

Anhörigvårdarens situation

**En intervjustudie om hur anhörigvårdare till en demenssjuk make/maka
upplever sin livssituation**

Giving care to a relative

- the work process and its existing support structures

**Maria Nilsson
Robert Svensson
Sociala omsorgsprogrammet
Institutionen för hälsvetenskaper**

**Datum för examination: 050610
Handledare: Agneta Folkesson
Examinator: Lars Harrysson**

Abstract

The purpose with this study was to examine how persons giving care to their spouses with dementia experience their life situation. As information source we used a qualitative study which included halfstructured interview questions. The study took place in three municipalities in the south of Sweden. Three females and two males took part in the study and everyone had experiences of giving care to their spouses with dementia. We used a coping theory and an exchange theory. The study's main discovery was that caregiving relatives experience the support from voluntary organizations more important and valuable than support from the municipality. In addition, the study showed that male caregivers had a more positive view of their situation than females.

Keywords: Caregiver, Relative, Close, Spouses, Dementia, Alzheimer, Support

Innehållsförteckning

| | |
|---|----|
| 1. Inledning | 2 |
| 1.1 Problematisering..... | 2 |
| 2. Syfte och frågeställningar | 3 |
| 3. Bakgrund | 3 |
| 3.1 Historik..... | 3 |
| 3.2 Demens..... | 4 |
| 3.2.1 Demens i historiskt perspektiv..... | 4 |
| 3.2.2 Vanliga demenssjukdomar | 5 |
| 3.2.3 Konsekvenser för den sjuke och anhörigvårdaren | 5 |
| 3.3 Anhörigvård | 6 |
| 3.3.1 Att bli anhörigvårdare..... | 6 |
| 3.3.2 Anhörigvårdarens upplevelser av sin livssituation | 7 |
| 3.3.3 Nätverket | 8 |
| 3.3.4 Relationen mellan föräldrar och barn | 8 |
| 3.4 Stöd och hjälp till anhörigvårdare | 9 |
| 3.4.1 Stöd och avlösning | 9 |
| 3.4.2 Anhörig 300..... | 9 |
| 3.4.3 Kommunens former av stöd och avlösning | 10 |
| 3.5 Frivilliga organisationer | 12 |
| 3.5.1 Demensförbundet | 12 |
| 3.5.2 Alzheimerföreningen | 13 |
| 3.6 Ekonomisk ersättning | 13 |
| 3.6.1 Anhörigvårdarnas ekonomiska stöd och anställning | 13 |
| 3.7 Tidigare forskning | 14 |
| 4. Teoretiska utgångspunkter | 16 |
| 4.1 Teorier i allmänhet | 17 |
| 4.2 Coping | 17 |
| 4.3 Utbytesteorin | 18 |
| 5. Metod | 19 |
| 5.1 Litteratursökning | 19 |
| 5.2 Metodval..... | 19 |
| 5.3 Datainsamlingsmetod | 20 |
| 5.4 Urval och genomförande | 21 |
| 5.5 Analys..... | 22 |
| 5.6 Etiska överväganden | 22 |
| 6. Metoddiskussion | 23 |
| 7. Resultatredovisning | 26 |
| 7.1 Tiden som anhörigvårdare..... | 26 |
| 7.2 Tankar kring ordet anhörigvårdare..... | 26 |
| 7.3 Valet | 27 |
| 7.4 Vardagen | 28 |
| 7.5 Släkt och vänner | 29 |

| | | |
|-----------|---------------------------------------|-----------|
| 7.6 | Att leva tillsammans | 30 |
| 7.7 | Stödets betydelse | 30 |
| 7.8 | Konsekvenser av bristande stöd | 32 |
| 7.9 | Positiva aspekter på anhörigvård..... | 32 |
| 7.10 | Fria tankar | 33 |
| 8. | Diskussion och slutsats..... | 33 |
| | Litteraturförteckning..... | 39 |

Bilaga 1: Intervjuguide

Bilaga 2: Samtyckesblankett

Bilaga 3: Beskrivning av arbetsfördelning

Förord

Vi skulle med följande ord vilja tacka alla de personer som gjort det möjligt för oss att genomföra denna studie. Först skulle vi vilja tacka alla intervjudeltagare för Er medverkan då Ni givit oss många värdefulla tankar. Vi vill också rikta ett stort tack till vår handledare Agneta Folkesson för givande och värdefulla synpunkter kring vår studie. Slutligen vill vi även tacka våra respektive familjer som under denna tid funnits vid vår sida.

Kristianstad juni 2005

Maria och Robert

1. Inledning

Under praktiken får vi som studenter på sociala omsorgsprogrammet vid Högskolan Kristianstad pröva på vårt kommande arbete inom social omsorg. När vi ger oss ut på verklighetens arena innebär det att vi får ta del av många och händelserika intryck. Vissa intryck är kanske mer förutsägbara medan andra faller inom ramen för upplevelser där vi som både medmänniska och yrkesverksam inte alltid har en beredskap. Utifrån ovanstående beskrivning har vi som skriver detta arbete börjat fundera kring hur livssituationen ter sig för en anhörigvårdare som lever tillsammans med en närstående med demenssjukdom. Främsta orsaken är nog att vi båda två under praktiken kom i kontakt med människor som hade hamnat i denna situation. Ofta medverkade vi under praktiken till att förmedla insatser i form av stöd och hjälp till denna grupp människor. Trots vår medverkan fick vi aldrig svar på frågan om dessa insatser hade någon betydelse för anhörigvårdarens livssituation. Dessutom blir ämnet aktuellt då vi under praktiken även märkte av att det i många kommuner satsas på en utbyggnad av hemtjänst i syfte att efterleva och följa kvarboendepincipen.

Målen i nationell handlingsplan för äldrepolitiken framhåller bland annat att *”äldre skall så långt möjligt ges möjlighet att bo kvar hemma i sin ursprungliga bostad så länge som de själva önskar”* (Regeringens proposition, 1997 / 98:113, s 6-7).

1.1 Problematisering

Anhörigomsorg handlar ofta om att det är en person som får bära upp hela ansvaret. Detta ansvar består till stor del av ett omsorgsarbete som utträttas av en make eller maka vilken själv kan vara gammal och sjuk. Att vårda sin anhörige kan medföra en fysisk påfrestning, men situationen kan också förorsaka psykiska belastningar för anhörigvårdaren. En faktor som påverkar vårdandet kan vara relationen mellan vårdgivaren och hjälpmottagaren vilket kan utveckla känslomässigt laddade situationer. För en make/maka kan relationen resultera i en upplevd förpliktelse av att vårda och ställa upp ”i nöd och lust”. Anhörigvårdarens situation kan även innebära sociala svårigheter i form av bundenhet och isolering, där bundenhetsproblematiken kan innefatta flera olika anledningar. I bland kan det handla om rent vårdmässiga skäl då den sjuke inte kan lämnas utan är i behov av ständig hjälp eller tillsyn. Andra tillfällen kan gestalta sig som en upplevelsemässig fråga då anhörigvårdaren själv blir orolig över att lämna den sjuke personen ensam. Detta vårdansvar kan därför medföra att anhörigvårdaren upplever en bundenhet (Sand M, 2002 & Äldreuppdraget, 1998:1).

2. Syfte och frågeställningar

Syftet med studien var att undersöka hur anhängvårdare till en demenssjuk make/maka upplever sin livssituation.

För att få fram studiens syfte har nedanstående frågor ställts:

- Hur gestaltar sig vardagen för anhängvårdaren?
- Vilken betydelse har stöd och hjälp för anhängvårdarens livssituation?

3. Bakgrund

För att vägleda läsaren in i vår forskningsstudie har vi under denna rubrik valt att ta upp olika begrepp och områden som vi anser är relevanta för vår undersökning. Bakgrunden avslutas med en sammanfattning av tidigare forskning kring vårt ämne.

3.1 Historik

De nordiska lagarna lagfäste de sociala kontakterna för den äldre redan under medeltiden.

Ansvaret föll då på barnen som här sågs som arvsberättigade. Hade den äldre inga barn eller om barnen inte kunde ta sitt ansvar innebar detta att en släkting genom ett skrivet kontrakt fick ta hand om den äldre tills döden inträffade, för att därefter få arva den omhändertagne släktingens egendom. Denna ansvarsrelation omfattade alla familjer och inte enbart de som hade egendom och stark förhandlingsposition (Äldreuppsdraget, 1998:1).

Under 1200-talet hade det utfästs en bestämmelse utifrån landskapslagarna angående vårdandet av de äldre. Ur detta tillkom en lag på 1300-talet, vilken föreskrev barnens ansvar för den äldre. Inom jordbruksamhället var det vanligt att barnen eller någon annan närstående tog hand om den äldre. Detta sätt av vård innebar att den äldre ofta fick bo i en så kallad undantagsstuga eller ett undantagsrum dit de äldre fick flytta när gården överfördes till nästa generation (Thullberg, 1990).

Under 1600 och 1700-talets medeltid förändrades de sociala kontakterna till att det nu skrevs kontraktsbundna avtal mellan generationerna i stället för de undantagskontrakt som tidigare funnits. Detta innebar att den äldre generationen fick en del av gården genom att skaffa ett eget hushåll på gården. Detta innebar också att barnen fick försörja sina föräldrar vilket kunde ses som betungande för den familj som hade många barn, men även konflikter mellan generationerna kunde utbryta särskilt då det sågs som mindre statusfullt för föräldrarna att bli vårdade (Äldreuppsdraget, 1998:1). När de närstående vid denna tidpunkt inte längre orkade ta

hand om sina äldre anhöriga blev dessa tvungna att flytta till antingen fattigvårdsanstalter eller försörjningsinrättningar. Under 1950-talet bildades den första hemtjänsten vilket var en frivillighets bas som startades av Röda korset i Uppsala. Hemtjänstens främsta syfte var att äldre skulle få komma bort från ålderdomshemmens fattigvård. Detta växte snabbt inom den offentliga sektorn där de flesta som hade hjälp under 1970-talets slut fick den från hemtjänsten (Nordström, 2000).

Från 1982 till 1992 hade hjälpen från den offentliga sektorn minskat. Detta gjorde att vårdtagare mellan 65 och 79 år som hade hjälp från hemtjänst, långvård eller ålderdomshem minskade från var tionde till var sjätte person. Under denna tid hade allt fler närstående börjat hjälpa sina anhöriga vilket resulterade i att allt fler äldre började ha mindre hjälp från den offentliga omsorgen och istället vårdades av familjemedlemmar (Szebehely, 1995).

3.2 Demens

3.2.1 Demens i historiskt perspektiv

Enligt nationalencyklopedins benämning är demens ”*En förvärvad omfattande försämring av psykiska funktioner*” (Nationalencyklopedin a).

Ordet demens har under tidens lopp givits olika beskrivningar. Redan före Kristi födelse beskrev filosofer demens som att vara från sina sinnen såsom galen och tokig. Förklaringar av dementas beteende tolkades under medeltiden utifrån ett religiöst perspektiv, vilket innebar att de dementa ansågs vara besatta av demoner. Under 1600-talet införlivades demens i de europeiska facktermerna och hade då två betydelser vilka löd utan sinne och vett. En bit in på 1700-talet förklarades demens som upphörande av omdöme eller fantasi. Den förste som använde ordet demens i en vetenskaplig tidskrift var fransmannen Esquirol som var verksam vid mentalsjukhuset La Salpêtrière i Paris. Esquirol visade på en uppdelning av akut, kronisk och senil demens samt olika blandformer som kunde följas av andra sjukdomar. Utifrån detta blev han också först med att presentera flera olika perspektiv på demens. De beteckningar som idag används kring demens uppkom under 1800-talet och under 1900-talets första hälft (Melin Emilsson, 1998).

Som ett socialt och medicinskt problem är demens en ganska ung företeelse. Från en början bedrevs forskning i liten skala för att under de senaste årtiondena öka markant, och det är troligtvis få inriktningar inom den medicinska vården som har haft en liknande utveckling (a.a.).

3.2.2 Vanliga demenssjukdomar

Demens beskrivs av Almqvist & Jansson (1994) som en nedbrytning av hjärnans verksamhet, då en skada eller sjukdom drabbat hjärnan. Denna nedbrytning sker fortskridande och är varaktig. Bakom begreppet demens döljer sig flera olika sjukdomar. Dock har de en sak gemensamt, nämligen att hjärnans celler skadas för att efterhand förintas. Beroende på hjärnskadans storlek och lokalisation ger olika demenssjukdomar olika sjukdomsbilder (a.a.).

Det finns flera olika orsaker till demens eller demensliknande tillstånd. Beräkningar visar på att fem till sju procent av alla över 65 år insjuknar i någon demensform och för de över 80 år ligger siffran på 20 procent. Ovanstående siffror är ungefär detsamma i västvärldens samtliga länder. Den vanligaste formen av demens är Alzheimers sjukdom vilken innefattar cirka hälften av alla demenssjuka (Melin Emilsson, 1998). Denna form av demens upptäcks oftast i 70 årsåldern men för en del redan vid 40 år (Dammert, 2000). Uppfattningen om att fler kvinnor än män får Alzheimers sjukdom är bara en myt. Alzheimers sjukdom är lika vanligt både hos män så som hos kvinnor, skillnaden är bara att kvinnor uppnår en högre ålder (Olsen- Hellberg & Melin m.fl., 1996). Sjukdomsförloppet som drabbar den Alzheimersjuka beskrivs ibland som en mer eller mindre brant utförsbacke (Almqvist & Jansson 1994).

Den näst vanligaste demenssjukdomen i västvärlden är Vaskulär demens (Armanius Björlin m.fl., 2002). Till skillnad mot Alzheimers sjukdom beskrivs sjukdomsförloppet vid vaskulär demens som olika trappsteg där det existerar perioder då sjukdomstillståndet är oförändrat (Almqvist & Jansson 1994). Både Alzheimers sjukdom och vaskulär demens liknar varandra och utgör tillsammans nästan alla demenssjukdomar (Dammert, 2000).

3.2.3 Konsekvenser för den sjuka och anhörigvårdaren

Demens innefattar en rad olika förvärvade, långvariga samt omfattande försämringar av människans psykiska funktioner som intellekt, emotioner samt personlighet. Detta visar sig främst genom nedsatt minne (Olsen- Hellberg & Melin m.fl., 1996), men också genom sämre tankeförmåga, rumsuppfattning, språk, motivation, känslor och känslokontroll. Många anhöriga menar att denna sjukdom oftast kommer sakta och smygande, vilket gör att det kan vara svårt för den anhörige att förstå vad som sker (Jeppsson Grassman, 2003).

Detta skeende är för många anhöriga mycket svårt då de förstår att något händer med livskamraten men inte riktigt vet vad, medan andra menar att personen med demenssjukdom

byter skepnad genom att ena dagen vara som vanligt medan dagen därpå vara någon helt annan (a.a.).

Andra situationer som kan vara påfrestande för den anhörige är att den som drabbats av demens bland annat kan få problem med sömnen och vanföreställningar. Vid vanföreställningar kan exempelvis den demente tro att denne blivit bestulen eller att maken/makan är en annan person (Armanius Björlin m.fl., 2002).

Det är inte bara för den anhörige som livet förändras utan även för den sjuke, ett exempel är den kroppsliga förändring som den sjuke utsätts för. Att inte längre kunna kliva ur sängen tvätta sig eller kunna få på sig kläder utan att få hjälp. Det kan för den sjuke ses som kränkande av integriteten att exempelvis vara i behov av inkontinens hjälpmedel. Det som tidigare setts som en intim del av sig själv delas nu med någon annan vilket gör att den enskildes intima sfär nu minskar betydligt eller helt enkelt försvinner. Detta kan i sin tur göra att många sjuka har svårt att vänja sig vid sin nya livssituation. Men även för den anhörige kan situationen då ens make/maka blivit sjuk innebära att dessa omständigheter formar ett nytt liv. Många anhöriga menar att från att varit kvinna alternativt man i förhållandet, kan det efter den anhöriges sjukdom bli så att dessa roller går ihop genom att den friske i relationen nu får ta hand om de saker som den sjuke partnern tidigare gjort (Sand M, 2002).

3.3 Anhörigvård

3.3.1 Att bli anhörigvårdare

De människor som idag lever i Sverige med en demenssjukdom uppgår till cirka 150 000 personer, och av dem som drabbas av demens vårdas cirka 70 procent av en anhörig (Edberg, 2002).

Anhörigvårdaren är vanligtvis en äldre person i åldersgruppen 75 till 84 år, oftast gift med hjälpmottagaren. Anhörigvård är lika vanligt på landbygden som den är i tätorten. Arbetet som anhörigvårdare innebär att en anhörig utför ett antal timmars tjänstgöring i hemmet. Oftast är anhörigvårdaren ensam med ansvaret att hjälpa sin make/maka då omvårdnadsinsatser, hushållsgöromål samt passning är de generella uppgifterna i vardagen (Jeppsson Grassman, 2003).

Valet till att bli anhängvårdare kan vara grundat på att många vill ställa upp för sin sjuke make/maka men många anser sig vara förpliktade till att ställa upp. En del anser sig göra det inte bara för sin egen del och deras samvete utan även för andra. Vissa menar att om de inte ställer upp medför detta inte bara dåligt samvete utan även psykiska påfrestningar som i grunden relaterar till känslor av otillräcklighet, skuld och skam (Äldreupdraget, 1998:1).

Edberg (2002) menar att om det har funnits en bra kvalit  i relationen mellan den sjuke och den anhörige s  faller det sig kanske helt naturligt att bli anhängvårdare. Dock blir denna situation inte alltid sj lvklar utan det kan f rekomma att en person tar p  sig rollen som anhängvårdare fast personen ifr ga inte vill.

3.3.2 Anhängvårdarens upplevelser av sin livssituation

D  en person blir anhängvårdare till en n rst ende med demenssjukdom medf r det troligtvis p frestningar som exempelvis fysiska, emotionella, sociala och ekonomiska b rdor. Det kan vara sv rt att peka p  vilken av dessa b rdor som  r mest p frestande. Flera studier p visar dock att emotionella/psykiska p frestningen framst r som det st rsta problemet. Kraven som omgivningen och den anhörige har p  sig sj lv g r i l ngden att det blir olyckligt b de f r anhängv rdaren och den demenssjuke. D  anhängv rdaren inte kan leva upp till dessa f rv ntningar skapar denne en k nsla av skuld, skam, d ligt samvete samt otillr cklighet. I situationer d  anh riga k nner sig stressade visar studier att det som  r en f ljd av stressen kan f rekomma  vergrepp (Edberg, 2002).

Larsson (1999) menar att det  r anh riga som  r basen f r omsorgen, d r m nga anh riga dessutom vittnar om den tunga arbetsb rdan och att gr nsen f r vad de orkar snart  r n dd. Andra konsekvenser av att vara anh rigv rdare menar m nga kan vara den bundenhet och isolering som skapas samt att som v rdare aldrig k nna sig fri, men  ven oro ang ende sv ra situationer och hur dessa ska hanteras. H r finns ocks  tankar som vad h nder med ens sjuke anh rige om jag sj lv skulle bli sjuk (Mauritzon, 1992:3).

Stressituationen som anh riga upplever ser olika ut beroende p  hur f rh llandet ser ut till den demente. En make eller maka vilket oftast  r en medboende  r direkt inblandad i v rden och tillika direkt p verkad av de p frestningar som kan f rekomma. Situationen som anh rigv rdare till en demenssjuk kan ocks  ses som positiv. Anh riga beskriver bland annat att det levnadsf rh llande som de befinner sig i b de kan ses som meningsfullt och positivt.

Förklaringen som ges ifrån anhöriga är att vetskapen om att deras insatser är viktiga och betydelsefulla för den demente skapar denna positiva bild på tillvaron (Sandman & Wimo, 1999).

3.3.3 Nätverket

Socialt nätverk ses som ett förhållande mellan människor såväl ur en kvalitativ som kvantitativ synvinkel. Ett socialt nätverk kan uppfattas både som positivt och negativt beroende på hur den enskilde personen upplever sitt sociala stöd. Dock kan indelningen skilja sig utifrån storlek och grupp, exempelvis då män vanligtvis har en mindre bekantskapskrets än kvinnor. Ett rikt socialt nätverk förhindrar stressfyllda situationer vilket kan undvika olika stressrelaterade sjukdomar. En god gemenskap ses i många fall som ett mänskligt behov.

Att vara involverad i ett socialt nätverk ger den enskilde kunskaper i livet, återkopplingar samt sociala roller (Nationalencyklopedin c).

När arbetet inte längre utgör en större del av vardagen till exempel efter pensioneringen får personerna i det egna hushållet en betydande position för att det ska existera en samvaro med andra människor. En tidsbudgetstudie gjord i början av åttiotalet visar att personer i åldrarna 65-79 år tillbringar fyra femtedelar av dygnet i hemmet. För en del grupper av människor som inte har ett arbete där arbetskamrater fyller det sociala behovet som exempelvis hemarbetande vuxna och pensionärer kan kontakten med grannar vara viktig för att det ska finnas en samvaro med personer utanför hushållet (Vogel mfl, 2000).

För personer med demenssjukdom medför kvarboende i egna hemmet många positiva fördelar, samtidigt kan detta innebära att anhörigvårdarens gemenskap med bekanta och vänner minskar. Följden kan bli att anhörigvårdaren känner en ensamhet i tvåsamheten vilket är en följd av anhörigvårdarens isolering (Edberg, 2002).

Anledningen till att bekantskapen många gånger försvinner bottnar i att anhörigvårdaren ofta känner en ofrihet med den situation som hon eller han befinner sig. Detta upplevs som om umgängeskretsen till slut kringgår att vilja umgås med den som vårdar, dels för att situationen blir ohanterlig för utomstående då den som vårdas är mycket sjuk (Mauritszon, 1992:3).

3.3.4 Relationen mellan föräldrar och barn

Lika vanligt som det är för den äldre att begära hjälp från sina barn på grund av ålderdom och andra krämpor lika vanligt är det att vara en hjälpare hand åt sina barn och barnbarn. Detta

har många gånger beskrivits som en tillgivenhet i form av olika känslor, allt ifrån respekt och ömhet. Även hat och avundsjuka är känslor som finns mellan familjemedlemmarna vilket gjort att det tillsammans med tillgivenheten sammansatts en relation mellan familjemedlemmarna som därmed medfört att speciella känslor har utvecklats mellan generationerna. Dock spelar dessa känslor ingen roll för det vuxna barnet utan det är i stället bilden av mammans eller pappans tidigare roll som finns kvar hos den vuxna sonen eller dottern (Sand M, 2002).

Många anhöriga upplever sig få stöd och hjälp från barn och andra släktingar. Det är oftast praktisk hjälp som kan skifta mellan tips och uppmuntran, hjälp med avlösning och andra tyngre bestyr. Dock menar vissa att bästa stödet kommer från den person som blir vårdad, vilket resulterar i bekännelse och uppskattning till den person som vårdar (Mauritszon, 1992:3).

3.4 Stöd och hjälp till anhörigvårdare

3.4.1 Stöd och avlösning

Riksdagen har sedan 1988 fastlagt vissa riktlinjer kring ansvarsfördelningen mellan samhället och närstående inom områdena vård och omsorg. Det som framhålls i dessa riktlinjer är att samhället har ett ansvar att se till så att alla individer ges en god service och vård. Vidare ska de insatser som ges utav närstående vara en utfyllnad till samhällsinsatserna och byggas på frivillighet (Sand M, 2002).

För att anhöriga ska kunna förmå att stödja, vårda och hjälpa släktingar som är dementa måste förutsättningen vara att dessa anhöriga har tillgång till stödåtgärder av olika slag. Något som är viktigt i detta sammanhang är att hjälpen och stödet till den anhörige sätts in innan denne på grund av utmattning, beteendeproblematik, sömnbrist med mera inte längre orkar med sin situation. Stödet i det vanliga boendet ses ofta som ett informellt stöd vilket betyder att det vanligtvis är en anhörig till exempel en make/maka som ger stödet. Dessutom sker ofta det informella stödet utan löneutbetalning till den anhörige (Sandman & Wimo, 1999).

3.4.2 Anhörig 300

Mellan åren 1999 – 2001 satsades det på ett projekt kallat ”Anhörig 300” där ett av syftena var att med hjälp av totalt 300 miljoner arbeta fram ett anhörigstöd runt om i Sveriges kommuner. Projektets huvudsyfte var att underlätta och stödja livssituationen för de familjer

och andra närstående som då hade funktionshindrade, äldre eller andra långvarigt sjuka familjemedlemmar (Jeppsson Grassman, 2003).

Av de 100 miljoner som varje år tillsattes fördelades 96 miljoner kronor ut till kommunerna runt om i Sverige efter antal invånare som var 65 år och äldre. Av de fyra miljoner som fanns kvar användes återstående tre miljoner till uppföljning och utvärdering av projektet men också för lärande och informationsspridning. För att få ta del av bidraget från "Anhörig 300" var varje kommun förpliktade att tillsammans arbeta med anhörig – och andra ideella organisationer, upprätta en handlingsplan över hur arbetet skulle styras för att därefter förankras i en ansvarig nämnd. Samtidigt utsåg samtliga kommuner en länsamordnare (Socialstyrelsen, 2002).

För att kunna se utvecklingen av "Anhörig 300" har Socialstyrelsens uppdrag bland annat varit att göra uppföljning samt utvärdera projektet, för att på ett enkelt sätt kunna se vad som har tillkommit samt utvecklats. Vad som har arbetats fram är möjligheten till avlösning i hemmet som nu kan göras gratis och till viss del utan biståndsbeslut. "Anhörigkonsulenter" samt "anhörigstödare" är två yrkeskategorier som tillkommit och som har till ändamål att ge stöd till anhöriga. Under åren har också olika mötesplaster samt anhörigcentrer skapats i hälften av kommunerna. "Anhörig 300" har haft en stor betydelse för utbildning av såväl personal och anhörig där lärande kring bemötande och olika demenssjukdomar har stått i fokus. Men även utbildning till de anhöriga som vårdat funktionshindrade har under åren utvecklats (a. a).

3.4.3 Kommunens former av stöd och avlösning

Enligt kap 5 § 10 står det att "*Socialnämnden bör genom stöd och avlösning underlätta för dem som vårdar närstående som är långvarigt sjuka eller äldre eller som har funktionshinder*" (Norström & Thunved, s.118, 2004). Syftet med stödet och avlösningen är att den anhörige ska få möjlighet att kunna vila.

Anledningen till att avlösning finns tillgänglig är att många anhöriga inte orkar bära ansvaret själva, därför är samarbetet mellan anhöriga och offentlig sektor av stor betydelse (a. a).

Att få hjälp av samhället menar många anhörigvårdare är en motkraft till bundenhet, trots allt önskas det mer hjälp från samhället. Dock menar många anhörigvårdare att detta inte bara är

bra för dem själva utan också för den demenssjuke är det viktigt att få komma ut bland andra människor och därmed få omväxling. Stöd ifrån kommunen och framför allt utifrån hemtjänst beskrivs ofta som ett formellt stöd (Sand M, 2002).

När hjälpen eller stödet utgår från ett formellt förhållningssätt menas att de som ger stödet och hjälpen är avlönade. Kommun, landsting och privata företag är exempel på formella givare (Socialstyrelsen 2002b).

De stödformer som kommunerna erbjuder har inte alltid samma benämningar, utan kan skifta från kommun till kommun. Utformningen av stödet kan också skilja sig mellan olika kommuner. Trots en del olikheter mellan kommunerna finns det en sak gemensamt nämligen att behovet av stödformerna måste vara utredda och beviljade av kommunens handläggare utifrån socialtjänstlagen. Dessutom tar kommunerna ut en avgift för stödinsatserna. De vanligaste stödformerna är följande:

Hemtjänst: Här handlar det bland annat om att vårbiträden eller undersköterskor, anställda av kommunal hemtjänst, hjälper vårdaren med vissa överenskomna arbetsuppgifter. Uppgifterna som hemtjänsten utför kan vara städ, tvätt och matlagning. Men det kan även handla om personlig omvårdnad till den demenssjuke.

Avlösning i hemmet: Syftet med denna hjälp är att personal ur kommunens hemtjänst eller annan organisation övertar vårdansvaret från den som vanligtvis vårdar. Tanken är att den ordinarie vårdaren ska kunna lämna hemmet och vara iväg utan oro. Tidsmässigt kan det handla om ett antal timmars avlösning per vecka. Målet med denna stödform är att anhörigvårdaren ska få möjlighet att göra saker som han eller hon själv önskar.

Dagverksamhet: Här handlar det om att den ordinära vårdaren ska få avlösning från sitt vårdansvar med fyra till sex timmar per dag, vanligen några dagar i veckan. Dagverksamheten bedrivs ofta i ett hus eller lägenhet och ska för den sjuke verka som en fast social punkt utanför hemmet. Tanken är att den som vistas vid dagverksamheten ska få möjlighet till sysselsättning och aktiviteter. Verksamheten är ofta förlagd i hemliknande miljö där fem till tio personer med demenssjukdom vistas tillsammans med två till tre personal som är specialutbildade inom demensområdet.

Kortidsboende: Kortidsboende syftar till att anhörigvårdaren ska få möjlighet att koppla av, vila och kunna göra saker under en längre period. Till skillnad från dagverksamheten får här anhörigvårdaren en mer sammanhängande ledighet då personal övertar vårdansvaret dygnet runt under den överrenskomna perioden. Kortidsboende medför att personen med demenssjukdom får lämna hemmet och bo ihop med människor vid exempelvis kommunens särskilda boenden. Ofta är dessa boenden ett vanligt äldreboende men det kan även finnas särskilda kortidsavdelningar. Kortidsboende benämns ibland som växelvård och då är perioderna på kortidsboende i förväg bestämda. Växelvård som bedrivs för icke dementa till exempel två veckor hemma och två veckor på kortidsboende är inte lämpligt för en person med demenssjukdom. Här bör tidsintervallet förlängas till en månad om så är möjligt (Sandman & Wimo 1999, Wallskär 1996, Socialstyrelsen 2002 a).

3.5 Frivilliga organisationer

Frivilliga organisationer kan vara en sammanslutning som bildas utifrån människors ömsesidiga idéer och intressen. I frivilliga organisationer kan det finnas inslag av en viss offentlig karaktär där uppbyggnaden men även upplösningen sker utan myndighetsbeslut. Denna sammanslutning utgår från att det finns en frivillig anslutning och någon form av personligt medlemskap där syftet inte är att det ska bli en privat ekonomisk vinst (Äldreuppsdraget, 1998:7).

3.5.1 Demensförbundet

Demensförbundet eller Riksförbundet för dementas rättigheter som det också kallas är en handikapporganisation som startade 1984. Demensföreningens yttersta arbete gentemot dementa är att förändra och förbättra deras förhållande i samhället (Nationalencyklopedin b). År 2003 hade föreningen 113 lokala föreningar med sammanlagt 13 000 medlemmar runt om i Sverige. Föreningens huvuduppgift är att förbättra och påverka så att människor med demenssjukdom och deras anhöriga får en bra situation. Arbetet sker främst i form av kontakter med och information till kommuner och landstingets ansvariga.

Demensförbundets uppgift är att:

- ge stöd till personer med demens samt deras anhöriga
- bevaka rättigheter runt demenssjuka och deras anhöriga
- förmedla kunskap kring demens

- påverka och informera beslutsfattare och tjänstemän inom politiken
- lyfta fram samverkan mellan organisationer exempelvis kommun och landsting
- främja utveckling och forskning (Almberg & Jansson, 1994).

3.5.2 Alzheimerföreningen

Denna förening startades 1986 av ett antal anhöriga. Uppgiften för denna förening är att:

- anhöriga ska få möjlighet att utbyta upplevelser och stödja varandra
- utveckla kunskaper kring sjukdomen Alzheimers
- de människor som har Alzheimers sjukdom erbjuds förbättrad forskning och utbildning för behandling och vård
- uppmärksamma i samhällsplaneringen så att personer med Alzheimers sjukdom får en bättre situation i det egna boendet (a.a).

3.6 Ekonomisk ersättning

3.6.1 Anhörigvårdarnas ekonomiska stöd och anställning

Närståendevårdare: Denna anställning vänder sig till en person som genom kommunens hemtjänst innehar en anställning, där syftet är att vårda någon närstående. Denna anställning kan även innefatta personer som inte är släkt med den närstående som vården ges till. Ersättningen till närståendevårdare utgår vanligast i form av timlön. Anställningens villkor är reglerat av de kommunanställdas kollektivavtal, denna form av anställning är skattepliktig.

Uppdragstagare som anhörigvårdare: Här utgår ersättningen i form av ett visst belopp per månad där ersättningens storlek är fastsällt utifrån det vårdbehov som föreligger. Ersättningen kan i vissa fall minskas då exempelvis vårdaren varit sjuk eller att hjälpmottagaren haft en vistelse på lasarett. Även denna ersättning är skattepliktig dessutom kan formen ibland benämnas som vårdbidrag.

Anhörigbidrag: Detta är ett kontaktbidrag vilket utgår som ekonomisk ersättning, formen kallas ibland för hemvårdsbidrag. Till skillnad från tidigare nämnda ersättningar betalas detta bidrag ut till hjälpmottagaren där förutsättningen ligger i att denne ska ersätta den anhörige. Då bidraget utbetalas direkt till hjälpmottagaren betraktas inte denna ersättning som skattepliktig inkomst (Sand M, 2002).

3.7 Tidigare forskning

Grafström (1994) har gjort en studie kring närståendes upplevelser av belastning vid omvårdnad av äldre personer med demenssjukdom, dessutom undersöktes hur denna belastning förändrades över tid. Resultatet visade bland annat att det fanns skillnader i hur en kvinna respektive man i förhållandet upplevde sin sociala situation. Männen som vårdade en demenssjuk maka upplevde sin sociala situation som mer begränsad och i högre grad påverkad än vad kvinnorna i samma situation beskrev. Författaren förklarar denna skillnad med ett perspektiv utifrån arbetslivet. Enligt Grafström kan det förhålla sig så att de äldre friska männen inte vårdat sina sociala kontakter så bra som kvinnorna gjort. Förklaringen som ges kan ligga i att när männen går i pension så försvinner mycket av de sociala relationerna därför att en stor del av vänskapskretsen är kopplad till arbetet.

I undersökningen framkom även att de kvinnliga vårdgivarna upplevde sin situation som mer pressande än vad männen som befann sig i samma vårdssituation upplevde. Till exempel framhöll kvinnorna i högre grad än männen att uppförandet från den demenssjuka personen upplevdes som en stor belastning.

Studien visade också att män och kvinnor hade olika uppfattningar av att ge vård till en demenssjuk närstående. Här upplevde de vårdgivande männen situationen som mer positiv än vad kvinnorna med liknande uppgifter gjorde. Dessutom pekade undersökningen på att vissa av de vårdgivande kvinnorna jämförde relationen med sin demenssjuke make som ett förhållande mellan moder och barn. Här beskrev kvinnorna sina känslor av värme, kärlek och omtanke till sin make som ett förhållande mellan en mor dennes beroende barn (a. a).

Vidare beskrivs hur närstående belastas psykologiskt av att vara anhängigvårdare till en person med demenssjukdom. Här var det främst depressionernas påverkan gentemot maken/makan i förhållandet som framhölls. Det visade sig att när personen med demenssjukdom drabbats av en depression dröjde det inte länge förrän den vårdgivande maken/makan upplevde liknande depressiva symtom. Dessutom visade studien på att den vårdgivande maken/makan upplevde belastningen som störst då dess närstående var i början av demenssjukdomen. Därför kan det finnas ett samband mellan depressioner och makens/makans upplevelse av hög belastning i början av demenssjukdomen, då studien tar upp att det är vanligt med depressioner under demenssjukdomens första tid (a. a).

”Informal caregiving at old age” är en avhandling gjord vid Lunds Universitet av Anna Kristensson Ekwall år 2004. Syftet med studien var att undersöka livskvalitet hos närstående vårdare som var äldre än 75 år. Studien vände sig inte enbart till anhöriga som vårdade demenssjuka närstående utan de som var sjuka kunde även inneha andra diagnoser. Studien var uppdelad i fyra delstudier där varje del berörde närståendevårdarens livskvalitet utifrån olika perspektiv. Studien visade bland annat på att de närståendevårdare som ändrade och anpassade sina egna aktiviteter för att istället finnas tillgänglig för personen som blev vårdad, riskerade att få en låg psykisk livskvalité. I en av delstudierna jämförde forskaren personer som vårdade respektive icke vårdade någon närstående. Här framkom det att de som vårdade närstående hade ett större socialt nätverk och upplevde en mindre ensamhet än de som inte vårdade någon. Dessutom framkom det att den ensamhet som fanns upplevdes som större hos kvinnorna än hos männen i studien. Ensamheten framstod också som den mest betydande faktorn för uppkomsten av låg livskvalitet.

Författaren tittade också på vilka former av coping strategier som närståendevårdare använde sig av för att klara av de påfrestningar som de möttes av i den situation som de befann sig i. De mest framträdande copingstrategierna från närståendevårdaren var att kunna hålla kontroll över sina känslor, leva dag för dag i nuet och att tänka tillbaka på de bra stunder som funnits tillsammans med personen som numera var sjuk. I de fall där närståendevårdaren riktade en belöning till sig själv visade sig öka chansen för en god livskvalitet. Belöningsstrategierna handlade exempelvis om att kunna skratta åt situationen, fortsätta med intressen utanför vårdandet och att avnjuta god mat och dryck. Däremot hade de närståendevårdare som sökte hjälp och på detta sätt hanterade svårigheter en sämre livskvalitet. Information om den praktiska eller medicinska vården spelade en viktig roll för närståendevårdarens livskvalitet. De personer med lägst livskvalitet beskrev genomgående att de inte fått tillräckligt med information inom dessa områden. I två av delstudierna visade resultatet att dålig ekonomi var en framträdande risk för att närståendevårdare skulle riskera en låg livskvalitet (a. a).

Den sista delstudien undersökte positiva aspekter och tillfredsställelse av att vårda någon närstående. De tre vanligaste faktorerna till tillfredsställelse var att närståendevårdaren kunde se att den sjuke var glad, hade det bra och kunde behålla sin värdighet. Här visade det sig att männen som vårdade upptäckte fler källor till tillfredsställelse i jämförelse med kvinnorna i studien. Männen beskrev att vårdandet vidgat deras horisont samt hjälpt dem att växa som personer. Eftersom kvinnor inte fann vårdandet lika betydelsefullt som männen kan det enligt forskaren tyda på att kvinnor är extra känsliga för negativa konsekvenser av vårdandet (a. a).

”Spouses experiences of living with a partner with Alzheimer`s disease” är en avhandling gjord av Christina Sällström (1994). Ändamålet med studien var att få en förståelse för livserfarenheten som anhörigvårdare till en make/maka genom att ta del av deras erfarenheter av sjukdomen och uppfattningen av den egna och den demenssjukes hälsa. Men också möjligheten att bland annat påverka framtidsutsikterna, sociala kontakter samt förhållandet till deras demenssjuke partner. Studien genomfördes med hjälp av individuella intervjuer, dagböcker samt telefonintervjuer under en tvåårsperiod. Anhörigvårdarna som ingick i studien var under denna tidsperiod indelad i två olika grupper. Den huvudsakliga upptäckten som gjordes i studien var att anhörigvårdarnas hälsa under de gångna två åren varit stabil. Uppfattningen kring deras hälsa grundade sig i huruvida anhörigvårdaren själv kunde påverka situationen, där vilja att fastslå hälsoproblemen fanns. En annan viktig faktor som studien påvisade var att sociala nätverket var betydelsefullt. I övrigt upplevde anhörigvårdarna förhållandet till sin demenssjuke anhörig som positiv och att kontakten med andra människor oftast sågs som goda. Dock genomgick äktenskapet i de flesta fall en förändring i samband med sjukdomen. Vissa bibehöll känslorna medan de flesta äktenskap förändrades till känslomässigt ömkande. Dessa känslomässiga värderingar förekom oftast i två olika former. Grupp ett lyckades separera personen från sjukdomen och därmed se den sjuke som två personer. Medan grupp två inte klarade av att skilja mellan personen och sjukdomen utan såg allt i ett. I denna situation blev synen på den anhöriges förhållande, värderingar, livsfilosofi och självständighet kritisk. Dock visade det sig att fanns en undergrupp av frivilliga anhörigvårdare som klarade av det psykologiska, fysiska och social handikapp som deras äktenskap utvecklats till. I resultatet diskuteras hur viktigt förhållandet till meningsfullt liv är och hur betydelsefullt detta var för bevarandet av mänskliga värderingar.

4. Teoretiska utgångspunkter

I vår studie har vi valt att utgå ifrån copingteorin och utbytesteorin. Dessa teorier tror vi kan vara användbara när vi ska tolka studiens resultatet utifrån undersökningens syfte och frågeställningar. Först ges en beskrivning av teorier i allmänhet därefter följer en förklaring kring våra valda teorier.

4.1 Teorier i allmänhet

Teorier kan ses som en karta eller struktur över verkligheten, där kartan blir hjälpen att hitta vår väg i yttervärlden. I skalmodell är kartan betydligt mindre än verkligheten och blir därigenom lättare för tanken att uppfatta. Teori har ett nära samband till praktik eller handling där själva ordet teori står för tänkande. Då teorier ses som praktiska ska de kunna reda ut vanliga frågetecken som kan uppstå då vi möter människor och sociala situationer. Dessutom ska teorierna i viss mån klara av att visa vägen för beslut och handling. Vidare ska teorierna erbjuda oss vägledning när vi ska förstå vad det är som driver människor att handla på olika sätt och hur relationer mellan människor bildas. Utifrån olika skillnader i de teorier som finns om människor är det viktigt att vi kan se bortom den enstaka situationen eller händelsen och istället hitta en förståelse för hela sammanhanget. Här är det viktigt att vi inte endast utgår från en viss person eller händelse utan med vårt synsätt tydliggör att det kan handla om andra människor som befinner sig i andra situationer vid olika tidpunkter. Teorin ska inte ses som den absoluta verkligheten utan snarare verka för att vara en beskrivning utav denne (Nilsson, 1996).

Giddens (1998) menar på att teorier utgår ifrån att försöka förklara fastlagda sociala villkor eller företeelser, dessutom anser författaren att teorier är belagda med ett smalt fokus där vissa teorier förklarar mer än andra.

4.2 Coping

Sverige saknar en adekvat översättning av ordet coping som ursprungligen är ett anglosaxiskt begrepp. Uttryck som strategier att bemöta stressfyllda situationer, stressbemästring, hantering av ofrånkomliga påfrestningar samt anpassningsmekanismer med mera är termer som ofta förknippas med begreppet coping. Det finns många olika definitioner av coping men samtliga dessa definitioner har ett gemensamt grundmotiv nämligen den psykologiska kamp mot olika och påfrestande konflikter, inom och utombords krav och mot svåra, kännbara och plågsamma känslor (Tamm, 1991).

Ordet coping syftar till att beskriva skilda sätt som vi använder oss av för att klara av stora eller små problem eller stressituationer i vår tillvaro. Inom det vetenskapliga området bör beteckningen coping vara förbehållen till de bemästringsstrategier som handlar om mer allvarliga påfrestningar eller stressorer såsom allvarlig sjukdom, livskriser eller dödsfall inom familjen (Tornstam, 1994).

Coping innebär att människan på bästa sätt skall kunna anpassa sig till den nya tillvaron. En beskrivning av ordet coping skulle kunna lyda så här:

”Coping är sådana beteendemässiga eller kognitiva reaktioner på stress och allvarliga påfrestningar, som syftar till att ändra den påfrestande situationen, hålla stressen under kontroll, förbereda sig på den eller att förebygga den.” (Tornstam, s. 223, 2001). Coping kan härmed syfta på flera olika reaktioner. Det kan bland annat handla om att en person pratar bort ett problem eller innan problemen ens visat sig sätter igång att förbereda sig över dessa (a. a).

Coping beskrivs bland annat med två olika begrepp vilka benämns som aktiv och passiv coping men det förekommer även andra typindelningar kring detta begrepp. Dock menar forskare att det inte finns någon allmän generell copingstil utan människor använder istället en stor mängd copingstrategier utifrån de problem eller påfrestningar som uppkommer i den aktuella situationen (a. a).

Företrädare för eländesperspektivet inom socialgerontologin har under en längre tid påstått att ålderdomen är den tid i livet som flest kriser och problem uppkommer i en människas liv vilket relaterar till förmågan att handskas med problem testas. Dock menar Paykel i Tornstam att det i själva verket är fler yngre än äldre som utsätts för stress och kriser. Enligt en svensk undersökning som gjorts visades det sig att flera av de äldre som ingick i studien under en två årsperiod drabbats av kriser men att det handlade om en och inte flera kriser samtidigt. Vad som dock belystes som de största kriserna i den äldres liv var att en make eller maka blivit sjuk och därefter gått bort, vilket dessutom förstärkte barnens oro kring sina föräldrar (a. a).

4.3 Utbyteteorin

Utbytesperspektivet grundar sig i relationer mellan människor. Ett sätt att se på utbyteteorin blir när en person ger något så förväntar sig också denna person att få något tillbaka av den andre. Dessa samspel byggs sedan vidare på ömsesidiga förväntningar i form av vinster och utgifter. Beskrivningen skulle kunna vara att människan ser utbytet som en marknad genom att behandla de sociala relationerna som om det liknade affärer. Skulle det skapas en obalans i utbytet är detta ett tecken på att det finns makt och kontroll över resurser. För att relationen och samspelet ska kunna leva vidare krävs att en person står i skuld till någon annan. Blir skulden alltför stor kan konsekvenserna leda till att relationen upphör att fungera (Nilsson, 1996).

Begreppet ”utbyte” är komplext. Utbyte beskriver både positiva och negativa skeenden såsom ömsesidighet, auktoritet, konflikter, och samförstånd men också kommunikation, samspel, och dynamik. Detta är ofta en reflektion av mänskliga handlingar (Moe, 1995).

Människan är en individ som förväntar sig att nå ökade fördelar genom att göra ett utbyte med aktörer på en marknad (Nilsson, 1996).

Utbytesteorin beskriver en tendens som innebär att individer hela tiden hittar vad som kan ge det bästa i utbyte beträffande mål och medel. Ju större handlingsfrihet en människa besitter i utbytet desto större lycka upplever personen som utför utbytet (Moe, 1995).

5. Metod

Under metoddelen har vi valt att först redovisa den litteratursökning som vi har gjort. Vidare kommer vi att redogöra för metodval, datainsamling, urval samt genomförande. Dessutom beskrivs vår analysmetod och metodkapitlet avslutas med en redogörelse för våra etiska övervägande. Vi har i detta kapitel valt att benämna personen som blir intervjuad för ”intervjudeltagare”

5.1 Litteratursökning

I vår litteratursökning har vi utgått från att söka litteratur, tidigare forskning, rapporter och artiklar inom vårt valda ämnesområde. Sökningar har skett vid högskolebiblioteket i Kristianstad samt stadsbiblioteket i Karlshamn. Dessutom har sökningar skett på Lunds Universitets hemsida och vid Väggaskolans bibliotek i Karlshamn. De sökmotorer som använts är BOOK-IT, Libris, Nationalencyklopedin, Artikelsök, Svemed +, Social services Abstract samt Karolinska institutet.

När vi sökte information använde vi oss av både enkla och avancerade söktjänster. De sökord vi har använt oss av är: ”Anhörig”, ”Anhörigvårdare”, ”Närstående”, ”Demens”, ”Alzheimer”, ”Vaskulär demens”, ”Stöd”, ”Caregiving”, ”Spouses”, ”Relative”, ”Dementia”.

5.2 Metodval

För att få en förståelse för hur en person upplever sin livssituation efter att blivit anhörigvårdare till sin demenssjuke make/maka, har vi valt att använda en kvalitativ undersökningsmetod.

” Själva ordet ”kvalitativ” står ju för kvaliteter, det vill säga egenskaper eller framträdande drag hos ett fenomen” (Repstad, 1999, s 9).

De kvalitativa metoderna utgår från att varje företeelse är en kombination som inriktar sig på kvaliteter eller egenskaper. Därför går inte de kvalitativa metoderna att göras väg och mätbara vilket ofta de kvantitativa principerna inriktar sig på (Andersen, 1994). Kvalitativa metoder innebär att vi studerar en eller några få miljöer där helheten med dess konkreta nyanser står i centrum. De kvalitativa metoderna innefattar goda villkor för vidsyntet och djupsinhet. Dessutom ger kvalitativa metoder oss förutsättningar att förstå andra dimensioner och sammanhang i människors värld (Starrin & Svensson, 1994).

5.3 Datainsamlingsmetod

Anledningen till att vi valde den kvalitativa intervjun var att vi ville ta reda på vad någon annan människa vet, tycker och tänker. Dessutom ville vi ta del av utsagor där åsikter och attityder skildrar erfarenheter samt detaljerande beskrivningar av olika beteenden, samspelesituationer och händelser (Merriam B, 1994).

I vår studie valde vi att samla in data genom intervjuer, utifrån en halvstrukturerad intervjuguide. Intervjuguiden utformades med huvudfrågor och delfrågor som vi fann intressanta utifrån vårt syfte (Se bilaga 1). Frågorna vi ställde försökte vi formulera med enkla och vardagliga ord som inte skulle förknippas med ett akademiskt och tillkrånglat språk. Detta för att det skulle vara begripligt för intervjudeltagarna. Då vi använde oss av en halvstrukturerad intervjuguide kunde vi under intervjun göra förändringar för att kunna följa upp den intervjuades berättelse under själva intervjun (Kvale, 1997). Dessutom gav den halvstrukturerade intervjuguiden oss möjlighet att flexibelt förändra frågornas följd beroende på vem som intervjuades (Repstad, 1999).

Tanken med den kvalitativa forskningsintervjun är att forskaren ska få värdefulla förklaringar av den intervjuades livsvärld där avsikten blir att tolka deras mening (Kvale, 1997).

Enligt Robson (2002) är intervjuer både anpassningsbara och flexibla, därför passar dessa bra för att lista ut olika saker. Författaren anser också att intervjuer som görs ansikte mot ansikte blir fördelaktigt då intervjuaren kan följa upp intressanta svar. Dessutom medför halvstrukturerade intervjuer möjlighet till att ändra frågornas formulering och att ge förklaringar.

”Om man vill veta hur människor uppfattar sin värld och sitt liv, varför inte prata med dem?”
(Kvale, 1997, s 9).

5.4 Urval och genomförande

Studiens målgrupp var anhängvårdare som antingen varit eller vid intervjutillfället befann sig i situationen som anhängvårdare. Personen som fick hjälp skulle i relationen vara eller varit make/maka till anhängvårdaren och skulle ha eller haft Alzheimers sjukdom eller vaskulär demens. Dessutom skulle intervjudeltagarna haft eller inneha någon form av stödinsats ifrån kommun eller frivillig organisation. Studien genomfördes i tre olika kommuner i södra Sverige. Intervjupersonerna som medverkade i studien kom från en större respektive två mindre kommuner. För att finna intervjudeltagare sökte vi kontakt med olika demensföreningar i södra Sverige. Första steget i denna sökning gjordes på Internet via Eniro där vi använde oss av sökordet ”Demensförening”. Sökordet resulterade i en träff på Demensförbundets hemsida där vi fann telefonnummer till lokala demensföreningar. Därefter tog vi per telefon kontakt med sju lokala demensföreningar där vi beskrev vår bakgrund och förklarade studiens syfte. I samband med telefonsamtalet gjorde vi en förfrågan om föreningens ordförande kunde hjälpa oss att finna intervjudeltagare som kunde vara intresserade av att medverka i vår studie. Här beskrev vi också vikten av att intervjudeltagarna skulle stämma in på studiens syfte. Av de sju lokala demensföreningar som kontaktades var fem föreningar positiva till studien och lovade att återkomma med svar till oss efter samtal med eventuella intervjudeltagare. En vecka efter första kontakten återkom två lokala demensföreningar med ett positivt besked. De övriga tre föreningarna valde att vänta ytterligare tre veckor innan klartecken gavs för intervjuer. Detta resulterade i att två män och tre kvinnor meddelade sitt intresse för deltagande i studien. Dessa intervjupersoner överensstämde med studiens syfte. Av sekretesskäl och önskemål om anonymitet från respektive intervjudeltagare valde vi att inte fråga efter adresser till intervjudeltagarna. Detta medförde att vi inte kunde skicka ut samtyckesblankett per post, utan den lokala demensföreningen fick fungera som en förmedling av vårt budskap i samtyckesblanketten till de kommande intervjudeltagarna.

Intervjudeltagarna fick välja dag, tid samt plats där intervjuerna skulle genomföras. Fyra av intervjuerna genomfördes i hemmiljö medan den femte intervjun ägde rum i en av demensföreningarnas samlingslokal. Innan intervjun påbörjades fick respondenten god tid på

sig att läsa igenom samtyckesblanketten dessutom hade vi möjlighet att muntligt ge förklaringar på eventuella frågor som rörde intervjun.

Enligt Repstad (1999) spelar platsen eller lokalen där intervjun sker en viktig roll för om intervjun blir bra eller dålig. Att intervjua människor i deras bostad resulterar i en praktisk och psykologisk vinst. Författaren anser också att forskaren innan intervjun kan ge en muntlig samt skriftlig försäkran om bland annat anonymitet och tystnadsplikt runt studien.

Intervjuerna genomfördes med hjälp av bandspelare vilket intervjupersonerna sedan tidigare givit sitt medgivande till. Intervjuerna varade mellan 45 minuter och två timmar. Under själva intervjuerna valde vi att inte föra några anteckningar, vi valde att helt koncentrera oss på intervjudeltagarna.

Idag är bandinspelning den vanligaste registreringsmetoden vid intervjuer (Kvale, 1997).

Att ta upp intervjuer på band medför många fördelar. Intervjuaren kan bland annat fokusera på de saker som respondenten säger och behöver därmed inte lägga tid på att skriva under intervjun (Repstad, 1999).

5.5 Analys

Efter varje intervju lyssnade vi igenom det inspelade materialet. Därefter renskrev vi varje bandinspelning ordagrant vilket skedde en till tre dagar efter intervjutillfället. Det renskrivna materialet analyserade vi flera gånger tills vi fann olika mönster i de utskrivna intervjuerna. Utifrån de mönster som framkom fann vi olika teman, dessa teman valde vi därefter att redovisa under resultatdelen.

För att intervjuaren ska minska risken för missuppfattningar är det bra om intervjuaren själv kan skriva ut intervjun. Dessutom är det bra om intervjun och utskriften av intervjun, sker i så nära anslutning till varandra som möjligt (Olsson & Sörensen, 2001).

5.6 Etiska överväganden

I och med att vi har valt ett ämne som aktualiserar frågor kring etik, var det självklart för oss att tankarna runt etiken skulle riktas till våra intervjudeltagare och deras närstående. För att inte intervjudeltagarna eller deras närstående skulle råka illa ut i vår undersökning tog vi del av tidigare erfarenheter inom det etiska forskningsområdet. Den grundligaste regeln vid forskning är att inte skada personen som intervjuas (Svensson & Starrin, 1996).

Under vår studie har vi beaktat de fyra vanligaste huvudkraven inom forskning vilka var informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet samt nyttjandekravet.

Enligt informationskravet valde vi att ge muntlig och skriftlig information till undersökningsdeltagarna. Informationen som gavs handlade exempelvis om vilka villkor som gällde, att deltagandet var frivilligt och att intervjudeltagaren hade rätt att avsäga sig sin medverkan. När vi i studien utgick från samtyckeskravet innebar det att vi förde en muntlig men också skriftlig dialog i form av påskrivna samtyckesblankett. Detta innebar att vi fick ett medgivande från intervjudeltagaren angående den kommande undersökningen.

Enligt beskrivningen av konfidentialitetskravet förband vi oss till tystnadsplikten i förhållandet till intervjudeltagaren och dess närstående genom en samtyckesblankett. Vårt mål var att undersökningsdeltagarna inte skulle kunna identifieras av utomstående, därför såg vi kravet på konfidentialiteten som mycket viktigt. När det handlade om nyttjandekravet var vi här försiktiga med de uppgifter som intervjudeltagarna hade delgivit oss. Materialet som framkommit ur intervjuerna fick inte under några som helst omständigheter hamna i orätta händer. Därför valde vi att förvara informationen från intervjudeltagarna på ett säkert ställe där inga obehöriga kunde få tillgång till materialet (Johansson, 1999).

Inom forskningen redovisas inte enskild persons data så att detta i slutändan identifierar undersökningspersonen (Kvale, 1997).

Enligt Johansson (1999) bör all forskning som involverar människor ske med ett informerat samtycke till intervjudeltagarna. Detta innebär att forskaren berättar vad studien går ut på för de personer som deltar, samt får klart för sig att deltagarna vill medverka i studien.

6. Metoddiskussion

Anledningen till att vi valde den kvalitativa forskningsmetoden beror på att vi ansåg oss genom intervjuer kunna få en ökad förståelse för intervjudeltagarnas upplevelser ur egna perspektiv, ord och tankar. Enligt Merriam B (1994) är intervjuer en fördel eftersom de kan ses som billigare och ge utförligare eller bättre information.

Vi valde att under intervjun använda oss av en halvstrukturerad intervjuguide. Detta gjorde troligtvis att vi fick en djupare information eftersom intervjudeltagaren fick möjlighet till att tala fritt om sina upplevelser kring att vara anhörigvårdare. En halvstrukturerad intervjuguide

medförde också att vi kunde vara flexibla och förändra frågorna men även följderna så att intervjuguiden skulle vara följsam för varje intervjuperson.

Ändamålet med halvstrukturerade intervjufrågor är att dessa utger fler ämnen och förslag till aktuella frågor, men också på ett lättare sätt kunna följa upp svaren efter frågorna och följdernas förändring (Kvale, 1997).

För att finna intervjudeltagare kontaktade vi olika anhörigföreningar runt om i södra Sverige. Kontakt togs med fler olika föreningar under en tid på cirka fyra veckor. Anledningen till att det tog längre tid än vad vi förväntat oss berodde på att vi under ett flertal tillfällen fick återbud. Detta resulterade i att vi åter blev tvungna att uppsöka nya demensföreningar vilket gjorde att vi blev försenade med vårt uppsatsarbete. Detta kan i efterhand se som onödig tid som togs från vårt uppsatsarbete vilket medförde att vi inte kunde fortsätta med vårt arbete. Vi kan nu efteråt känna att det hade varit bra om vi från första början ringt upp fler anhörigföreningar med några få dagars mellanrum för att därefter invänta svar.

För att på bästa sätt finna intervjudeltagarna valde vi att kontakta var och en ordförande i varje demensförening. Detta såg vi som en bra lösning för att finna intervjudeltagare då medlemmarnas telefonnummer och adresser låg under sekretess. Samtidigt ansåg vi oss inte behöva gå direkt på den eventuella intervjudeltagaren utan denna person fick möjligheten att bli tillfrågad av någon han eller hon kände vilket i detta fall var föreningens ordförande. Dock kan vi i efterhand vara lite kritiska till detta urval då vi under intervjun upptäckte att intervjudeltagarna hade väldigt lätt för att prata öppet kring sina erfarenheter. Detta skulle kunna tyda på att det varit ett medvetet urval från demensföreningarnas respektive ordföranden. Därmed skulle det kunna vara så att våra intervjudeltagare antingen hade starka eller svaga känslor kring sina erfarenheter av att vara anhörigvårdare.

Vi ser ändå att vi fick bra intervjudeltagare beträffande våra önskemål om deras erfarenheter, då anhörigvårdarna var hemmahörande i olika kommuner samtidigt som vi fick en blandad bredd då vissa varit anhörigvårdare fram till den sjuke anhörige dött eller flyttat till ålderdomshem, medan några av intervjudeltagarna precis gått in i rollen som anhörigvårdare. Detta kunde ses som väldigt positivt då vi upplevde en bra spridning på resultatet och dessutom skulle denna spridning kunna medföra att vi fick en trovärdighet i vår undersökning. Dock kunde det vara en nackdel att ålderskillnaden mellan intervjudeltagarna var liten vilket gjorde att vi inte fick någon fakta kring hur livssituationen kunnat te sig utifrån olika åldrar.

För att bli aktuell i undersökningen räknar alltid forskaren med att intervjupersonerna har viktig och relevant information kring studiens frågeställningar vilket kan handla om attityder, åsikter, kunskap, erfarenheter och annat som kan vara av värde (Repsatad, 1999).

Vid tre av fem intervjuer deltog vi båda. Orsaken till att vi intervjuade enskilt vid två intervjutillfällen berodde på att tidsbrist uppstod från intervjudeltagarnas sida. För att kunna tillmötesgå intervjudeltagarna valde vi därför att intervju enskilt. Anledningen till att vi båda två medverkade vid tre av intervjuerna berodde på att vi ansåg oss som oerfarna intervjuare och att intervjun skulle kunna fungera bättre om vi båda var närvarande. Dessutom tror vi att två intervjuare kan ta till sig mer verbal och kroppslig information av intervjutillfället än vad en intervjuare gör. Dock var vi en aning oroliga över att intervjudeltagaren skulle känna sig i underläge då vi båda deltog under intervjun.

Repstad (1999) anser att det både finns fördelar och nackdelar av att vara en eller två intervjuare vid intervjutillfället. Det positiva med att vara två intervjuare är bland annat att en kan svara för intervjuguiden medan den andra kan följa upp icke-verbal kommunikation. De negativa sidorna av att vara två som intervjuare kan bli att intervjudeltagaren kan känna sig i underläge.

Dock upplevde vi att intervjudeltagarna inte kände sig i underläge då vi ansåg att intervjudeltagarna gav oss utförlig information vid respektive intervju. Under intervjun valde vi att intervju var och en intervjudeltagare enskilt då vi tror att frågorna kunde upplevas som känsliga.

Under intervjun valde vi att använda oss av bandspelare. Orsaken till detta var att vi skulle slippa anteckna under intervjun med tanke på tiden, men också för att vara säkra på att all information kommit med. Troligtvis hade vi missat mycket information om inte bandspelaren funnits med vid intervjutillfället. Dessutom såg vi här en möjlighet till att kunna koncentrera oss bättre på intervjudeltagaren.

Enligt Svensson & Starrin (1996) är det viktigt att intervjuaren kan ställa frågor men ännu viktigare är det att denne ska kunna lyssna.

Att börja med att skriva ut anteckningarna en till tre dagar efter intervjun såg vi som en fördel med tanke på att vissa ord vid ett intervjutillfälle var svåra att tyda från det inspelade bandet. Dessutom kunde vi med denna tidsaspekt lättare komma ihåg kroppsliga uttryck. Samtidigt kunde en svårtydlig bandinspelning medföra att vi missat några enstaka ord i själva intervjun. Dock tror vi inte att detta har haft någon inverkan på det slutliga resultatet. Vidare kunde vi se att denna form av analys underlättat för oss när vi skulle hitta ett mönster.

7. Resultatredovisning

7.1 Tiden som anhängvårdare

Bland de intervjupersoner som medverkade i studien fanns det en skiftande tidsperiod av att vara eller ha varit anhängvårdare. Det fanns stora skillnader i hur anhängvårdaren upplevde sin livssituation. De olikheter som framträdde var beroende av om personen nyligen gått in i rollen som anhängvårdare eller hade en lång erfarenhet av denna roll. Anhängvårdare med kort tid bakom sig beskrev ofta situationen som frustrerande då de inte visste hur de skulle hantera sin demenssjuke make/maka. Dessutom möttes ofta anhängvårdaren av frågor som denne inte kunde svara på. Främst var det släkt och vänner som kom med funderingar till anhängvårdaren. Frågorna som ställdes handlade mestadels om den demenssjukes beteende.

”Jag vet ju inte hur jag ska tackla det, jag vet inte hur jag ska göra, jag vet överhuvudtaget ingenting”

”Jag ger svar utan värde”

Vidare kände denna grupp av anhängvårdare sig mer allvarsamma. En anhängvårdare förklarade att hon i stora drag bytt skepnad från en person till en annan, vilket medförde att hon personligen gått från en glad och sprallig typ till att bli en tillbakadragen och dyster person.

De anhängvårdare som hade en längre erfarenhet bakom sig beskrev genomgående hur tiden hjälpt dem att skapa olika strategier, för att kunna hantera krångliga situationer som kunde dyka upp tillsammans med den demenssjuke. Intervjudeltagarna hade med hjälp av denna tid också utvecklat någon form av distans till själva demenssjukdomen, där anhängvårdaren exempelvis kunde ge sig tillåtelse att skratta åt sin situation.

”Ibland undrade jag om jag skulle slänga in hatten först när jag kom hem, ha ha”

Andra anhängvårdare beskrev att tiden hjälpt dem att fatta olika beslut. Här kunde det exempelvis handla om att anhängvårdaren tagit ett beslut om att inte försumma sina intressen.

”Jag var hela tiden engagerad i politiska uppdrag och detta bestämde jag mig för att aldrig släppa”

7.2 Tankar kring ordet anhängvårdare

Upplevelserna kring ordet anhängvårdare beskrevs som jobbigt då ansvaret hela tiden lades på den närstående, personlighetsförändringen hos den demenssjuke var också en av anledningarna till att ordet verkade skrämmande. Anhängvård förknippades också med en

aktivitet som skulle generera i någon form av ersättning. Ordet gav även ett naturligt inslag, då många menade att det var en självklarhet att ställa upp för sin make/maka då flera hade varit gifta med varandra under en längre tid. Här var det dessutom viktigt för anhängivårdaren att inte sätta ihop begreppen ”anhörig” och ”vårdare”. Förklaringen som gavs var att som anhörig fanns det en relation i förhållandet där känslorna var tydliga för varandra. Även andra gemensamma saker som exempelvis hus och bil gjorde att ordet anhörig blev ett gemensamt begrepp i relationen som make/maka. Skillnaden i ordet anhängivårdare beskrevs som mer vårdinriktat där känslorna för varandra inte kunde få samma betydelse som ett naturligt anhängiskap. I detta sammanhang gav även ordet anhängivårdare ett professionellt intryck där det inte fanns möjlighet att blanda in känslor till sin make/maka.

”Som anhörig har man ju levt tillsammans i många år så tänker man enbart att man vill ställa upp och försöka hjälpa till så mycket som möjligt. Man vill ju vara med sin fru hela tiden”

”Jag har svårt att tackla det, håret reser sig”

7.3 Valet

Av de personer som intervjuades ansåg de flesta att det var en självklarhet att bli anhängivårdare. Orsakerna till denna självklarhet var varierande. Några gick in i rollen som anhängivårdare för att de visste att socialtjänstens situation var ansträngd och ville därmed inte ligga samhället till last. Genom att själv ta hand om sin demenssjuke anhörig upplevde de även att vården blev trygg och säker. De gånger som anhängivårdaren haft hjälp i form av avlösning hade det ofta varit olika personer som hade kommit. Detta medförde att personen med demenssjukdom blev orolig och ledsen, vilket i sin tur gjorde att anhängivårdaren själv mådde dåligt över den uppkomna situationen.

”Det är svårt att se sin man vara ledsen och i längden blir situationen jättejobbig, man får ju så dåligt samvete”

Andra beskrev att aktiviteter i samband med ”Anhörig 300” var en bidragande faktor till att bli anhängivårdare. Här var det främst information ifrån olika frivilliga organisationer som hade haft en påverkan i personens val. En kvinna tog upp att anhängivårdarrollen växt fram ur äktenskapet där gemenskapen tillsammans hade skapat en förberedelse för att ta hand om sin make. Själva rollen som anhängivårdare saknade i detta sammanhang betydelse medan det

levda livet innan sjukdomen sågs som meningsfullt vilket på sikt hade skapat en roll som anhörigvårdare.

”Jag levde ju med denna man, jag bodde ju sen fyrtiosju år tillsammans med honom vi hade barn och barnbarn det är ju det som betydde något”

7.4 Vardagen

En vanlig vardag beskrevs ofta som en vanlig dag fast mer påfrestande då tiden ställdes om efter den demenssjukes behov. Anhörigvårdarna beskrev att det inte länge var en självklarhet att sova på natten då den demente kunde vakna upp till 20 gånger per natt och vilja gå ut eller klä på sig flera gånger. Detta gjorde att både anhörigvårdaren och den demente sov under dagen istället för på natten.

”Vardagen blev jobbigare och jobbigare ju längre in i sjukdomsförloppet som min fru kom. Allting trappades upp, hon var ofta uppe på nätterna och sov på dagarna”

Vardagssituationen upplevdes som ansträngd då den anhörige hela tiden fick kontrollera och tillrättvisa den demenssjuke i olika situationer. En anhörigvårdare beskrev att hon ständigt fick upprepa och påminna sin make som var i ett tidigt stadium av sin demenssjukdom. Denna situation upplevdes som maktlös och påfrestande då maken inte gav någon respons i det vardagliga livets diskussioner.

”Dagen är annorlunda då jag inte kan lämna min anhörige hemma för att bara gå till affären”

Medan en annan anhörigvårdare beskrev sin dag som vilken dag som helst. Men påpekade att det största problemet var ekonomin. Då hennes demente make under sin sjukdomstid hade lagt undan alla räkningar på grund av att han inte kunde hålla isär räkningar och inbetalningskort. Samma dilemma gällde för parets gemensamma försäkringar. Dessa saker upplevdes som mycket påfrestande då maken under alla år haft ansvar för såväl hemmets ekonomi som för olika föreningars ekonomi där han varit kassör.

”Han gömde räkningarna efter hand för att han inte visste var det var, så efter bodelningen tre år senare fattades det hundrafyrtiosex tusen som han svavlat bort”

Juridiska problem mellan anhörigvårdaren och den demenssjuke beskrevs ofta som påfrestande. Kunskaperna kring anhörigvårdarens rättigheter var det som många intervjudeltagare saknade.

”Det hade varit mycket lättare om någon hade hjälpt mig att handskas med alla papper”

7.5 Släkt och vänner

Anhörigvårdarna upplevde att relationen till andra släktingar förändrades när deras make/maka blev demenssjuk. Kontakten med exempelvis syskon avtog successivt ju längre in i sjukdomen som den demente make/makan kom.

”Släktingarna sa aldrig det direkt till mig men jag märkte det själv efterhand”

En anhörigvårdare beskrev situationen kring sin släkt som ett svek, där hennes upplevelse var att slakten inte kunde tänka sig in i hennes situation som anhörigvårdare. Följden blev att slakten vände henne ryggen när hon hade tagit beslutet att flytta sin demenssjuke make till ett särskilt boende.

”Man märker vilka som har tagit ställning”

Även vännerna försvann och detta märktes först av att umgängeskretsen började tyna bort för att sedan övergå i en förlust av de närmsta vännerna. Detta framträdde främst genom att de vänner som alltid kommit inom och pratat inte längre gjorde det. Ursäkterna som vännerna gav för att inte hälsa på var enligt anhörigvårdarna lätta att genomskåda.

”Det är sådana små saker som när jag fyllde sjuttio var det ingen människa som kom men när min make fyllde åttio år kom halva socialdemokratin till honom på ålderdomshemmet”

”Rent allmänt är folk rädda för ordet demens”

”Kontakten med andra vänner blev inte som förut”

Många anhörigvårdare önskade att barnen bättre kunde förstå mammans eller pappans roll som anhörigvårdare. Här handlade det främst om att barnen skulle förstå att den demenssjuke föräldern verkligen var sjuk. Anhörigvårdarna upplevde att det var svårt för barnen att förstå vad som höll på att hända och att de inte ville ta sina föräldrars situation till sig.

”Äsch mamma var dum du e, du ser väl att han är helt frisk”

Flera anhörigvårdare önskade en sorts person som kunde fungera som en förmedlande länk mellan barnen och anhörigvårdaren. Främst såg anhörigvårdaren behov av detta i demenssjukdomens början då beskedet om sjukdomen är nytt för alla inblandade parter.

”Det enda jag saknar är att det skulle finnas en person som gick hem till hans barn och pratade om att så här är läget en sorts förmedlare som hade berättat att så här är sjukdomen”

”Typ ett anhörigombud som var fri från läkare och sånt”

7.6 Att leva tillsammans

Livssituationen för anhörigvårdarna beskrevs till stor del som tröttsam och jobbig, speciellt de snabba växlingar i humöret hos den demenssjuke upplevdes som påfrestande. Detta medförde att anhörigvårdarna hela tiden fick vara vaksamma och förbereda sig inför knepiga situationer. Här beskrev anhörigvårdarna att det kändes som de hela tiden fick ligga steget före den demenssjuke för att det skulle råda en lugn stämning i den gemensamma tillvaron.

”Man får hela tiden hitta utvägar oftast genom att förvränga situationer, nästan som att luras”

Två av kvinnorna kände sig deprimerade av att befinna sig i en situation som anhörigvårdare. Dessa två personer hade tidigare haft ett mycket aktivt liv med många fritidsintressen. Utvecklingen blev numera att ju längre in i sjukdomen som deras män kom desto större avkall fick kvinnorna göra på sina respektive intressen. En av kvinnorna kände att mycket av den tid som hon tillbringade i hemmiljön tillsammans med sin demenssjuke make gick åt till att just tänka på hur hennes livssituation såg ut.

7.7 Stödets betydelse

Av de anhörigvårdare som intervjuades var alla överens om att stödet ifrån de lokala demensföreningarna betytt oerhört mycket. Vissa beskrev att de inte skulle klara av situationen som anhörigvårdare utan demensföreningens stöd. Tiden tillsammans hade i detta sammanhang också skapat ett förtroende för varandra där det gavs tillåtelse att vara öppna mot varandra. Öppenheten medförde att anhörigvårdarna som var medlemmar i demensföreningen vågade prata med varandra om sina bekymmer utan att de kände att de packade på någon annan sina egna problem. Vetskapen om att det fanns andra i samma situation som dem själva upplevdes som lättande för deras egna funderingar kring sin egen livssituation.

”Vi är ju som en enda stor familj”

”Vi sitter ju inte bara där, vi har ju byggt upp ett förtroende för varandra”

Vid diskussionen om kommunens stöd framgick gick det tydligt att det fanns en skillnad mellan män och kvinnors inverkan på hur hjälpen utformats till anhängvårdaren. Männens svarade genomgående att de var mycket nöjda med hjälpen och stödet från kommunen. De kände också att de fått medverka i hur stödet skulle utformas så att deras egna intressen kunde tillgodoses. Här trodde männen själva att deras kontaktnät genom arbetet och privata intressen hade gjort det lättare för dem att få den hjälp som de bad om.

”När jag började be om hjälp så fick jag det så jag hade inga kontroverser om hjälpen”

”Samtidigt var jag nog privilegierad då jag kände men även var som en kompis med föreståndaren och de andra på servicehemmet”

”Jag kände att jag fick vara med och utforma den hjälp som vi fick, vi diskuterade tillsammans därefter lämnade jag ner ett schema för de tider som jag behövde hjälp”

De kvinnliga anhängvårdarna som intervjuades hade en helt annan åsikt kring det stöd som gavs ifrån kommunen. Här beskrev kvinnorna att upplevelsen kring att få hjälp ifrån kommunen kunde liknas vid en ständig kamp för sina rättigheter vilket aldrig tog slut. Att få vetskap om vilken sorts hjälp som erbjuds ifrån kommunen var också något upplevdes som en brist.

”Man ska inte behöva vara tacksam för sina rättigheter, men man ska veta om sina rättigheter”

Från början då de gick in i rollen som anhängvårdare kände de att ingen på kommunen trodde på dem när de beskrev sin situation. Kvinnorna upplevde att kommunen ville förhålla det stöd och hjälp som de bad om. När sedan någon form av stöd och hjälp sattes in blev denna hjälp inte riktigt vad kvinnorna hade tänkt sig. En kvinnlig anhängvårdare beskrev att efter hennes man på grund av demenssjukdomen fått sitt körkort indraget hade hon givits rådet att åka bort en längre period tills mannens irritation över det indragna körkortet hade lagt sig. Detta var inte vad hon själv önskade i form av stöd i den uppkomna situationen utan hon kände att hon fick ta den hjälp som erbjöds.

”De sa att jag skulle åka bort, inte en vecka utan en hel månad då allt det där med körkortet hade hänt. Vem kan åka bort en hel månad! Jag menar vilken nytta gjorde det om jag åkte bort en månad när han satt hemma och var sjuk, det känns ju inte riktigt rätt”

7.8 Konsekvenser av bristande stöd

De kvinnliga anhörigvårdarna beskrev att även om stödet ifrån demensföreningarna var bra så räckte det inte till för att klara av den situation som de befann sig i. Här framgick det att om kommunens stöd hade givits på ett bra sätt kunde det medfört att de kvinnliga anhörigvårdarnas livssituation sett annorlunda ut. En kvinna beskrev att i början då hennes make var i ett tidigt stadium av demenssjukdomen hade det funnits ett stöd i form av kontakt med personer från kommunen. Kontakten hade kommit till då det uppdagats att hennes man vid flera tillfällen inte hittat sin bil efter att han varit och handlat. Kontakten med kommunen vilket bedrevs i muntlig form till anhörigvårdaren, blev efterhand mindre och mindre för att tillslut helt försvinna. Själv tog hon aldrig på nytt kontakt med kommunen utan bedrev i sin ensamhet en informell anhörigvård.

”Då jag inte hörde av dom från kommunen förstod jag att jag drabbats av den totala ensamheten”

Denna ensamhet resulterade i att den kvinnliga anhörigvårdaren till slut inte orkade med sin situation längre. Konsekvenserna blev att hon hastigt en dag valde att begära ut skilsmässa och flytta ifrån sin make till en egen lägenhet.

”Jag ringde till kommunen och sa att dom fick ta hand om honom, jag orkar inte en timme till”

”Jag kan inte hålla reda på vad han är och vad han gör”

7.9 Positiva aspekter på anhörigvård

Även om situationen som anhörigvårdare upplevdes som påfrestande fanns det ändå vissa positiva saker med att vara anhörigvårdare. De manliga intervjudeltagarna beskrev att de utvecklats som människor genom att vara anhörigvårdare. Att förmedla erfarenheten av vara anhörigvårdare till andra i samma situation gjorde att männen kände sig starkare som personer. Vidare berättade de manliga anhörigvårdarna att de nuförtiden tar människor bättre än var de gjorde innan de blev anhörigvårdare. Dessutom upplevde dessa män en tacksamhet från omgivningen då de hade gått in i rollen som anhörigvårdare.

”Man känner sig mycket starkare efteråt, nuförtiden tar jag personer på ett annat sätt”

”Jag känner att jag har kunnat förmedla min erfarenhet till andra människor i liknande situationer”

”Jag fick mycket tacksamhet då jag offrade mig så som jag gjorde”

De kvinnliga anhängvårdarna hade inte samma upplevelse av att situationen som anhängvårdare hade utvecklat dem som personer. Möjligtvis kunde två kvinnliga anhängvårdare känna att tiden tillsammans med medlemmarna i demensföreningen hade varit utvecklande för dem själva. Även här framstod erfarenheten vara det som hade haft en betydande roll för den egna utvecklingen, då kvinnorna kände sig stärkta av att kunna förmedla sina egna erfarenheter till andra personer i demensföreningen.

”Det är positivt att kunna prata av sig med andra i föreningen om ens egna erfarenheter”

7.10 Fria tankar

På frågan *”Om de hade något att tillägga i intervjun?”* svarade alla intervjudeltagare lite skiftande men mönstret blev ändå att personerna antingen ville beskriva hur det är att vara eller ha varit anhängvårdare. Dessutom tog intervjudeltagarna upp olika krångliga situationer som de hade mötts av i rollen som anhängvårdare. Här kunde det handla om ouppklarade frågetecken ifrån anhängvårdaren ifall denne gjort rätt eller fel i situationer tillsammans med den demenssjuke.

”Jag tror jag gjorde rätt hela tiden, men en gång ångrar jag mig det var när hon trodde det var tjuvar hemma och jag tog i henne lite för hårt det skulle jag kanske inte ha gjort?”

En anhängvårdare ville beskriva hur hennes situation såg ut idag tillsammans med sin demenssjuke make. Det som framkom ur hennes berättelse var att det fanns många oklarheter kring exempelvis hur hon skulle bemöta sin man.

Demenssjukdomen hade gjort hennes man till en helt ny person där hon stod undrande inför sin makes nya beteende. Detta medförde att den kvinnliga anhängvårdaren upplevde livet tillsammans med sin demenssjuke make som invecklat.

”Jag vet inte hur jag ska prata med min man om hur vi ska göra för att vi båda två ska få det bättre och där han är nu”

”Jag förstår inte vad som har hänt med honom? Ungdomarna blir ju så arga på honom när han försöker vara rolig, men istället blir det så fel”

8. Diskussion och slutsats

Under denna rubrik diskuterar vi utifrån vårt syfte kring de resultat som framkommit ur denna studie. Vidare kommer vi att koppla diskussionen med fakta som nämnts i bakgrunden,

tidigare forskning samt teoretiska utgångspunkter. I diskussionen kommer vi även att väva in olika slutsatser som våra reflektioner lett fram till.

Att befinna sig i en situation som anhörigvårdare framstod som både psykiskt och fysiskt påfrestande där den fysiska biten kunde handla om bristande sömn. Dock upplevdes den psykiska omställningen som mest ansträngande då anhörigvårdaren fick bemöta snabba växlingar i humöret hos den demenssjuke (Edberg, 2002). Andra situationer som sågs som arbetsamma var bland annat när den demenssjuke hade vanföreställningar vilket en del anhörigvårdare hade svårt att hantera. Vidare kände anhörigvårdarna en dålig respons i de vardagliga diskussionerna med den sjuke.

Detta stämde överens med vad Olsen- Hellberg & Melin m.fl. (1996) beskrev om den kroppsliga och känslomässiga förändringen hos den demenssjuke. Här kunde det också vara så att anhörigvårdarens brist på sömn gjorde att vardagen tillsammans med sin demenssjuke make/maka kunde upplevas som ansträngande (Armanius Björlin m.fl., 2002). Likaså kunde svårigheterna med att föra och få respons i de vardagliga diskussionerna bero på att den demenssjuke skiftar mellan olika personligheter där denne ena dagen är som vanligt medan dagen därpå vara någon helt annan (Jeppsson Grassman, 2003).

Sand M (2002) beskrev att det skedde stora kroppsliga förändringar hos en sjuk person vilket kunde göra det svårt för personen ifråga att acceptera sitt nya liv. Detta kunde exempelvis handla om att den sjukdomsdrabbade personen blev i behov av inkontinenshjälpmedel.

Dock var det ingen av intervjudeltagarna som nämnde svårigheter av att ge fysisk hjälp till sin demenssjuke make/maka. En av anledningarna till att intervjudeltagarna inte upplevde den fysiska hjälpen som en belastning kan bero på att det funnits starka band i relationen mellan den sjuke och anhörigvårdaren (Edberg, 2002). En lång tid tillsammans kan medföra att det byggs upp ett starkt förtroende för varandra vilket kan leda till att det fysiska hjälpbehovet hos den demenssjuke inte ses som det största problemet i anhörigvårdarens livssituation.

Det fanns också en del ekonomiska bekymmer i situationen som anhörigvårdare. Här handlade det om att frun fått ta över den ekonomiska roll som maken tidigare haft i deras relation vilket medförde att maken automatiskt fick ta sig an uppgifter som hon ej tidigare haft i äktenskapet. De anhörigvårdare som inte klarar av att leva upp till dessa krav kan efterhand riskera att drabbas av skuld känslor och dåligt samvete (a. a).

I detta sammanhang kan det därför vara viktigt att sätta in olika former av stöd och hjälp så att anhörigvårdaren klarar av att hjälpa släktingar som drabbats av en demenssjukdom. Här är det

viktigt att hjälpen uppenbarar sig innan anhörigvårdaren bryter samman på grund av utmattning och därmed inte orkar med sin livssituation Sandman & Wimo (1999).

Dessutom kan det vara viktigt att de som erbjuder hjälp till anhörigvårdare ser det psykiska hjälpbehovet och inte fastnar i stödåtgärder som endast inriktar sig på fysisk hjälp. I ett tidigt skede av demenssjukdomen kan exempelvis psykisk hjälp till anhörigvårdaren i form av en kontaktperson att prata med vara betydelsefullt.

Resultatet i studien visade också att bekantskapen med släkt och vänner successivt avtog när maken eller maken blev demenssjuk. Detta innebar att anhörigvårdarna kände att gemenskapen med bekanta och vänner minskade (Edberg, 2002). Mauritszon (1992:3) tog upp att det var anhörigvårdarens ofrihet som orsakade att umgängeskretsen slutade att umgås med anhörigvårdaren och den demenssjuke. I Kristensen Ekwalls (2004) studie framgick det att närståendevårdare till personer med andra diagnoser än exempelvis demenssjukdom upplevde ett större socialt nätverk än de som inte var närståendevårdare. Detta visade sig vara raka motsatsen till hur anhörigvårdarna i vår studie beskrev sitt nätverk. Vårt resultat skulle kunna tyda på att det existerar en rädsla för demenssjukdomar vilket även en av intervjudeltagarna nämnde. Denna rädsla kan i ett vidare perspektiv innebära att anhörigvårdare till demenssjuka upplever en större ensamhet i sin livssituation än de närståendevårdare som vårdar nära anhöriga utan demenssjukdom.

Intervjudeltagarna upplevde också att barnen hade svårt att förstå och ta till sig budskapet kring förälderns demenssjukdom. Här kunde det vara så att rädslan som släkt och vänner kände inför demenssjukdomen även visade sig i form av oförståelse från barnens sida. Detta visade sig speciellt tydligt då den demenssjuke hade barn från ett tidigare förhållande. Detta skulle kunna tyda på att även barnen har en rädsla för själva sjukdomen men det kan också finnas andra perspektiv på barnens upplevelser. En aspekt kan vara att barnen ville hålla sig kvar och se mammans eller pappans tidigare roll vilket kunde innebära begränsningar i att kunna ta till sig den nya situationen med en demenssjuk förälder (Sand M 2002).

För att anhörigvårdarens livssituation i detta sammanhang ska bli bättre vore det kanske bra att lyssna på vad anhörigvårdarna själva önskar. Här tog anhörigvårdarna upp att de önskade en kontaktperson som kunde förmedla budskapet kring demenssjukdomen till barnen. Denna kontaktperson skulle enligt anhörigvårdarnas önskan vara fri från medicinsk bakgrund. Detta kan tolkas som att den medicinska kunskapen skulle kunna vara överrepresenterad i informationen till barn med demenssjuka föräldrar. Därmed skulle det vara en vinst att i dessa situationer föra in mer socialt stöd så att balansen mellan de medicinska och sociala synsätten

blir mer jämlika. Vidare skulle detta kunna leda till ett kompletterande mellan de sociala och medicinska områdena vilket skulle göra att dessa områden utnyttjade varandras kompetenser.

En del av intervjupersonerna upplevde sin livssituation som påfrestande då de var i början av rollen som anhängvårdare. De som varit anhängvårdare under en längre tid kände att de utvecklat olika strategier för att livssituationen tillsammans med den demenssjuke skulle bli så bra som möjligt. Tiden gjorde att anhängvårdarna lärde sig att hantera den demenssjukes beteende och andra krävande situationer. Detta skulle kunna tyda på att tid har en viktig betydelse för hur anhängvårdaren upplever sin livssituationen.

Här kan det vara så att en lång period som anhängvårdare skapar ett accepterande av den uppkomna situationen. Detta accepterande kunde också medföra att anhängvårdaren utvecklade en hållbar copingstrategi för att överleva vardagen. Dessutom beskrev anhängvårdarna att de använde en stor mängd copingstrategier utifrån de problem och påfrestningar som de ställdes inför (Tornstam, 2001).

I studien framgick det att några anhängvårdare kunde skratta åt sin livssituation. Detta kunde exempelvis vara en form av en utvecklad copingstrategi. Ett annat sätt att hantera vardagen var att anhängvårdare med lång tid bakom sig inte gav upp sina intressen, vilket också kunde vara en form av copingstrategi (Kristensson Ekwall, 2004).

Detta skulle i ett vidare perspektiv kunna peka på att stödet till anhängvårdare är extra viktigt i början av anhängvårdarrollen. Samtidigt kan det vara av värde att stödet inte enbart riktas till oerfarna anhängvårdare utan möjliggör en fördelning mellan erfarna och oerfarna anhängvårdare. Här kan det dessutom vara viktigt att utforma stödet så att båda dessa grupper får ta del av varandras erfarenheter.

Övervägande delen av de anhängvårdare som intervjuades var nöjda med det stöd som gavs från demensföreningarna. Här verkar det vara så att det innehåll som Almberg & Jansson (1994) beskrev kring demensförbundets arbete var betydelsefullt för anhängvårdarens livssituation. Anhängvårdarnas beskrivning av att de hade varandra i demensföreningen skapade troligtvis också ett socialt nätverk som på sikt kunde hjälpa dessa personer att undvika ensamhet, depressioner samt olika former av stressrelaterade sjukdomar (Edberg 2002, Grafström 1994 & Nationalencyklopedin).

Sett ur ett genusperspektiv var anhängvårdarnas upplevelse av det stöd som kommunen gav skiftande, avseende stödets positiva eller negativa effekt på anhängvårdarnas livssituation.

Här beskrev de kvinnliga anhörigvårdarna stödet som mer negativt än vad de manliga anhörigvårdarna framhöll.

Orsakerna till dessa skillnader kan vara flera. En vinkling på problemet kan vara att det under den senaste tioårsperioden skett en förändring kring män och kvinnors sociala nätverk. Vilket nuförtiden skulle kunna tyda på att kvinnliga anhörigvårdare upplever en större ensamhet än manliga anhörigvårdare (Grafström 1994, Kristensson Ekwall 2004). I vår studie beskrev de manliga anhörigvårdarna att deras kontaktnät genom arbete och privata intressen hade underlättat för dem att få ett bra stöd från kommunen. Detta skulle kunna tyda på att ett stort socialt nätverk genererar ett bättre stöd från kommunen vilket på sikt underlättar anhörigvårdarens livssituation. Tvärtom skulle det därför finnas en risk att ensamhet och ett smalt socialt nätverk utvecklar ett litet kommunalt stöd vilket därmed kan ge en sämre upplevd livssituation för anhörigvårdaren. I vår studie framgick det att konsekvenserna av ett bristande stöd kunde få oanade följder för anhörigvårdarens livssituation i form av exempelvis hastiga skilsmässor. I detta exempel med skilsmässan kunde ensamheten ses som en grund för den uppkomna situationen vilket därmed skulle kunna stärka Kristensson Ekwall (2004) resonemang kring att ensamhet framstår som den mest betydande faktorn för uppkomst av låg livskvalitet.

Ett annat sätt att se på anhörigvårdarnas upplevelse av sin livssituation i förhållande till det stöd de fick kan möjligen förklaras med hjälp av utbytesteorin. De manliga anhörigvårdarna beskrev att de hade ett stort socialt kontaktnät. Detta medför troligtvis också relationer mellan människor vilket är utbytesperspektivets grundtanke (Nilsson, 1996). Dessutom skulle ett vidgat socialt nätverk kunna innebära att de manliga anhörigvårdarna kände en större handlingsfrihet i själva utbytet. En stor handlingsfrihet medförde också en större lycka för personen som utförde utbytet och det var kanske denna lycka som de manliga anhörigvårdarna kände när de beskrev sina positiva aspekter kring anhörigvård (Moe, 1995). Här skulle det kunna vara så att själva utbytet hölls vid liv av att de manliga anhörigvårdarna först gav hjälp i form av anhörigvård för att sedan få en offrande tacksamhet och ett bra stöd tillbaka. I motsats till männen upplevde de kvinnliga anhörigvårdarna att de inte fick något bra stöd tillbaka från kommunen fastän de gav sin hjälp i form av anhörigvård. Detta skulle kunna tolkas som att ett dåligt stöd kombinerat med ensamhet medför en risk att kvinnliga anhörigvårdare känner en alltför stor skuld till sin omgivning då de inte klarar ut sin livssituation tillsammans med sin demenssjuke make. Vidare skulle detta kunna skapa en obalans i utbytet där skuldens storlek kan medföra att kvinnliga anhörigvårdarens relationer

slutar att fungera (Nilsson, 1996). Utifrån denna beskrivning kan det därför vara viktigt att de personer som förmedlar stöd till anhörigvårdare har ensamhetens dilemma i åtanke.

I resultatet framgick det också att några anhörigvårdare upplevde en låg tillfredsställelse av sin livssituation trots att de haft stöd i form av avlösning från kommunen. Då stödet inte fungerat blev följderna att den demenssjuke började må dåligt.

Resultatet blev att anhörigvårdaren upplevde en psykologisk belastning i denna situation på grund av att den demenssjukes ledsamhet och oro successivt fördes över på anhörigvårdaren så att denne till slut fick samma negativa känsla som personen med demenssjukdom hade (Grafström, 1994).

Å andra sidan kan det vara så att anhörigvårdarens negativa känslor kring denna situation grundar sig i vad dennes omgivning har för åsikter runt anhörigvård. Här kan det handla om att omgivningen haft stora krav och förväntningar på personen som innehar rollen som anhörigvårdare vilket skulle kunna resultera i att anhörigvårdaren känner en otillräcklighet och skam i sin livssituation om denne inte till fullo ställer upp som anhörigvårdare (Edberg, 2002 & Äldreuppdraget, 1998:1).

Detta skulle kunna tyda på att uppföljning och utvärdering av stödinsatser för anhörigvårdare till demenssjuka är viktiga. Främst kan det här vara viktigt att i ett tidigt skede utvärdera för att se om stödinsatsen har inneburit några positiva värden i anhörigvårdarens livssituation. Dessutom skulle en utvärdering i ett tidigt stadium kunna medföra att anhörigvårdaren får svar på många oklarheter som kan ha skapats i anhörigvårdarens situation.

I denna studie utgick vi från den enskilde där resultatet visade att anhörigvårdare till demenssjuka befinner sig i ett läge där livssituationen på olika sätt blir påverkad. Utifrån detta resultat fick vi därför en intresseväckande tanke av att vilja undersöka hur biståndsbedömare ser på anhörigvårdarens livssituation. Vidare kunde det också vara tänkvärt att koppla ovanstående fundering till det stöd som kommunen erbjuder.

Litteraturförteckning

- Almberg B & Jansson W (1994). *Fånga stunden*. Stockholm: Liber AB
- Andersen H (1994). *Vetenskapsteori och metodlära*. Lund: Studentlitteratur
- Armanius Björlin G, m.fl. (2002). *Om demens*. Stockholm: Liber AB
- Dammert R (2000). *Funktionshinder Vad är det?* Stockholm: Fritzes offentliga publikationer
- Edberg A-K (2002). *Att möta personer med demens*. Lund: Studentlitteratur
- Giddens A (1998). *Sociologi*. Lund: Studentlitteratur
- Grafström M (1994). *The experience of burden in the care of elderly persons with dementia*. Stockholm: Nordstedts
- Jeppsson Grassman E red (2003). *Anhöringskapets uttrycksformer*. Lund: Studentlitteratur
- Johansson L-G (1999). *Introduktion till vetenskapsteorin*. Stockholm: Thales
- Kristensson Ekwall A (2004). *Informal caregiving at old age*. Lund: Wallin & Dalholm
- Kvale S (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur
- Larsson A (1999). *Med varmt hjärta och vässade klor*. Stockholm: Natur och Kultur
- Mauritszon G (1992:3). *Att vara anhörigvårdare*. Karlshamn: FoU-enheten – för socialtjänst och primärvård Rapport
- Melin Emilsson U (1998). *Vardag i olika världar*. Eslöv: Symposion
- Merriam B (1994). *Fallstudien som forskningsmetod*. Lund: Studentlitteratur
- Moe S (1995). *Sociologisk teori*. Lund: Studentlitteratur
- Nationalencyklopedin (a). [Elektroniskt] Tillgänglig: www.ne.se/jsp/search/search.jsp?h_search_mode=simple&h_advanced_search=false&t_word=demens [läst april – 2005]
- Nationalencyklopedin(b). [Elektroniskt] Tillgänglig: www.ne.se/jsp/search/article.jsp?art_id=152049&i_word=demens [läst april – 2005]
- Nationalencyklopedin(c). [Elektroniskt] Tillgängligt: http://www.ne.se/jsp/search/article.jsp?i_sect_id=310951&i_history=1 [läst maj- 2005]
- Nilsson B (1996). *Socialpsykologi*. Lund: Studentlitteratur
- Nordström M (2000). *Hemtjänsten*. Lund: Studentlitteratur

- Norström C & Thunved A (2004). *Nya sociallagarna*. Stockholm: Norstedts Juridik
- Olsen Hellberg I & Melin E. mfl. (1996). *Geriatrisk & äldreomsorg*. Stockholm: Liber
- Olsson H & Sörensen S (2001). *Forskningsprocessen – kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. Stockholm: Liber AB
- Regeringens proposition (1997/98:113). *Nationell handlingsplan för äldrepolitik*. Stockholm: Norstedts
- Repstad P (1999). *Närhet och distans*. Lund: Studentlitteratur
- Robson C (2002). *Real world research*. Oxford: Blackwell
- Sand M A-B (2002). *Anhörigvård*. Lund: Studentlitteratur
- Sandman P-O & Wimo A (1999). *Demensvård för nästa sekel*. Stockholm: Svenska kommunförbundet
- Socialstyrelsen (2000). *Anhörig 300 – Slutrapport*. [Elektroniskt] 2000 Tillgänglig: www.socialstyrelsen.se/Publicerat/2002/2022/2002/-124-15+Sammanfattning.htm
- Socialstyrelsen (2002a). *Kommunens stöd till anhörigvårdare*. Stockholm: Socialstyrelsen
- Socialstyrelsen (2002b). *Flexibel avlösning för anhöriga till långvarigt sjuka personer*. Stockholm: Socialstyrelsen
- Starrin B & Svensson P-G (1994). *Kvalitativ metod och vetenskapsteori*. Lund: Studentlitteratur
- Starrin B & Svensson P-G (1996). *Kvalitativa studier i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur
- Szebehely M (1995). *Vardagens organisering – Om vårdbiträden och gamla i hemtjänsten*. Lund: Arkiv förlag
- Sällström C (1994). *Spouses' experiences of living with a partner with Alzheimer's disease*. Umeå: Umeå Universitet
- Tamm M (1991). *Psykologiska teorier i vården*. Göteborg: Akademiförlaget
- Thullberg S (1990). *Historik över Stockholms äldreomsorg*. Stockholm: FoU rapport nr 126 Socialtjänsten
- Tornstam L (1994). *Åldrandets socialpsykologi*. Smedjebacken: Prisma
- Tornstam L (2001). *Åldrandets socialpsykologi*. Smedjebacken: Prisma
- Vogel J, Häll L, Johansson S-E, Skjöld C (2000). *Äldres levnadsförhållanden 1980-1998*. Örebro: Statistiska centralbyrån

Wallskär H (1996). *Ett stöd betyder så mycket*. Stockholm: Verbum

Äldreuppdraget (1998:1). *Stöd till äldres anhöriga – En nationell kartläggning*. Stockholm: Socialstyrelsen

Äldreuppdraget (1998:7). *Anhörigas organisering*. Stockholm: Socialstyrelsen

Hur lång erfarenhet har du av att vara/varit anhörigvårdare?

Vad får du för tankar när du hör ordet anhörigvårdare?

Berätta hur en vanlig vardag kan/kunde se ut?

Hur kom det sig att du blev anhörigvårdare?

- Upplevde du att det var en självklarhet att bli anhörigvårdare?
Berätta vidare hur dina tankar gick?
- Vilka faktorer påverkade ditt val?
- Hur ser/såg du på din roll som anhörigvårdare?
- Vad betyder/betydde det för dig att vara anhörigvårdare?

Hur upplever/upplevde du din livssituation som anhörigvårdare?

- Relationer till anhöriga.
- Relationer till dina alt gemensamma vänner.
- Ditt sociala liv i övrigt

Hur upplevde du den stöttning och hjälp som gavs till er i början då ni gick in i rollen som anhörigvårdare?

- Hur var stödet och hjälpen utformad?
- Vilken sorts stöd och hjälp förväntades du skulle erbjudas?
- Hur upplevde/upplever du hjälpen som du fick/får motsvarande det du önskade/önskar?

Upplever du att stöttningen och hjälpen som finns/funnits har/haft någon påverkan på din livssituation?

- Kan du se om stödet ifrån kommunen har/haft någon påverkan på din livssituation?
- Upplever du att olika anhörigorganisationer ex demens föreningar haft någon betydelse för din livssituation?
- På vilket sätt kan hjälpen påverkat din livssituation?
- Andra faktorer som kan ha påverkat?

Hur upplever du stödet som funnits under er tid som anhörigvårdare?

- Upplever du att stöttningen och hjälpen har förändrats över tid?
- Vilka skillnader kan du se?
- Vad tror du kan ligga bakom ev. förändringar?

Känner du att det är något som vi glömt att ta upp eller finns det något som du vill tillägga?

Samtyckes blankett

Hej!

Vi som skriver detta heter Maria Nilsson och Robert Svensson och vi går tredje året på Sociala omsorgsprogrammet med inriktning äldre och handikapp, vid Högskolan Kristianstad. Just nu håller vi på att skriva en C-uppsats som sträcker sig under en 10 veckors period. Utifrån detta skulle vi vara tacksamma om vi fick intervjua Er.

Syftet med vår undersökning är att vi vill ta reda på hur en person upplever sin livssituation efter att ha blivit anhörigvårdare till en närstående med demenssjukdom.

Intervjun kommer att genomföras med hjälp av bandspelare, därför skulle vi vilja ha Ert samtycke angående denna intervjuform. Ni skall också vara medvetna om att Ni när som helst kan avbryta intervjun. Dessutom skall Ni ha kännedom om att vi garanterar Er full anonymitet.

Intervjumaterialet kommer vi att förvara säkert, så inga obehöriga kommer åt intervjumaterialet gällande Era svar. Efter godkänd uppsats kommer allt inspelat material gällande Er att förstöras.

Deltagandet utgår från Era förutsättningar och är självklart frivilligt.

Efter godkänd uppsats översänder vi gärna ett exemplar till Er om Ni så önskar.

Om Ni har funderingar över något som rör intervjun kan Ni kontakta oss på tfn:

Maria: XXX-XXXXXXX

Robert: XXX-XXXXXXX

Med vänliga hälsningar

Maria och Robert

Beskrivning av arbetsfördelning

Uppdelning av personliga arbetsinsatser i uppsatsen är inte möjlig att göra då ingen uppdelning har gjorts. Anledningen till detta är att allt arbete, såväl förberedelser som skrivande har genomförts under gemensamma förhållanden.