

Närståendes upplevelse av hur relationen förändras när närstående drabbas av demens

En litteraturstudie

Anette Johansson

Luleå tekniska universitet

C- uppsats
Omvårdnad

Institutionen för Hälsovetenskap
Avdelningen för Omvårdnad

Luleå tekniska universitet
Institutionen för hälsovetenskap
Avdelningen för omvårdnad

**Närståendes upplevelse hur relationen förändras
när närstående drabbas av demens**

-En litteraturstudie

**Relatives' experiences of how the relations changes when
someone close is affected by dementia**

-A literature review

Anette Johansson

Kurs: Vetenskapligt arbete 10p
Höstterminen 2005
Specialistutbildning för Distriktssjuksköterska 50 p
Handledare: Stefan Sävenstedt

Närståendes upplevelser hur relationen påverkas när närstående drabbas av demens

Anette Johansson

Luleå tekniska universitet

Institutionen för hälsovetenskap

Abstrakt

Närstående till personer som drabbas av demens upplever att hela livssituationen påverkas. Syftet med litteraturstudien var att beskriva de närståendes upplevelse hur relationen förändrades till den anhöriga med demenssjukdom. Nio vetenskapliga artiklar analyserades med kvalitativ innehållsanalys. Detta resulterade i fyra kategorier: Förlust av anhörigs personlighet och svårighet att möta nya behov, förlust av kontroll och framtidshopp, oro och förlust av frihet, samhörighet och kärlek. Kategorierna gav en inblick i hur närstående upplever tillvaron att leva tillsammans med en dement anhörig. Förlust upplevdes i flera dimensioner, förlusten av personligheten upplevdes frustrerande och gav en känsla av främlingsskap mot den anhörige. Även förmågan att kunna kommunicera med varandra förändrades och att inte bli igenkänd av den demente upplevdes deprimerande. Tillvaron för de anhöriga förändrades och de anhöriga upplevde en tillvaro där de var bundna till hemmet och den demente. Det framkom även positiva aspekter på vårdandet. Makar upplevde att de fullföljde äktenskapets löften genom att vårda sin partner. Behovet av stöd och hjälp från samhället i form av avlastning och tillgång till anhöriggrupper är en förutsättning för att anhörigvårdare skall orka med sin uppgift. Socialt nätverk är av stor betydelse för hur de upplever sin situation. Vårdpersonal bör vara medvetna om problematiken kring anhörigvårdare och stötta dem att ta hjälp från samhället och att påtala vikten av att de tar sig tid för sig själva, utan att få dåligt samvete mot partnern.

Nyckelord: Demens, anhörigvård, relationer, upplevelse, förlust, samhörighet, kvalitativ innehållsanalys,

Att drabbas av demens innebär förändrat familjemönster och påverkan på familjens relationer. Många anhöriga vill skydda sina anhöriga med demens och hjälper till att dölja symtomen. De försöker finna andra anledningar till det avvikande beteendet och detta kan leda till förnekande av verkligheten, det vill säga att deras närstående drabbats av demens (Melin & Olsen, 1999, s.192).

Demens är ett syndrom med en stadigvarande nedsättning av minne och andra intellektuella funktioner. Den påverkar även personlighet och emotionella funktioner (Marcusson, Blennow, Skoog & Wallin, 1995, s.13). Att drabbas av demens är inget naturligt åldrande men risken att drabbas ökar med stigande ålder (Baikie, 2002). Demens är en irreversibel sjukdom. Olika typer av demens har varierande symtomatologi (Hall, MacLennan & Lye, 1997, s.152). Den dominerande formen är Alzheimers sjukdom som drabbar 20-40 % av människor med demens (Marcusson et al., 1995, s.19). Dementstillstånd visar sig till en början med minnesproblem samt sporadiskt nedsatt intellektuell förmåga som sedan accelererar och blir allt värre (Heap, 1995, s.76). Efter några år med tilltagande glömska kommer andra tecken på att sjukdomen progredierat såsom kognitiva störningar som kan ge utslag så att förmågan att använda det skrivna och talade språket försämras. Problem uppstår också gällande förmågan att bedöma och värdera olika situationer (Melin & Olsen, 1999, s.44). I slutfasen av sjukdomen får personen svårigheter att klara de vardagliga funktionerna. Dessutom kan konfusion eller psykotiska symptom tillkomma. I slutstadiet kan det vara svårt att få någon egentlig kontakt med personen, och denne vårdas oftast på institution (Marcusson et al., 1995, s.39).

Att få diagnosen demens är för många en svår upplevelse både för den drabbade och anhöriga. Ofta hamnar parterna i en krisreaktion där den initiala chockfasen utmärks av att man inte förmår att ta till sig uppenbara fakta (Cullberg, 1996, s.36). De anhöriga och även personen med demens har haft känslan att något är fel men haft svårighet att definiera det. Diagnosen upplevs av många som en chock, en bomb som släpps (Brännström, Tibblin & Löwenborg, 2000). Demenssjukdom syns sällan till det yttre och många dementa och anhöriga upplever en känsla av skam, de drar sig undan omgivningen (Marcusson et al., 1995, s.262).

Reaktionsfasen i krisbearbetningen kommer när insikten om den svåra sjukdomen medvetandegörs, reaktionerna kan vara ilska och förtvivlan över situationen (Cullberg, 1996, s.36). Anhörigas känslor pendlar mellan känslan av att vara ledsna, ensamma och desperata till ilska och maktlöshet (Brännström et al., 2000). Chock- och reaktionsfasen övergår successivt i en

bearbetningsfas där de drabbade bearbetar sin situation både emotionellt och intellektuellt (Cullberg, 1996, s.36). Parterna försöker få kontroll över tillvaron. De förmår prata med omgivningen om situationen och man söker praktiska lösningar på problem. I denna fas söker många stöd och hjälp i olika anhöriggrupper eller patientföreningar (Marcusson et al., 1999, s.263).

Nyorienteringsfas innebär acceptering av situationen och de drabbade försöker anpassa sig till ett nytt socialt liv (Marcusson et al., 1999, s.263). Hur en kris bearbetas beror till stor del av den yttre livssituationen. Har parterna tillgång till praktisk hjälp och allmänt stöd av närstående och vänner spelar det stor roll i den fortsatta bearbetningen (Cullberg, 1996, s.36).

Vård av en demenssjuk är krävande för de anhöriga, deras stress kommer inte bara från det tunga och obehagliga ansvaret utan också att bevittna den ofrånkomliga försämringen av partners intellekt och kognitiva förmågor (Monaghan & Hooker, 1995). Brännström et al. (2000) visade att minnesförlusten inte var det största problemet utan desorienteringen i tid och plats upplevdes som ett stressmoment. Personen med demens kände sig aldrig "hemma" och detta medförde en ständig övervakning från den närstående för att den demente inte skulle rymma. Make/maka vågade aldrig lämna sin partner ensam.

Enligt Hall et al. (1997, s.159) bor mer än 80 % av dementa patienter i hemmet och detta innebär att de anhöriga behöver ett stort stöd för att klara denna påfrestning. Socialstyrelsens undersökningar 1994 och 2000 visade att de anhörigas åtagande för att vårda de äldre dementa i hemmet ökar. Äldre får allt mindre hemhjälp och det får till följd att gamla makar står mer ensam med sin uppgift att vårda en omsorgsbehövande partner. Det offentliga stödet till anhöriga är av mycket skiftande kvalitet. De flesta anhöriga står ensamma, både i relation till den offentliga omsorgen och dessvärre också i den egna familjekretsen enligt Socialstyrelsen (2002).

För att kunna ge en adekvat omvårdnad och ett värdigt bemötande behöver de anhöriga kunskap om demenssjukdomen och dess förlopp. Det är de som lever med person med demens dygnet runt och behöver information om hur sjukdomsförloppet utvecklas (Marcusson et al., 1995, s.238). Den information som måste framgå, till närstående med demenssjuk person, är följderna av hjärnsjukdomen och hur dessa yttrar sig. Upprepade frågor från den dementa kan vara oerhört irriterande, men för den demente är frågan ny varje gång han/hon ställer den. En

person med demens kan även ha svårt att uppfatta och utföra instruktioner i flera steg. Även den visuella förmågan är nedsatt, den demente har svårt att känna igen vardagliga ting (Marcusson et al., 1995, s.266).

Grundstommen i en god omvårdnad av dementa personer är ett värdigt bemötande och meningsfull sysselsättning och aktivitet. Det är viktigt att anhöriga och även sjukvårdspersonal ser till att den sjukes integritet inte kränks utan värnas och respekteras. En människa med en demens kan inte uttala sin egen vilja men är fortfarande en unik människa (Melin & Olsen, 1999, s.157). Det viktigt att människor med demens får tillgång till fysiska aktiviteter och att så långt det är möjligt får delta i vardagliga aktiviteter (Cedervall & Åberg, 2005). Detta minskar risken för aggressivitet och symtom som ångest och oro (Marcusson et al., 1995, s.265).

För en maka/make som lovat älska i nöd och lust upplevs det som ett stort svek om de inte kan upprätthålla de givna löftena (Baikie, 2002). Att leva med en dement anhörig är att leva i ett kaos, det går inte att se på tillvaron rationellt (de la Cuesta, 2005). Heap (1995, s.187) liknar de anhörigas tillvaro som en "begravning som aldrig tar slut", kroppen lever vidare, medan jaget, personen, inte längre finns till.

Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva närståendes upplevelse av hur relationen förändras när närstående drabbas av demenssjukdom.

Metod

Litteratursökning

Litteratursökning har gjorts med hjälp av sociomedicinska bibliotekets referensdatabaser; Academic search, CINAHL/Eira, och Psykinfo. CINAHL är sjuksköterskornas viktigaste databas för litteratursökning enligt Polit & Beck (2004). Dessa databaser innehåller internationella vetenskapliga tidskrifter. Sökorden som används på samtliga baser har varit dementia, family caregiving, relationship och spouses. På Academic search finns möjligheten att begränsa sökningen till peer reviewed journals för att på detta sätt garantera kvaliteten på de vetenskapliga artiklarna. Antalet träffar på Academic search blev elva. CINAHL var den som gav flest träffar på de utvalda sökorden 623 träffar. Sökningen i Psykinfo gav 27 träffar. Titlarna på alla träffar lästes och 29 artiklar identifierades som tillräckligt intressanta att läsa ab-

strakten. På basis av den genomläsningen valdes 9 artiklar att ingå i innehållsanalysen. Anledningen att just dessa artiklar valdes var att de var kvalitativa och speglade ett inifrånperspektiv. Artiklarna innehåller intervjuer med anhöriga som vårdar nära anhöriga i hemmet.

Kvalitetsbedömning av samtliga nio artiklar har gjorts enligt Willman & Stoltz (2002). Vid denna kvalitetsgranskning har författaren utgått från protokoll för kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ metod som finns tillgänglig i Willman & Stoltz (2002, s. 122-123). Även frågeställningarna i Willman & Stoltz (2002, s.89-90) har varit till stöd för kvalitetsgranskningen. Artiklarna har systematiskt granskats utifrån att det finns en problemformulering, ett syfte som är tydligt. Även metoden skall vara tydligt beskriven, urvalet skall vara presenterat och relevant gällande urvalsförfarande och datainsamling, bortfall av urval skall presenteras. Analysen skall finnas tydligt beskriven. Giltigheten granskas genom att studera om resultatet är logiskt och begripligt. Resultatet skall vara klart och tydligt redovisat och vara rimligt och välgrundat. Det skall finnas tillräckligt med data som stöd för slutsatserna. Etiskt resonemang ska finnas presenterat i artikeln. En sammanfattande bedömning av kvalitet utmynnar i tre bedömningskategorier: Bra, medel eller dålig. Brister i ovanstående kriterier ger en lägre kvalitetskategori. Kvalitetsbedömningen på utvalda artiklar återfinns i tabell 1, presentation av artiklar. Den artikel som fått bedömningen bra hade ett etiskt resonemang presenterat, detta återfanns ej i övriga.

Analys

Analysen av artiklarna har gjorts med en manifest innehållsanalys, inspirerad av Burnard (1991) och Downe-Wamboldt (1992). Den manifesta analysen innebär att forskaren beskriver och fokuserar på det som faktiskt står i texten. Kvalitativ innehållsanalys möjliggör att fastställa slutsatser från verbala eller visuella data i syfte att beskriva och öka förståelsen av ett fenomen. Den fokuserar på upplevelsen och är därför en användbar metod för sjuksköterskor att använda inom området omvårdnad (Downe-Wamboldt, 1992). I de artiklar som framtagits har textenheter tagits ut som svarat mot syftet. Dessa har sedan kondenserats till kortare meningar. Textenheterna har sedan grupperats och stegvis förts ihop till kategorier. För att inte förlora viktiga data och för att kontrollera att innehållet i kategorierna var textnära jämfördes innehållet med ursprungstexten.

Tabell 1. Presentation av artiklar

Författare	Typ av studie	Deltagare	Datansamling Analysmetod	Huvudfynd	Kvalitet
Almberg, Grafström & Winblad, 1996	Kvalitativ	46 anhöriga som vårdar dement i hemmet	Innehållsanalys Intervjustudie	Anhörigvårdare utvecklar olika copingstrategier: problemfokusering, söka kunskap om sjukdom, söka avlastning och stöd från samhället	Medel
Butcher, Holkup & Buckwalter, 2001	Kvalitativ	29 män och 74 kvinnor som är anhörigvårdare till personer med Alzheimers sjukdom	Fenomenologisk Intervjustudie	Att vårda dement upplevs att fördjupa sig i omvårdnad. Uppleva stress och frustration. Lida av förlust. Integrera dement i vardagen. Finna mening och lycka.	Medel
O'Donnell, 2000	Kvalitativ	12 makar (10 kvinnor, 2 män) som lever och vårdar dement person	Fenomenologisk Semistrukturerad Intervju	Makarnas förmåga att vårda är unik. Att visa den osynliga vård som makar utför	Medel
Jansson, Nordberg & Grafström, 2000	Kvalitativ	8 makar (6 kvinnor, 2 män) som vårdar dement maka/make	Grounded theory Observationsstudie i hemmet och ostrukturerade intervjuer	Anhörigvårdare har stort psykiskt ansvarstagande.	Bra
McCarty, 1995	Kvalitativ	16 döttrar och 1 svärdotter som vårdar anhörig med diagnos Alzheimers sjukdom	Grounded Theory Semistrukturerade frågor	Relationen före sjukdomen speglar omhändertagandet av föräldern.	Medel
Samuelsson, Annerstedt, Elmstål, Samuelsson & Grafström, 2000	Kvalitativ	8 kvinnor som lever med dement	Innehållsanalys Intervjustudie med öppna frågor	Kvinnorna upplevde tungt ansvar. Kvinnorna utvecklade olika strategier för att klara av sin situation	Medel
Sanders, 2005	Kvalitativ	85 anhöriga (makar och vuxna barn till dement)	Grounded theory Intervju med öppna frågor	Anhöriga upplevde oron och osäkerhet som ansträngande samt att vara överhopade med ansvar och krav. Men även positiva effekter som att växa som person mentalt och andligt.	Medel
Svanström, Dahlberg, 2004	Kvalitativ	5 par där den ena har demens	Fenomenologisk Intervjustudie med ostrukturerade frågor	Anhöriga upplever osäkerhet kring vardag och framtid. Att inte ha inflytande över sin situation som ger känsla av att vara bortkommen.	Medel
Wuest, Ericson & Stern, 1993	Kvalitativ	11 anhöriga till dementa	Grounded theory Intervju med ostrukturerade frågor	Förståelse för anhörigas ambivalens. Anhöriga utvecklar många strategier och upplever många förluster	Medel

Resultat

Dataanalysen resulterade i fyra kategorier som presenteras i nedanstående tabell (tabell 2). Kategorierna presenteras var för sig med brödtext för att beskriva innehållet och illustreras med citat från originalartiklarna.

Tabell 2 Översikt kategorier

Förlust av anhörigs personlighet och svårighet att möta nya behov

Förlust av kontroll och framtidshopp

Oro och förlust av frihet

Samhörighet och kärlek

Förlust av anhörigs personlighet och svårighet att möta nya behov

Den här kategorin beskriver de delar av innehållet i artiklarna som handlar om anhörigas upplevelser av att personligheten hos maken/makan förändrades av demenssjukdomen. Dessutom beskrivs hur den förändrade personligheten skapade nya omvårdnadsbehov som var svåra att möta.

Förlusten av personlighet skapade känslor av osäkerhet, främlingskap, frustration och sorg men även ilska, rädsla och ensamhet över att den demente personen förändrades till en hjälplös och sårbar person (Almberg, Grafström & Winblad, 1996; Samuelsson, Annerstedt, Elms-tål, Samuelsson & Grafström, 2000). Att till det yttre vara densamme men att beteendet är helt förändrat. Mest deprimerande var närståendes upplevelse av förlusten att kommunicera och att inte bli igenkänd (Almberg, Grafström & Winblad, 1996). Det upplevdes smärtsamt för närstående att bevittna när en person man älskat och som betytt mycket sakta försvinner in i förvirring, från att ha varit en frisk, intelligent, spirituellt person förändras till någon som saknar omdöme och ansvar över sig själv (Butcher, Holkup & Buckwalter, 2001). Makar upplevde att partnern blev passiv och ointresserad, den friska maka/make upplevde ensamhet i

förhållandet. De kunde inte längre föra en dialog om sina tankar och känslor med sin partner (Svanström & Dahlberg, 2004). Makar upplevde sorg över att partners personlighet förändrats, men upplevde att de fortfarande kände det meningsfullt att vårda den demente eftersom de levde ett helt liv tillsammans (O'Donnell, 2000).

"I try to talk about mutual childhood memories but can't make contact"

"She doesn't recognize me when I come".

"She uses a 'language' which I don't understand." (Almberg, Grafström & Winblad, 1996 s.688)

"Who is this person? What has happened.. I am a different person. Not Erik having died, but the Erik I knew has died. You know I have a husband upstairs who is very dear to me, and whom I love very much, now again. There was a long time when I didn't like him at all. Um, but I enjoy caring for him and going on with my life ...twenty years we were together. We were each other's best friend. (O'Donnell, 2000, s.54)

Svårigheten att möta nya behov beskrevs av närstående de beskrev även upplevelsen att själva uppleva sig förvirrade i den nya situationen. Studier visade att både person med demens men även anhöriga upplevde sig som främlingar i sin egen värld. De upplevde att de inte längre hade någon självklar existens (O'Donnell, 2000; Svanström & Dahlberg, 2004). Det framkom även att självkänslan hos anhörigvårdaren påverkades. De upplevde oro och ängslan inte bara över den dementes tillstånd och försämring, utan även oro över att vården som de gav inte var tillräcklig (Almberg, Grafström & Winblad, 1996; Sanders, 2005). De tvivlade även på sin egen förmåga att uppfatta den dementes behov och önsknings. Många anhöriga upplevde osäkerhet gällande vad den demente kunde uppfatta och förstå och även vilka krav som kunde ställas, vad den demente klarade av. Förlusten av de naturliga rollerna i förhållandet upplevdes påfrestande (Svanström & Dahlberg, 2004). Många närstående beskrev sitt förhållande till den demente som att de vårdar ett barn (Almberg, Grafström & Winblad, 1997; O'Donnell, 2000). Känslan att bli en legal förmyndare för sin partner upplevdes som ansträngande (Sanders, 2005). De anhöriga hade ansvaret över planering och beslut och ansvarade även att arbetsuppgifterna utfördes (Jansson, Nordberg & Grafström, 2001). Ansvaret att hitta lösningar på de problem som uppstod låg på den anhöriga (O'Donnell, 2000; Svanström & Dahlberg, 2004).

”There comes a point where you can’t do this and can’t do that. Right now I am frustrated with the problem of my wife travelling uptown and downtown. And I’m playing God in that I have. I call her friends, unknowns to her, and tell them the situation.

“Come to the house. Let’s have lunch. I’m afraid Marie might get lost” Therefore as I said before, I play God to a certain extent. It’s enormous power” (O’Donnell, 2000, s.57)

Döttrar upplevde en förlust av stöd när förälder drabbas av demens. De upplevde en förlust av sin barndom, eftersom de inte kunde tala om sina barndomsminnen med den demente. Det var också känslösamt att se hur föräldrarnas livsstil och roller förändrades med sjukdomen (McCarty, 1996).

”My mother and I were close and I miss being able to call her for some advice or even to ask her how I cook something. She was wonderful and always watching over everyone” (McCarty, 1996, s.800)

Förlust av kontroll och framtidshopp

Den här kategorin beskriver de delar av innehållet i artiklarna som handlar om anhörigas upplevelser av förlust av kontroll och svårigheter att upprätthålla ett framtidshopp.

Förlust av kontroll beskrevs av närstående som känslor av oro, förtvivlan, ilska, irritation, förvirring och osjälvständighet när de inte längre kunde förstå sin livssituation och inte hade möjlighet, på grund av sjukdom, att på något sätt kontrollera framtiden (Svanström & Dahlberg, 2004). Att förlora en dröm om en gyllne framtid talade flera makar om. Alla planer och drömmar som paret gjort upp tillsammans var inte längre tillgängliga (Butcher, Holkup & Buckwalter, 2001). Framtiden var skrämmande eftersom sjukdomens progress är svår att förutse och detta kan leda till att anhöriga har svårt att överblicka framtiden (Butcher, Holkup & Buckwalter, 2001; O’Donnell, 2000)

Frisk maka/make upplevde oro att förlora kontrollen, tillvaron blev obestämbar och paret levde i nuet. ”Att ta dagen som den kommer” var för många ett försöka upprätthålla kontroll (Svanström & Dahlberg, 2004; Sanders, 2005)

” I feel like we are kind of going down this path. It is not even a path; it is like a

roller coaster ride. All of sudden you take this huge drop. It even out for a while and you think ok, we are doing all right. Then it takes another dip. You never know when its going to happen, when you are going to take the next big slide.
(Butcher, Holkup & Buckwalter, 2001, s.48)

Närstående upplevde svårigheter att förstå tillvaron och att hantera sina egna känslor såsom ilska, irritation och dåligt självförtroende. Detta var mest uppenbart i tidigt stadium av sjukdomen (Samuelsson et al., 2000). Anhöriga sökte kunskap om sjukdomen för att på detta sätt försöka kontrollera sin vardag. Kunskapen utgjorde ett stöd i deras nya roll som vårdare (Butcher, Holkup & Buckwalter, 2001). Allt efter sjukdomen fortskred utvecklade de anhöriga kunskaper och strategier för att hantera vardagen (Jansson, Nordberg & Grafström, 2001).

Oro och förlust av frihet

I denna kategori beskrivs de anhörigas förlust av sin personliga sfär samt deras oro över sin egen hälsa och hur det drabbar den demente. Dessutom fanns en oro över den dementes hälsa och säkerhet (Jansson, Nordberg & Grafström, 2001; McCarty, 1995; O'Donnell, 2000; Wuest, Ericson & Stern, 1994).

De närstående som vårdar dement anhörig upplevde en tillvaro där de var bundna till hemmet och den demente (Svanström & Dahlberg, 2004; Wuest, Ericson & Stern, 1994). De närstående var medvetna om vikten av att ha egen tid men oron för den anhöriga med demens resulterade i att de helt inrättade sina liv efter den sjuke partnern (Wuest, Ericson & Stern, 1994). Den friske anhörige förlorade sin personliga sfär eftersom den demente hade behov av ständig tillsyn och dessutom reagerade med oro när han/hon lämnades ensam (Samuelsson et al., 2000; Svanström & Dahlberg, 2004). Dagarna var inrutade med rutiner för att få en fungerande vardag, detta upplevdes ansträngande av anhöriga (Butcher, Holkup & Buckwalter, 2001; Sanders, 2005). Att vårda en dement person blev ett hårt arbete dygnet runt, och den friska partnern upplevde att han/hon aldrig kunde skapa tid för sig själv (O'Donnell 2000; Butcher, Holkup & Buckwalter, 2001). En stor del av de anhörigas dag gick åt till att ständigt påminna den demente om vad han/hon skall göra (Jansson, Nordberg & Grafström, 2001). De närstående hade en vardag, fysisk tung och fylld av ansvar över den demente partnern (Wuest, Ericson & Stern 1994). Den demente förlorar kontrollen över sig själv som person genom minnesstörningar, detta ledde till att den demente konfronterade make/maka med ständiga frågor men var oförmögen att komma ihåg svaren (Svanström & Dahlberg, 2004).

”It is hard, working seven days a week, twenty-four hours around the clock for three or four months without time off. Just kind of stressed out. So it’s the constant caregiving. You do not ever forget about it. You may be doing something else to try to enjoy yourself, but it is always in the back of your mind and you realize, as soon as I am done with this, I have to be concerned about my mother eating, is she locked out of the house... and number of things. So it is always there” (Butcher, Holkup& Buckwalter, 2001, s.45)

Anhöriga upplevde oro, ängslan och kände sig otillräckliga när de vårdade sin nära anhörig (Mc Carty, 1995; Samuelsson et al., 2000). Anhöriga upplevde att sömnlöshet och känslan av att vara uttröttad var några faktorer som påverkade deras upplevelse av sin situation. Anhöriga hade en ständig oro hur den demente skulle få vård om inte de själva kunde utföra den (Sanders, 2005). Makar upplevde oro över att själva bli sjuka, de oroade sig över hur den demente skulle klara en sådan förändring (O’Donnell, 2000).

”In case of an illness and having an overnight stay in the hospital...at this time. I have not one person to stay with my wife and take care of her needs if I get sick” (Sanders, 2005, s.64)

”Then you got to worry about yourself not getting sick too. That’s another problem. If I get sick then we’re really in big trouble. With all the nerves and anxiety I get, It’s a lot” (O’Donnell, 2000, s.61)

De närståendes hälsa påverkades av deras livssituation. Vårdande makar var sårbara för hälsoproblem på grund av alla de krav som ställdes på dem som vårdare samt att den psykiska stress som vårdandet innebar (O’Donnell, 2000). Många anhörigvårdare utvecklade högt blodtryck och magsår som följd av sin pressade livssituation (Wuest, Ericson & Stern, 1994).

“...but I have thrown out my back several times, um, I have twisted my knees, I twisted my foot, I twisted my arm. Simply because of the movements... I have a prolapsed uterus and bladder that can’t be repaired because I’m still lifting him” (O’Donnell, 2000, s.61)

Närstående oroade sig över den dementes hälsa och säkerhet. Vårdaren försökte att tillrätta-lägga miljön för den demente och strävade efter ett så normalt liv som möjligt för att upprätt-

hålla god livskvalité (Jansson, Nordberg & Grafström, 2001). Anhöriga till dementa hade även oro över att själva drabbas av demens (Mc Carty, 1995; Samuelsson et al., 2000).

Samhörighet och kärlek

I denna kategori presenteras upplevelsen av kärlek och samhörighet i relationen till den demente.

Tillgivenhet till den demente kunde ge en känsla av trygghet i rollen som vårdare. Sårbarheten hos den demente gav mål och mening till förhållandet. Det kunde vara det enda som fanns kvar. Att inte fullfölja uppgiften att vårda var att lämna endast sorg kvar (O'Donnell, 2000). Makar upplevde att bandet mellan dem stärktes trots att de levde i en ansträngande livssituation (Butcher, Holkup & Buckwalter, 2001). Makar reflekterade över att de upplevde att de fullföljde äktenskapets löften genom att vårda och att deras partner skulle ha gjort samma sak för dem (Wuest, Ericson & Stern, 1994).

”It gives us a bond that would not be there otherwise” (Butcher, Holkup & Buckwalter, 2001, s.49)

“I just feel that this is the least I can do for him, because we do care for each other”
(Butcher, Holkup & Buckwalter, 2001, s.49)

Döttrar upplevde också att de antog en vårdarroll som de lovat föräldern. De upplevde att de kände sig ensamma särskilt om de inte hade fler syskon att dela ansvaret med (Mc Carty, 1995). Närstående upplevde att de genom att vårda en dement person utvecklade nya dimensioner i livet och i sin personlighet som de tidigare inte varit medvetna om (Sanders, 2005). Anhöriga uttryckte känslan av att vara tacksam för möjligheten att vårda eftersom det gett dem tillfälle att reflektera över vem de är och vart de är på väg i livet. Många upplevde att de växt som människor (Sanders, 2005). Anhöriga som vårdar utvecklade förmågan att sätta sig in i den dementes känslor och hur de mår, de hade förmågan att skydda personen med demens integritet och skapade en kärleksfull atmosfär (Jansson, Nordberg & Grafström, 2001).

”I never believed that I would be able to do all the things I had to do for mom. I now look at the world differently. Life is short and no promises are made. As I bathed her for the first time, I realized that I was taking care of a body that is missing the soul that

used to be there. I realized that even though I did not believe that I could do this. I was doing it and doing it well. I knew mom would be proud.” (Sanders, 2005, s.69)

Anhöriga kunde uppleva ett moraliskt krav att vårda sin partner. Att distansera sig underlätta de för vårdaren genom att de påminde sig om partnerns egenskaper som frisk och att se förändringen som en konsekvens av sjukdomen (Wuest, Ericson & Stern, 1994).

”You have to remember that’s not John That’s his illness because he would never have done that Never!” (Wuest, Ericson & Stern, 1994, s.439)

Diskussion

Syftet med studien var att beskriva närståendes upplevelse av hur relationen förändras när anhörig drabbas av demens. Resultatet av analysarbetet visade att många upplevde förluster i olika dimensioner. Jag har valt att jämföra resultatet med anhörigas upplevelse när närstående drabbas av traumatisk hjärnskada. Liknande problematik finns inom denna grupp. Hjärnska- dor orsakar kognitiva, psykiska och emotionella förändringar som begränsar den drabbade både i vardagen, familjelivet och i den sociala gemenskapen (Martin, Viguiet, Deloche & Dellatolas, 2001). Jämfört med demens drabbar traumatisk hjärnskada oftare yngre personer (Sinnankaruppan & Williams, 2000). Frekvensen för skallskador har en topp i 15-25 års ålder. Män har högre prevalens. Många hjärnskadade har familjer med barn som även dem drabbas av den förändrade livssituationen (Höök, 2001 s.351).

Förlusten av en nära och kär persons personlighet skapade känslor av främlingsskap och frustration. Anhörigvårdare talar ibland om den demente som en död person fast kroppen fortfarande finns kvar, trots detta upplevde de att de älskar sin make/maka och var medvetna om att det är sjukdomen och inte personen som förorsakar det ändrade beteendet (Baikie, 2002). Lik- som närstående till dementa upplever närstående till personer med traumatisk hjärnskada att de förlorar den person de levt med större delen av livet. Det framkommer även bland dessa anhöriga att de känner sig främmande inför sin partner. Makar upplevde att de lever tillsam- mans med en helt förändrad person som är mer eller mindre beroende av dem (Santos, Castro- Caldas & Sousa, 1998). Det upplevs påfrestande för närstående att bevittna en persons intel- lektuella förändring, som de tidigare haft ett nära och känslofullt förhållande till (Monahan &

Hooker, 1995). Förlusten att kommunicera med varandra påverkar relationen, för att kompensera denna förlust utvecklade anhörigvårdare ett unikt språk som bara de närstående behärskar, detta språk förändrades och utvecklades under hela sjukdomsförloppet (de la Cuesta, 2005). Anhöriga till hjärnskadade upplever förändringar i personlighet, koncentrations och minnessvårigheter, även psykisk irritabilitet och nedsatt förmåga till initiativtagande. Dessa anhöriga upplever svårigheter att hantera minnesförlusterna och även de språkliga problemen som förekommer (Höök, 2001, s.353-356). Även aggressivt beteende och bristande impuls-kontroll hos den hjärnskadade upplevdes som stort problem och påverkade förhållandet negativt (Santos, Castro-Caldas & Sousa, 1998).

När närstående får diagnosen demens förändras relationen väsentligt, många anhöriga upplever att de förlorar kontrollen över tillvaron och förlust att kunna påverka framtiden. De upplever förlust både av personen de älskar men även förlust av socialt liv, deras egen fysiska och känslomässiga hälsa, ekonomisk förlust och relationerna till släkt och vänner förändras.

Hjärnskador påverkar liksom demens relationen till närstående. Anhöriga upplevde frustration över den krävande vården och upplevde sig otillräckliga (Man, 2002). Den känslomässiga påfrestningen att vårda en person med hjärnskada påverkar familjeförhållandet, även känslor av oro och depression präglade förhållandet (Ponsford, Oliver, Ponsford & Nelms, 2002). De närstående upplevde också en känsla av hopplöshet inför framtiden (Martin et al., 2001).

De närstående som vårdar sina anhöriga i hemmet upplever en förlust av frihet. Att vårda en dement blir ett hårt arbete dygnet runt. Allteftersom den funktionella förmågan försämras tar anhörig över ansvaret att få en fungerande vardag (Brännström et al., 1999). Monahan och Hooker (1995) visade att förlust av intimitet i förhållandet och ansträngningen att vårda en dement kan utsätta anhörigvårdare för stora påfrestningar. Studien påtalar vikten av möjlighet till stöd från samhället för att underlätta för de närstående. Stödgrupper för anhöriga finns och är en stor tillgång. Brännström et al. (2000) visar att samhällsstöd i form av anhörigrupper ger vårdarna möjlighet att utveckla strategier för att hantera sin situation. Dessa grupper ger, förutom information om demenssjukdomen, även praktiska råd och tips som kan användas i den dagliga samvaron med en dement. Dessa grupper upplevs som en livlina för att klara sin uppgift. Anhöriga som deltagit i dessa grupper upplevde att deras psykiska förmåga och emotionella välmående förbättrats (Brännström et al., 2000).

Nära anhöriga till hjärnskadade personer har också behov av stöd. Närstående upplevde en besvikelse över att inte få tillräckligt med stöd från samhället, några sökte sig till kyrkan eller bara accepterade att de inte hade energi till att söka vidare. Anhöriga uttryckte bitterhet över att ha offrat många år med att ta hand om den skadade personen, möjlighet till stöd hade hjälpt de att se klarare på sin situation och underlättat vardagen (Jumisko, 2005). Almborg, Grafström och Winblad (1996) visade att de närstående till dementa som söker hjälp från släkt, vänner eller stödgrupper upplever i mindre utsträckning situationen som en börda. De betonar också vikten av att de närstående bör ha tillgång till emotionellt stöd för att hantera sitt förhållande till dement person.

I litteraturstudien framkom också positiva aspekter på vårdandet. Många upplevde det meningsfullt och upplevde att de fullföljde de äktenskapliga löftena. Att vårda en make/maka med demens är en kombination av kärlek och ett långt äktenskap. Vårdaren ansåg att om de varit i partners situation skulle de bli omhändertagna på samma sätt av partnern (Cahill, 2000). Makar som levt tillsammans länge har en stark känsla för solidaritet med sin partner, för att upprätthålla denna vårdar de sin kära oavsett om det innebär både fysiska och psykiska uppoffringar (LoboPrabhu, Molinari, Arlinghaus, Barr & Lomax, 2005).

Även närstående till personer med hjärnskada upplever positiva aspekter på vårdandet. Jumisko (2005) beskriver att närstående till hjärnskadade var stolta över sig själva och den skadade för att de lyckats hantera den nya situationen. De upplevde att de lärt sig mycket om livet och att de uppskattade sin familj mer än tidigare. De tyckte också att de hade blivit mer självständiga och starkare.

Förhållanden som präglas av närhet och par som varit tillsammans under längre tid hade bättre förutsättningar att undvika separation. Personer i förhållanden som varat längre än 15 år såg inte separation som någon lösning (Webster, Daisley & King, 1999). Wood & Yurdakul (1997) presenterade en studie gjort på 131 traumatiskt hjärnskadade att 49 % av dessa separerade från sin partner under en period av 5-8 år efter skadetillfället. Gemensamt för närstående till dessa två patientgrupper är att det krävs stöd och engagemang från samhället och hälso- och sjukvården. Dessa familjer behöver information, utbildning och kontinuerligt stöd för att kunna hantera den nya situationen (Webster, Daisley & King, 1999; Man, 2002).

Makar där en partner har demensdiagnos har levt ett långt liv tillsammans och har en kort tid kvar där anhängvårdaren försöker att göra livet så kärleksfullt som möjligt. När det gäller hjärnskadade personer har man oftare ett kortare förhållande tillsammans bakom sig och har en längre tid kvar framför sig som anhängvårdare, detta kan göra det svårt att uppbringa energi att orka göra livet så kärleksfullt som möjligt för den drabbade partnern. Hur kan samhället hjälpa till att stötta anhängvårdare så att de kan uppbringa energi för att kunna fortsätta älska sin partner i nöd och lust. Det vore intressant att fortsätta söka kunskap inom detta område.

Jag har valt att jämföra resultatet i litteraturstudien med närstående till traumatisk hjärnskada i första hand. Liknande problematik finns även i andra sjukdomstillstånd. Närstående till psykiskt sjuka upplevde även dem tillvaron som ansträngande med frustration över att vårda psykisk sjuk anhörig. Dessa anhöriga upplevde att deras egen hälsa påverkats negativt (Michael, McDonell, Robert, Short, Christopher, Berry & Dennis. 2003). Anhöriga till personer med schizofreni upplevde sig övergivna av både sitt sociala nätverk och samhället. De upplevde att de inte får tillräckligt med stöd i sin roll som vårdare (Dixon, Lucksted, Stewart, Burland, Brown, Postrado, McGuire & Hoffman, 2004). Närstående till personer med MS kände oro både över partnern och även över förhållandet och hur det påverkas. De oroar sig även inför framtiden och för sin egen hälsa. Även dessa närstående kände sig övergivna av samhällets stöd (Cheung & Hocking, 2002).

Kvalitativ forskning används när forskare avser att beskriva människors upplevelser och erfarenheter. Metoden belyser hur människor upplever sin verklighet och uppnår meningsfullhet (Holloway & Wheeler, 2002, s.3). Arbetet med denna litteraturstudie med kvalitativ innehållsanalys har gjorts i flera steg. Att analysera textenheter på ett fullständigt objektivt sätt kräver lång erfarenhet och tid att lära sig. Artiklarna i analysen är skrivna på engelska och detta innebär viss svårighet i översättningen. Engelskan är ett mer nyanserat språk och det har ibland varit svårt att hitta rätt svenskt ord i översättningen. Enligt Graneheim & Lundman (2004) kan en text kan också ha flera meningar och detta kan innebära en viss grad av tolkning. Detta måste man vara medveten om i arbetet. Graneheim & Lundman (2004) beskriver också att medvetenhet om att förförståelsen kan påverka diskussionen av resultatet. Förförståelsen beror på vilken erfarenhet och bakgrund vi har. Mina kunskaper och erfarenheter för människor som drabbas av demens kan både hjälpa men också vara ett hinder att se och förstå problematiken, egna värderingar kan utgöra en risk för feltolkning. Arbetet har dock präglats

av en strävan att inte låta egna upplevelser påverka arbetet. Enligt Halloway & Wheeler (2002) görs bedömningen av trovärdigheten möjligt genom att läsaren kan följa analysprocessen och finna beskrivningar som ligger till grund för de slutsatser som författaren gör. Läsaren skall kunna värdera de slutsatser som författaren tagit.

En av begränsningarna i denna studie är att författaren varit ensam och därför haft liten möjlighet att diskutera med andra personer under analysarbetet, detta kan påverka analysarbetet negativt. Diskussioner har dock förekommit på seminarium där andra författare i kursen deltagit. Att arbeta med innehållsanalys tillsammans med andra ger tillfälle till diskussion och hade underlättat analysarbetet med textenheterna. Även kvalitetsgranskningen av artiklarna hade fått större tyngd om den utförts av två granskare enligt Willman & Stoltz (2004, s.79). Även författarens ovana att kvalitetsgranska kan medföra brister i bedömningen.

Slutsats

Resultatet av denna litteraturstudie kan vara till stor hjälp i det praktiska arbetet som sjuksköterska. De viktigaste slutsatserna är att vårdpersonal skall vara medveten och lyhörd för de anhörigas upplevelser och känslor och att förstå betydelsen av stöd till anhängvårdare att klara sin förändrade relation med sin make/maka. Viktiga komponenter i det stödet är att uppmuntra anhängvårdaren att se till sina egna behov och ta emot insatser från samhället för att underlätta deras vardag.

Referenser

* Ingår i innehållsanalysen

*Almberg, B., Grafström, M., & Winblad, B. (1996). Major strain and coping strategies as reported by family members who care for aged demented relatives. *Journal of Advanced Nursing*, 26, 683-691.

Baikie, E. (2002). The impact of dementia on marital relationships. *Sexual and Relationship Therapy*, 19, (3), 290-299.

Brännström, B., Tibblin, Å., & Löwenborg, C. (2000). Counselling groups for spouses of elderly demented patients: A qualitative evaluation study. *International Journal of Nursing Practice*, 6, 183-191.

Burnard, P. (1991) A metod of analysing interview transcripts in qualitative research. *Nurse Education Today*, 11, 461-466.

*Butcher, H.K., Holkup, P.A., & Buckwalter, K.C. (2000). Exasperations as blessings: Meaning-making and the caregiving experience. *Journal of Aging and Identity*, 7, (2), 113-132.

Cahill, S., (2000). Elderly husbands caring at home for wives diagnosed with alzheimer's disease: Are male caregivers really different? *Australian Journal of Social Issues*, 35, (1), 53-72.

Cedervall, Y., & Åberg, A.C. (2005). Upplevelser av rörelseförmågor och rörelsevanor vid Alzheimers sjukdom. *Nordisk Fysioterapi*, 9, 25-39.

Cheung, J., & Hocking, P. (2002). Caring as worrying: the experience of spousal carers. *Journal of Advanced Nursing*, 47, (5), 475-482.

Cullberg, J. (1996). *Dynamisk psykiatri*. 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), 881-896.

Dixon, L., Lucksted, A., Stewart, B., Burland, J., Brown, CH., Postrado, L., McGuire, C., & Hoffman, M. (2004). Outcomes of the peer-taught 12 week family-to-family education program for severe mental illness. *Acta Psychiatr Scand*, 109, 207-215.

Downe- Wamboldt, B. (1992). Content analysis: Method, applications and issues. *Health Care for Women International*, 13, 313-321.

Graneheim, U.H., & Lundman, B. (2004). Quality content analysis in nursing research: Concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, (2), 105-112.

Hall, M.R.P., MacLennan, W. J., & Lye M.D.W. (1997). *Geriatrisk medicin i klinisk praxis*. Lund: Studentlitteratur.

Halloway, I., & Wheeler, S. (2002). *Qualitative Research in Nursing*. Oxford: Blackwell Sciences.

Heap, K. (1995). *Samtal med äldre*. Stockholm: Liber Utbildning.

Höök, O. (2001). *Rehabiliteringsmedicin*. Stockholm: Liber

*Jansson, W., Nordberg, G., & Grafström, M. (2000). Patterns of elderly spousal caregiving in dementia care: an observational study. *Journal of Advanced Nursing*, 34, (6), 804-812.

Jumisko, E. (2005). *Being forced to live a different everyday life. The experiences of people with traumatic brain injury and those of their close relatives* (2005:52). Luleå: University of Technology, Department of Health Sciences, Division of Nursing.

LoboPrabu, S., Molinari, V., Arlinghaus, K., Barr, E. & Lomax, J. (2005). Spouses of patients with dementia: How do they stay together "till death do us part"? *Journal of Gerontological*

Social Work, 44, 161-174.

Man, D.W.D. (2002). Family caregivers reactions and coping for persons with brain injury. *Brain injury*, 16, (12), 1025-1037.

Marcusson, J., Blennow, K., Skoog, I. & Wallin, A. (1995). *Demenssjukdomar*. Stockholm: Liber Utbildning.

Martin, C., Viguier, D., Deloche, G., & Dellatolas, G. (2001). Subjective experience after traumatic brain injury. *Brain injury*, 15, (11), 947-959.

* Mc Carty, E.F. (1995). Caring for a parent with Alzheimer's disease: process of daughter caregiver stress. *Journal of Advanced Nursing*, 23,(4), 792-803.

Melin, E., Olsen R.B., (1999). *Handbok i demens*. Stockholm: Erlanders Gotab AB.

Michael, G., McDonell, M.S., Robert, A., Short, D., Christopher, M., Berry, B.A., & Dennis, G. (2003) Burden in schizophrenia caregivers: Impact of family psychoeducation and awareness of patient suicidality. *Family Process*, 42, (1), 91-103.

Monahan, D., & Hooker, K. (1995). Health of spouse caregivers of dementia patients: The role of personality and social support: *Social Work*, 40, (3), 305-314.

*O'Donnell, M.E. (2000) The long grey tunnel: The day-to-day experience of spouse caregivers of people with Alzheimer's disease. *Scholarly Inquiry for Nursing Practise: An international Journal*, 14, (1), 47-68.

Polit, D.F., & Beck, T.C. (2004) *Nursing research. Principles and methods*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Ponsford, J., Oliver, J., Ponsford, M., & Nelms, R. (2002). Long-term adjustment of families following traumatic brain injury where comprehensive rehabilitation has been provided. *Brain injury*, 17, (6), 453-468.

* Samuelsson, A.M., Annerstedt, L., Elmstål, S., Samuelsson, S-M., & Grafström, M. (2000) Burden of responsibility experienced by family caregiver of elderly dementia sufferers: Analyses of strain, feelings and coping strategies. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 15,(1), 25-33.

* Sanders, S. (2005). Is the glass half empty or half full? Reflections on strain and gain in caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Social Work in Health Care*, 40, (3), 57-73.

Santos, M.E., Castro-Caldas, A., & Sousa, L. (1998). Spontaneous complaints of long-term traumatic brain injured subjects and their close relatives. *Brain injury*, 12, 759-767.

Sinnakaruppan, I., & Williams, D.M. (2001). Family carers and the adult head-injured: a critical review of carers needs. *Brain injury*, 15, (8), 653-672.

Socialstyrelsen, Lägesrapport (2002). Vård och omsorg om äldre. Stockholm: Socialstyrelsen.

* Svanström, R., & Dahlberg, K. (2004). Living with dementia yields a heteronomous and lost existence. *Western Journal of Nursing Research*, 26, (6), 671-687.

Webster, G., Dailsley, A., & King, N. (1999). Relationship and family breakdown following acquired brain injury: the role of the rehabilitation team. *Brain injury*, 13, (8), 593-603.

Willman, A., Stoltz, P. (2002) *Evidensbaserad omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur

Wood, R.L., & Yurdakul, L.K. (1997). Change in relationship status following traumatic brain injury. *Brain injury*, 11,(7), 491-501.

*Wuest, J., Ericson, P.K., & Stern, P.N. (1993). Becoming strangers: the changing family caregiving relationship in Alzheimer's disease. *Journal of Advanced Nursing*, 20, 437-443.

