstående till personer med demenssjukdom eftersom livsvärldsperspektivet fokuserar på relationer mellan människor (Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud & Fagerberg, 2003).

Livsvärlden är där vi förstår oss själva, andra och allt annat i världen och utgör den hållning vi har när vi närmar oss själva, alla andra och allt annat i världen. Livsvärlden kan alltså förstås som världen så som den upplevs. Samtidigt som livsvärlden utgör en värld som delas med andra är den högst personlig och unik för var och en. Enligt Dahlberg och Segesten (2010) måste vi förstå livsvärlden som en erfarenhetsvärld eftersom den kan hjälpa oss att förstå, förklara och beskriva vår vardagsvärld och hälsa, lidande och vårdande. Genom att ha livsvärlden som utgångspunkt för förståelse av kvinnornas upplevelse kan vi också få en förståelse av att saker och ting i den mänskliga världen upplevs på ett eget unikt sätt av varje individ. Dessa erfarenheter kan sedan delas av andra och förstås som både unika, gemensamma och generella.

5 Metod

En tolkning av de självbiografiska böckerna gjordes med kvalitativ analys inspirerad av Dahlborg Lyckhage (2006) narrativa metodbeskrivning, för att på så sätt få en ökad förståelse för kvinnans upplevelse av att vara närstående till en person med demenssjukdom. En narrativ analys innebär att en berättande text till exempel dagböcker eller självbiografier läses först i sin helhet för att därefter plockas isär för att sedan återigen bilda en ny helhet. Det viktiga vid valet av analyskällor är att det kan ge svar på syfte som ställts. Enligt Lai (2010) används den narrativa metoden för att tolka texter som beskriver levda erfarenheter.

5.1 Urval

Litteratursökningen utgick från självbiografiska böcker skrivna av kvinnor som själva upplevt när en närstående drabbats av en demenssjukdom. En manuell sökning gjordes med sökorden kvinna, upplevelse, närstående och demenssjukdom. De böcker som var skrivna av män sorterades bort. Ytterligare en bok sorterades bort där den kvinnliga författaren enbart skildrat upplevelserna i dialogform. Resultatet gav fyra böcker (se bilaga 1).

5.2 Datainsamling

De självbiografiska böckerna lästes flera gånger, först som helhet och sedan specifikt för att finna de närstående kvinnornas upplevelser. Därefter togs de delar som ansågs vara relevanta ut, som var beskrivande upplevelser ur kvinnornas synvinkel av att vara närstående till en person med demenssjukdom.

5.3 Analys av data

De självbiografiska böckerna färgkodades, varje bok fick en egen färg. De delar i böckerna som var beskrivande för kvinnornas upplevelse markerades. Frågor ställdes även om relationen mellan kvinnan och personen med demenssjukdom förändrats och i så fall på vilket sätt samt även hur kvinnorna upplevde mötet med den formella vården. Därefter grupperades delarna som beskrev liknande upplevelser så som ilska, sorg; rädsla och oro; uppgivenhet och hopplöshet. Även upplevelser som speglade den förändrade relationen och mötet med den formella vården grupperades. Författarna valde att arbeta vidare med de delar som efter

grupperingen visade sig vara störst. Detta för att kunna hålla sig till den tidsplan som arbetet krävde. Dessa delar bildade teman som beskrev kvinnornas upplevelse av att vara närstående till person med demenssjukdom.

6 Forskningsetiska överväganden

Författarna har så nära som möjligt återgivit det som skrivits i de självbiografiska böckerna. De relevanta delarna som använts är korrekt återgivna och texterna har bearbetats och granskats så långt som möjligt utan att författarnas egna åsikter påverkat resultatet. När en analys görs av självbiografiska böcker krävs det att författaren förhåller sig kritiskt till innehållet i den granskade texten (Dahlborg Lyckhage, 2006).

7 Resultat

Resultaten bygger på de självbiografiska böckerna ”Min syster har Alzheimer”, ”Du tror du vet allting”, ”Att bli mamma till sin mamma”, ”Boken om E” och presenteras via fem teman: *Då livet förändrades; Lidandet i vardagen; När bördan blev övermäktig; Den förändrade relationen* samt *Mötet med den formella vården*.

7.1 Då livet förändrades

De fyra kvinnornas liv förändrades då deras närstående plötsligt uppvisade något som avvek från det som varit normalt. Det var händelser som inte riktigt gick att sätta fingret på. Någon körde mot rött, någon frågade om samma sak flera gånger, någon hade skrivit något konstigt ord i korsordet. För kvinnorna var det en tid av förnekelse. Där fanns också en känsla av att inte vilja se, att inte vilja veta. De otydliga tecknen som uppenbarade sig blundades för eller bortförklarades som tillfälligheter. En bortförklaring som att deras make, mamma eller syster bara arbetat för mycket eller kanske bara var stressad eller trött. ”Kanske tänkte han, att jag skulle förstå utan ord. Så hade det ju ofta varit mellan oss. Men där svek jag honom. Inför detta var jag obegripligt blind.” (Isaksson, 1994, s. 9). Kvinnorna beskrev det som en tid med många känslor av tvivel, misstro och frustration men också en tid av ensamhet. Att inte veta eller förstå hur denna upptäckt skulle hanteras, att inte kunna dela med sig till andra, inte ens till den det rörde, maken, mamman eller systemen. Kvinnorna kände en rädsla, en oro och en ovisshet och frågorna som ställdes i tysthet och i ensamhet gav inte några svar. Vad var det

som höll på att hända? ”I morse var allt som vanligt mellan oss. Nästan i alla fall. Fast där är något jag inte känner igen, något som gör mig rädd.” (Isaksson, 1994, s.19). Förnekelsen fanns hos kvinnorna tills tecknen var så tydliga att de inte gick att blunda för. Då kom också den stora självföreläsen med känslor av skuld och skam. Kvinnorna kände att om de sett och förstått tidigare hade det kanske funnits något botemedel. Då kanske deras make, mamma eller syster inte blivit lika hårt drabbade som de nu blivit. Kvinnorna upplevde först då att de hade sett tecken på avvikande beteenden men att de slagit bort det med många ursäkter. Då någon företeelse plötsligt blev stark och de klart och tydligt insåg att något var fel lade kvinnorna skulden på sig själva, de borde förstått tidigare. ”Mina kinder är plötsligt våta utan att jag märkt att jag gråter. Vad har jag begärt av mig själv? Att jag skulle förstå, innan jag förstått.” (Isaksson, 1994, s.21). Kvinnorna började letade efter tecken för att kunna förstå när allt började och när händelser inte längre kunde blundas för och det blev tydligt att något inte stod rätt till följde en tid av sökande.

Kvinnorna kunde dock inte förstå att de tecken de sett varit symtom på den sjukdom som drabbat deras närstående. Pusselbitarna föll till en viss del på plats men framtiden blev skrämmande, att inte veta vad som skulle hända, inte veta vad som nu skulle komma att krävas av dem. ”Hennes sjukdom håller på hela tiden, den fortskrider, den förändras. Vi vet inte vilken tidtabell den har och vi vet inte vad som ska komma, inte i vilken turordning hennes färdigheter ska lämna henne.” (Peterson, 2004, s. 12). När deras närstående fick diagnosen ställd framträdde en rädsla hos kvinnorna. Deras make, mamma och syster hade en dödlig sjukdom och rädslan för att själv drabbas blev stor. ”Innerst är jag rädd att se henne helt orkeslös, drabbad av minnesförlust och förvirringstillstånd. Allra innerst är jag naturligtvis rädd för att alla de här sinnesförlusterna snart ska drabba mig.” (Fant, 1988, s. 35).

Kvinnorna upplever att de måste förlika sig med döden, som plötsligt kommit så nära. Förlika sig med att ens närstående kommer att förändras och bara försämras. Förlika sig med att se på när den personen dog. De kände en sorg över att ens närstående hade drabbats men också att själva vara drabbad. ”Jag kämpar inte emot, jag vet när jag är slagen. Sorgen får härja fritt och det är värst när jag andas in. Nej, det är värst när jag andas ut.” (Peterson, 2004, s. 187). En process i sökandet efter fakta om sjukdomen och sökandet efter ett hopp. Ett hopp som raserades när informationen om sjukdomen tydliggjordes.

Symtomen är snarlika, upptäcker jag när jag nu, i min förtvivlan, läser allt jag kan komma över om detta "tillstånd". Min förtvivlan är också "min sjuka mor". Jag skriver för att försöka komma igenom den sorg, smärta och den vrede som min mors tillstånd och livssituation väcker hos mig... (Fant, 1988, s. 13).

Trots att kvinnorna fått information om hur sjukdomens förlopp såg ut blev framtiden oviss. En oro över hur det skulle bli med just deras make, mamma eller syster. En stor sorg infann sig över att det skulle komma en dag då deras närstående inte skulle kunna ta hand om sig själv.

Jag föreställde mig min syster bakom en låst dörr, ledsen, vemodigt vinkande, oförstående, i någon sorts grå rock och utan frisyr. Självt stod jag på andra sidan och skulle gå därifrån efter att ha varit och hälsat på henne. En sorg grep mig, så djup och plågsam att den nästan inte gick att bära (Andersson, 2011, s. 14).

Insikten om sjukdomen och det liv som de hade framför sig medförde känslor av skuld över att någonstans ha sett eller förstått. En skuld över att ändå inte ha agerat, som att de bara hade stått och tittat på när sjukdomen greppade sitt tag om just deras make, mamma eller syster. Detta var en tid med mycket inre resonemang och en tid av urskuldan. Den inre dialogen som hela tiden försökte trösta. "Vi kan inte förstå förrän efteråt, säger Kierkegaard. Livet blickar hela tiden framåt. Jag har tampats mycket med de orden, men nu har de blivit min tröst. Hur skulle jag annars kunna förlåta mig själv min blindhet under dessa "sjuka år?" (Isaksson, 1994, s. 9). Kvinnorna kände också en stark ilska över att vara närstående till en person med demenssjukdom. En ilska över att livet förändrades utan att de själva kunnat påverka. En ilska över att det inte fanns valmöjlighet och att de nu måste finna sig i den situation som var. "Men inatt när E somnat föll en fullkomligt vettlös Vrede över mig... Jag försökte verkligen hejda den ... Men det var som att vända ett paraply mot stormvinden. Vreden rasar i alla ådror." (Isaksson, 1994, s. 18). Kvinnorna utsattes för många chockartade händelser där sjukdomens verklighet gjorde sig så tydlig att det inte gick att slå den ifrån sig. En insikt i sjukdomen som också sådde ett frö av sorg. En smärta kvinnorna var tvungna att bära.

Den dagen jag oväntat fick syn på henne på Valhallavägen, halvklädd, med håret spretande åt alla håll, kappan flaxande i vinden, utan scarf mitt i vintern – den dagen grät jag för första gången över min mors förändring. Att se henne så utlämnad, så "galen" gjorde ont (Fant, 1988, s. 22).

7.2 Lidandet i vardagen

De närståendes liv ingick nu i kvinnornas. Borta var det självständiga livet där båda ansvarade för just sina handlingar. Nu var det kvinnorna som hade ansvaret också för sina närståendes handlingar. Ett ansvar som de tilldelats utan synliga krav, ett moraliskt ansvar som för kvinnorna var tungt att bära. ”Jag måste dra ett djupt andetag – det är så ofattbart. Sjukdomen tränger oss allt hårdare. Tungt är det. Men vi måste leva också i detta tunga. Och E måste få göra det han har lust till.” (Isaksson, 1994, s. 111). Det kunde även kännas påtvingat som en moralisk plikt, en plikt att vara närstående. Omgivningen såg det även som naturligt och som en självklarhet att kvinnorna som var närstående skulle ansvara för att ordna med hjälp och vård åt deras make, mamma eller syster. ”Jag insåg allvaret men ville helt enkelt inte ha ansvaret. Därför tog det tid innan jag var redo för att ta upp saken konkret med min syster. För att lära mig mer försökte jag lägga märke till hur hon agerade i olika situationer, hur hon tänkte och resonerade.” (Andersson, 2011, s. 12).

Denna påtvingade roll skapade många tankar hos kvinnorna om den framtid som de nu skulle dela och som blivit deras gemensamma. Dessa tankar blev även till en skuld. Att veta att de var moraliskt tvungna att på bästa vis genomgå detta liv som nu var svårt. Detta mynnade också ut i en sorg och i en rädsla för hur framtiden skulle komma att se ut för just dem. ”Jag blev så berörd av hur jag föreställde mig att hennes liv skulle se ut framöver, hur ledsen jag trodde att hennes dotter skulle bli och hur olycklig och besviken hon själv skulle bli.” (Andersson, 2011, s. 14). Kvinnorna kände en ständig oro över deras make, mamma eller syster när de var ensamma. En oro över en person som inte längre klarade sig själv. Det svåra var att inte veta vad som hände, att inte ha kontroll. ”Har du hört något från mamma? Frågar A oroligt. N...Nej, svarar jag och kniper ihop ögonen. Jag är skamsen. Det har gått flera dagar utan ett livstecken.” (Peterson, 2004, s. 83).

Känslan av tvång, det moraliska tvånget skapade också oro för kvinnorna. Att vara tvungen att göra något fast de kanske inte ville. Att balansera på vågskålen mellan att vara en god eller dålig människa. ”Själv hamnade jag i den alltmer vanliga tveksamheten mellan att driva något för energiskt och att låta henne själv bestämma. Vad det är svårt att avgöra vad som är rätt! Ska jag hylla integritet, oberoende och hennes egen bestämmanderätt – eller ta kommandot?” (Fant, 1988, s. 46). När den ”nya” vardagen infann sig blev irritationen större. När saker och ting blev för mycket frestade det på tålmodet och orken. Kvinnorna upplever att de ”hjärper

till” medan deras make, mamma eller syster vill ha det på ett annat sätt. Det blev lätt i den påfrestande vardagen att ”glömma” bort att deras make, mamma eller syster inte ställde till det för att vara elaka utan att det var sjukdomen som talade. För kvinnorna var det svårt att hela tiden vara snäll, förstående och lugn. Att vara pedagogisk i mötet med sin make, mamma eller syster. Kvinnornas egen självkänsla tenderade att minska.

Alltså önskar jag ofta att jag vore annorlunda. Att jag var lugnare, långsammare, framför allt tålmodigare än jag är. Att jag var mer hänsynsfull, mer behärskad. Men då hade jag kanske varit mer åt ”låt-gå-hållet”, och det hade inte varit bra. Jag har insett och accepterat att jag är den jag är, på gott och ont. Att jag gör fel ibland, misstag som inte går att rätta till. Den vetskapen gör ont (Fant, 1988, s. 87).

7.3 När bördan blev övermäktig

Kvinnorna kände det som att de måste ta ansvar, alltid ställa upp och alltid vara anträffbara. Detta krav var för kvinnorna tungt att bära. Viljan att hjälpa fanns hos kvinnorna men tiden räckte inte till. De upplevde att deras omgivning och även att den formella vården såg det som en självklarhet att de skulle delta i vården och omsorgen av deras make, mamma eller syster. Kvinnorna kände av de höga kraven på att de skulle lösa omvårdnadsproblem, ekonomi och sysselsättning för deras sjuka närstående påverkade deras möjlighet att själva arbeta och att få tid över till den övriga familjen.

Jag minns inte att jag hade ett val. Från det att misstanken kom och framförallt från det att andra menade att jag skulle göra något kändes det som att bära på en stor, tung och skrovlig sten som var omöjligt att kasta bort. Jag vaknade med den, hade den bredvid mig i sängen när jag skulle sova och den låg på mitt skrivbord på jobbet (Andersson, 2011, s. 48).

Att alltid finnas där och hjälpa i tid och otid var svårt. Känslan av uppgivenhet och dåligt samvete visade sig på ett sätt som inte var menat. Att inte få bekräftelse från sin make, mamma eller syster i den omvårdnad de utförde ledde till frustration hos kvinnorna.

En kvart senare stod han i storstugans dörr igen, men vågade sig inte över tröskeln, stod där som en tiggare, regnet rann från sydvästen och jag måste förbarma mig över honom. Men arg och hårdhänt var jag! Det blir så när jag försökt vara snäll och inte fått någon utdelning på min ”snällhet” (Isaksson, 1994, s. 118).

När sjukdomen försämrats så mycket att det blev svårt att klara av vardagen för deras make, mamma eller syster kände kvinnorna att de var tvungna att ta beslut om vad som skulle göras, vilken hjälp som behövdes. Kvinnorna kände att detta blev till en ytterligare börda och en stressfaktor eftersom besluten fattades utan medgivande från maken, mamman eller systemen. ”Ansvaret för att det ska bli så är vårt, vi har lyft det från henne för länge sedan och nu måste vi utföra det. Hon kommer inte att ha någon talan. Vi kommer att fatta ett livsförändrande beslut över hennes huvud och mot hennes vilja.” (Peterson, 2004, s. 81). Kvinnorna hade även en oro och rädsla för sina tankar och sina känslor. Tankar över hur livet skulle bli när deras make, mamma eller syster dog. Funderingarna kretsade kring när döden skulle inträffa och hur de själva skulle känna och hur de skulle reagera. En önskan om att det snart skulle vara över samtidigt som en önskan att kunna stanna tiden fanns. De sörjde redan nu en levande person som om den varit död och de kände att det var svårt att se hur deras make, mamma eller syster försvann allt mer in i skuggan av sjukdomen.

Ibland undrar jag om jag kommer att sörja då mamma dör på riktigt. Eller om jag vid det laget har sörjt färdigt? Jag kanske bara upplever en stor lättnad över att hon slipper leva sitt förvirrade, ångestfyllda liv? Tycker kanske att det är en börda som lyfts från mina axlar? Ibland kan det kännas så. Då inser jag att jag naturligtvis kommer att plågas svårt av skuld-känslor – för allt jag inte gjort och kanske framförallt för det jag gjort felaktigt, hänsynslöst och dumt (Fant, 1988, s. 76).

7.4 Den förändrade relationen

Demenssjukdomen gjorde att deras roller förändrades. Att inte ha den givna roll som de var vana vid var något som kvinnorna tyckte var svårt att bära. Kvinnorna kände inte längre att de var fru, dotter eller syster. Att vara mamma innebär en stödjande och hjälpande roll som nu döttrarna fick ta gentemot sina mammor. Att vara fru eller syster hade inneburit en relation som var jämlik. De hade delat vardagshändelser och upplevelser tillsammans. Nu blev relationen styrd på ett mer auktoritärt sätt. ”Det borde vara hon som gav mig stöd-punkter, små fakta att binda minnet till, som ett namn eller ett årtal.” (Peterson, 2004, s. 55).

Kvinnorna beskrev ofta den frustration, sorg och saknad som de hade över att inte bli igenkänd, älskad på samma sätt som tidigare. Den avtagande närheten beskrevs som svårt och tungt. Där finns en ovishet och sorg över hur det hade varit och vart de nu var på väg.

På kvällen när vi läst aftonbön kände jag E:s hand famla efter min i mörkret: - Det är så roligt när du är glad! Jag grät av tacksamhet och kysste hans hand: - Nu är vi här och nu

ska vi vara glada hela sommaren! Men hur skulle jag kunna vara glad när jag lever som i ett helvete. När allt som varit ljus och glädjefyllt plötsligt vänts i sin motsats? E är som förbytt! (Isaksson, 1994, s. 110).

Relationen som kvinnorna hade till sin make, mamma och syster förändrades till att bli mer lik en vårdares roll än som maka, dotter och syster. Känslomässigt kunde kvinnorna inte ge det som deras make, mamma eller syster behövde. ”Jag kunde inte bära den trista bilden av att vara en som alltmer kom att bli sällskapsdam, omhändertagare och samordnare för min syster. Kände också skam och skuld över att jag lät oron och engagemanget ta så stor plats.” (Andersson, 2011, s. 49). Kvinnorna beskriver hur relationen ofta förvandlades till ett mor och barn förhållande. Sorgen över att den ”normala” relationen inte längre fanns kvar, att inte kunna ha kvar sina känslor var tärande.

Längtan var stor efter att bara få vara maka, dotter eller syster. ”När jag känner jag att jag håller på att bli ”mamma åt min mamma” så stegrar det sig inom mig.” (Fant, 1988, s. 49). Kvinnorna beskrev händelser och situationen som gjorde att förändringen blev så påtaglig som när misstron och misstänksamheten från personen med demenssjukdom blev outhärdlig och svår att bemöta. ”Nästan var natt är han uppe åtta-tio gånger, tror att det är morgon, menar att klockan går fel, försöker flytta fram den, vill att den ska gå fortare. Mina försäkringar är av noll och intet värde. Det är som om vi aldrig levat ihop och litat på varandra...” (Isaksson, 1994, s. 83). Kvinnorna ansåg att de personlighetsförändringar som följde med sjukdomen var något de hade svårt för. De tvingades acceptera detta nya beteendemönster som deras make, mamma eller syster hade.

Puss puss puss, flåsar hon och slänger sig om halsen på mig, hon trycker hela sin kropp mot min och gnider sig och vill bara pussas på munnen, stora våta pussar så att jag måste torka av mig, saliv och brödrester från frukosten. Jag vill torka av mig henne, jag är inte van vid ens normal närhet och det här känns äckligt. Stilla, tänker jag. Det är Alzheimern som pussas (Peterson, 2004, s. 152).

Kvinnorna upplevde det som att de var fångade i en negativ känslospiral där börda, sorg, skuld och skam existerade.

Jag är trött. Det kan jag säga och det är också sant. En trötthet som fyller varje hålighet som en tätningsmassa. Jag blir långsam och koncentrationen försvinner utan att jag märker det. Jag börjar tänka på något annat och finner efter en stund att jag tänker på något helt annat. Jag säger inte underbart längre. Inte heller fan eller förbannad. Det är

hennes ord och jag vill inte ha dem i min mun (Peterson, 2004, s. 71).

7.5 Mötet med den formella vården

När första kontakten med den formella vården togs visade det sig att det var svårt för kvinnorna som närstående att prata öppet eftersom deras make, mamma eller syster var med. Det var svårt eftersom kvinnorna kände att de då trampade på den andres integritet och kanske sårade.

Inte kunde jag prata med vår snälle doktor så naket som det hade behövts. Han är så vänlig och bekymrad, men han slätar ut våra bekymmer. Dessutom sjunger jag bara halvkvädna visor, förmår inte mer. Doktorn tyckte inte, att E var så dålig. De hade talat om varjehanda och E hade tydligen hållit masken övertygande (Isaksson, 1994, s. 89).

Kvinnorna sökte hjälp hos den formella vården och många gånger visade det sig att de professionella vårdgivarna inte hade den tiden som kvinnorna behövde. ”Det kändes så ensamt att få veta om en förmodad demensdiagnos i telefon och inte ens få en vänlig blick eller ett löfte om ett återbesök för samtal.” (Andersson, 2011, s 13). Det tog även mycket tid av kvinnorna att ta kontakt med olika instanser som inte alltid var tillgänglig. ”Jag kände mig dum och tillplattad, det lät som om jag bara var till besvär. Jag retade mig på att telefontiden till hemtjänst bara var en halvtimme varje morgon, att det alltid var upptaget då och växeln medgav inte väntetid.” (Fant, 1988, s. 30).

Kvinnornas make, mamma eller syster ansåg sig heller inte behöva någon hjälp från någon annan. Det var oftast ganska nöjda med den hjälp de hade från deras närstående. ”Vi får rapporter om hur hon cyklar mitt i gatan och struntar i trafiken. Hjälpen från hemtjänsten fungerar inte eftersom hon inte vill släppa in dem.” (Peterson, s. 72). Kvinnorna sökte ofta den formella vården då de ansåg sig behöva mer hjälp och stöd. De kände att de var en livsviktig länk mellan den formella vården och deras sjuke make, mamma eller syster eftersom de var de som såg vilken hjälp deras närstående behövde när sjukdomen förändrades. Ofta fick de inte den hjälp de önskade

... När jag försökte beskriva Moniqas oro och rädsla undrade man om hon led av det, eller om det var vi anhöriga som led mest av det. Ett mått på min systers välbefinnande var alltså hennes lidande. Jag förstår att de försökte skaffa sig kunskap om Moniqas situation, men jag uppfattade det ändå som förvånande och nästintill oförskämt att de inte trodde på mig (Andersson, 2011, s. 67).

Kvinnorna kände även motstånd när det gällde ett annat boende för deras make, mamma eller syster och ville trots att det var tungt att deras närstående skulle få bo kvar i hemmet. När hemsituationen dock blev ohållbar och på gränsen till outhärdlig var det ändå svårt att få till ett bekräftande möte och ett tryggt svar från den formella vården.

... ”Monika hade inte kunnat bo hemma så länge om inte du hade funnits.” Jag tolkade orden som ett erkännande av mitt engagemang, men de gav en snopen och bitter eftersmak – jag hade ju inte gjort annat än slagit larm i nästan ett helt år när det gällde boendefrågan. Det var inte utan att jag kände mig lite utnyttjad (Andersson, 2011, s. 80).

Kvinnorna hade några fina möten med den formella vården. Kvinnornas upplevelse av att bli bemött och lyssnad på gav styrka till att uthärda tillvaron. En känsla av att inte befinna sig helt själv i detta svåra gjorde vardagen lättare för kvinnorna. ”Den bidrog för min del till en känsla av att vi tre tillsammans hade påbörjat en vandring längs en osäker väg där vi inte lämnades ensamma – det fanns hjälp av olika slag att få framöver.” (Andersson, 2011, s. 22).

8 Diskussion

8.1 Resultatdiskussion

De delar av resultatet som vi vill lyfta fram är kvinnornas upplevelser av börda, relationen mellan kvinnan och personen med demenssjukdom samt kontakten med den formella vården. Dessa delar diskuterar vi utifrån livsvärldsperspektivet. Resultatet framkom genom tolkningar av de upplevelser som författarna till böckerna delade med sig av.

8.1.1 Bördan

Kvinnor som vårdar person med demenssjukdom upplever en tung börda i sin vardag. Vardagen ter sig i många ögon som enkel men i kvinnornas situation var den fylld av ångslan, sorg, rädsla och uppgivenhet. Beroende på vilka tidigare erfarenheter man har kan händelser upplevas olika enligt livsvärldsperspektivet. Dahlberg och Segesten (2010) menar att eftersom varje människa upplever sitt sammanhang på sitt alldeles unika vis. Därmed är också upplevelsen av börda något som varierar från individ till individ. Det som vi kom fram till i vårt resultat om börda var att i de fall där relationen var maka och make så var det svårt

för kvinnan att ta emot hjälp. Ofta när avlastningsplats ordnats så avbeställde kvinnan denna eftersom det innebar skuld känsla och dåligt samvete att lämna sin make.

Vårt resultat överensstämmer med Strange (2001) som menar att många äldre kvinnor lever kvar i den traditionella rollen där hemmafruar inte ansågs arbeta eftersom de inte tillförde hushållet någon inkomst. Enligt den traditionella synen var det även inte heller självklart att kvinnan skulle ha rätt till egen tid eller fritid. När en make drabbades av en demenssjukdom tvingades ofta de kvinnor som var yrkesarbetande att gå i förtida pension för att vårda sin make. De utlovade äktenskapliga löftena bidrog till att kvinnorna kände en inre konflikt som gjorde att vården av deras sjuke make kändes som ett tvång, trots att de vårdade av egen fri vilja. Saknaden av friheten, att kunna göra något utan att ta med sig sin make, var stor.

Det var även krävande att hela tiden vara tvingad till att planera sin vardag, även för minsta småsak. Om de trots allt lämnade sin make ensam för att göra något för sig själva kom oron som gjorde att upplevelsen av den fria tiden försvann. När den övriga familjen kunde ställa upp och ”passa” deras make var oron inte lika stor och kvinnorna kunde dessa gånger njuta av sin egen tid. Enligt kvinnorna var det en börda som lyfts från deras axlar. Kvinnorna som Strange (2001) beskriver visade på att de hade svårt för att ta emot hjälp och avlastning, eftersom de fick dåligt samvete och kände skuld gentemot sin make då detta enbart skulle gynna henne själv. Deras män gjorde det inte heller lätt för kvinnorna när de skulle lämnas. De ställde till med scener som gav kvinnorna skuld och dåligt samvete. Wiklund (2003) menar att känslan av att allt ansvar ligger på en själv och samtidigt inte ha kontroll över sitt liv kan leda till skuld känsla och ge en känsla av lidande. Lidandet är en inre process som ofta resulterar i att människan tystnar och sluter sig inom sig själv.

8.1.2 Relationen

När det gäller de olika relationerna fanns en viktig skillnad beroende på vilken slags relation kvinnorna hade. Resultatet visade att mor och dotterrelationen samt syskonrelation var mindre känslig för insyn och påverkan utifrån. Relationen som byggde på äktenskap var betydligt mer känslig eftersom kvinnan kunde uppleva personer som kom utifrån som ett hot mot deras integritet. När den formella vården kom i kontakt med paret såg kvinnan det mer som att deras relation skulle bli granskad och ”tittad på”. Eftersom kvinnan redan upplevde sin relation till sin make som ensidig och endast byggde på hennes känslor kunde kvinnan känna svartsjuka gentemot de professionella vårdarna. Detta medförde att hon tackade nej till den

hjälp som hon erbjöds. Kvinnan hade känslan av att äktenskapet upphört från makens sida vilket gjorde henne känslig för om någon annan kvinna fick makens uppmärksamhet. När relationen förändras ändras även livsvärlden för både kvinnan och personen med demenssjukdom. Nya erfarenheter görs och dessa är inte alltid lätta eller smärtfria. Kvinnorna i vår studie upplevde även ensamhet som enligt Dahlberg och Segesten (2010) kan vara en känsla av utanförskap, en ensam tvåsamhet eller en känsla av att inte längre vara delaktig. Denna känsla av utanförskap kan för kvinnorna upplevas som plågsam. Människans absoluta värdighet är att bli bekräftad som den hon är, att ha friheten att skapa sitt egna liv och rätten att kunna säga nej. Wiklund (2003) menar att upplevelsen av värdighet gör att människan också vågar vara medmänniska som kan känna medlidande, vilket är en förutsättning för att vårda sig själv som andra.

8.1.3 Den formella vården

Många kvinnliga vårdare ansåg att hjälpen som erbjödits från den professionella vården inte var överensstämmande med vad de ansåg att personen med demenssjukdom behövde och även i vad de själva behövde (Neufeld & Harrison, 2003). Detta var även något som stämde med det resultat som vi fick fram i vår studie. De positiva upplevelser kvinnorna haft handlade mer om det enskilda mötet med en professionell vårdare. Detta kunde vara en vårdare från den professionella vården som tog sig tid, lyssnade samt bekräftade kvinnans känslor och upplevelser som viktiga. Att bli lyssnade på var viktigt enligt kvinnorna eftersom de var de som stod närmast personerna med demenssjukdom. Dahlberg och Segesten (2010) menar att upplevelse av sammanhang och att känna mening med livet är hälsa. Hälsa innebär att ha ett välbefinnande, det vill säga en känsla av att ha ett gott liv. Det framkom även i vårt resultat att kommunikationen mellan närstående och de professionella vårdgivarna ofta var bristfällig. Genom tydligare kommunikation kan vården bara förbättras för alla parter. En försämrad hälsa hos den ena parten kan även påverka hälsan hos den andra (Andrén & Elmståhl, 2008).

8.2 Metoddiskussion

Genom att göra en narrativ analys har vi försökt att på ett så beskrivande sätt visa hur dessa fyra kvinnor upplevt det att vara närstående till person med demenssjukdom. Vi valde att använda många citat från de självbiografiska böckerna då det var viktigt att kvinnornas

känslor och upplevelser skulle få tala för sig själva. Analysen utfördes genom en induktiv metod vilket innebar att vi läste och analyserade böckerna utan att använda någon teoretisk referensram under analysarbetet. Den teoretiska referensramen använde vi under vår diskussion för att koppla resultatet till livsvärldsperspektivet. På detta sätt anser vi att resultatet blev mer konkret till skillnad från om vi använt den deduktiva metoden där vi i så fall skulle genomfört analysen utifrån livsvärldsperspektivet. Urvalet begränsades genom att välja bort de böcker som inte innehöll citat för att resultatet skulle komma så nära verkligheten som möjligt. Böcker som endast innehöll dialog sorterades bort då vi ansåg att det skulle ta för mycket tid och för att risken fanns att vi kunde lägga in våra egna personliga åsikter, vilket hade påverkat resultatet.

Vi valde att göra en narrativ analys utifrån självbiografiska böcker för att återge verkligheten så nära som möjligt. De fyra böcker som ingick i analysen valdes med så stor spridning som möjligt utifrån kriterierna att det var kvinnor som var författarna och att de var närstående till person med demenssjukdom. Detta för att ge en så bred bild som möjligt av upplevelsen av att vara kvinna och närstående. Tre böcker var skrivna av kvinnor som var närstående till äldre personer med demenssjukdom. En bok var skriven av en närstående till en syster som endast var 58 år när hon insjuknade i sin demenssjukdom. De valda böcker beskrev tre olika relationer: maka och make, mor och dotter samt syskonrelation och därmed kunde vi med större säkerhet visa på hur kvinnor som närstående, närståendevårdare till personer med demenssjukdom upplevde sin situation.

Böckerna speglar relationerna mellan kvinnorna och de närstående med demenssjukdom kring åren 1988-2011. Trots att tiden från den äldsta boken och den som skrevs sist är stor, visar det på att upplevelsen och relationen hos kvinnor som vårdar närstående med demenssjukdom inte förändrats. Vi har i urvalet inte uteslutit andra kulturer dock var de böcker vi fann, skrivna av svenska kvinnor. Teman formulerades utifrån de citatkategorier som framkom under arbetets gång. Under hela arbetet har vi haft en struktur som vi följt samt en tidsplan. För att skapa ett bra arbete krävs lyhördhet och ödmjukhet, vilket vi båda strävat efter.

8.2.1 Slutsats och betydelse för vården

Enligt de fyra kvinnorna som deltog i vårt resultat (självbiografiska böckerna) såg de professionella vårdgivarna de närståendes hjälp som en självklarhet. Utan att ens ställa frågan

om de ville ta ansvaret räknades de in i planeringen av vården av personen med demenssjukdom. Den professionella vården ”glömde” dock enligt kvinnorna att tillhandahålla tillräckligt med stöd. Utgången blev att kvinnornas ork och vilja tog slut ganska fort. Att skapa möjligheter för kvinnorna till att ha tillgång till en fristad eller egen tid kan vara ett sätt att lindra lidandet. För om dessa kvinnor inte har egen hälsa hur ska de då kunna vårda sina närstående med demenssjukdom. Kvinnorna uttryckte ett behov av att få information och hjälp att strukturera upp vård och omsorgsinsatserna med hänsyn till sin egen förmåga, sin vilja och sin tid.

Vårt resultat kan bidra till att förbättra det praktiska vårdarbetet genom att vi som sjuksköterskor kan få en ökad medvetenhet till dessa problem. Denna kunskap kan vi implementera på exempelvis vårdcentraler genom att professionella demensteam söker upp och engagerar sig i de närstående, som har ansvaret för eller lever tillsammans med en person som har en demenssjukdom. Genom individuella samtal både med den närstående och med personen som insjuknat i demenssjukdom, gruppsammankomster, temadagar kan känsliga frågor lyftas upp och belysa de vanliga problem som kvinnorna upplever när de vårdar en person med demenssjukdom. Vi som sjuksköterskor kan också med en ökad medvetenhet om den förändrade relation i synnerhet hos gifta par, skapa en ökad förståelse deras känslor genom samtal och att bekräfta kvinnorna.

Vi kan visa på att deras känslor är normala och att det finns en förståelse för att de kan känna på så sätt. Stödande åtgärder i både individuella samtal som gruppsamtal där olika teman också kan belysa dessa problem kan underlätta för kvinnan, minska hennes frustration, skuld och skamkänsla samt skapa en öppenhet för detta. Som sjuksköterskor kan vi även upplysa annan vårdpersonal om att närstående, som vårdar en person med demenssjukdom, kan uppleva den förändrade relationen på detta sätt. Detta kan underlätta kvinnornas vardag och minimera deras känsla av skuld och skam. Fler kommer att drabbas av demenssjukdom under de närmaste åren och därför är det viktigt att redan nu utveckla åtgärder som kan fånga upp dessa kvinnor som vårdar närstående med demenssjukdom. Åtgärder i form av till exempel samtal eller tillgång till egen tid skulle öka välbefinnandet hos kvinnorna som i sin tur även skulle öka välbefinnandet hos personen med demenssjukdom. Vidare forskning behövs för att tydliggöra vilka behov kvinnorna har och vad de anser sig behöva hjälp och stöd med samt även hur olika relationer kan påverka välbefinnandet hos kvinnliga närstående som vårdar.

9 Referensförteckning

* Självbiografiska böcker som använts i analysen

- Ablitt, A., Jones, G.V., & Muers, J. (2009). Living with dementia: A systematic review of the influence of relationship factors. *Aging & Mental Health*. 13, (4), 497-511.
- *Andersson, I. (2011). *Min syster fick Alzheimer – om vård och bemötande ur ett anhörigperspektiv*. Gothia förlag.
- Andrén, S., & Elmståhl, S. (2008). The relationship between caregiver burden, caregiver`s perceived health and their sense of coherence in caring for elders with dementia. *Journal of Clinical Nursing*. 17, (6), 790-799.
- Blieszner, R., & Roberto, K. (2009). Care Partner Respos to the Onset of Mild Cognitive Impairment. *The Gerontologist*. 50, (1), 11-22.
- Bramble, M., Moyle, W., & McAllister, M. (2009). Seeking connection: family care experiences following long-term dementia care placement. *Journal of Clinical Nursing*. 18, (22), 3118-25.
- Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B-O., & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: studentlitteratur.
- Dahlberg, K., & Segesten, K. (2010). *Hälsa & Vårdande: I teori och praxis*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Dahlborg Lyckhage, E. (2006). Att analysera berättelser. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats - Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s.139-151). Lund: Studentlitteratur.
- Elliott, B.A., Gessert, C.E., & Peden-Mc Alpine C. (2009). Family decision-making in advanced dementia: narrative and etichs. *Scandinavian Journal of Caring Science*. 23, (2), 251-8.
- Etters, L., Goodall, D., & Harrison, B. (2008). Caregiver burden among dementia patients caregivers: A review of the literature. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*. 20, (8), 423-28.
- *Fant, M. (1988). *Att bli mamma till sin mamma*. Bokförlaget Natur och Kultur.
- Hellström, I. (2005). Parrelation i förändring vid demenssjukdom: -en studie med konstruktivistisk grundad teori. (*Exploring `Couplehood` in Dementia: a constructivist grounded theory study*). Linköpings University, Academic Dissertations No 895. (Akademisk avhandling).
- *Isaksson, U. (1994). *Boken om E*. Albert Bonniers Förlag.
- Javadpour, A., Ahmadzadeh, L., & Bahredar, MJ. (2009). An educative support group for female family caregivers: impact on caregivers psychological distress and patient`s neuropsychiatry symptoms. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 24, (5), 469-71.
- Keady, J., Ashcroft-Simpson, S., Halligan, K., & Williams, S. (2007). Admiral nursing and the family care of a parent with dementia: using autobiographical narrative as grounding for negotiated clinical practice and decision-making. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 21, (3), 345-53.
- Lai, C. (2010). Narrativ and narrativ enquiry in health and social sciences. *Nurse Researcher*. 17, (3), 72-84.
- Larsson, M., & Rundgren, Å. (2003). *Geriatriska sjukdomar*. Lund: Studentlitteratur.
- Liew, T-M., Luo, N., Yee Ng, W., Chionh, H-L., Goh, J., & Yap, P. (2010). Predicting Gains in Dementia Caregiving. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*. 29, (2), 115-122.

- Lundh, B., & Malmquist, J. (2009). *Medicinska ord. Det medicinska språket: begrepp, definitioner, termer*. Lund: Studentlitteratur.
- Neufeld, A., & Harrison, M.J. (2003). Unfulfilled expectations and negative interactions: nonsupport in the relationship of women caregivers. *Journal of Advanced Nursing*. 41, (4), 323-331.
- Neufeld, A., Harrison, M.J., Hughes, K., & Stewart, M. (2007). Non-supportive interactions in the experience of women family caregivers. *Health & Social Care in the Community*. 15, (6), 530-41.
- Papastavrou, E., Kalokerinou, A., Papacostas, S., Tsangari, H., & Sourtzi, P. (2007). Caring for a relative with dementia: family caregiver burden. *Journal of Advanced Nursing*. 58, (5), 446-57.
- Papastavrou, E., Tsangari, H., Kalokerinou, A., Papacostas, S., & Sourtzi, P. (2009). Gender issue in caring for demented relatives. *Health Science Journal*. 3, (1), 41-53.
- *Peterson, M (2004). *Du tror du vet allting*. Alfabeta Bokförlag AB.
- Ploeg, J., Denton, M., Tindale, J., Hutchinson, B., Brazil, K., Akhtar-Danesh, N., Lillie, J., & Plenderleith, J.M. (2009). Older Adults' Awareness of Community Health and Support Services for Dementia Care. *Canadian Journal on Aging*. 28, (4), 359-70.
- Quinn, C., Clare, L., & Woods, B. (2009). The impact of the quality of relationship on the experiences and wellbeing of caregivers of people with dementia: A systematic review. *Aging & Mental Health*. 13, (2), 143-54.
- Sanders, S., Ott, C., Kelber, T., & Noonan, P. (2008). The experience of high levels of grief in caregivers of persons with Alzheimer's disease and related dementia. *Death studies*. 32, (6), 495-523.
- Schoenmakers, B., Buntinx, F., & DeLepeleire, J. (2009). The relation between care giving and the mental health of caregivers of demented relatives: A cross-sectional study. *European Journal of General Practice*. 15, (2), 99-106.
- Schoenmakers, B., Buntinx, F., & DeLepeleire, J. (2010). Supporting the dementia family caregiver: The effect of home care intervention on general well-being. *Aging & Mental Health*. 14, (1), 44-56.
- Skogen, O R. (2005). Geriatrik- definitioner och begrepp. I M. Bondevik & H. Nygaard (Red.), *Geriatrik: ur ett tvärprofessionellt perspektiv* (s.191-220). Lund: Studentlitteratur.
- Socialstyrelsen (2004). Termbank. Socialstyrelsen: Hämtad 2011-04-18 från <http://app.socialstyrelsen.se/termbank/ViewTerm.aspx?TermID=645>.
- SOL (2001: 453). Termbank. Socialstyrelsen: Hämtad 2011-04-18 från <http://app.socialstyrelsen.se/termbank/ViewTerm.aspx?TermID=3777>.
- Strange, V. (2001). Family caregiver respite and leisure: a feminist perspective. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 15, (1), 74-81.
- Thompson, C., Spilsbury, K., Hall, J., Birks, Y., Barnes, C., & Adamson, J. (2007). Systematic review of information and support interventions for caregivers of people with dementia. *BMC Geriatric*. 7, (18).
- Van Den Wijngaart, M. A. G., Vernooij- Dassen, M. J. F. J., & Felling, A. J. A. (2007). The influence of stressors, appraisal and personal conditions on the burden of spousal caregivers of persons with dementia. *Aging & Mental Health*. 11, (6), 626-36.
- Wiklund, L. (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Stockholm: Natur och Kultur.

Bilaga 1

Sammanfattning av de självbiografiska böckerna

Min Syster har Alzheimer

Författare: Irene Andersson

Irene Andersson skriver om sin syster, Moniqa, som fått diagnosen Alzheimer. Vi får följa Irene och hennes systers resa från misstankar om förändring i Moniqas beteende, genom undersökningar hos primärvården, till specialiserade vårdteam och slutligen flytten till ett vårdboende. Irene återger känslorna av vanmakt, sorg, förtvivlan, uppgivenhet och ilska. Att vara den som tar ansvar för systemens hälsa och välmående, att behöva gå med känslan av att allt delas upp mellan henne själv och Moniqas dotter, och kampen med den professionella vården.

Du tror du vet allting

Författare: Marie Peterson

I ”Du tror du vet allting” får vi bekanta oss med Marie och hennes mamma som drabbats av Alzheimer. Marie beskriver på ett gripande vis relationen mellan sig själv och sin mor. Hon tar oss med till första mötet på vårdcentralen och återger även kampen om att kunna ge sin mor ett liv så nära det normala som möjligt. Genom att ta sig tiden att hälsa på sin mor ofta och reflektera över livet som varit och livet som är, ger hon oss en målande beskrivning av hur relationer kan förändras och utvecklas vid demens sjukdom.

Boken om E

Författare: Ulla Isaksson

Ulla är sedan trettio år gift med Erik (E). Båda har arbetat som författare och E dessutom också som radio och tidningsman samt litteraturforskare. De har båda barn från tidigare äktenskap. När boken skrivs är E 80 år och Ulla 70 år. E har drabbats av en demenssjukdom och Ulla skriver väldigt självutlämnande om hur svårt det är när deras relation förändras och hur hela deras tidigare liv, som innehållit många resor, inte längre existerar. Hon beskriver sorgen, ilskan och rädslan över att förlora E, att han inte längre är så som han en gång var.

Att bli mamma till sin mamma

Författare: Maj Fant

Maj Fant skriver om sin mor som insjuknar i demenssjukdom. Författaren beskriver hur svårt hon tycker det är att ta hand om och finnas till för sin mor samtidigt som hon har vuxna barn, barnbarn yrkeskarriär och en ny man. Fant skriver öppet om den skuld- och skamkänsla som infinner sig då hon känner att hon inte har tid och den sorg hon känner för moderns förändring. Hon skriver även om vilka förbättringar som samhället skulle kunna göra för de som drabbats av en demenssjukdom.