



ERSTA
SKÖNDAL
HÖGSKOLA

S:t Lukas utbildningsinstitut

Psykioterapeutprogrammet, 90 hp

Examensuppsats på avancerad nivå, 15 hp

Höstterminen 2014

Viktigaste upplevelsen i att vara nära anhörig till en person med demenssjukdom.

Main concern in being a close relative to a person with dementia.

Författare:

Ulla Feltham

Innehållsförteckning

1	Inledning	1
2	Teoretisk bakgrund.....	1
3	Tidigare forskning.....	2
4	Frågeställningar	3
5	Metod	3
6	Forskningsetiska frågeställningar	7
7	Resultat	7
8	Diskussion.....	13
	Referenslista	21
	Bilaga 1	23
	Bilaga 2	23
	Bilaga 3	23

Sammanfattning/abstract

Inledning: Demens är en folksjukdom i Sverige. De drabbade väntas stiga i antal och därmed stiger också antalet nära anhöriga. Att vara nära anhörig till en demenssjuk person innebär stora påfrestningar och den anhöriga kan behöva hjälp med att hantera sin sorg och andra känslor som väcks vid försämring av den sjuke och i samband med överlämnandet av den sjuke till ett demensboende.

Frågeställningar: Vad är den viktigaste upplevelsen i att vara nära anhörig till en demenssjuk person? Hur påverkas man av bemötandet från vårdpersonal vid överlämnandet av vården av en nära anhörig med demens till ett demensboende?

Metod: Klassisk Grounded Theory enligt Glaser

Resultat: Den aktuella studien visar att största svårigheten för en nära anhörig till en demenssjuk person är att släppa taget om vården av den demenssjuke. Kärnkategorin beskriver att den anhörige pendlar mellan att känna sig otrygg och utlämnad. Det andra ytterläget av pendelrörelsen beskriver en mer integrerad upplevelse, där man kan överlåta vården av den sjuke till demensboendet och se mer nyanserat på situationen och ta vara på sina egna behov. Detta ytterläge i pendelrörelsen kan benämnas trygg.

Diskussion: Den förlust som sjukdomen medför ger upphov till skuld och skam hos den nära anhörige. Obearbetade känslor kan ge upphov till komplicerad sorg. I den påfrestande situationen då den sjuke flyttas till ett demensboende upplevs ofta svårighet med kommunikation med vårdpersonal som hotfullt. För att underlätta för den nära anhörige behövs utbildning och stöd för både formella som informella vårdgivare.

Nyckelord: Demens, grounded theory, anhörig, vård, överlämnande

Keywords: Dementia, grounded theory, caregiver, care, relinquishing

1 Inledning

Antalet personer som insjuknar i någon form av demenssjukdom tycks öka kraftigt och med förväntad stigande ålder på befolkningen kan man förutspå en ökad risk att dels drabbas av demens och dels att bli nära anhörig till en person som insjuknat i någon form av demenssjukdom. Att uppleva minnesstörningar när man blir äldre är vanligt. Dessa störningar är ofta övergående, men minnesproblemen kan också vara första steget i ett insjuknande i någon form av demenssjukdom.

I de flesta fall är det den nära anhörige som får vårda den demenssjuke till en början. Ifrån att ha varit vuxen dotter/son, maka/make eller syskon så tvingas man in i en vårdande roll. Det blir svårt att kräva ansvar av den sjuke och ens egen situation blir att åsidosätta sina egna behov och känslor. Anhörig kallas ibland i senare forskning för närstående. Författaren till denna studie har valt att behålla begreppet anhörig utan att därmed betona ett släktskap.

2 Teoretisk bakgrund

Demens

Att drabbas av demens innebär att hjärnan drabbas av sjukliga förändringar som påverkar minnes- och tankeförmågor. Dessa förändringar kan då inte förklaras med normala åldersförändringar (Demensförbundets hemsida, 2014).

Ytterligare funktioner som utgår från hjärnan försämras vid demens. Man kan bl.a. få svårare att göra sig förstådd, planera och kontrollera sina känslor. Det finns många olika former och typer av demens men Alzheimers sjukdom är den vanligaste och ca 50 % av de insjuknade får denna form av demens enligt Svenskt Demenscentrum (2014). Alzheimers sjukdom drabbar mestadels människor över 65 år men kan i sällsynta fall börja redan vid 50 års ålder. Demenssjukdom börjar ofta smygande och utvecklas i inledningsstadiet långsamt vilket gör att den är svår att upptäcka i ett tidigt stadium. Ofta upptäcks sjukdomen i situationer då individen ställs inför en intellektuell utmaning såsom i arbetslivet (Ekman m.fl., 2011). De som insjuknar tidigt visar främst upp svårighet med språket. Men vid senare insjuknande är det mer förvirringstillstånd som framträder. Hos äldre dementa kommer depression in vid insjuknandet. Vi vet idag att det finns flera olika faktorer som ligger bakom utvecklandet av demenssjukdom varav en är ärftlighet, men risken att drabbas ökar också med stigande ålder (Svenskt Demenscentrum, 2014). En stor svensk studie gjord på militärer i Umeå visade att alkoholförgiftning tidigare i livet gav en starkt ökad risk för att insjukna tidigt i Alzheimers (Nordström m.fl., 2013). Andra vanligt förekommande former av demens är vaskulär demens, en blandning av Alzheimers och vaskulär demens samt frontallobsdemens. Den sistnämnda medför personlighetsförändringar med aggressiva utbrott (Svenskt Demenscentrum, 2014).

Eftersom det finns flera olika typer av demenssjukdomar finns det också de som

drabbas av flera olika demenssjukdomar samtidigt men gemensamt för alla typer av demenssjukdom är att den drabbade får svårt att klara sig själv praktiskt i kombination med svårigheter att kommunicera med andra. Den sjuke blir allt eftersom mer beroende av sin omgivning och besvären leder ofta till oro, aggression och depression (Beck-Friis, 1992). Idag finns en del bromsmediciner som ger lindring men än så länge finns ingen bot (Ekman m.fl., 2011). Varje år insjuknar 24.000 personer i demens i Sverige och ca hälften av alla över 90 år i vårt land har någon form av demenssjukdom och 23.000 demenssjuka personer finns på speciella demensboenden (Ring, 2013). I forskning som presenteras på Svenskt Demenscentrums hemsida (2014) framkommer det att det är fler kvinnor än män som drabbas men hittills har inte forskningen kunnat ge svar på varför det är så men en orsak till könsskillnaden kan antas vara en riskgen som nyligen kopplats till Alzheimers (Svenskt Demenscentrum, 2014). Könsskillnaden gäller i alla åldersintervaller och man ser samma mönster i Europa som i övriga världen.

3 Tidigare forskning

Sökning av tidigare forskning kring demens och anhörig har gjorts på följande databaser: MEDLINE med Full text, CINAHL, PsycheINFO med sökord som dementia, caregiver, attachment, grief, mourning, bereavement, placement och psychotherapy. Inhämtande av fakta om demens, sjukdomens utveckling, förekomst och forskning kring orsak och botemedel har hämtas från böcker, hemsidor för Demensförbundet, Svenskt Demenscentrum och Psykisk ohälsa. Tidigare forskning har visat på stort behov av insatser, som undersöker och kartlägger behovet av stödinsatser i form av terapiesamtal i och efter avslutningsskedet hos den demenssjuke (Lomax, 2011). Insatser, som skulle kunna hjälpa den anhörige i dennes sorgebearbetning. Sorgen vid stegvis förlust och försämring och förväntad sorg har genom forskning kunnat jämföras med sorg efter en persons bortgång (Bergman m.fl., 2011).

De studier som gjorts visar att det är flest kvinnor som är nära vårdande anhörig (Almberg, 1999). Vi vet att kvinnliga nära anhöriga är de som visar upp flest besvär i form av fysisk och psykisk ohälsa såsom värk, ångest, oro och depressioner i olika grad. Det kan bero på att kvinnor är känsligare för stress än män och särskilt när stressen gäller en nära anhörig medan män ofta blir stressade av ekonomiska problem i familjen (Gray, 2003).

Kvinnor har dessutom generellt sett svårare att hantera stress än män och känner oftare än män att de inte kan påverka situationen (Gray, 2003). Kvinnor har dessutom ofta svårt att släppa huvudansvaret, de vill/vågar inte släppa in någon annan (Chesler & Parry, 2001). Demens har ofta kallats den anhöriges sjukdom. Hela familjen dras in och får anpassa sitt liv efter den sjuke (Powell & Courtice,

1990) och man talar ofta om SOS-syndrom i den här gruppen anhöriga. SOS står för Sorg, Oro och Samvetsförebåelser. Att vara anhörig till någon med diagnosen demens är fyllt med svåra påfrestningar och den anhörige är ofta så nedtyngd av alla praktiska insatser för den sjuke att hon har svårt att be om hjälp för sin egen del. Sjukdomen har oftast ett smygande förlopp i början och det blir svårt för den anhörige att ta till sig att personen är sjuk. När sjukdomen har diagnostiserats kommer skuld känslor för att man inte har förstått allvaret i tid för att kunna hjälpa på ett bättre sätt (Beck-Friis, 1992). När den sjuke behöver flyttas från hemmet upplever den anhörige ibland svartsjuka mot den som tar över vården av den sjuke personen och får skuld känslor (Melin & Olsen, 2001). Forskning visar på ett stort behov av stödinsatser för anhöriga (Bergman, 2011). Här framhålls också att det finns ett stort behov av ytterligare forskning som kartlägger de stödinsatser som verkligen behövs. Sorg och behov av stöd i form av psykoterapi har beskrivits i forskning av Lomax (2011), som förespråkar ytterligare kartläggning av behovet av psykoterapi för att avlasta och bearbeta ett komplicerat sorgearbete. Man har kunnat visa att den sorg som anhörig visar på förhand är jämställt med den som inträffar efter den sjukas bortgång och detta kan visa sig i form av att den anhörige drabbas av depression (Bergman, Haley & Small, 2011). Det är därför viktigt med socialt stöd till anhöriga för att motverka stress och besvär relaterade till stress (Almberg, 1999). Det var fler kvinnliga vårdande anhöriga än manliga i de fem studier som Almberg rapporterat och studien visar också att kvinnliga vårdande anhöriga har fler besvär än de manliga anhöriga. Anhöriga kan behöva samtalsterapi hos psykoterapeut för att bearbeta svåra upplevelser (Demensföreningens hemsida, 2014) och forskning har också mycket riktigt visat på ett stort behov av dessa stödinsatser (Bergman m.fl., 2011).

4 Frågeställningar

Syftet med studien är att fördjupa kunskapen om hur det är att vara nära anhörig till en person med demenssjukdom. Vad är det för processer som startas hos den nära anhörige i den stressfyllda situation då den sjuke lämnar den anhöriges vård och flyttar till ett demensboende? Hur påverkas dessa processer av den anhöriges inre och yttre reaktioner och tidigare erfarenheter vad gäller förlust och sorg?

5 Metod

Undersökningsdeltagare

Studien riktade sig till nära anhöriga till personer med sjukdomen demens. Något krav på speciell diagnos ställdes ej och inte heller på en speciell demensutredning.

Det var den anhöriges, tillsammans med den sjukes möte med vården och den diagnos som då ställdes, som var vägledande.

Därefter gjordes urvalet efter den ordning som de anhöriga anmälde sitt intresse till att medverka. Urvalet av deltagare i studien var till en början öppet. Mot slutet gjordes ett strategiskt urval för att inkludera manliga anhöriga i studien.

Informanterna var samtliga i övre medelåldern och hade en utbildningsnivå från folkskola till hög akademisk utbildning. 6 deltagare var kvinnor.

Som nedanstående tabell också visar fanns det i studien informanter som hade både två och tre nära anhöriga med demenssjukdom.

Tabell över informanter, deras kön, ålder och relation till den demenssjuke personen

Informant kön och ålder	Förälder sjuk	Maka/make sjuk	Syskon sjuk
Kvinna 75		X	
Kvinna 66	X		X
Kvinna 70	X		
Kvinna 86		X	
Kvinna 81		X	
Kvinna 84		X	
Man 79		X	
Man 78	X	X	X

Undersökningsmetod

Grounded theory är en induktiv metod med deduktiva inslag och det innebär att man inte utgår från någon förutbestämd teori när man analyserar data.

I stället förhåller sig forskaren sig öppen gentemot data och låter teorin växa fram därifrån. De deduktiva inslagen består i att de framväxande kategorierna kontrolleras mot data för att på så sätt erhålla mättnad. Det innebär att den framväxande teorin skall vara grundad i data och inte i forskarens förförståelse, därav namnet grounded theory (Strauss & Corbin, 1990). Grounded theory återfinns i tre olika versioner; den ursprungliga klassiska versionen (Glaser & Strauss, 1967) som antas ha sin hemvist i positivismen. Den andra versionen är den modifierade versionen där man särskilt tittar på sociala processer (Strauss & Corbin, 1990) och antas höra hemma i postpositivismen. Slutligen den tredje versionen är social konstruktivistisk där man går på djupet i datainsamlingen genom att göra upprepade intervjuer med samma informant (Charmaz, 1995). Ingen av versionerna bör ses som mer rätt utan det blir snarare som tre sätt att

uppfatta och beskriva metoden som alla har sin giltighet beroende på hur forskningsfrågan ser ut. Trots en del ontologiska skillnader är de grundläggande principerna gemensamma för de olika versionerna av grounded theory när det gäller datainsamling och analys (Hallberg, 2006). Glaser och Strauss (1967) var de som utvecklade metoden och deras version kallas den klassiska versionen. I den klassiska versionen tittar man särskilt på hur människor hanterar olika situationer. I föreliggande studie har just den klassiska versionen använts, då fokus låg på copingstrategier och lösningsprocesser hos de anhöriga.

Datainsamlingsmetoder

Intervjuerna har varit öppna semistrukturerade kvalitativa intervjuer. Samtliga intervjuer gjordes av författaren. Intervjuerna spelades in på band. Informanten fick prata fritt och intervjuaren var ett lyssnande stöd. Enligt klassisk grounded theory avlyssnades de inspelade intervjuerna ett flertal gånger och framträdande mönster kodades. Dessa koder kunde därefter sammanföras i kategorier, som i sin tur slutligen bildade en kärnkategori som beskrev vad som i huvudsak hade kommit fram. Inom klassisk grounded theory används inte transkribering av den anledningen att man inte skall riskera i att gå vilse i detaljer utan kunna nå fram till huvudfrågan i upplevelsen som undersökts.

Datainsamling skall enligt riktlinjer för grounded theory pågå till dess mättnad uppnåtts, men då det aktuella arbetet var i form av en examinationsuppgift och tiden och resurserna var begränsade kom datainsamling att pågå till dess mättnad kunde skönjas.

Intervjuaren hade ett öppet, förtroligt och nyfiket förhållningsätt och uppmuntrade informanten att tala fritt om sina upplevelser. Om informanten stannade upp och bad intervjuaren att ställa frågor så uppmuntrades informanten att fortsätta sin berättelse om hur dess upplevelse varit. För varje ny informants berättelse fylldes data på och en bild om hur det varit att vara nära anhörig till en person med demens började träda fram. Efter 8 intervjuer kunde man skönja en viss mättnad. Detta faktum och att det fanns en viss tidsbrist gjorde att datainsamlandet avslutades.

Bearbetningsmetoder

I grounded theory sker datainsamling och bearbetning parallellt. Analysen började med den öppna eller initiala kodningen. Det innebär att efter varje intervju lyssnades den bandade intervjun igenom flera gånger. Därefter kunde avsnitt för avsnitt kodas. Koder som hade närbesläktat innehåll fördes

samman till preliminära kategorier. I den selektiva kodningen mättades dessa preliminära kategorier genom att data kodades igen och nya intervjuer genomfördes och avslutningsvis kvarstod tre kategorier. Frågan ställdes till dessa kategorier; vad handlar allt detta om och en kärnkategori framträdde.

Kärnkategorin beskrev huvudproblemet för de anhöriga till personer med demenssjukdom. Var och en av de tre kategorierna beskrev en pendelrörelse och individen kunde befinna sig på olika punkter på denna pendelrörelse beroende på yttre och inre faktorer. Pendelrörelse betyder att det undersökta fenomenet varierar med tid och yttre och inre påverkan och följer en rörelse som kan liknas av en pendelrörelse där pendeln svänger från ett ytterläge genom ett mellanläge till ett nytt ytterläge vid motsatt pool. Det beskriver således en rörelse i motsats till ett konstant tillstånd.

Speciella minnesanteckningar s.k. memos användes för att föra analysarbetet framåt.

Genomförande

Kontakt togs med Lokalföreningen för Demensförbundet och författaren presenterade sig själv och studien och dess syfte vid ett årsmöte. Ytterligare en presentation av studiens syfte gjordes vid följande årsmöte. Vid dessa tillfällen anmälde sig sammanlagt 6 anhöriga till att medverka i studien. Författaren besökte också träffpunkten för anhöriga och presenterade studien vid ett par tillfällen och ytterligare 2 personer anmälde sin önskan att delta. Kontakt togs med huvudansvarig för kommunens demensboenden och en presentation av studien skickades med e-mail till den berörda. En förfrågan om att få komma och presentera sig personligen vid veckomöte för samtliga enhetschefer fördes fram men den avvisades senare och ingen ytterligare kontakt togs med kommunens demensboenden. Därefter togs kontakt per telefon med anhörigcentrum och presentation av studien och dess syfte skickades efter förfrågan till ansvarig för anhörigcentrum. Emellertid kom inget erbjudande om att få närvara vid någon sammankomst. Vidare gjordes en förfrågan per telefon till medicinskt ansvarig på kliniken för rehabilitering och geriatrik och hjälp erhöles därifrån att sprida information om studien till besökande vid kliniken.

Därefter bokades första intervjun in och den ägde rum på träffpunkten, efter veckosammankomsten där, i ett separat rum. Intervjuare var författaren i samtliga intervjuer. Informanten fick välja lokal där den ville att intervjun skulle göras. Valet var mellan lokal på träffpunkten, sitt eget hem eller i författarens terapilokal. Före intervjun gick etiska regler igenom med informanten, såsom sekretess och anonymitet (Vetenskapsrådet, 2011). Medgivande om publicering efterfrågades och intervjuförfarandet förklarades. Intervjun började med att informanten fick läsa informationsbrevet igen och ställa frågor om så behövdes. Därefter ombads

informanten att skriva på medgivande om deltagande i studien ihop med forskaren. Inspelningsapparat, Iphone-5, startades och intervjun påbörjades. Inledningsvis gick bakgrundsfakta igenom och informanten fick sedan tala fritt i ca 60 till 90 minuter. Avslutningsvis tillfrågades informanten igen om viljan att medverka och försäkrades full sekretess.

6 Forskningsetiska frågeställningar

Presentation om studien och förfrågan om deltagande gjordes personligen av författaren. Inga andra deltagande anmälde sig för intervju. Stor vikt lades vid att informera informanterna, både skriftligt och muntligt, att deltagandet var frivilligt och att man kunde avbryta deltagandet i studien när som helst och utan att ge något skäl därtill. Vetenskapsrådet (1999) har utformat etiska regler för att skydda deltagare i vetenskapliga studier och de har fyra grundläggande krav. Dessa huvudkrav är information, samtycke, konfidentialitet och nyttjande. Sekretess har utlovats och då undersökningen gjordes på en liten ort ställer det stora krav på att undvika identifiering. Det är svårt att tala om sorg speciellt en komplicerad sorg som fortfarande kunde vara smärtsam. Intervjuer med fokus på den anhöriges känslor och upplevelse omkring den demenssjukes försämring kunde förstärka sorgen och ge upphov till psykiska besvär och behov av stöd i form av samtal. Speciellt stor vikt lades vid att undersöka om detta behov uppstått och hjälp till att hitta det rätta samtalsstödet fanns med i avslutningen av intervjun om så var fallet.

7 Resultat

I analysen av data framkom att den största svårigheten med att vara nära anhörig till en person med demenssjukdom var att inte längre kunna nå sin anhörige och också se den anhöriges växande behov av vård. Den anhöriges sätt att förhålla sig till denna påfrestning kan beskrivas med en pendelrörelse som innebär att man ändrar sin upplevelse av inre konflikt från ett ytterläge till ett annat beroende på yttre konflikter och deras koppling till inre upplevelser av situationen. Det sker en ständig rörelse mellan dessa ytterlägen över tid på grund av yttre skeende. För att förhålla sig till huvudproblemet kunde informanterna pendla mellan att känna sig otrygg dvs förkastad och förföljd som i den schizoparanoida positionen, med ett hot från det yttre om dålig vård av sin nära sjuke anhörige. Därefter kunde man pendla till den depressiva positionen med en mer nyanserad bild av svårigheterna och en vilja till förståelse och accepterande av sin förlust och kan känna sig trygg. Denna pendelrörelse framträdde som kärnkategorin i studien. Var på skalan man

befann sig mellan att känna sig otrygg, utsatt och förskjuten eller att känna sig i stånd att kunna integrera de svåra känslor med känslor av lättnad och tacksamhet kunde växla över tid. Var man utsatt kände man sig helt utlämnad till vårdpersonalens agerande och kände att man inte kunde påverka hur det blev för den demenssjuke personen. Å andra sidan kunde man befinna sig i andra ändläget på pendelrörelsen och känna sig delaktig till viss del och kunna släppa taget om vården av den sjuke. Här kände man som anhörig att man kunde gå in och delta i arbetet med den demenssjuke och uppleva att man kunde påverka situationen. Kategorierna som framkom i analysen beskriver hur informanterna upplevde att de initialt hade haft svårt att släppa taget om ansvaret för den demenssjuke och godta vård på institution. Man var emellertid tacksam över avlastningen av ansvarsbördan till slut. Men man kunde också känna sig missnöjd med vården av den sjuke särskilt rörande att man inte kände att man fick reda på vad som hade hänt eller att man märkte att det som man kommit överens om i vårdplanering inte gjordes, vilket gav upphov till misstänksamhet. Informanterna upplevde en stor förståelse för personalens svåra situation med underbemanning och hög arbetsbelastning. Man upplevde också att den egna viljan och önskan om att få vara med och hjälpa till mottogs positivt av personalen även om man också kunde uppleva sig utestängd och ha svårt att kommunicera med personalen. Man kunde också bli mer indragen i vården än man önskade, och då upplevdes det som att man blev utnyttjad av personalen på boendet.

Tabell över kategorier och kärnkategori

Kategori 1	Misstänksamhet	Tillit
Kategori 2	Kontrollbehov	Överlämnande
Kategori 3	Undvikande	Agens
Kärnkategori	Otrygg	Trygg

Kategori 1:**misstänksamhet----- tillit****Att pendla mellan att känna misstänksamhet och tillit.**

Pendelrörelsen att känna misstänksamhet och fasthållande betyder att man bär på allting själv. Det innebar att informanten tog på sig ett omfattande ansvar för sin anhörige. Det kunde vara att tillbringa varje dag hos den demenssjuke. Informanten kände att de inte kunna släppa taget och acceptera eller känna tillit till vård av andra, som avlastning eller flytt till ett demensboende. Informanten kunde inte lita på vårdpersonalen. De insåg inte eller kände inte sin egen begränsning och därmed kunde de inte välkomna vård utifrån. Informanten upplevde att de inte ville släppa taget om den anhörige utan istället ville man vårda själv så länge som möjligt. Det kunde betyda att gå in själv och ordna med duschning, nagelvård, ge vätska och hjälpa till så matstunden blev bra och den sjuke fick i sig tillräckligt med näring. Det kunde också innebära att man tog på sig ansvaret för vården av den sjuke för att man tyckte att personalen var för ung, okunnet eller orutinerad. Man upplevde stora krav på sig själv och hade en tanke om att man själv borde ha eller skaffa sig expertkunskap om demenssjukdom och dess behandling.

“Jag tittade i böcker och läste allt om Alzheimers sjukdom för att kunna vara till hjälp”

Pendelrörelsen att kunna känna tillit och att lämna över till andra betydde att inte gå in med sig själv. Det beskriver hur informanten valde att istället ha en viss distans till situationen som sådan. Det kunde innebära att man överlät till vårdpersonalen att ta hand om och ta ansvar för den demenssjuke anhörige. Man valde också att inte tänka så mycket på framtiden och eventuella försämringar hos den demenssjuke personen utan mera fokusera på den aktuella situationen och göra det bästa av den. Informanten distanserade sig och försökte hålla alla oroande tankar på avstånd och istället satsa på sin egen hälsa och ta sig tid till egna intressen. Informanten beskrev hur de tog emot råd från sin omgivning om att tänka på sig själv för att inte offra sin egen hälsa också. Man utsatte sig inte för svåra situationer utan accepterade att vissa saker eller moment var för betungande för att klara av såsom att man inte kunde ta hem den sjuka på besök för att man insåg att det var praktiskt för svårt. De här informanterna beskrev att de kunde koppla av när de hade lämnat sin anhörige på vårdhemmet. Man valde också att vara aktiv i mötet med vårdpersonalen och efterlyste rutiner så att man fick bättre insyn i vården. Man kunde också erbjuda sin hjälp till aktiviteter för den anhörige men man drog samtidigt en gräns för hur mycket man kunde och orkade ställa upp. Informanterna pratade öppet om sin besvikelse över vården och att alla goda intentioner och regler inte alltid efterlevdes, men man accepterade samtidigt brister i vården, som att de inte visste hur man gör med dementa och att det saknades regler och rutiner och för att man visste att vårdpersonalen var för hårt

belastade. Informanterna kunde acceptera att fel ibland inträffade men man tog inte det på ett personligt plan. Man satte sin tillit till framtida forskningsrön och den förbättring som det skulle kunna ge för vården av en demenssjuk person.

"Nu när hon får vård får jag en känsla av otillräcklighet men jag måste tänka på mig själv också."

Kategori 2:

Kontrollbehov-----överlämnande

Att pendla mellan att behöva kontrollera och att kunna släppa taget.

Kategorin att pendla mellan att ha behov av kontroll betydde att uppleva stor förtvivlan över sin situation som nära anhörig till en demenssjuk person å ena sidan och i den andra slutpunkten av pendelrörelsen kunde man acceptera det som händer och klara av att släppa taget om den demenssjuke och överlåta vården på andra. Informanterna kunde befinna sig var som helst mellan ändlägena och placeringen kunde ändras beroende på yttre och inre omständigheter.

Informanten kunde till exempel känna förtvivlan då brist på kommunikation med vårdpersonal uppstod. Man kunde misstänka att något hade hänt med ens anhörig och såg att den behövde hjälp men man möttes av oförstående, förnekande och avvisande från personal. Informanterna beskrev hur de i detta läget hade svårt att hantera uppenbara lögnar och dålig omvårdnad av den sjuke på hemmet. Känslor av förtvivlan och skuld kom också när den sjuke anhörige inte kunde släppa taget och ville vara kvar i egna hemmet trots sitt stora vårdbehov.

Att inte längre kunna nå sin anhörige trots att han/hon gjorde sina ansträngningar till kommunikation innebar också en känsla av förtvivlan där informanterna beskrev hur de inte kunde finna ro och sinnesfrid. Att behöva se på när den anhörige försökte streta emot när han/hon skulle återvända till vårdhemmet innebar också stora känslor av förtvivlan.

"Jag tjänar inget på att sätta mig på tvären, då spricker rösten."

Att kunna släppa taget och acceptera det som hände kunde innebära att orka gå ifrån hela situationen. Det kunde betyda att ha förmågan att kunna ta till sig det positiva och kunna släppa det som blivit fel. I det här läget vågade informanterna lita på att det mesta blev rätt och kunde också acceptera en del mindre brister.

Informanterna beskrev hur de vågade lägga sig i och kunde säga ifrån till vårdpersonalen. Man kände sig inte för nedslagen då ens egna goda förslag inte alltid hörsammades, som att inte få vara med vid omflyttning av den sjuke för att underlätta och förhindra en försämring. När man kunde acceptera det som hände kunde man förlita sig på att andra och man själv gjorde så gott det gick och att det inte var mycket mer att göra. Man kunde tillåta sig själv att bli arg men kunde också finna förklaringar och ursäkter för fel som inträffade och man försökte att inte oro sig i förväg för försämringar. Man försökte att svälja och försöka förbättra alla mindre misstag, som begicks, såsom klippning av ny frisyra som personen aldrig velat ha, tvätt som förstörde favorittröjan eller finbyxor som försvann. Man kunde låta humor hjälpa till att hantera de många svåra och krångliga situationerna som uppstod.

Informanterna beskrev också att de kunde tillåta sig känna sorg och förlust vid att bli lämnad av den en gång friske anhörige, att de kunde släppa taget och satsa på sitt eget liv och också öppna upp för nya kontakter.

”Hoppas att det inte blir värre, jag får leva med det här.”

Kategori 3:

Undvikande-----agens

Att pendla mellan att visa ett undvikande beteende och att visa agens

Kategorin att pendla mellan att visa på ett undvikande beteende och stå utanför och att ta kontrollen över det man kan handla om att antingen känna en total avsaknad av kontroll och påverkansmöjlighet till att faktiskt påverka och ta kontroll över det man kunde.

Att stå utanför innefattade att man inte tyckte man kunde påverka situationen på något sätt. Informanterna beskrev hur de tyckte att de ställde till besvär och att man var orolig för att ställa krav och kände sig personligt avvisad när kraven inte möttes av vårdpersonalen. Samtidigt som man kände att man inte kunde lita på att den anhörige fick rätt vård eller att det som bestämts i vårdplanering utfördes så kände man att stod utanför bland annat för att informanterna upplevde att kommunikation med vårdpersonalen blev för svår. Det i sin tur kunde bero på täta personalbyten och att man inte hann få kontakt eller förtroende för någon särskild vårdpersonal vilket gjorde att känslan av att stå utanför utan möjlighet att påverka och kontrollera ökade än mer. Flera av informanterna upplevde stor frustration över att inte få medverka i omvårdnanden av den demenssjuke. Detta yttrade sig i en misstänksamhet och irritation mot personal på demensboendet.

”Ingen lyssnade på mig på demensboendet, jag blev inte tagen på allvar”

Att visa agens kunde innebära helt enkelt att ta kontroll över de situationer man själv kände att man hanterade. Det kunde innebära att man vågade insistera på nya undersökningar från sjukvården när man misstänkte att det som sas inte stämde. Man vågade tro och lita på sitt eget omdöme och på det sättet kunde man hjälpa den sjuke till rätt vård. Man kunde också samla vårdpersonal till ett vårdplaneringsmöte där alla fick säga sitt. Det innebar att skaffa sig bra kontakt med de anställda som man hade förtroende för. Det kunde också innebära att ta över kontrollen då personal inte insåg allvaret i en akut situation och beordra ambulans till akutmottagning.

I det egna hemmet kunde man ta till sig avlastningsinsatser och förbättringar i boendet i förebyggande syfte, såsom tex. dusch vid toaletten, timer för avstängning av köksspis och andra underlättande insatser.

"Strunt i papper och journal, ring efter ambulans och sedan kan ni leta efter papper."

Kärnkategorin:

Otrygg-----Trygg

Att pendla mellan att känna sig otrygg och helt utlämnad och att vara trygg och kunna acceptera.

I analysen av data framkom kärnkategorin otrygg – trygg. Kärnkategorin beskrev att man pendlade mellan att vara helt utlämnad och otrygg och att känna sig trygg och kunna acceptera situationen. Dessa tillstånd kunde ses som var sitt ändläge i en pendelrörelse. Informanterna kunde befinna sig var som helst i pendelrörelsen och den position man hade vid ett tillfälle kunde lätt ändra sig över tid beroende på yttre och inre omständigheter.

Att vara otrygg innebar att man kände sig skyddslös, utsatt och hudlös. Detta betydde då att man led av att se att man inte kunde göra det man ville för sin anhörige. Man ville till exempel hjälpa till med att mata sin anhörige men upplevde att man inte fick komma till som man ville utan tvingades acceptera att vårdpersonal tog över. Samtidigt kunde man se att den demenssjuke inte fick den tid och omvårdnad som informanten menade behövdes. Man misstänkte ibland att den demenssjuke hade behov av sjukvård men som anhörig hade man svårt att få kontakt med utsedd kontaktperson. Man kunde också uppleva att man möttes av misstro och ett avvisande från vårdpersonalen. I vissa fall när man erbjöd sin hjälp till att förbättra för den sjuke blev man indragen i mer jobb än man hade tänkt sig och kunde klarade av. Det gjorde att man som anhörig kände sig utnyttjad av underbemannad personal.

"Där fick jag mig en bakläxa, hade haft fel tankar om vårdhemmet, kan inte släppa honom nu, litar inte på dem."

Att visa acceptans och agens å andra sidan gjorde att man satte en gräns runt sig själv för vad man orkade, klarade av eller ville utsätta sig för och kunna känna sig trygg. Det kunde ta sig uttryck i att man trots vissa upplevda brister i vården lämnade över till vårdpersonal och tröstade sig med att de hade ett svårt jobb och gjorde så gott de kunde. Man kunde därmed känna sig lugn över att personalen tog tillräckligt väl hand om den sjuke när man gick ifrån boendet. Att välkomna den hjälp man kunde få och till exempel ta vara på möjligheten att få mata den sjuke inne i lägenheten. Att acceptera att personalen inte gjorde allt som behövdes och ta över vissa vårdande moment själv som kändes överkomliga såsom nagelvård. Man valde att inte tänka på kommande försämringar i den anhöriges situation. Man valde också att agera själv då uppenbara brister i vården visade sig, som att till exempel ordna med läkarkontakt själv när den anhörige visade på behov av det.

”Jag oroar mig inte, personalen tar hand om henne.”

8 Diskussion

Metoddiskussion

Att använda metoden grounded theory var ett alternativ att få kunskap inom detta område. Ett annat vetenskapligt angreppssätt hade varit att använda sig av fenomenologisk metod. Då hade man fått fram essensen med att vara anhörig till någon med demenssjukdom. Ett sådant resultat skulle troligtvis ligga nära det resultat som har uppnåtts med GT men analysstegen skulle se annorlunda ut. Avsikten var att få fram de anhörigas upplevelser och tankar kring svårigheterna helt öppet och utan styrning. Intervjuerna gick bra och samtliga informanter uttryckte tacksamhet över att de fått möjlighet att få berätta sin historia. Alla de tillfrågade informanterna ställde upp villigt, men det hade varit intressant med en större spridning på deltagare. De informanter som deltog i studien var samtliga medlemmar i demensföreningen. Det hade varit intressant att fått höra berättelser från anhöriga som inte sökt stöd i föreningen. Eventuellt skulle en studie med fenomenologisk metod fått liknande resultat. Om författaren skulle göra om studien hade ytterligare tid och ansträngning lagts på att nå ut till anhöriga som inte var med i föreningen. Troligtvis hade detta inte gett ett så mycket större underlag. Det kan vara svårt att öppna upp för en sådan här medverkan, när man är inne i en vårdsituation med sin anhörige själv. Författaren som har egen erfarenhet av att vara nära anhörig till en demenssjuk person kan intyga om detta. Det var inte heller någon av informanterna, som vid intervjutillfället, hade kvar sin demenssjuke anhörig i det egna hemmet utan den demenssjuke var antingen i eget boende med hemsjukvård, på ett demensboende eller avliden.

Författaren har varit uppmärksam på sin egen förförståelse av problemet genom sin egen erfarenhet som maka till en demenssjuk man. Emellertid har detta troligtvis påverkat intervjusituationen till viss del trots att stora ansträngningar gjorts för att undvika detta.

Resultatdiskussion

Kategori 1:

misstänksamhet----- tillit

Att pendla mellan att känna misstänksamhet och att känna tillit.

Den aktuella studien visade att nära anhöriga till en person med demens hade svårt att se och acceptera försämringar hos den demenssjuke och man hade till en början svårt för att släppa taget om personen och ta emot vård från andra. Som anhörig pendlade man mellan att i försvar gå in med primitiva försvar (Beck-Friis, 2005) som innebär att man misstror omvärlden och projicerar sina egna svåra inre känslor på andra i sin omgivning och känner sig helt skyddslös. I den andra slutänden av pendelrörelse kunde man ta emot hjälp och att vara mer integrerad i sina känslor och kunna se situationen på ett mer nyanserat sätt. Att vara ständigt involverad innebar att man kände sig utan kontroll över det som hände den demenssjuke och att man hade svårt att kommunicera med personalen på vårdinrättningen. När man istället kunde lämna över till vårdpersonalen och inte oroa sig för mycket för den demenssjukes försämring kunde man ta sig tid att tänka på sitt eget liv och ta hand om sig själv.

Kategori 2:

kontrollbehov-----överlämnande

Att pendla mellan att ha kontrollbehov och att kunna släppa taget.

Den aktuella studien visade att man som anhörig ofta tog på sig mycket av vården av den sjuke själv och kunde inte låta vårdpersonalen ta över. Man förde över sin skuld över att vara otillräcklig för den sjuke till den omvårdande personalen som

då antogs göra fel och inte vara tillräckligt bra i sin omvårdnad av den sjuke. eller så kunde man låta vårdpersonal ta över vården och man kunde satsa mer på sig själv. Andra studier har också visat att anhöriga kan ha svårt att släppa taget (Toepfer m. fl., 2013). I Wallströms bok (2010) konstateras att all forskning visar på att det är vanligast med kvinnor som vårdande anhörig. I studien författad av Toepfer m. fl. liknar man omvårdnaden med den situation som uppstår mellan den goda modern och det klängande barnet. Studien visade på tre mönster hos den kvinnliga vårdaren. Det första var att den anhöriga såg på den demenssjuke som på ett klängande barn. Det andra mönstret man kunde påvisa i studien var att den demente fick liksom barnet all tid av vårdaren och vårdarens egna behov kom i andra hand. Slutligen det tredje mönstret man presenterade var att vårdaren ansåg sig vara den bäst lämpade att vårda den sjuke och att man därför hade svårt att lämna över vården till andra. Föreliggande studier visade på liknande resultat och man har svårt att separera från den sjuke. Man känner brist på tillit till att vårdpersonal ska ta över den vårdande rollen. I föreliggande studie visar informanterna på mycket skuld över att inte göra tillräckligt för den sjuke. Man har istället för att bearbeta sorgen och saknaden över den tidigare friska personen, vänt sin ilska mot sig själv med självförebärrelser kanske till en del omedvetna. Dessa känslor projiceras sedan på vårdpersonal som blir de som inte kan göra rätt eller tillräckligt (Beck-Friis, 2009). I likhet med Söderlind (2004), som skrev i sin artikel att vara nära anhörig till en person som drabbats av demens är som att drabbas av en orkan och livet blir helt förändrat, berättade flera av informanterna i föreliggande studie att livet blivit helt förändrat efter den anhöriges insjuknande. En omfattande litteraturstudie av Graneheim m. fl. (2013), som har undersökt hur det är att överlämna vården av en nära anhörig till vårdhem, visade att man upplevde förändringen med känslor av saknad, skuld och skam men även känslor av lättnad. Liknande upplevelser framkom i föreliggande studie där svårighet med att räkna till och kunna acceptera vård av andra visade på skuld över sina egna tillkortakommanden. Lättnade kom till viss del när man kunde släppa taget och detta inträffade främst när den demenssjuke blivit så försämrade att man som vårdare insåg att man inte klarar vården längre samtidigt som den demenssjuke inte heller visade på stress och lidande på samma sätt som i början av sjukdomen.

Känslan av skuld över att ha överlåtitt vården av sin demenssjuke anhörig fanns dock kvar långt efter den demente har flyttat till ett vårdhem. Dessa fynd i föreliggande studie stämmer väl överens med det som framkom i en narrativ studie gjord av Hennings med fl. (2013) där 10 närstående intervjuades och vittnade om konflikten som uppstod för den anhörige både i samband med den demenssjukes flytt till vårdhemmet och i den anhöriges fortsatta liv i samhället. I studien kunde man konstatera en pendelrörelse hos den anhörige att å ena sidan ha svårt för att släppa taget men å andra sidan uttrycka en önskan att släppa taget om den sjukas vård och satsa mer på sig själv. Denna pendelrörelse framträdde också i önskan om att allt var över och att allt var som förr. I motsats till detta fynd, så framkom inte denna önskan i föreliggande studie. I Mace och Rabins bok (1992) beskrevs dilemmat som den vårdande anhörige möter då hon försöker frigöra sig från en del ansvar för vården satsa på sig själv och sin egen hälsa. Att känna förtvivlan innebar att inte kunna nå sin anhörig och uppleva svåra

brister i kommunikation med vårdpersonal. Däremot att acceptera det som händer betydde att man kunde förlita sig till att den sjuke fick tillräckligt bra vård och att man kunde lämna över till hemmets personal. I likhet med resultat från Cairns studie (2012), där nära anhöriga intervjuats och berättat om sin omvårdnad, som liknade en mors omvårdnad av ett barn och att man inte kunde relatera till sin sjuke make på ett jämställt sätt, eller hon kunde inte känna att hon var hans äkta maka längre. Studien visade också att de nära anhöriga brottades med starka känslor av skam och skuld över att de inte orkade eller förmådde att spendera mer tid med och hjälpa sina sjuka anhöriga än de gjorde. De upplevde en tillfredsställelse av att få ha kunnat hjälpa till och vårdat sin nära anhörig. I den föreliggande studien framkom liknande känslor, skuld och skam för att man inte har förmått att lägga mer kraft och tid på vården av sin sjuke anhörig men också uttryck för tacksamhet över att ha fått möjlighet att underlätta för den sjuke I dennes svåra tid i slutet av livet. Den anhörige visar på svårigheter att släppa taget om vårdandet och kan inte acceptera att någon annan klarar denna uppgift. I föreliggande studie framkom stor frustration från anhöriga över brist på kommunikation med övrig vårdpersonal om den sjukas vård. Man kunde se brister i vården och ville hjälpa till men upplevde sig utesluten från att få kontakt med rätt person i vården. Man upplevde även en stor brist på kontakt mellan olika personen som var inblandade i vården av den demenssjuke. Flera studier visar på detta dilemma t ex Landmark m. fl. (2013) framhöll vikten av kommunikation mellan vårdpersonal och anhörigvårdare. Man poängterade också att den anhöriges kunskap om den demenssjuke personen är av stor betydelse för vården, speciellt då den sjuke har flyttat till vård på ett vårdhem.. Studien visade dessutom att det var för många olika personer inblandade från de formella vårdarnas sida och detta försvårade kommunikationen för de informella vårdarna och ledde till en splittring och försämring av vården. Man kunde konstatera att information och stöttning från vårdpersonal till den anhörigvårdaren var viktig och nödvändig. Dessa insatser stämmer på de önskemål och lösningar på problem vården av den sjuke som framkommit i föreliggande studie. Liken (2001) visade att beslutet att låta sin demenssjuke anhörig flytta hemifrån till ett vårdhem är ett oerhört svårt beslut för den anhörige. Beslutet medföljs av mycket skam och skuld och i detta skede är den vårdande anhörige mycket sårbar och behöver stort stöd från omgivningen och övriga professionella inom vården. I föreliggande studie framkom denna svårighet tydligt och flera av informanterna uppgav att de känt stor skuld men också att man känt skuld över att man inte släppt taget om sin demenssjuke tidigare för att man inte sett sina begränsningar och behov av avlastning. Att inte kunna räcka till för sin sjuka anhörig skapade mycket skuld och svårigheten att släppa taget efter flytt hemifrån förklarades av den anhöriges känsla av skuld att släppa ett ansvar som man fortfarande ansågs sig ha. Hjälpt att hantera denna skuldkänsla och välkomna vård från andra är viktigt för att situationen ska kunna förbättras för den vårdande anhörige. En annan aspekt av problemet att inte kunna släppa taget om den sjuke var att den sjuke själv var kvar i tankarna om att återvända hem till det egna hemmet. Även här är samarbetet och närhet och öppenhet till vårdpersonal på demensboendet viktigt för att den nära anhörige ska kunna släppa sina skuldkänslor och kunna släppa taget om den demenssjuke så att båda får en dräglig livssituation. Den nära anhörig som har

svårt att acceptera någon annan som "god mor" och är kanske inte den bästa personen att vårda sin nära sjuke längre och samtidigt har hon svårt att se till sitt eget bästa och riskerar att fastna i komplicerad sorg med depression som följd. Detta fenomen belystes också av Elkins m.fl. (2001) i en studie, där det framkom att vårdaren var mycket osäker på sitt beslut att låta den demenssjuke flytta till ett demensboende. Man var osäker på om det var ett rätt beslut och saknade stöd från professionella vårdare i detta skede.

Kategori 3:

Undvikande-----agens

Att pendla mellan att visa ett undvikande beteende och att visa agens

Nästa kategori beskriver en pendelrörelse mellan att vara undvikande och att visa agens och acceptera det som händer. Vad som beskrivs i denna kategori är att man i ena stunden kände förtvivlan inför sin maktlöshet men att man kunde acceptera det som hände med ens sjuka anhörig. I föreliggande studie framkom en brist på kommunikation med boendets vårdpersonal som medverkade till osäkerhet vid flytten och en misstro som fick den nära anhörige att klamra sig fast vid vården. Denna kommunikationsbrist gav upphov till en misstänksamhet och känsla av att inte få vara med längre. Man kände sig besviken på vården från demensboendet. Förlusten gjordes ännu större för den nära anhörige, som behöver hjälp ifrån vården att klara av denna stressfyllda upplevelse som följer efter en flytt till ett demensboende.

En studie av Liken (2001) beskrev processen att låta en nära dement person flytta till ett demensboende som en kris och visade att förloppet följer en klassisk krisreaktion (Cullberg, 2006). Kategorin att pendla mellan att stå utanför att ta kontroll över det man kunde visade att ibland kunde man inte bli delaktig i vården av den sjuke men i andra fall kunde man vara mer aktiv och bli delaktig. Det som avgjorde här var främst bemötandet och stödet från övrig vårdpersonal. I föreliggande studie uttrycktes en önskan om att vara mer delaktig i vården men att det var svårt att få ett samarbete med övrig vårdpersonal. Liknande fynd har påtalats i flera andra studier bl.a. i studien författad av Landmark m. fl. (2013). Resultatet visade att följderna för den nära anhöriga var beroende av hur stödet omkring henne sett ut inför en flytt till demensboende blir avgörande om hon kan välja detta och hur effekterna blir för den anhörige vårdaren. I likhet med denna studie visar föreliggande studie att vårdpersonals vilja och förmåga till kommunikation var avgörande hur man kunde lösa denna krisreaktion

Kärnkategorin:**Otrygg-----Trygg**

Att pendla mellan att känna sig otrygg och att kunna acceptera och vara trygg.

Sammantaget kan man beskriva tre kategorierna i kärnkategori. Denna kärnkategori beskriver en pendelrörelse från att vara otrygg, inte känna något stöd eller förtroende för vårdpersonalen och vara helt utlämnad. Denna svåra situation kan ge upphov till starka försvar hos den nära anhörige (Cullberg, 2006). Den andra poolen på pendelrörelsen kan benämnas trygg. Här kunde man lämna över vården av den demenssjuke till personalen på demensboendet och känna sig trygg i att de gjorde så gott man kunde och att man kunde finna ro och tänka på sin egen hälsa. Man kunde beskriva denna pool av pendelrörelsen som att man kunde få en mer nyanserad bild av situationen. Detta skulle i föreliggande studie kunna visa sig i informantens ambitioner och delaktighet i vården som att aktivt gå in och kräva läkarundersökningar och akutvård. Medverkan i vården av nära anhöriga till personer med demens har beskrivits i en studie författad av Maas m. fl. (2004). Här konstaterade man att delaktighet och samarbete mellan anhöriga och anställda förbättrade vården och de inblandades upplevelse av den. Man kunde däremot inte få fram något samband mellan upplevd konflikt och deltagande i vården av anhörig. Studien visade på ett stort behov av att vårdande personal välkomnar anhörigas roll i vården. Man framhöll också vikten av att dessa insatser gjordes tidigt innan problem i kommunikation i form av försvar av olika slag uppstått mellan anhöriga och anställda vid vårdhemmen.

Resultatet i föreliggande studie tyder möjligtvis på att informanten då denne utsätts för den djupa stress, som det svåra beslutet att lämna över vården av den sjuke till ett demensboende medför, reagerar med djupa omedvetna för att skydda sig (Beck-Friis, 2009). Denna reaktion utlösts bl.a. av att man känner sig orolig för vårdens möjligheter att rätt ta hand om den sjuke. Det innebär en ny och hotfull situation att behöva skiljas från sin nära anhörige och beslutet väcker kanske känslor av skam och skuld. Man tvingas ge upp och acceptera att man inte klarar vården av den sjuke själv. Det blir troligtvis också skuldkänslor beroende av att man innerst vill få en avlastning och att man inte längre klarar av att vårda sin demens anhörige för att det tar för mycket på ens egna krafter. Man känner antagligen skuld för att man tänker på sig själv. I denna skuld föds en ilska omedvetet mot den som får ta över vården och slutföra den uppgift som man innerst tycker att man har ansvar för själv (Beck-Friis, 2009)). Informanten berättar om känslor av otillräcklighet och misstänksamhet. Det är möjligt att man för över sina egna tillkortakommanden på personalen till viss del och känner att man inte kan lita på personalen. Här kommer troligtvis skam och skuld över att misslyckats och denna skam och skuld skapar en misstänksamhet och irritation mot de som tar över vården av den sjuke. Man kan ju inte tro att de klarar detta

lika bra eller bättre än en själv. Senare, då man har kunnat förlika sig med den första förlusten som det innebär när den sjuke flyttar hemifrån, kan man ta till sig det positiva i avlastningen och kan uppleva en mer nyanserad bild med både positiva och negativa känslor. Man kan här acceptera att det ibland inte blir helt rätt men man kan känna att det är mycket som är bra och man kan tillåta sig själv att ta emot den möjlighet vården på demensboendet för en själv och kunna tänka på sin egen hälsa och ta hand om sina egna behov mer. Man kan acceptera att man inte är den enda som klarar av vården av den sjuke anhörige. Under vården av den demente kommer troligtvis mycket ilska och frustration över att man inte kan behålla den person som en gång fanns. Den demente känns på ett plan överge en och en person med otrygg anknytning får då ett stort påslag av aggression och ilska som är riktat mot den demente men istället tvingas riktas mot sig själv. Detta blir som barnet med otrygg anknytning hanterar en svår situation med omvårdnadspersonen genom att svälja sin aggression, gå undan och anklaga sig själv för att man har blivit övergiven.

Nyttan med föreliggande studie skulle kunna ligga i ökad kunskap om anhörigas situation, som skulle kunna tjäna som diskussionsunderlag för de som i sitt arbete möter dessa anhöriga. Dessutom skulle den möjligtvis kunna ge en indikation på vad som den nära anhörige till en demenssjuk person skulle kunna behöva i form av psykoterapi.

Förslag till fortsatt forskning

Efter insatser i form av utbildning och stöd för formella vårdare och anhöriga skulle en utvärderande studie av samma population vara av stort värde. En studie med Grounded theory, som undersöker hur den formella vårdaren inom demensvården upplever sin situation, skulle också vara av stort intresse.

Referensförteckning

- Almberg, B. (1999). *Family caregivers caring for relatives with dementia, Pre- and post-death experiences*, Stockholm: Norstedts Tryckeri AB, Stockholm.
- Beck-Friis, B. (1992). *Det blir lättare när det blir svårare: råd till personal och anhöriga som vårdar demenshandikappade*, LIC Förlag, Stockholm.
- Beck-Friis, J. (2009). *Den nakna skammen*, Natur & Kultur, Stockholm.
- Bergman, E. J., Haley, W. E., & Small, B. J. (2011). Who uses bereavement services? An examination of services use by bereaved dementia caregivers. *Aging & Mental Health*, 15/4, 531-540
- Cairns, M. (2012). In sickness and in health: An exploration of some of the unconscious processes involved in the decision by family caregivers to place a family member with dementia in residential care, *Psychoanalytic Psychotherapy*, Vol 26, no 1
- Charmaz, K. (1995). Grounded theory. In Smith J.A., Harre, R., & Van Langenhove (editors) *Rethinking methods in psychology*. (2nd ed) Sage Publications, London, pp 27-49.
- Chesler, M.A., & Parry, C. (2001). Gender roles and/or styles in crisis: An integrative analysis of the experiences of fathers of children with cancer. *Qualitative Health Research* 3, pp. 363-384.
- Cullberg, J. (2006). *Sorg och krisbearbetning*, Natur & Kultur, Stockholm.
- Demensförbundets hemsida. (2014). www.demensforbundet.se
- Ekman, S., Jönhagen, M. E., Fratiglioni, L., Graff, C., Jansson, W., Kivipelto, M., Robinson, P., Tjernberg, L., & Wahlund, L. (2011). *Alzheimer*. Stockholm: Karolinska Institutets University Press,
- Glaser, B.G., & Strauss, A. (1967). *The discovery of grounded theory. Strategies for qualitative research*. Chicago: Aldine.
- Gray, D.E. (2003). Gender and coping: The parents of children with high functioning autism. *Social Science & Medicine* 56, pp 631-642.

- Graneheim, U. H., Johansson, A., & Lindgren, B-M. (2014). Family caregiver's experiences of relinquishing the care of a person with dementia to a nursing home: Insights from a meta-ethnographic study, *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, Vol 28/2, pp. 215-224.
- Hallberg, U. (2006). *Föreläsning*, februari 2014, Göteborg.
- Henning, J., Froggatt, K., & Payne, S. (2013). Spouse caregivers of people with advanced dementia in nursing homes: A longitudinal narrative study, *Palliative Medicine* 27(7) pp 683-691. Aronson, Inc., New York.
- Landmark, B. T., Aasgaard, H. S., & Fagerström, L. (2013). "Be stuck in it – I Can't just leave": A Qualitative Study of Relatives' Experiences of Dementia Sufferers Living at Home and Need for Support, *Home Health Care Management & Practice*, SAGE.
- Liken, M. A. (2001). Caregivers in crisis: Moving a Relative with Alzheimer's to Assisted Living. *Clinical Nursing Research*, SAGE.
- Lomax, J. W. (2011). Learning from losing: ethical, psychoanalytical and spiritual perspectives on managing the incremental losses of the distributed self in dementia. *Journal Of Psychiatric Practice*, Vol. 17(1), pp 41-8.
- Maas, M. L., Reed, D. Park, M., Specht, J. P., Schutte, D., Kelley, L.S., Swanson, E. A., Trip-Reimer, T., Buckwaite, K. C., & Cissue, K. (2004). Outcomes of Family Involvement in Care Intervention for Caregivers of Individuals With Dementia, *Nursing Research*, Vol. 53/2, pp 76-86.
- Mace, N. L. & Rabins, P. V. (1992). *36 timmarsdygnet, Om Alzheimers sjukdom och andra demenssjukdomar*, Värnamo: Fahlts Tryckeri.
- Nordström, P., Nordström, A., Eriksson, M., Wahlund, L., & Gustavsson, Y. (2013). Risk Factors i Late Adolescence för Young-Onset Dementia in Men, A Nationwide Cohort Study, *JAMA Intern Med.* 2013; 173(17): pp 1612-1618.
- Powell, L. S., & Coutice, K. (1990). *Alzheimers, de anhörigas sjukdom* Stockholm: Prisma.
- Ring, K. (2013). *Specifik omvårdnad vid svår demenssjukdom*, Malmö: Gleerups
- Strauss, A., & Corbin, J. (1990). *Basics of qualitative research. Grounded Theory procedures and techniques*. California: Sage Publications

- Svenskt Demenscentrum. (2013). *Guiden till riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom*, Svenskt Demenscentrum.
- Söderlund, M. (2004). *Som drabbad av en orkan: anhörigas tillvaro när en närstående drabbas av demens*, Åbo: Akademis förlag-Åbo Akademi, University Press.
- Toepfer, N. F., Foster, J. L. H., & Wilz, G.: (2014). The Good Mother and Her Clinging Child': Patterns of Anchoring in Social Representations of Dementia Caregiving, *Journal of Community & Applied Social Psychology*, Vol. 24/3, Wiley Online Library.
- Wallström, M. (2010). *Stroke och konsten att vara anhörig*, Publit Sweden AB.
- Vetenskapsrådet. (2011). *God forskningssed*.

Bilaga 1

Hej!

Mitt namn är Ulla Feltham och jag utbildar mig till legitimerad psykoterapeut på St Lukasstiftelsen. Utbildningen avslutas med att man skriver en uppsats och jag har valt att skriva om hur det är att vara nära anhörig till en person med demenssjukdom.

Kan du tänka dig att ställa upp i en bandinspelad intervju?

Intervjun kommer endast att användas för uppsatsens syfte och deltagandet är helt frivilligt, du kan när som helst välja att avbryta din medverkan utan att uppge något skäl för det. Ingen kommer heller veta att just du deltog i intervjun.

Intervjun kommer att ske där det blir bäst för dig.

Om du är intresserad är du välkommen att kontakta mig om du har frågor eller undringar.

För mer information och kontakt kan jag nås på telefon XXX eller på e-post adress XXX

Hälsningar Ulla Feltham

datum XXX och ort XXX

Bilaga 2

Härmed intygar jag att jag har fått muntlig information om studiens syfte och om att mitt deltagande är frivilligt och när som helst kan avbrytas utan att jag behöver ange någon anledning därför.

Datum

Underskrift

Informant

Intervjuare

Bilaga 3

Bakgrundsinformation
Datum för intervjun

Informanten

Namn
Adress

Telefon
Ålder
Familjebild

Relation till den demente

Utbildning

Annan tidigare hemvist

Personen med demenssjukdom

Ungefärligt datum för insjuknandet
Diagnos
Vårdats i hemmet av vem?
Avlastningsinsatser
Datum för flytt till demensboende?
Datum för ev. bortgång