EXAMENSARBETE - KANDIDATNIVÅ

VÅRDVETENSKAP MED INRIKTNING MOT OMVÅRDNAD
VID AKADEMIN FÖR VÅRD, ARBETSLIV OCH VÄLFÄRD
2015:15

# Att vara anhörig till en person med demenssjukdom
## En intervjustudie

Hajrusa Grisevic
Therese Petersson

HÖGSKOLAN
I BORÅS

| | |
|---|---|
| Examensarbetets titel: | Att vara anhörig till en person med demenssjukdom |
| Författare: | Hajrusa Grisevic, Therese Petersson |
| Huvudområde: | Vårdvetenskap med inriktning mot omvårdnad |
| Nivå och poäng: | Kandidatnivå, 15 högskolepoäng |
| Utbildning: | Sjuksköterskeutbildning GSJUK11V |
| Handledare: | Anders Bremer |
| Examinator: | Lena Nordholm |

## Sammanfattning

Fokus inom hälso-sjukvård ligger idag på patienten. Anhöriga som grupp är av stor betydelse både för patientens välmående samt med sin kännedom om patienten bidrar de till att underlätta arbetet för verksam hälso-sjukvårdspersonal. Ser de sig som vårdare/anhörig eller både och? Upplever de en förändrad livssituation och vad innebär det för deras välbefinnande? Syftet är att beskriva anhörigas upplevelser av att vara anhöriga till personer med demenssjukdom. Urval: Tre män, tre kvinnor i åldern 55-75 som deltog i studien. Resultat: Utav intervjuerna har det lett till 4 huvudkategorier: Maktlöshet, Livslidande, Ansvar att vårda och Ökat välbefinnande och 11 underkategorier: förlora kraft genom att vara ständigt tillgänglig, känna sig otillräcklig och emotionellt utmattad, kontrollförlust, känna sig obekräftad, känna sorg uppleva bristande tillit, känna sin plikt och göra sitt bästa, ha dubbla roller, prioritera egna behov känna trygghet och frihet vid avlösning, vilja leva tillsammans. Diskussion belyser framförallt det centrala i resultatdelen, känslan av maktlöshet och livslidande bland anhöriga.

Nyckelord: Anhöriga, upplevelser, patient, demenssjukdom

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING ..... 1
BAKGRUND ..... 1
Demens ..... 1
Närstående/anhörig ..... 2
Att vara anhörig och vårda en person med demenssjukdom ..... 2
Stöd för anhörigvårdare ..... 4
Vård i hemmet av person med demenssjukdom ..... 4
Anhörigas upplevelser av vård på boenden ..... 5
En vårdvetenskaplig förståelse av anhörigvårdare ..... 6
PROBLEMFORMULERING ..... 7
SYFTE ..... 8
METOD ..... 8
Urval ..... 8
Datainsamling ..... 8
Dataanalys ..... 9
Etiska överväganden ..... 10
*Tabell 1. Resultatöversikt.* ..... 12
Maktlöshet ..... 12
Förlora kraft genom att vara ständigt tillgänglig ..... 12
Känna sig otillräcklig och emotionellt utmattad ..... 12
Kontrollförlust ..... 13
Livslidande ..... 13
Känna sig obekräftad ..... 13
Känna sorg ..... 14
Uppleva bristande tillit ..... 14
Ansvar att vårda ..... 15
Känna sin plikt och göra sitt bästa ..... 15
Ha dubbla roller ..... 15
Ökat välbefinnande ..... 16
Prioritera egna behov ..... 16
Känna trygghet och frihet vid avlösning ..... 16

Vilja leva tillsammans ..... 16
DISKUSSION ..... 17
Resultatdiskussion ..... 17
Maktlöshet ..... 17
Livslidande ..... 18
Metoddiskussion ..... 20
SLUTSATSER ..... 20
REFERENSER ..... 22
BILAGOR ..... 24
Bilaga 1 ..... 24
Informationsbrev ..... 24
Bilaga 2 ..... 25
Verksamhetschefs godkännande av datainsamling ..... 25

# INLEDNING

Under utbildningen till sjuksköterska har vi kommit i kontakt med anhöriga på olika sätt. Vid ett speciellt tillfälle berördes vi av en anhörig som i samtal uttryckte en känsla av maktlöshet inför att fortsätta vårda sin anhörig hemma. Sen flera år tillbaka hade mannen en svår demens sjukdom. Under vårdplaneringen initierad av sjuksköterskan på sjukhuset framförde frun önskemål att hennes man skulle komma till ett demensboende, på grund av ohållbar hemsituation. Detta är endast ett exempel på anhörigas upplevelser av att vara anhörig till en person med demenssjukdom och något att reflektera över i vår roll som blivande sjuksköterskor. I det aktuella examensarbetet kommer fokus ligga på anhörigas upplevelser av att vara anhöriga till personer med demens sjukdom.

# BAKGRUND

## Demens

I samband med stigande ålder ökar förekomsten av demenssjukdom från 1 % i åldersgruppen 60-65 år till mer än 50 % i gruppen 90 år och äldre. (Hunskår 2007, s.433). Definitionen av demens varierar inom olika litteratur.

Enligt en rapport från SBU, Statens beredning för medicinsk utvärdering visar på samband mellan demenssjuka personer och stigande ålder. Statistik från SBU visar att risken att drabbas av demens sjukdom ökar vart femte år framförallt ifrån och med 65 års ålder. (SBU 2007, ss. 36-37)

Demens har en skiftande symtombild, kännetecknas av olika nedsatta hjärnfunktioner vilket bland annat innebär nedsatt minne, sämre kognitiv och språklig förmåga samt koncentrationssvårigheter. En person med demenssjukdom har även svårigheter att planera och utföra olika saker. Störningar i beteende, personlighet och känsloliv är förekommande. Demens definieras även utifrån vissa kriterier och alla kriterierna måste vara uppfyllda för att sätta diagnosen. (Hunskår 2007, s.433). Demenskriterier enligt ICD-10 PC är:

I. A) Försämrad minnesförmåga, svårt att ta in ny information.
   B) Nedsatt kognitiv förmåga (omdömesförmåga, reflektion, planeringsförmåga).
II. Klart medvetande

III. Svikt av emotionell kontroll, motivation eller socialt beteende, och minst ett av följande:
   A) Emotionell labilitet.
   B) Irritabilitet.
   C) Apati.
   D) Onyanserat socialt beteende.

IV. Tillståndets varaktighet minst sex månader (Hunskår 2007, s.435).

Demenssjukdomar delas i tre kategorier: primärdegenerativa sjukdomar, vaskulära demenssjukdomar och sekundära tillstånd. Vaskulära och primärdegenerativa sjukdomar är mest förekommande och Alzheimers sjukdom står för ungefär 60 % av alla demenssjukdomar. (Basun et.al. 2013, s.12). Sjukdomen har även en inverkan på hur patienten upplever sin identitet, då minnet försämrar deras möjlighet att ta till sig ny information och skapa nya minnen. De kan endast återberätta gamla händelser från sitt liv. Personer med demenssjukdom får ofta en störning i sitt känsloliv och svårigheter att uttrycka vad de upplever. Däremot kan de läsa av andras ansiktsuttryck (Edberg, 2011 s.58).

## Närstående/anhörig

Anhörig/närstående är centrala begrepp för att beskriva de som står patienten nära. I viss litteratur definieras de som närstående och i annan som anhörig. Johansson (2007, s. 22) nämner att i socialstyrelsens databas för begrepp ses närstående som ”en person som den enskilde anser sig ha en nära relation till”. Närstående definieras även som en person som patienten är nära, samt som accepterar sig själv som närstående (Dahlberg 2010, s. 119). Medan definitionen av anhörig är en person som ingår i familjen eller är en släkting (Johansson 2007, s. 22). Inom kommunal verksamhet används begreppet anhörig för att benämna de som lever tillsammans och har en nära relation till varandra, exempelvis gifta. De betraktar sig mer som anhöriga än närstående.

## Att vara anhörig och vårda en person med demenssjukdom

Johansson (2007 ss.41-42) beskriver att det efter en viss tid sker en förändring från att vara anhörig till att vara anhörigvårdare. När anhöriga ser sig själv som anhörigvårdare

bör samhället stödja denna grupp, men det finns även anhöriga som inte betraktar sig själva som vårdare som inte önskar stöd. Enligt Edberg (2011, ss.114-115) innebär anhörigvård en förändrad livssituation där livet planeras efter demenssjukdomen. Många upplever en förändring av relationen, från att ha levt tillsammans och haft ett gemensamt ansvar till att nu få ansvara för allting själva. Känslan av ensamhet och isolering ökar ju längre sjukdomen fortskrider och vissa anhöriga vill inte visa för andra hur de har det och känner sig allt mer ensamma. De upplever även en känsla av sorg då den de älskar har förändrats och inte känner igen personen de har framför sig (Edberg 2011 s.114-115).

En studie belyste anhörigas upplevelser innan och efter besked om demensdiagnos. Innan diagnosen sattes fanns det omständigheter som ökade insikten hos anhöriga om allt inte stod rätt till med maken/makan. Anhöriga lade märke till att den demenssjuke inte hade någon uppfattning om tid och rum och var glömsk. Detta fick de att söka hjälp trots att de inte ville erkänna hur det stod till. I samband med diagnosbeskedet upplevde anhöriga att det var viktigt hur beskedet gavs. De önskade information om vilken vård och stöd som var tillgänglig. Fastställandet av diagnosen kom ofta som en chock eftersom de egentligen inte hade förstått innebörden i situationen (Innes et al. 2014, ss. 237-241).

En annan studie belyste anhörigas situation i olika skeden av demenssjukdomen. Anhöriga i ett tidigt skede av sjukdomen upplevde högre nivå av stress och depressivitet. Psykosociala problem relaterat till relationen, familjekonflikter, ekonomiska svårigheter då de inte kan arbeta i samma utsträckning som tidigare var ett resultat av sjukdomen. De upplevde svårigheter at nå fram till sin man och oförmåga att skapa nya relationer vilket resulterade minskad självkänsla och ökad skuldkänsla. Känslan av ensamhet och minskat socialt umgänge var mer märkbart i det tidiga skedet. Anhöriga i ett senare skede av sjukdomen upplevde inte psykosociala problem i samma uträckning. Det kan bero på att de med tiden har lärt sig att hantera situationen bättre (Van Vliet et al. 2010, ss. 1093-1098).

## Stöd för anhörigvårdare

Behov av stöd till anhörigvårdare skilde sig på olika sätt. Vissa tyckte att de fick ett bra stöd men önskade mer hjälp, andra ville leva sitt liv som de gjort innan utan att vara beroende av stöd (Innes et al. 2014, ss. 237-241).

Behov av information om demens, förberedelser om vad de skulle förvänta sig och hur de skulle hantera sjukdomen var centralt. Många av de anhöriga uppskattade direkt kommunikation med utrymme för att ställa frågor snarare än att få informationen skriftligt (Innes et. al 2014, ss. 242-243).

I sin roll som anhörigvårdare hade det geografiska avståendet till anhöriggrupper inverkan på om anhöriga deltog eller inte. Långa avstånd gjorde det svårare att lämna sin anhöriga själv hemma. Upplevelsen av stöd och hjälp i vardagen upplevdes även olika. Vissa uppskattade möjligheten av att få stöd och hjälp. De kunde då känna sig fria och ta en paus från vårdansvaret medan andra hade svårt att lämna sin anhöriga med andra då deras make/maka krävde att de skulle vara där (Innes et. al 2014, ss. 242-243).

## Vård i hemmet av person med demenssjukdom

Att vårda sin make/maka i hemmet upplevdes påfrestande för flertalet anhöriga eftersom deras make/maka var nedsatt kognitivt, saknade egna resurser och hade svårigheter att samarbeta. I stunden fick de anhöriga vara kreativa och uppfinningsrika i vårdandet. Anhöriga upplevde i början av sjukdomen svårigheter med att förstå den anhöriga men ju längre tid som gick desto mer lyckades man med att upprätta ett speciellt språk sinsemellan som endast de förstod. När den kognitiva förmågan blev alltmer nedsatt fick de anhöriga använda sig av kroppsspråk och beröring. Många upplevde även att deras bild av den anhörige förändrades. De såg nu den demenssjuke som ett barn, en person som behövde vård. Trots detta upplevde anhöriga en ökad möjlighet till interaktion med sin make/maka (De la Cuesta 2005, ss. 888-891). I ett sent skede av sjukdomen ansvarade de för allt ifrån intim hygien, matning till läggning. Anhöriga upplevde nu även svårigheter av att vårda eftersom deras make/maka inte var orienterad i tid och rum och upplevdes rebelliska (De la Cuesta 2005, ss. 886-887).

Generellt sätt upplevde många anhörigvårdare att en tydlig struktur i vardagen innebar minskad stress för båda parter och att man lättare kunde hantera levnadssituationen. I

sin tur gav det ökat välbefinnande. Kvinnor som vårdade sina män upplevde att de alltid var tvungna att vara förutseende och tillgängliga dygnet runt. De försökte göra så mycket som möjligt när deras make var borta. Kvinnliga vårdare gav mer utrymme till sina män att på egen hand göra saker vilket oftast innebar det mer arbete. Män som vårdade sina fruar var mer direkta i sin kommunikation gentemot sin maka och agerade ofta som problemlösare (Redfern et al.  2002, ss.15-18).

Brown et al.( 2007, ss. 355- 357) nämner att män som vårdade i hemmet antog även en mer passiv roll och lät andra familjemedlemmar vårda. Det fanns även en tendens bland de manliga vårdarna att använda sig av tjänster utifrån som till exempel hemtjänst och andra bekanta medan kvinnliga vårdare hade svårare att låta någon utomstående ta den rollen. Manliga vårdare kände även ett personligt ansvar att vårda sin maka och såg det som sin uppgift i livet. Vissa män hade även egna hälsoproblem men förbisåg ofta sin egen hälsa och lade mer fokus på sin makas hälsotillstånd (Brown et.al. 2007, ss. 355-357).

## Anhörigas upplevelser av vård på boenden

Helgesen et al. (2012, ss. 1675-1677) fann att anhöriga till personer med demenssjukdom som vårdades på boenden antog olika roller beroende på hur situationen upplevdes. Rollen som ”förespråkare”, att föra sin make/makas talan och rollen som “väktare”, att skydda sin närstående vid eventuell kränkning var mest förekommande i kontakten med bland annat personalen. I studien framgick att ju mer känslomässig koppling anhöriga hade till sin make/maka på boendet desto mer påverkades graden av deltagande. När de inte upplevde känslomässig anknytning till sin make/maka var det svårare att besöka och agera talesman för den andre (Helgesen et al. 2012, ss. 1675-1677).

Johansson et al. (2014, ss. 1031-1033) belyser en djup sorg hos anhöriga att placera sin make/maka på boenden men tyckte det var nödvändigt då de kände sig psykiskt och fysiskt utmattade. De hade även en negativ förväntan och syn på demensvården som ett resultat av bristande information. Detta gav en känsla av maktlöshet och bristande tilltro för den professionella vården. De anhöriga upplevde att läkarna och personalen på boendet saknade adekvat utbildning när det gäller färdigheter i demensvården vilket gjorde det svårare att separera sig från sina anhöriga. I det tidiga skedet av sjukdom kom

akutplaceringen på boendet som en överraskning och kopplingen till den demenssjuke avbröts plötsligt. Däremot när de anhöriga upplevde att deras anhörige fick god vård och hade det bra gav det en känsla av tröst och minskade bekymmer (Johansson et al. 2014, ss. 1031-1033).

## En vårdvetenskaplig förståelse av anhörigvårdare

I sjuksköterskans möten med anhörigvårdare till dementa personer blir vårdvetenskapliga begrepp som *den subjektiva kroppen, lidande, välbefinnande och god vård* centrala.

### Den subjektiva kroppen

Wiklund (2003, s. 49) nämner Merleau- Ponty som diskuterar begreppet ”subjektiv kropp”. Kroppen ses som en representation för de upplevelser och erfarenheter och människans identitet. Utifrån våra sinnen, vad vi ser, hör och känner får vi en insikt om vem vi är och den värld vi befinner oss i. Om en sjukdom inträffar förändrar det hur människan upplever sig själv och relationen till omvärlden.

### Hälsohinder

Hälsohinder innebär att det som hindrar patienten att uppleva hälsan. Hälsohinder blockerar hälsoprocessen och gör att patienten inte kan uppleva ”helighet och värdighet” (Wiklund, 2003, s.88). Vårdare är medveten om patientens lidande och hälsonivåer, men det är viktigt att vårdaren har en bra kommunikation med patienten angående deras hälsohinder. Möjligheten att redogöra och prata om sitt hälsohinder ger en möjlighet att bearbeta lidandet och få en mer insikt i sjukdomssituationen (Wiklund, 2003, ss.210-211).

### Lidande

En definition av lidande är individen upplever någon form av förlust av sin egen identitet. Lidande innebär även en ökad känsla av kontrollförlust. Detta resulterar i att människor som upplever lidande i många fall blir slutna.Vår identitet är i hög grad påverkad av prestationer som vi som individer gör och utifrån kroppens funktion och utseende. Om vi upplever oss begränsade på grund av sjukdom eller förändrat levnadssätt får det konsekvenser för hur individen ser på sig själv. Detta ökar känslan av lidande (Wiklund, 2003, ss.96-97).

Wiklund (2003, ss. 108-110) nämner livslidande, ett lidande som har en stark koppling till individens existens. Frågor om liv och död är även centralt vid livslidande och tvingar individen att ta itu med dåtidens, nutidens och framtidens bild av sig själv. Funderingar inför hur framtiden ska se ut är även förekommande (Wiklund, 2003, ss.108-110).

### Caritas

Kärnan i vårdande utgår från ”Caritas” ett vårdvetenskapligt begrepp som bygger på tanken om att vårdandet ska utgå från kärleken samt känslan av ansvar och välmening för en annan medmänniska (Wiklund, 2003, s.31).

### Välbefinnande

Välbefinnande är ett fenomenologiskt begrepp som utgår från individens livsvärld. Välbefinnande är en subjektiv upplevelse och kan variera sig från en individ till en annan. En person som är sjuk kan ändå känna välbefinnande. Individen kan vara medveten om sin sjukdom och accepterat situationen som gör att man trots det upplever ökat välbefinnande. Däremot kan en person som är fysiskt frisk med ändå uppleva minskat välbefinnande (Wiklund, 2003, ss.79-82).

# PROBLEMFORMULERING

Vården av personer med demenssjukdom sker idag på både demensboende och i hemmet Att vårda sin make/maka i hemmet eller på boende upplevs påfrestande för anhöriga eftersom deras make/maka är nedsatta kognitivt, de är inte orienterade i tid och rum. Bilden av den andre har även förändrats och personen de har framför sig känns inte igen. Schemalagd tillvaro och att alltid vara ständigt tillgänglig och förutseende skapar en enorm börda och tillvaron upplevs ohållbar och bekymmersamt för anhöriga till personer med demenssjukdom. Det är därför viktigt att vi som blivande sjuksköterskor får ökad insikt i hur anhöriga upplever att vara anhörig till en person med demenssjukdom. Ser anhöriga sig som vårdare/anhörig eller både och? Upplever de en förändrad livssituation och vad innebär det för deras välbefinnande?

# SYFTE

Syftet är att beskriva anhörigas upplevelser av att vara anhörig till en person med demenssjukdom.

# METOD

Arbetet är en empirisk studie som bygger på intervjuer. Syftet med en kvalitativ intervjustudie är att belysa och förstå det respondenten säger utifrån deras livsvärld (Kvale 2014, s. 41).

## Urval

Enligt Pollit & Beck (2008,s. 319) är bekvämlighetsurval vid en kvalitativ studie lämplig då det behövs att deltagande vill göra sin röst hörd och inte behöver vara anonyma. Svårigheter att hitta tillgängligs deltagande kan vara påfallande men det kan undvikas genom att rekrytera ett visst antal deltagande genom ett visst forum. Syftet med bekvämlighetsurval är inte att få ett representativt urval av personer med olika upplevelser utan få fram en grupp människor med skilda upplevelser. Därmed är bekvämlighetsurval ett lämpligt val eftersom urval till studien var deltagande som ville beskriva deras upplevelser av att vara anhörig och syftade till att utgöra en grupp med skilda upplevelser snarare utgöra en representation för alla anhöriga till personer med demenssjukdom

Urvalet till studien består av sex personer, tre kvinnor och tre män som är anhöriga till personer med demenssjukdom. Inklusionskriterier var män och kvinnor, make/maka som bor på demensboende eller i hemmet, anhöriga i åldrarna 55-80 år. I studien exkluderades övriga anhöriga däribland barn, släktingar och vänner då fokus ligger på make/make.

## Datainsamling

Kontakt togs först med en anhörigsamordnare, verksam i en kommun i Västra Götaland. I arbetet som anhörigsamordnare har hon en regelbunden kontakt med anhöriga till personer med demenssjukdom som vårdas i hemmet eller på demensboende.

Innan intervjuerna genomfördes utformades ett informationsbrev (se bilaga 1) där syftet med studien framgick, att intervjuerna skulle spelas in med bandspelare på en plats som de anhöriga själva valde. I brevet framkom även att uppgifterna som de deltagande lämnade skulle behandlas konfidentiellt. Innan intervjuerna genomfördes gav handledaren, anhörigsamordnaren och verksamhetschefen (se bilaga 2) på anhörigstöd i Alingsås kommun samt anhöriga deras godkännande att göra studien.

Sex anhöriga deltog i studien och intervjuer gjordes enskilt med var och en av dem. Intervjuerna gjordes tillsammans av båda författarna. Under intervjuerna ställde en frågorna medan den andre noterade det som respondenterna uttryckte i ord och kroppsspråk. Tre av Intervjuerna genomfördes i hem miljö på önskemål av dem och de övriga gjordes i ett konferensrum som anhörigsamordnaren ordnade. Intervjuerna inleddes med en öppen fråga ” Hur upplever du att vara anhörig till en person med demenssjukdom. Utifrån vad respondenterna sa ställdes olika följdfrågor. Följdfrågorna varierade från intervju till intervju. Avsikten med detta angreppssätt var att ge respondenterna möjlighet och utrymme att beskriva deras upplevelser av att vara anhörig och inte påverkas och styras av oss.

## Dataanalys

Intervjumaterialet analyserades utifrån en kvalitativ innehållsanalys enligt Graneheim och Lundman. Kännetecknade för en kvalitativ innehållsanalys är en beskrivning av textinnehållet och där likheter och skillnader särskiljs. Valet att göra en kvalitativ innehållsanalys är en önskan att beskriva och skildra anhörigas upplevelser att vara anhörig till en person med demenssjukdom. Vår kvalitativa innehållsanalys har både manifest och latent ansats. Manifesta ansatsen syftar till att beskriva något som det är medan det latenta innebär en tolkning av textinnehållet (Graneheim & Lundman 2012, s. 189). När vi genomfört intervjuerna gjordes först en transkribering av intervjumaterialet genom att materialet noggrant bearbetades ordagrant flera gånger. Därefter valdes relevanta meningsenheter ut, det centrala från intervjuerna som svarade an syftet. Nästa steg var kondenseringen, en förkortning av materialet. Därefter kodades materialet med en benämning och beskrivning av intervjumaterialets meningsenheter. Utav det skapades underkategorier och det resulterade sen i ett visst antal kategorier (Graneheim & Lundman 2012, ss. 189-191).

## Etiska överväganden

Vid en kvalitativ forskningsintervju eller studie av något slag bör vissa etiska riktlinjer av betydelse vid en kvalitativ forskningsintervju. Dessa är: informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet, nyttjandekravet, studiens eventuella konsekvenser och forskarens roll.

Enligt forskningsetiska principer informationskravet att intervjuaren bör informera de deltagande om syftet med studien, tillvägagångssätt, roll i studien och eventuella fördelar och nackdelar med deltagande i studien. Det är viktigt att även tydliggöra att de deltar frivilligt och kan närsomhelst avbryta studien. Information till de deltagande om hur och var studiens resultat kommer publiceras är även viktigt. Denna information kan bland annat ges innan en intervju (Vetenskapsrådet 2002, ss. 7-8).

Samtyckeskravet belyser vikten att ha i åtanke vilken form av studie som genomförs och grad av deltagande för de som deltar i studien. I studier med aktiva aktörer skall samtycke från dem alltid lämnas. Det är även viktigt att noggrant reflektera på vilket och hur inhämtandet av stycke bör ske. Detta gäller framförallt i fall där inhämtandet på något sätt inte värnar om individens bästa. Samtyckeskravet belyser även deltagandes rätt att själv bestämma tidsaspekt och villkor för att delta samt möjlighet att avbryta om det upplevs för de eller får negativa konsekvenser (vetenskapsrådet 2002, ss. 9-11).

Konfidentialitet innebär att information som kan återkopplas till de deltagande inte lämnas ut. Som forskare har man tystnadsplikt om uppgifter man får från respondenter, det ska inte gå att identifieras av utomstående vem det handlar om (vetenskapsrådet 2002, ss. 12-13). Nyttjandekravet innebär att dem uppgifter som forskare plockar ihop från enskilde får endast användas för forskningssyfte. Deltagarna i undersökningen bör få forskningsresultat redovisat. Forskaren skall överväga risker så att resultaten inte används på felaktigt sätt (vetenskapsrådet 2002 s. 14).

Kvale (2014, ss. 110-111) nämner vikten av att de deltagande reflekterar över möjliga konsekvenser, både positiva och negativa av att delta i en kvalitativ studie. Intervjuaren bör även ha förståelse och tar hänsyn till att de deltagande i en kvalitativ forskningsintervju är både öppna och privata och eventuellt kan ångra det de sagt.

Integritet och hur forskaren agerar är avgörande för studiens tillförlitlighet. Grunden till det ligger i hennes kännedom och kunskap, grad av heder och önskan att göra rätt. Ett annat krav är att det insamlade materialet ska vara så korrekt och representativt i den mån det går och det ska framgå tydligt och öppet på vilket sätt studien genomförts (Kvale 2014, ss. 111-114).

De forskningsetiska principerna genomsyrade intervjuerna. Vid intervjuer med anhöriga till personer med demenssjukdom eller i allmänhet finns en risk att inte ha ett klart samtycke från deltagande. Innan intervjuerna genomfördes fick deltagande ett informationsbrev. I brevet framgick tydligt syftet med studien. Uppgifterna som de lämnade behandlades konfidentiellt. Det klargjordes att deltagandet i studien var frivilligt och kunde avbrytas närsomhelst.

Under intervjuns gång finns även en risk att det kommer upp något som de deltagande inte förutsett eller något upplevs känslosamt att prata om. Intervjuerna genomfördes följsamt och på ett hederligt sätt med respekt för de anhöriga och deras upplevelser och vid vissa tillfällen när det blev för känslosamt stoppades band för en kort stund innan intervjun fortsatte.

# RESULTAT

Utifrån det insamlade intervjumaterialet har det skapats fyra kategorier: *Maktlöshet, Livslidande, Ansvar att vårda* och *Ökat välbefinnande* med tillhörande underkategorier (se Tabell 1).

*Tabell 1. Resultatöversikt.*

| | |
|---|---|
| Förlora kraft genom att vara ständigt tillgänglig<br>Känna sig otillräcklig<br>Kontrollförlust | **Maktlöshet** |
| Känna sig obekräftad<br>Känna sorg<br>Uppleva bristande tillit | **Livslidande** |
| Känna sin plikt och göra sitt bästa<br>Ha dubbla roller | **Ansvar att vårda** |
| Prioritera egna behov<br>Känna trygghet och frihet vid avlösning<br>Vilja leva tillsammans | **Ökat välbefinnande** |

## Maktlöshet

### Förlora kraft genom att vara ständigt tillgänglig

Många anhöriga känner en form av maktlöshet. Livet de lever nuförtiden skiljer sig avsevärt från hur de levde tidigare och den roll de hade gentemot varandra. Nuförtiden känner många en inre press att ständigt finnas tillgänglig för den andre, att alltid vara i beredskap. I vardagen känner många anhöriga att de måste anpassa sig. Livet styrs efter klockan och tillvaron upplevs schemalagd. Från morgon till kväll är dagen planerad. Det finns inte heller utrymme för variation och möjlighet för de att göra saker på egen hand. Därmed kan de inte slappna av och de känner sig kraftlösa. En informant beskrev förlusten av kraft på följande sätt:

*Respondent 3: ”Jag blir i alla fall trött för att jag måste skjutsa henne fram och tillbaka”*

### Känna sig otillräcklig och emotionellt utmattad

Maktlösheten i att vara anhöriga uttrycks även genom en ökad känsla av otillräcklighet. Många anhöriga upplever att deras fokus hela tiden måste vara på sin make/maka och tycker att det svårt att lämna sin partner ensam. De oroar sig för vad som kan hända om

de inte är där bredvid sin partner. Ett inre tvång finns även hos anhöriga att ta sig tid att lyssna, bekräfta och lindra den andres upplevda oro och ångest. Detta skapar en inre stress. Många upplever även att de inte hinner slutföra andra saker för det är alltid den andres emotionella behov av stöd som kommer före. Trots all tid de lägger ner på att den andre ska må väl känner anhöriga sig otillräckliga både i sig själva och att dygnets alla timmar inte räcker till.

*Respondent 2: ”Jag hinner inte ut till köket för att laga mat för att hon kan ropa tre, fyra gånger. Hon är jätteorolig”*

### Kontrollförlust

En ökad kontrollförlust skapar i sin tur en känsla av maktlöshet för anhöriga. I takt med att partnern blev alltmer sjukare, märkte de en tydlig personlighetsförändring hos den andre. Det framträdde en förändrad bild av den som de lever tillsammans med och nya sidor som de inte sett tidigare. Framför sig har de en person som är oberäknelig och impulsiv och skriftande i sin personlighet. Denna förändring upplevs bekymmersamt för de anhöriga och resulterar i upplevelsen av en förändrad livssituation. Situationen ökar känslan av att de inte kan påverka och styra sitt eget liv utan de upplever en ökad kontrollförlust.

*Respondent 4: ”I samband med sjukdomen förändrades han. Han blev allt mer rastlös och kunde bara försvinna mitt i natten”*

## Livslidande

### Känna sig obekräftad

Många anhöriga uttrycker en form av livslidande. De känner sig ofta osynliga och obekräftade av den de lever tillsammans med. Fokus ligger på vad deras make/maka tycker är intressant och där deras behov kommer i första hand. Känslan av att inte kunna nå fram till sin partner är även framträdande där kommunikationen de emellan snarare är en monolog än dialog. I många fall får de inte ens en blick av sin partner. På längre sikt känner sig många anhöriga inte sedda och bekräftade vilket skapar frustration hos många. Minnessvårigheter och ologiskt beteende är även förekommande. Många

anhöriga upplever därmed att de måste upprepa konstant allt som sker och all uppmärksamhet och bekräftelse ges till sin make/maka.

*Respondent 1: ”Jag får inte ens en blick från honom jag vill skaka om honom och säga, bli som du var förr och trött blir man på att säga tio gånger samma sak och han reagerar inte”*

**Känna sorg**

Livsslidande uttrycks genom en ökad känsla av sorg hos många anhöriga. De känner sorg inför att deras make/maka inte finns längre själsligt och upplever att de inte är samma person som innan. De finns endast där i fysisk form men mentalt sätt är de borta. Anhöriga känner sorg inför tanken att bli bortglömda. De är även rädda att deras make/maka kommer glömma vem de är. Sorgen över att livet inte blev som de hade tänkt sig och att planerna för en gemensam framtid inte längre existerar är påfallande hos många anhöriga. Sorgen att hela tiden ge och inte få tillbaka eller kräva lika mycket skapar en börda inombords.

*Respondent 6: ”Jag upplever en ständig sorg. Han är borta redan men kroppsligt finns han kvar”*

**Uppleva bristande tillit**

Många anhöriga upplever livslidande i form minskad tillit till sin make/maka. Förändringen skedde när sjukdomen kom in i deras liv. De upplever sin partners beteende som skiftande. Ombytlig, utåtagerande och impulsiv är några av de drag som de flesta anhöriga upplever nuförtiden hos sin partner. Anhöriga får anpassa sig och styrs i hög grad av deras dagshumör. De kan inte planera någonting och kan inte förutse sin make/make. Levnadssituationen känns ohållbar och detta gör att de inte känner någon tillit.

*Respondent 4: ”Jag kan inte lita på honom eller planera något, beror på hans dagshumör”*

## Ansvar att vårda

### Känna sin plikt och göra sitt bästa

Många anhöriga uttrycker ”ett ansvar att vårda” i sin roll som anhörig. De ser det som sin skyldighet att finnas där för sin make/make eftersom den andre alltid har funnits där. De känner även ett ansvar att göra det bästa av situationen. Flexibilitet, kreativitet och ta det som det kommer är viktigt för många anhöriga. Fokus ska ligga här och nu. De tycker inte heller det är någon idé att oroa sig eftersom de inte vet hur morgondagen ser ut. De får göra sitt bästa efter rådande omständigheter. Denna syn på tillvaron innebär att de lättare kan hantera allt samt tillhandahålla en god vård till sin make/maka.

*Respondent 5: ”Jag försöker inte, vill ta det som det kommer, om det dyker upp något löser jag det. Jag kan inte oroa mig”*

### Ha dubbla roller

Dubbla roller där anhöriga betraktar sig både anhörig och vårdare är centralt utifrån ansvaret att vårda. Vissa anhöriga känner sig som anhörig i teorin men poängterar att de i praktiken ser sig som vårdare. De ansvarar för alltifrån hygien, påklädning till matlagning. Vissa anhöriga uttrycker en önskan att bara vara anhörig och lämna över rollen som vårdare till någon annan. Vissa som har sin make/maka på boende ser sig numera främst som anhörig och inte vårdare. När de skötte sin partner hemma upplevdes tillvaron begränsad och fick en roll som de inte önskade. Däremot anhöriga som fortfarande har sin make/maka hemma poängterar att den dagen då de inte längre orkar samt inser sin begränsning vill de lämna ifrån sig ansvaret till hälso-sjukvårdspersonal som är bättre lämpad.

*Respondent 2: ”Självklart känner jag mig som anhörig men i praktiken är jag vårdare. Det ena utesluter inte det andra. Man får bara befinna sig i det, som en del av live”.*

## Ökat välbefinnande

### Prioritera egna behov

Ökat välbefinnande uttrycks genom att många anhöriga belyser vikten av att ibland prioritera sina egna behov. Att få egen tid i lugn och ro skapar en bättre stämning för båda och ger en ökad känsla av välbefinnande. Vissa upplever en form av lättnad när de får avlösning genom att deras make/maka är på korttidsboende eller att de själva få möjlighet att komma ifrån. Då kan de anhöriga prioritera sina egna behov och göra det som de vill utan att behöva ta hänsyn till sin partner och känslan av isolering minskar. En harmonisk känsla av frihet och glömma bekymmer för en liten stund gör det lättare levnadssituation och innebär e n ökad känsla av välbefinnande.

*Respondent 2: ”Hon gick och la sig och sover nu. jag tyckte det var lika bra, lugnt och bra, det är den enda stunden jag har”.*

### Känna trygghet och frihet vid avlösning

Känslan att släppa över ansvaret till någon annan och förlita sig på andra var viktigt för många anhöriga för att känna trygghet, frihet och känslan av ökat välbefinnande. Innan de fick hjälp fick anhöriga ta hela ansvaret för sin partner. Ofta kände de sig bundna och isolerade i hemmet då den andre krävde mycket uppmärksamhet och tiden räckte inte till. När de sen fick avlösning fick de äntligen en stund för sig själva och möjlighet att göra det som de önskade. De kunde åka iväg själva och kände sig trygga i att släppa kontrollen och känna friheten en kort stund.

*Respondent 3: ”Jag måste komma bort lite också, man kan inte tänka på honom hela tiden. När de kommer så lyser det upp, så då är det inga problem för mig och åka bort en stund”*

### Vilja leva tillsammans

Kärleken till sin partner och viljan att leva tillsammans är enligt många orsaken till att de håller ut i de svåra stunderna. De uttrycker även en vilja att leva tillsammans för rädslan att förlora sin make/maka och tanken på ensamhet upplevs som skrämmande.

Det finns inte heller i deras värld att lämna sin partner trots sjukdomen. Funderingar inför hur livet eventuellt kommer se ut i framtiden med eller utan sin partner förekom. I den mån de orkade önskade de flesta anhöriga ha hemma sin make/maka då kärleken till den andre var stor. Även om personen har blivit annorlunda är viljan att vara tillsammans starkare. Känslan av att få vara tillsammans och kärleken till den andre gör att situationen upplevs mer hanterbar. Detta i sin tur ökar känslan av välbefinnande.

*Respondent 5: ”I den mån man orkar vill jag ha henne hemma. Det medicinska kunskapen räcker inte till men kärlek gör det”*

# DISKUSSION

## Resultatdiskussion

### Maktlöshet

Centrala huvudfynd utifrån intervjuerna med anhöriga gällande deras upplevelser är känslan av maktlöshet och en form av livslidande inför att vara anhörig och utifrån den situation de befinner sig i. Maktlösheten uttrycks genom en ”inre press” att ständigt finnas tillgänglig för den andre, att alltid vara i beredskap. I vardagen känner många anhöriga att de måste anpassa sig. Livet styrs efter klockan och tillvaron upplevs schemalagd. Från morgon till kväll är dagen planerad. Många av anhöriga känner sig både fysiskt och emotionellt utmattade av att vara anhöriga. En ökad känsla av panikångest, stresspåslag och skuld om de lämnar sin make/maka själv hemma en stund. Många känner även att de själva inte får någon ro på grund av förändrad levnadssituation.

De kan inte slappna av och de känner sig kraftlösa. De oroar sig för vad som kan hända om de inte är där. Ett inre tvång finns även hos anhöriga att ta sig tid att lyssna, bekräfta och lindra den andres upplevda oro och ångest. Trots all tid de lägger ner på att den andre ska må väl känner anhöriga sig otillräckliga både i sig själva och att dygnets alla timmar inte räcker till. Detta skapar en inre stress ökad känsla av maktlöshet.

Anhöriga upplever en förändrad bild av den person som de har levt med i många år. Framför sig har de en person som är oberäknelig och impulsiv och skriftande i sin personlighet. Denna förändring upplevs bekymmersamt Situationen ökar känslan av att

de inte kan påverka och styra sitt eget liv utan de upplever en ökad kontrollförlust och en form av maktlöshet.

Forskning belyser den maktlöshet som många anhöriga känner i form av en känsla av otillräcklighet. De uttrycker en oro över hur dygnets alla timmar ska räcka till, hur de ska klara sig ekonomiskt samtidigt som de ska hinna vara anhörig och ta hand om sin make/maka (Sun 2014, ss. 810).

Många upplevde även en form av maktlöshet och oro inför hur framtiden ekonomiskt skulle se ut. Finansiella problem relaterat ökade kostnader för medicin, hemvård och egen sjukvård för den anhörige skapade mycket oro inför framtiden (Sun 2014, ss. 811).

Denna maktlöshet, att de anhöriga känner sig otillräckliga, pressen att ständigt vara tillgänglig och en oro finansiellt kan öka den psykiska ohälsan hos anhöriga. De har behov av stöd och att bli sedda. Om hälso-sjukvården inte värnar, ser anhöriga och deras behov kan det innebära att hälso- och sjukvården även får ”vårda de anhöriga”.

**Livslidande**

Känslan av inte bli sedd och hörd, känna sig obekräftad är en form av livslidande. Fokus ligger på vad deras make/maka tycker är intressant och där deras behov kommer i första hand. Hos anhöriga skapar det en känsla av inte kunna nå fram till den de älskar och de känner sig obekräftade. Sorgen upplevs framträdande hos de anhöriga. En sorg över den levnadssituation de befinner sig i och en sorg över att deras make/maka finns inte längre finns där själsligt. Det finns även en rädsla och sorg hos anhöriga att bli bortglömda. En sorg över att livet inte blev som de hade tänkt sig och samt oro hur framtiden blir är även påfallande. Många anhöriga upplever även bristande tillit till sin make/maka. Ombytlig, utåtagerande och impulsiv upplever anhöriga skapar en känsla att inte kunna lita på sin partner. Anhöriga får anpassa sig och styrs i hög grad av deras dagshumör.

Ny forskning visar en ökad känsla av livslidande hos anhöriga att vara anhöriga/vårdgivare till en person med demenssjukdom. I en studie beskriver många anhöriga hur de ständigt känner sig trötta vilket innebär en ökad fysisk ohälsa. Framför allt kvinnor upplever fler kvinnor än män och som bor med sin partner en ökad fysisk

och mental påfrestning. En ökad känslomässig påfrestning var även mer förekommande hos de som bodde med sin make/make än de som inte gjorde det. Merparten av anhöriga kände sig inte förberedda till att bli vårdare åt en person med demenssjukdom och kände fortfarande att de inte kunde njuta av sin tillvaro på äldre dagar. Känslan av social begränsningen var även förekommande hos många anhöriga. Den sociala bördan upplevdes mer framträdande hos de som bodde med sin make/maka än de som inte gjorde det (Wang et.al. 2014, ss. 989-993).

En annan artikel belyser de symptom som de anhöriga upplever mest ansträngande i att vara anhörig/vårdgivare till sin make/maka. Majoriteten upplever hos sin make/maka symtom som personlighetsförändringar, ökade aggressionsutbrott, självcentrering, bristande empatisk förmåga och minskad sömn. I sin tur leder till att flertalet av anhöriga kände sig deprimerade. Fysiska funktionshinder däribland inkontinens och ökad tillsyn av anhöriga av sin make/maka var även påfrestande.

Anhöriga fick även frågan vad som de upplevde mest betungande. 45 % av de som deltog i studien ansåg att förändrat och skiftande beteende hos sin make/maka var mest betungande, 25 % upplevde bristande förmåga att kommunicera med sin make/maka och 30 % av anhöriga upplevde sin make/makas behov av vård som mest betungande. Anhöriga fick även svara på vad de upplevde det värsta med demenssjukdomen. Förlust av sin make/maka och ökad känsla av otillräcklighet i sig själv var jobbigt (Diehl-Schmid et.al 2012, ss. 222-225).

Detta kan även kopplas till begreppet ”hållbar utveckling”. Hållbar utveckling bygger på tre pelare: ekonomisk, social och ekologisk hållbarhet. Den ekonomiska hållbarheten belyser de ökade ekonomiska svårigheter höginkomstländer idag har. På grund av en ökning av en äldre befolkning och kravet på god vård krävs mer ekonomiska resurser och kraven ökar på hälsosystemen (Kjellström et.al.2005, ss. 208-209). I sin tur kan det få konsekvenser för den ekonomiska hållbarheten. En ökning av demenssjuka relaterat till stigande ålder (SBU 2007, ss. 36-37) och att ”vårda även de anhöriga kan innebära att hälsosjukvården får allt svårare ekonomiskt och det ställs mer krav på hälso-sjukvården som de eventuellt inte kan leva upp till.

## Metoddiskussion

Vi valde göra en empirisk intervjustudie. På kandidat nivå är det vanligare att göra en litteraturstudie men vi ville ge en mer levande bild av anhörigas upplevelser erfarenheter, av att vara anhörig till en person med demenssjukdom. Urvalet var noga genomtänkt. Tre män och tre kvinnor som är anhöriga, som har sin anhörig hemma eller på boende. Detta för att belysa och ge en bild av hur anhörigas levnadssituation kan se ut. Sex intervjuer gjordes och dessa bandades. Valet att göra intervjuer har både för- och nackdelar. Nackdelen att göra intervjuer är att det krävs mer förberedelser innan exempelvis hitta tillgängliga personer som vill delta och etiskt godkännande.

I vårt fall hade vi redan tidigt etablerat en kontakt med intervjupersonerna via en annan person i kommunen och skickat ut informationsbrev om syftet med studien. Ett godkännande från de deltagande och kommunen att göra studien var klart relativt snabbt. Därmed var det inga svårigheter att i ett redan tidigt skede genomföra intervjuerna.

Nästa steg var genomförandet av intervjuerna. Vi spelade in intervjuerna för att lättare sedan kunna transkribera resultatet. I början av varje intervju inledde vi med en öppen fråga. Utifrån vad respondenterna valde vi på ett följsamt sätt ställa följdfrågor. Vi märkte dock under intervjuns gång att respondenterna valde att ibland lägga mer fokus på sin fysiska hälsa, men vi kunde lätt styra in de igen på syftet med studien. Vi valde att göra tre intervjuer i taget och transkribera materialet och därefter göra de sista tre intervjuerna. På det sättet utnyttjade vi tiden effektivt. Insamlat material analyserades sen utifrån ett analysschema av Graneheim och Lundman. Ett noggrant tillvägagångssätt från början till slut ökade studiens tillförlitlighet.

# SLUTSATSER

Med denna studie vill vi belysa och lyfta fram anhörigas betydelse inom hälsosjukvården. Fokus upplevs idag endast ligga på patientens bästa. Dock upplevs att anhöriga och deras behov kommer i skymundan och i andra hand. De har ett starkt behov att bli sedda, hörda, behov av stöd samt någon som lindrar deras lidande. Arbetet och den energi som de lägger varje dag för sin make/make bör lyftas fram. Hälso-sjukvården bidrar med den medicinska kunskapen men det är viktigt att lyfta fram anhörigas betydelse inom hälso- och sjukvården. Den kunskapen som de bär med sig

både gällande personlig kännedom om patienten samt erfarenhet av hur det är att vara anhörig, det bidrar tillsammans med hälso-och sjukvårdens medicinska kompetens till en god vård för patienten och en bättre livssituation för alla parter.

# REFERENSER


Basun, H. (2013). Boken om demenssjukdomar. (1.uppl). Stockholm: Liber.

Brown, J, Chen, S, Mitchell, C, & Province, A 2007, *'Help-seeking by older husbands caring for wives with dementia'*, Journal Of Advanced Nursing, 59, 4, pp. 352-360.

Dahlberg, K(2010). *Hälsa och vårdande: i teori och praxis.* Stockholm: Natur och Kultur.

De la Cuesta, C 2005, *'The craft of care: family care of relatives with advanced dementia'*, Qualitative Health Research, 15, 7, pp. 881-896.

Diehl-Schmid J, Schmidt EM, Nunnemann S, Riedl L, Kurz A, Förstl H, Wagenpfeil S, Cramer B. (2012), *Caregiver burden and needs in frontotemporal dementia*. In: J Geriatr Psychiatry Neurol 26, p. 221-229.

Edberg, A- K. (2011). *Att möta personer med demens*. (2. Uppl.). Lund: Studentlitteratur.

*Helgesen, A, Larsson, M, & Athlin, E 2013, 'How do relatives of persons with dementia experience their role in the patient participation process in special care units*?', Journal Of Clinical Nursing, 22, 11/12, pp. 1672-1681.

Hunskår, S. (2007). *Allmän medicin.* Lund : Studentlitteratur

Innes, A, Szymczynska, P, & Stark, C 2014, *'Dementia diagnosis and post-diagnostic support in Scottish rural communities: Experiences of people with dementia and their families*', Dementia (14713012), 13, 2, pp. 233-247,

Johansson, A, Ruzin, H, Graneheim, U, & Lindgren, B 2014, '*Remaining connected despite separation – former family caregivers' experiences of aspects that facilitate and hinder the process of relinquishing the care of a person with dementia to a nursing home*', Aging & Mental Health, 18, 8, pp. 1029-1036.

Johansson, L. (2007). *Anhörig - omsorg och stöd*. (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Kjellström, T., Håkansta, C. & Hogstedt, C. (2005). *Folkhälsa, hållbar utveckling och globalisering*. Stockholm: Statens folkhälsoinstitut.

Kvale, S.(2014). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. (3.uppl). Studentlitteratur AB

Lundman, B, Graneheim, U. Kvalitativ innehållsanalys Granskär, M, Höglund-Nielsen,B, (2012), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård.* (upplaga 2.1). Lund: studentlitteratur

Polit, D, Beck, C, ( 2008). Essentials of Nursing research- *Appraising evidence for Nursing practice*. 7 upplaga). Nursing Research.

Redfern, S, Norman, I, Briggs, K, & Askham, J 2002,*Care at home for people with dementia: routines, control and care goals, Quality In Ageing*, 3, 4, pp. 12-23.

Statens beredning för medicinsk utvärdering (2007). *Vård av personer med demenssjukdom – vad vet vi idag?*

Sun, F 20014, *Caregivning stress and coping: A thematic analysis of Chinese family caregivers of persons with dementia.* Dementia, 13, 6, pp. 803-818.

http://www.sbu.se/upload/Publikationer/Content0/1/Demens_2007_kommun.pdf

Van Vliet, D, de Vugt, M, Bakker, C, Koopmans, R, & Verhey, F 2010, *'Impact of early onset dementia on caregivers: a review'*, International Journal Of Geriatric Psychiatry, 25, 11, pp. 1091-1100,

Wang, J, Xiao, L, He, G, Ullah, S, & De Bellis, A. 2014, *Factors contributing to caregiver burden in dementia in a country without formal caregiver support*, Aging & Mental Healt, 18, 8, pp.9986-996.

Vetenskapsrådet (2002). *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*

Wiklund, L. (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. (4 uppl) upplagan. Stockholm: Natur och kultur.

# BILAGOR

**Bilaga 1**

**Informationsbrev**

Vi är två studenter som studerar sjuksköterskeprogrammet på Högskolan Borås och ska skriva ett examensarbete inom området Vårdvetenskap. Syftet med arbetet är ta reda på hur ni upplever att vara närstående till en person med en demenssjukdom. Idag upplever vi att fokus läggs på patienten och inte på närstående. Utifrån det resultat som vi får hoppas vi öka kunskapen om anhörigas betydelse i och kring vården av patienten.

Vi har fått beviljat tillstånd av verksamhetschefen för anhörigcentrum att göra denna studie. Är du man eller kvinna och närstående till en person med demenssjukdom. Finns det möjlighet att ni kan delta i en intervju för examensarbete, det är just er vi söker då. Ditt namn har vi fått genom ansvarig anhörigsamordnare i kommunal verksamhet.

Deltagandet i studien är frivilligt och kan avbrytas närsomhelst. Uppgifterna ni lämnar kommer att behandlas konfidentiellt och inte på något sätt kopplas tillbaka till er. Intervjun kommer spelas in på band. Efter intervjun kommer materialet bearbetas och sammanställas och det utgör examensarbetet. Ingen utomstående får tillgång till intervjumaterialet. Genomförandet av intervjun kommer ske på en plats efter ert önskemål, för att ni ska känna er så bekväma som möjligt.

Vi har förståelse för att det är ett känsligt ämne, stöd från vår handledare finns tillgängligt om det behövs.

Innan examensarbetet lämnas in har ni möjlighet att läsa igenom vårt arbete. Vi vill att ni ska känna att vi har skildrat era upplevelser på ett bra sätt och att ni inte känner er kränkta eller utlämnade på något sätt.

Tacksam för ert deltagande

/Hälsningar


| | |
|---|---|
| Therese Petersson | Hajrusa Grisevic |
| E-post: s102985@student.hb.se | E-post: s124113@student.hb.se |

Tfn: 0731-545914 Tfn: 073-9031525

Handledare:

Anders Bremer, universitetslektor

Akademin för vård, arbetsliv och välfärd, Högskolan i Borås

E-post: anders.bremer@hb.se Tfn: 033-435 47 14

**Bilaga 2**

**Verksamhetschefs godkännande av datainsamling**

Vi är två studenter som studerar sjuksköterskeprogrammet på Borås Högskolan och ska skriva ett examensarbete inom området Vårdvetenskap. Syftet med arbetet är ta reda på hur ni upplever att vara närstående till en person med en demenssjukdom. Idag upplevs att fokus läggs på patienten och inte på närstående. Utifrån det resultat som vi får in hoppas vi öka kunskapen om anhörigas betydelse i och kring vården av patienten.

Vi har fått beviljat tillstånd av verksamhetschefen för anhörigcentrum att göra denna studie. Är du man eller kvinna och närstående till en person med demenssjukdom. Finns det möjlighet att ni kan delta i en intervju för examensarbete, det är just er vi söker då. Ditt namn har vi fått genom ansvarig anhörigsamordnare i kommunal verksamhet.

Intervjuerna kommer spelas in på band. De deltagande i studien får själva bestämma tid och plats för intervjun. Samtycke inhämtas skriftligt vid själva intervjutillfället. Deltagandet är frivilligt och kan avbrytas närsomhelst. Uppgifter som lämnas är konfidentiella och kan inte spåras tillbaka till de som deltar i studien. Ingen obehörig har tillgång till datamaterialet. Handledningen görs av nedanstående person.

**Hälsningar**

Therese Petersson Hajrusa Grisevic

E-post: s102985@student.hb.se E-post: s124113@student.hb.se

Tfn: 0731-545914 Tfn: 073-9031525

Handledare:

Anders Bremer, universitetslektor

Akademin för vård, arbetsliv och välfärd, Högskolan i Borås

E-post: anders.bremer@hb.se

Tfn: 033-435 47 14

**Godkännande**

Undertecknad verksamhetschef godkänner härmed att Therese och Hajrusa genomför datainsamling inom ramen för vad som ovan beskrivits.

Borås / 2015

_____