

# **”Ett långsamt farväl”**

En kvalitativ studie om att vara partner till någon med eller bortgången i Alzheimer och stödet som tillhandahålls

Cilla Regnell

Examensarbete för socionom (YH)-examen

Vasa 2024

## EXAMENSARBETE

Författare: Cilla Hanna Emilia Regnell

Utbildning och ort: Socionom, Vasa

Handledare: Johanna Sigfrids

Titel: "Ett långsamt farväl" – En kvalitativ studie om att vara partner till någon med eller bortgången i Alzheimer och stödet som tillhandahålls

---

Datum: 18.10.2024 Sidantal: 32

Bilagor: 1

---

### Abstrakt

Folksjukdomen Alzheimers drabbar allt fler individer i dagens Finland, en sjukdom som fysiskt drabbar en person men som psykiskt drabbar alla individer i den sjukes liv. Hur ser livet ut för det personer som är i en parrelation med en drabbad person och hur lever man vidare efter ett sådant besked, är det ens möjligt?

Syftet med studien var att få en större bild av hur livet ser ut i en parrelation med någon sjuk i Alzheimers samt hur stödet sätt och ser ut idag i ett samhälle i Finland. Det togs reda på stödformer som erbjudits samt hur informationen har framkommit från personal till det som är drabbade.

Studien är uppbyggd och gjord med hjälp av semi strukturerade intervjufrågor. Det materialet som blivit insamlat av respondenter gick igenom en kvalitativ innehållsanalys för att få en tydligare bild av svaren. Sex personer deltog i intervjun var av fyra personer har kvar sin partner i livet och två redan förlorat sin partner tidigare. Alla respondenter präglas av olika och unika historier över hur sjukdomen på olika sätt påverkat relationen. Antonovskys teori KASAM har använts som teoretisk utgångspunkt.

Forskningen resultat visar att livet aldrig blir sig likt igen och att relationen sakta men säkert går mot ett slut. Relationen påverkas både psykiskt och fysiskt samt att relationen konstant präglas av en enorm sorg och ett samvete lider. Det är viktigt att informationen och kommunikationen ständigt håller mellan vårdpersonal och de drabbade. I forskningen framkom stora brister när det kommer till hur informationen lagts fram från vårdpersonal och hur bemötandet kan ha upplevts som snabbt och kyligt i mitten av stormen alzheimer.

---

Språk: svenska

Nyckelord: Alzheimers, parrelation, stöd, anhörig, sjukdom

## OPINNÄYTETYÖ

Tekijä: Cilla Hanna Emilia Regnell

Koulutus ja paikkakunta: Socionomi, Vaasa

Ohjaaja(t): Johanna Sigfrids

Nimike: "Jäähyväiset hitaasti" – Laadullinen tutkimus kumppanina olemisesta Alzheimeriin sairastuneelle tai siihen menehtyneelle sekä tarjotusta tuesta

---

Päivämäärä 18.10.2024 Sivumäärä 32 Liitteet 1

---

### Tiivistelmä

Alzheimerin tauti vaikuttaa yhä useampiin ihmisiin Suomessa tänään, ja se vaikuttaa potilaaseen fyysisesti, mutta myös kaikkiin hänen läheisiinsä psykologisesti. Millainen elämä on parisuhteessa Alzheimerista kärsivän kanssa, ja miten eteenpäin mennään tällaisen tiedon saamisen jälkeen? Onko se edes mahdollista?

Tutkimuksen tarkoituksena oli saada laajempi käsitys elämästä parisuhteessa Alzheimerista kärsivän kanssa sekä siitä, millaista tuki on nykyisin Suomen yhteiskunnassa. Tutkimuksessa selvitettiin saatavilla olevia tutkimustoja ja sitä, miten tieto välittyy hoitohenkilökunnalta kärsiville.

Tutkimuksessa käytettiin puolistrukturoituja haastattelukysymyksiä. Haastateltavilta kerätty aineisto kävi läpi kvalitatiivisen sisällönanalyysin, jotta vastauksista saatiin selkeämpi kuva. Haastatteluihin osallistui kuusi henkilöä, joista neljällä on edelleen kumppani elossa, kun taas kahdella on jo menetetty kumppani aikaisemmin. Jokaisella haastateltavalla oli ainutlaatuinen tarina siitä, miten sairaus on eri tavoin vaikuttanut heidän suhteeseensa. Antonovskyn KASAM-teoriaa käytettiin teoreettisena viitekehyksenä.

Tutkimustulokset osoittavat, että elämä ei koskaan palaa normaaliksi, ja suhde etenee vähitellen kohti loppuaan. Suhde vaikuttaa sekä psykologisesti että fyysisesti, ja se on jatkuvasti täynnä valtavaa surua ja huonoa omaatuntoa. On tärkeää, että viestintä ja tiedonvaihto tapahtuvat jatkuvasti hoitohenkilökunnan ja kärsivien välillä. Tutkimuksessa ilmeni merkittäviä puutteita siinä, miten hoitohenkilökunta esitti tietoa ja miten heidän kohtaamisensa saattoi tuntua kiireisiltä ja kylmiltä Alzheimerin myrskyn keskellä.

---

Kieli: Ruotsi

Avainsanat: Alzheimer, parisuhde, tuki, läheinen, sairaus

## **BACHELOR'S THESIS**

Author: Cilla Hanna Emilia Regnell

Degree Programme: Socionom

Supervisor(s): Johanna Sigfrids

Title: "A Slow Farewell" – A Qualitative Study on Being the Partner of Someone with or Deceased from Alzheimer's and the Support Provided

---

Date 18.10.2024 Number of pages 32 Appendices 1

---

### **Abstract**

The purpose of the study was to gain a broader understanding of life in a partnership with someone suffering from Alzheimer's and how support is structured and perceived in Finnish society today. The study examined the forms of support available and how information is communicated from healthcare professionals to those affected.

The study utilized semi-structured interview questions. The material collected from respondents underwent qualitative content analysis to clarify the responses. Six individuals participated in the interviews, four of whom still have their partner alive, while two have lost their partner previously. Each respondent had unique stories of how the disease has impacted their relationship in various ways. Antonovsky's KASAM theory was used as a theoretical framework.

The research results indicate that life never returns to normal, and the relationship gradually moves toward an end. The relationship is affected both psychologically and physically, and is constantly marked by immense grief and a burdened conscience. It is crucial that communication and information flow continuously between healthcare staff and those affected. The research revealed significant deficiencies in how information was presented by healthcare staff and how their responses could feel rushed and cold amidst the storm of Alzheimer's.

---

Language: Swedish

Key words: Alzheimer, relationship, support, relative, disease

## Innehållsförteckning

<b>1</b>	<b>Inledning.....</b>	<b>1</b>
	1.1 Syfte och frågeställningar.....	2
<b>2</b>	<b>Bakgrund .....</b>	<b>2</b>
	2.1 <i>Alzheimers</i> .....	2
	2.2 <i>Kännetecken</i> .....	3
	2.3 <i>Neuropatologisk orsak</i> .....	4
	2.4 <i>Sjukdomens bild</i> .....	4
	2.5 <i>Preklinisk Alzheimer</i> .....	5
	2.6 <i>Prodromal Alzheimer</i> .....	5
	2.7 <i>Mild Alzheimer</i> .....	6
	2.8 <i>Medelsvår Alzheimer</i> .....	6
	2.9 <i>Svår Alzheimer</i> .....	7
	2.10 <i>Diagnostisering</i> .....	7
<b>3</b>	<b>Livspartner som anhörig .....</b>	<b>8</b>
	3.1 <i>Sorgen hos partnern</i> .....	9
	3.2 <i>Rollen hos partnern</i> .....	10
	3.3 <i>Att vårda sin livskamrat</i> .....	10
	3.4 <i>Att flytta livskamraten till boende</i> .....	11
	3.5 <i>Utbildning till partnern</i> .....	12
<b>4</b>	<b>Stödet .....</b>	<b>13</b>
	4.1 <i>Stödet i offentliga sektorn</i> .....	14
	4.2 <i>Stödet för partnern</i> .....	15
<b>5</b>	<b>Teoretisk utgångspunkt.....</b>	<b>16</b>
	5.1 <i>Begriplighet</i> .....	16
	5.2 <i>Hanterbarhet</i> .....	17
	5.3 <i>Meningsfullhet</i> .....	17
<b>6</b>	<b>Metod .....</b>	<b>17</b>
	6.1 <i>Val av respondenter</i> .....	18

6.2	Kvalitativ forskningsintervju.....	18
6.3	Etiska perspektiv.....	19
7	Praktiskt genomförande av intervjun.....	20
8	Resultat.....	21
8.1	Huvudkategorier och subkategorier .....	21
8.2	Att vara partner till någon med Alzheimers .....	22
8.2.1	Ilska och oro .....	22
8.2.2	Förlorat partnerskap .....	23
8.2.3	Utebliven kärlek.....	23
8.2.4	Sorg och skuld.....	24
8.2.5	Acceptans.....	25
8.3	Stödet.....	26
8.3.1	Stödformer .....	26
8.3.2	Kommunalt stöd .....	26
8.3.3	Privat stöd .....	27
8.3.4	information om Stödformer .....	28
8.3.5	Önskat stöd .....	28
9	Metoddiskussion .....	29
9.1	Resultatdiskussion.....	30
10	Konklusion .....	34
	Litteraturförteckning.....	36

## 1 Inledning

Alzheimers sjukdom är den vanligaste minnessjukdomen i Finland och samtidigt den mest betydande sjukdomen som orsakar demens, och uppskattningsvis över 70 000 människor lider av den i Finland. Globalt lider över 55 miljoner människor av Alzheimers sjukdom. Vanligtvis insjuknar man i Alzheimers sjukdom efter 65 års ålder, varför den anses vara en sjukdom som drabbar äldre människor. Det är möjligt att insjukna i Alzheimers sjukdom även före 50 års ålder. Det finns ingen bot för Alzheimers sjukdom, men dess framsteg är vanligtvis gradvis och långsamt. (Seniorihoiva, 2020)

Man hänvisar ofta till Alzheimers om "de anhörigas sjukdom" till följd av att familj, släkt och vänner till slut glöms bort att den som är sjuk. Personen med sjukdomen som är långt gången är kvar fysiskt och vid liv men i hjärnan har individen inte längre någon uppfattning om människorna som personen en gång har älskat. Det är en extremt tung väg att gå för anhöriga.

Alzheimers sjukdom är även den vanligaste progressiva minnessjukdomen, följt av minnessjukdomar associerade med cerebrovaskulär sjukdom. Andra sjukdomar som orsakar minnessjukdomar inkluderar t.ex. Lewy body-sjukdom, demens associerad med Parkinsons sjukdom och frontotemporal lobär degeneration. I högre åldersgrupper har minnessjukdomar ofta olika former av drag för både Alzheimers sjukdom och cerebrovaskulär sjukdom.

Högre ålder ökar kraftigt risken för kognitiv försämring inom sjukdomen. Ändå utvecklar majoriteten av människor aldrig någon form av demens. Ungefär 5 % av personer som är mellan 65 och 75 år gamla, cirka 10 % av dem som är mellan 74 och 84 år gamla och ungefär en tredjedel av dem som är över 85 år gamla har måttlig till svår demens i Finland. (THL, 2023)

En närstående familjemedlem till skribenten har insjuknat för dryga två år sen, att göra ett arbete om sjukdomen och den stora påverkan den har på respektive partnern ansågs vara givande. Sjukdomen i sin generella form är mycket intressant eftersom den medföljer en hel del annorlunda symtom än andra vanliga folksjukdomar. Det är även relevant fakta för en

socionom att begripa eftersom man under sin karriär kommer stöta på många individer som gått eller går igenom striden Alzheimer.

### 1.1 Syfte och frågeställningar

Det här arbetet är gjort av skribenten för att ta del i ett perspektiv från synvinkeln av ett partnerskap när en av parterna har insjuknat i Alzheimers sjukdom. Syftet är att få en bättre bild av ett sådant livsförändrande besked och hur man som partner påverkas av ett sådant livsöde. Syftet är även att få reda på vilka sätt som livskamrater och relationen har stöttats från olika stödformer i den befintliga kommunen. Resultat av arbetet och respektive frågeställningar kan utnyttjas för socionomer som kommer i kontakt med olika former av minnessjukdomar och den sjukes livspartner. En livskamrat är vid det flesta fall den personen som får bära det största ansvaret när en Alzheimers sjukdom bekräftas hos den andre.

Frågeställningarna som arbetet är baserat på:

1. Hur har Alzheimers sjukdom upplevts från parrelationens synvinkel?
2. Anses stödet som tillräckligt från olika stödformer som hängivits?

## 2 Bakgrund

I följande kapitel kommer Alzheimers förklaras ur sjukdomens perspektiv. En generell informativ uppbyggnad samt en sjukdomsbeskrivning. Hur diagnostiseringen av Alzheimers kan gå till och hur livet efter diagnosen ser ut. Kapitlet kommer även ta upp hur anhörigas liv förändras vid en diagnostisering.

### 2.1 Alzheimers

Alzheimers är en sjukdom som innebär minnesförlust som även svarar för majoriteten av organiskt orsakad minnesförlust. Sjukdomen har fått sitt namn efter den tyske läkaren Alois Alzheimer, har var den första som kom att beskriva sjukdomen i början av 1900-talet. Alzheimer identifierade till en början en typ av sjukdomen som uppträder hos personer i 45 års ålder, och konstaterade senare att samma sjukdom även förekom hos det äldre.

SDAT är benämningen som förkortats för ” senil Demens – Alzheimers typ”. Sjukdomen är den fjärde vanligaste dödsorsaken efter slaganfall, hjärtsjukdom samt cancer. Trots det höga antal av Alzheimers sjukdom, anger få dödsattester Alzheimer sjukdom som själva dödsorsaken. Efter en diagnostisering minskar den förväntade livslängden hos en patient med en tredjedel i förhållande till andra jämnåriga. Skadan som Alzheimers orsakar den intellektuella förmågan är så stor vilket orsakar stora defekter på individens arbetsliv och sociala gemenskap. Individens abstrakta tänkande försämras vilket leder till svårigheter att se lik och olikheter mellan besläktade ord och begrepp. Även omdömesförmågan försämras och det blir gradvis svårare att läsa av olika rum och situationer. (Leonore & Courtice , 1990, s. 25)

Förekomsten av demens i västvärlden i åldersgruppen som är över 65 år är mellan 5–10%, av dessa är över 60% Alzheimers sjukdom. Sjukdomen har en tendens för att vara vanligare för kvinnor än män. När patienter är i slutskedet av sjukdomen behöver det ofta vårdas på sjukhus eller institution, vilket även orsakar stora ekonomiska kostnader i samhället. På grund av en befolkningsutveckling som är avtagen och med allt fler äldre patienter, kommer även antalet människor med Alzheimers att öka under det närmsta årtiondet, utan något direkt botemedel mot sjukdomen. (Marcusson, Blennow, Skoog, & Wallin, 2011, s. 47)

## 2.2 Kännetecken

Forskningen har bevisat att det finns uppgifter som stödjer uppfattningen om att det finns gemensamma genetiska faktorer som kan orsaka Alzheimers sjukdom. Det finns en något förhöjd förekomst av Alzheimers hos människor som har sjukdomen i släkten, men någon koppling mellan moderns ålder under graviditeten har inte bevisats. Alzheimers är en icke förutsägbar sjukdom vilket gör att enstaka kännetecken eller symtom inte går att fullt avgöra. Det vanligaste kännetecknet för sjukdomen är en störd och eller varierad minnesfunktion. En patient med sjukdomen lider av en tydlig instabilitet och det är en av de mest frustrerande variablerna i vardagen som Alzheimers patient. (Leonore & Courtice , 1990, s. 27)

Minnesförlust är ett av det främsta kännetecknen på sjukdomen, det får ofta sin början med små detaljer exempelvis, var man placerat sina nycklar eller om man gått ut med hunden.

Alzheimers patienter visar även på andra helt normala sjukdoms kännetecken. För det flesta utan sjukdomen kan kännetecken som trötthet, feber, frustration eller depression uppkomma men även fort försvinna, Alzheimers patienternas symtom försvinner dock inte lika fort från kroppen, medans sjukdomen utvecklas sker även samtidigt en ständig fysisk och mental försvagning i kroppen. Försvagningen i kroppen pågår ofta under en lång period bland även under flera år, i särskilda fall så kan försvagnings process gå fortare om patienten exempelvis fast en sämre hälsa från sjukdomens början. (Leonore & Courtice , 1990, s. 28)

### **2.3 Neuropatologisk orsak**

Alzheimers sjukdom leder till att hjärnan minskar i volym eller i storlek, det medicinska namnet för ett sådant tillstånd benämns med hjärnatrofi. Det mikroskopiska förändringar som uppkommer i hjärnan är bildning av plack samt neurofibriller. Förändringarna i hjärnan under sjukdomsförloppet skiljer sig på ett markant sätt för plack och neurofibriller. Bildningen av neurofibriller får sin början i entorinala kortex i den mediala temporalloben och sprider sig där efter till amygdala och senare till hippocampus. (Marcusson, Blennow, Skoog, & Wallin, 2011, s. 48)

Under förloppets gång uppkommer även neurofibriller i neokortex temporal, parietal samt frontalloberna i storhjärnan. Plack ses i neokortex, vilket tyder på frontal, parietal, temporal samt occipitalkortex i storhjärnan. Under sjukdomens senare förlopp börjar plack även bildas i amygdala och hippocampus samt i gyrus cinguli. Hjärnatrofin beror på förlust av nervcellsutskott, axoner, synapser samt dendrier i hjärnan, benämningen av förlusten kallas för nervcellsdegeneration. (Marcusson, Blennow, Skoog, & Wallin, 2011, s. 48)

### **2.4 Sjukdomens bild**

Alzheimers sjukdom delas upp i olika faser under förloppet för att underlätta för läkare, vårdgivare samt för anhöriga att bättre förstå var i sjukdomen patienten befinner sig. Symtomen av sjukdomen utvecklas mycket långsamt och man delar där av sjukdomen in i faser. I sjukdomens senare faser är symtomen tydliga och typiska medan i det tidigare faserna uppför sig sjukdomen mildare och är mer okarakteristisk. (Marcusson, Blennow, Skoog, & Wallin, 2011, s. 64)

## 2.5 Preklinisk Alzheimer

Den prekliniska fasen tyder på fasen där några riktiga symtom fortfarande inte har uppmärksammats. I fasen brukar lätta minnesstörningar eller andra kognitiva symtom vara aktuella. Under den prekliniska fasen som är den första fasen börjar bildningen av plack och neurofibriller i hjärnan utvecklas ibland flera årtionden före symtomen uppträder. Det har även visat sig i neuropatologiska studier att välmående äldre personer som avlidit av andra orsaker har haft lätt grad av Alzheimers utan att det har uppmärksammats. (Marcusson, Blennow, Skoog, & Wallin, 2011, s. 64)

## 2.6 Prodromal Alzheimer

I den prodromala fasen börjar symtomen av sjukdomen komma fram smygande. Det kan vara svårt att avgöra exakt när sjukdomen börjat eftersom att den eventuellt har varit befintlig i flera år. I fasen börjar ofta minnessvårigheterna träda fram särskilt främst inom det episodiska minnet vilket tar upp samt lagrar information från händelser som eget rum under samma dag exempelvis, var man placerat sina nycklar. Patientens större hjärnfunktioner kan också börja påverkas tidigt, som exempelvis förmågan till snabb tankeverksamhet och förmågan till att klara av höga belastningar när kroppen är utsatt för stress. Det är även vanligt för fasen att patienten börjar grubbla över sina egna funktioner vilket leder till ångest och oro innan man tillslut söker hjälp för att utredas för störningarna. I Den prodromala fasen är det även vanligt med symtom som uppträder som depressiva, ofta är det till följd av den uppkomna situationen med patienten. Den här fasen är särskilt tung för individer som fortfarande är aktiva inom sitt yrke eftersom att det lider av nedsatta kognitiva funktioner i sin vardag innan de kommer till utredning. Patientens ålder och omgivning spelar en stor roll för när symtomen börjar uppmärksammas. Minnesstörningar visar sig tidigare och tydligare hos yngre personer som fortfarande inte är pensionerade. (Marcusson, Blennow, Skoog, & Wallin, 2011, s. 65)

Under fasen börjar många drabbade känna av att allt inte står riktigt rätt till, att minnet inte längre fungerar som det brukar ofta innan anhöriga börjar märka av problemen. Under fasen kan patienten börja använda sig av omedvetna strategier som exempelvis minneslappar. I andra fall är det även potentiellt att anhöriga eller arbetsplatsen är de som

uppmärksammar minnesnedsättningen först. Längden av den prodromala fasen är mycket varierande, den kan vara från något år upp till 5-8år. (Marcusson, Blennow, Skoog, & Wallin, 2011, s. 66)

## 2.7 Mild Alzheimer

Under den milda fasen är minnesstörningarna så pass uttalad att den orsakar ett handikapp samt att patienten har symtom på nedsättning av andra högre hjärnfunktioner.

Minnesstörningarna är uppenbara för omgivningen då patienten ofta upprepar sig mycket eller glömmer bort viktiga saker. Under fasens gång har även patienten svårigheter med det generella tänkandet och uppfattningar som kräver mer tänkande än vanligt. Dysfasi är även uppträdande för patienten vilket tyder på svårigheter att hitta ord och bilda meningar korrekt vilket kan leda till att individen drar sig tillbaka och undviker sociala situationer allt mer. Det kan vara svårt att orientera sig i nya miljöer exempelvis kan det vara svårt att placera sin kropp och patienten kan missa halva stolen när patienten exempelvis ska sätta sig ner. I det flesta fall klarar patienten av att fortfarande bo kvar i sitt boende. Det är givetvis svårare att bo själv där av brukar tillsyn ske via hemtjänst eller motsvarande. Den milda demensen brukar vara mellan 1-4år. (Marcusson, Blennow, Skoog, & Wallin, 2011, s. 66)

## 2.8 Medelsvår Alzheimer

I den medelsvåra fasen är minnessvårigheterna väldigt befintliga och patienten kan ha problem att för stunden hålla det enklaste saker och uppgifter i minnet. Det är även vanligt med dyspraxin vilket leder till att ha svårt med att exempelvis knäppa knappar eller ta på sig tröjan rätt väg. Den visuella dysgnosin gör det svårt att läsa texter korrekt och därför är något så självklart som att läsa dagstidningen mycket svårt. Allmänna kognitiva symtom i form av nedsatt koncentrationsförmåga och räkne svårigheter är vanligt i den medelsvåra fasen samt det logiska tänkandet börjar drabbas. Insikten av att sjukdomen är ett faktum börjar successivt minska för patienten, vilket gör att omgivningen behöver börja anpassa sig till detta. Patienter kan uppfattas som intresserad och som att hen lever i en egen värld. I fasen så kan inte längre patienten fungera varken i sitt arbete eller hemma, och det

krävs assistans varje dag. En ensamstående patient kan inte bo kvar hemma i den medelsvåra fasen. Det är vanligt att flytta till ett gruppboende för dementa. En medelsvår fas brukar vara under 2-5år. (Marcusson, Blennow, Skoog, & Wallin, 2011, s. 67)

## 2.9 Svår Alzheimer

Under den svåra fasen förvärras samtliga symtom och besvär. Patienten kan inte längre komma ihåg namn på sina anhöriga och har även svårt att komma ihåg människor i sitt liv även sina egna eventuella barn. Patienten kan inte orientera sig i miljöer även fast det är mycket invanda och bekanta från förr, det kan även vara svårt att förstå om det är dag eller natt. Det är vanligt att kroppsliga rörelser eller ordfraser upprepas, och talet blir allt mer otydligt. Psykiska symtomen blir allt mer svåra och hallucinationer och vanföreställningar börjar uppträda allt mer i vardagen.

ADL-funktioner som på och avklädning samt att äta fungerar inte längre och patienten måste få hjälp med det enklaste vardags uppgifter på grupphemmet. I slutskedet av fasen är patienten sängliggande eller rullstolsbunden, urinblåsan kan även inte längre kontrolleras själv. Fasen kräver således mycket omsorg och insatser från personal var dagligen. Patienten får allt större problem med att äta och att tillgodogöra sig kost samt att andningen. En person sjuk i Alzheimers i slutskedet går ofta bort i en sekundär sjukdom som kroppen inte längre kan stå emot, exempelvis lunginflammation, lungemboli, hjärtsvikt eller någon annan form av infektion i kroppen. Den svåra fasen varar under 1-4år. (Marcusson, Blennow, Skoog, & Wallin, 2011, s. 67)

## 2.10 Diagnostisering

Det är primärvårdens ansvar att genomföra en inledande utvärdering av patientens sjukhistoria, fysiska och psykiska tillstånd samt att utföra grundläggande laboratorieundersökningar. Socialstyrelsen publicerade 2010 Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom, som specificerar vilka undersökningar som bör ingå i primärvårdens utredning.

Vid fall där patienten är ung (under 65 år) eller där sjukdomsförloppet är snabbt progressivt, är det vanligt att distriktsläkaren hänvisar patienten till en specialist för ytterligare

bedömning. Detta gäller även om diagnosen är osäker. Det utförs olika typer av tester för att hjälpa att fastställa en diagnos De vanligaste är Mini Mental Test (MMT) och Klock test. MMT ger en objektiv bedömning av minnesfunktionen hos den testade och kan vara användbar för att identifiera tecken på demens. Vid Klock test ombeds testpersonen att rita en klocka där visarna ska visa en specifik tid enligt instruktioner från testledaren. En mer detaljerad utvärdering av de kognitiva förmågorna kan utföras av en arbetsterapeut. Vid specialistkliniker genomförs ofta en neuropsykologisk utvärdering. Dessa tester kan vara användbara för att objektivt påvisa minnesstörningar och andra kognitiva brister tidigt i sjukdomsförloppet. Trots att de kan upptäcka avvikelser även i ett tidigt skede är det emellertid svårt att skilja Alzheimers sjukdom från andra demenssjukdomar enbart genom dessa tester. (Alzheimer, u.d.)

### **3 Livspartner som anhörig**

Alzheimers likväl som andra typer av demenssjukdomar kallas ofta för ”de anhörigas sjukdom”, av den anledningen att livet ofta blir mycket svårt för närstående individer. En anhörig person brukar ofta räknas in till någon som på olika vis står den drabbade personen på ett nära plan som exempelvis en partner, bästa vän eller ett barn. Anhöriga känner sig ofta förvirrade och det kan vara svårt från första skedet i sjukdomen att förstå att personlighetsförändringen beror på sjukdomen. Trots sjukdomens svåra konsekvenser på individer i den nära omgivningen så är det viktigt att bibehålla vetskapen om att den som är sjuk upplever sjukdomens konsekvenser starkast. (Demensförbundet, u.d.)

När tiden börjar passera och patientens minne allt mer försämras, får anhöriga många starka och tunga upplevelser som stannar kvar hos individen. Att vara partner och livskamrat till någon med sjukdomen och att varje dag se hur sjukdomen tar över individen lämnar djupa ärr hos partnern. För att kunna ta hand om sin sjuka partner behöver man samtidigt reda ut sin egen rädsla, förvirring, frustration och ilska. Med sorgen som partnern har närvarande varje dag behöver partnern samtidigt se hur olika karaktärsdrag som skapat personligheten av sin livspartner sakta försvinner bit för bit. Ofta präglas partnern av

skuldkänslor i samband med att känslor som att man inte gör tillräckligt mycket skapats. (Leonore & Courtice , 1990, s. 47)

### 3.1 Sorgen hos partnern

Sorg är något som kan sträckas ut över en mycket lång tid. I fall då sjukdomen varit eller är långvarig, som när det gäller Alzheimers sjukdom så kan partnern börja sörja till en viss del i förtid. Den formen av föregripande sorg är en skyddsmekanism som förbereder för den kommande förlusten. (Leonore & Courtice , 1990, s. 216)

Möjligheten till att börja förbereda sig med sorgearbete i förtid kan vara till stor hjälp när sjukdomen börjat inleda sin sista fas. Även fast partnern är medveten om att den sjuka personen kommer att gå bort, så kan partnern trots det iland börja motarbeta den föregripande sorgen i rädsla för att börja oroa den sjuka partnern. Den äkta maken eller maken som uttrycker sina tankar och börjar förbereda sig för hur livet kommer att se ut efter, är bättre rustad för att klara av sorgearbetet än en partner som inte kan acceptera sjukdomens faktum. Nedslagenhet är något som ingår i den föregripande sorgen. Även om man sörjer under en lång period medan den sjuke fortfarande lever, så blir trots det sorgearbetet aldrig fullbordat. Man kan drabbas av mycket känslor som till en början har upplevts som oförutsägbara. När partnern sörjt i förtid kan det upplevas som en viss form av lättnad när den verkliga döden inträder och uppleva att sorgen inte är lika stark, det kan bero på att partner vet hur mycket lidande den sjuke har upplevt den sista tiden. I en sådan situation kan tiden för sorgen och återanpassning förkortas och generellt bli mindre plågsam än den skulle vara för en partner eller anhörig som inte fått förbereda sig inför bortgången. (Leonore & Courtice , 1990, s. 217)

Holley, C. K., & Mast, B. T. (2009). "The impact of anticipatory grief on caregiver burden in dementia caregivers." *The Gerontologist*"undersöker Holley och Mast hur förberedande sorg (anticipatory grief) påverkar anhörigvårdare till personer med demens. Författarna fokuserar på att förstå hur denna form av sorg, som uppstår i takt med att den sjuke förlorar kognitiva och personliga förmågor, påverkar vårdarens känsla av börda och psykiska välmående. Studien fann att förberedande sorg var starkt kopplad till en ökad vårdbörda, vilket innebar att ju mer sorg anhörigvårdarna kände inför de successiva förlusterna, desto

tyngre upplevdes deras vårduppgifter. Denna typ av sorg kan leda till känslor av ensamhet, stress och utmattning eftersom den sjuke långsamt "försvinner" mentalt, trots sin fysiska närvaro. (Holley, 2009)

### **3.2 Rollen hos partnern**

Samhällets satsning på en öppen vårdform har resulterat i att många Alzheimers drabbade personer bor kvar i hemmet längre än tidigare, med hjälp från partnern eller andra anhöriga personer. Partnern utgör ofta den stora ryggraden i det vårdutbud som är möjligt idag. Ett stort jobb och en stor omsorg bedrivs i tystnad inom hemmets väggar. Om personen som insjuknat har möjlighet till att vårdas hemma av sin partner är det ofta ett mycket djupt och gott omhändertagande långt fram i sjukdomsförloppet. En viktig förutsättning är att den som förblir närmsta vårdare får det stöd och den hjälp som behövs från olika statliga resurser. (Fratiglioni, o.a., 2007, s. 39)

### **3.3 Att vårda sin livskamrat**

Det är något bland det tyngsta och smärtsamma besked när någon man älskar får en allvarlig och obotlig sjukdom. Att vårda och ansvara en nära person i livet som behöver mycket stöd och hjälp innebär att livet och vardagen blir fullt ut annorlunda än tidigare, tiden för sig själv försvinner ofta helt. Det finns en risk att man glömmer bort sig själv helt i vardagen och prioriterar bort det egna behoven och önskemålen man har för sitt liv. Man kan även bort prioritera vardagliga saker som vila, psykisk och fysisk aktivitet samt umgänge med vänner och familj, det kan leda till att den vårdande partners egen hälsa även tar skada av sjukdomen hen själv inte bär på. (Fratiglioni, o.a., 2007, s. 39)

Alla kan inte svara på frågan om varför man tar på sig ansvaret för vården av sin livskamrat, en stor del av det som hamnar där menar på att det var det mest naturliga. Men själva situationen upplevs inte alltid som helt självklar. Det har hänt och händer att man som

livspartner tar på sig den stora rollen även fast man innerst inne inte vill. När partnern inte kan leva upp till förväntningarna utlöses olika känslor av skam, skuld, otillräcklighet och dåligt samvete. Många partners får även ansvaret på sitt bord när det själva har uppnått en högre ålder och inte fullt ut kan lita på den egna hälsan. Det som till allra första början verkade vara en helt naturlig del av livet kan till slut bli det som tar upp dygnets alla 24 timmar. De flesta partners saknar även kunskap och tidigare erfarenhet av olika former av demenssjukdomar, vilket försvårar förståelsen för den som är sjuk. Det har med stor sannolikhet aldrig träffat någon med Alzheimer symtom och det kan därför kännas väldigt främmande när ens egen make/maka får besvär som kan uppfattas som fullständigt obegripliga. (Fratiglioni, o.a., 2007, s. 40)

### **3.4 Att flytta livskamraten till boende**

När det förr eller senare blir dags för den sjuke att lämna sitt hem och flytta till ett annat boende har partnern en mycket viktig roll. Partnern skapar en länk till den som är sjuk, partnern kan berätta om dennes tidigare livs vanor och värderingar i livet och kan därmed hjälpa vården att minimera stora förändringar för patienten. Genom att dela med sig av kunskapen till personalen om den sjukes önskemål går det att undvika missförstånd eller situationer där inte den sjukes vilja eller värderingar tagits i beaktan. Trots en hängiven kontakt mellan personal och partner så är förhållandet det skapar inte alls så enkelt som man kan föreställa sig. Det är mycket svårt att utveckla ett tillitsfullt samspel där den sjukes välmående är i första fokus och det tar en lång tid att komma till stadiet där man önskar att vara. (Fratiglioni, o.a., 2007, s. 64)

Målsättningen vid ett gruppboende är att försöka efterlikna och skapa en hemlik miljö, gruppboende är en motsats till institutionsmiljö. Ett gruppboende är litet och det består av ett mindre antal boende, ofta allt mellan sex till åtta personer. Boendets viktigaste del är köket och det är ofta öppna och stora ytor för praktiska ändamål. I köket kan det tillsammans tillbringa en stor del av dagen och uppfylla olika typer av aktiviteter. Flera insjuknade personer har ofta inte ork till ett aktivt liv på boendet men även av att bara sitta och titta på när det andra utför olika aktiviteter så kan det ge lugn och ro för det so inte kan delta. En flytt är ofta jobbig och tung önskvärt är därför att alla utrymmen har möbler som påminner om hur det kunde sett ut i hemmen, på en del boenden är det även möjligt att till

viss del ta med egna möbler till boendet, framförallt till det egna rummet. När personer sjuka i Alzheimers tillslut blir för sjuka även för gruppboende behöver det istället flytta till ett sjukhem. Det är ofta en tung del för alla inblandade eftersom att patienten mår allra bäst av att bo i ett gruppboende i en trygg miljö. Flytten till ett sjukhem med stora öppna avdelningar leder till ökad förvirring och otrygghet, ofta leder det även till problematiska beteenden hos den sjuke. (Fratiglioni, o.a., 2007, s. 62)

När det förr eller senare blir dags för den sjuke att lämna sitt hem och flytta till ett annat boende har partnern en mycket viktig roll. Partnern skapar en länk till den som är sjuk, partnern kan berätta om dennes tidigare livs vanor och värderingar i livet och kan därmed hjälpa vården att minimera stora förändringar för patienten. Genom att dela med sig av kunskapen till personalen om den sjukes önskemål går det att undvika missförstånd eller situationer där inte den sjukes vilja eller värderingar tagits i beaktan. Trots en hängiven kontakt mellan personal och partner så är förhållandet det skapar inte alls så enkelt som man kan föreställa sig. Det är mycket svårt att utveckla ett tillitsfullt samspel där den sjukes välmående är i första fokus och det tar en lång tid att komma till stadiet där man önskar att vara. (Fratiglioni, o.a., 2007, s. 62)

### **3.5 Utbildning till partnern**

Utbildning om sjukdomen är mycket viktig så att partnern bättre ska förstå och komma under fynd med sjukdomen. Det är även viktigt för att uppfatta en förståelse av svåra beteendeförändringar som ofta drabbar den sjuke. Utbildning bör ges konstant och fortlöpande under sjukdomens hela förlopp eftersom att det är en sjukdom som hela tiden utvecklas. Studier har även på bevisat att anhöriga uppskattar skriftlig information om sjukdomens alla skeden. Känslomässigt stöd samt utbildning kan man få genom att bland annat delta i olika stödgrupper som leds av professionella personer, i en grupp har även alla anhöriga chansen att dela med sig av sina egna erfarenheter. En stödgrupp är även givande eftersom att deltagarna ofta förstår varandra på ett helt annat sätt. (Fratiglioni, o.a., 2007, s. 39)

## 4 Stödet

Det finns ett brett spektrum av stödinsatser tillgängliga för dem som drabbas, med målet att upprätthålla livskvaliteten så länge som möjligt. Denna essä belyser olika stödformer och resurser som erbjuds Alzheimerspatienter i Finland, samt vikten av en helhetssyn på vård och omsorg.

Medicinsk vård och behandling är en av de första och mest centrala delarna av stödet till en Alzheimerspatient är den medicinska vården, som inleds med en diagnos. I Finland sker denna ofta genom specialiserade minnesmottagningar där minnestester och neurologiska utvärderingar genomförs. Efter diagnosen kan behandling sättas in, där olika läkemedel används för att bromsa sjukdomens progression eller lindra symtom. Med regelbundna medicinska uppföljningar kan vårdpersonal justera behandlingen i takt med att sjukdomen framskrider. Ett annat betydande stöd är minnesrehabilitering, där fokus ligger på att stimulera och bevara de kognitiva funktionerna så länge som möjligt. Olika typer av terapi, inklusive kognitiv träning och sociala aktiviteter, används för att hjälpa patienterna att hantera vardagen. Denna typ av rehabilitering erbjuds både genom kommunernas resurser och ideella organisationer som Minnesförbundet (Muistiliitto), som tillhandahåller stöd och information till patienter och deras familjer. (Muistiliitto, u.d.)

En annan viktig del av stödet för Alzheimerspatienter i Finland är dagverksamhet och tillfällig avlastning. Genom dagverksamhet kan patienter delta i stimulerande aktiviteter under övervakning av utbildad personal, samtidigt som anhöriga får en välbehövlig paus. Detta kan innebära att patienterna deltar i kreativa aktiviteter, fysiska övningar eller socialt umgänge, allt anpassat efter deras förmågor och behov. (Muistiliitto, u.d.)

Stödet till Alzheimerspatienter i Finland omfattar både medicinsk vård, praktisk hjälp och emotionellt stöd. Genom en kombination av vårdinsatser, socialt stöd och teknologiska lösningar kan patienter och deras familjer få det stöd de behöver för att hantera sjukdomens utmaningar. Hemtjänst, rehabilitering och stödgrupper bidrar till en meningsfull och värdig vardag för dem som drabbas, samtidigt som anhöriga får nödvändig avlastning och rådgivning. Denna helhetssyn på vården är avgörande för att skapa en långsiktig trygghet för både patienter och deras nära. (Muistiliitto, Perhe ja läheiset, u.d.)

## 4.1 Stödet i offentliga sektorn

Minnesmottagningar finns vid flera ställen i landet, dessa mottagningar erbjuder diagnos, behandling och uppföljning av minnessjukdomar som Alzheimers. De finns inom det lokala hälso- och sjukvårdssystemet, exempelvis i Vasa och andra städer i regionen. Här kan patienter få tillgång till minnestester, medicinska råd och kognitiva terapier. Många kommuner i Österbotten erbjuder hemtjänst speciellt riktad till personer med minnessjukdomar. Dessa tjänster kan innebära regelbundna hembesök av vårdpersonal som hjälper med dagliga aktiviteter samt avlastning för anhöriga som vårdar en närstående med Alzheimer. Rådgivning och anhörigstöd kan fås via lokala stödgrupper och rådgivning erbjuds för anhöriga och vårdare, där man kan dela erfarenheter och få råd om hur man bäst hanterar vardagen med en närstående som lider av Alzheimers.

Dagverksamhet och avlastning finns i det flesta kommuner, vissa kommuner finns det även möjlighet till dagverksamhet där personer med Alzheimers kan delta i sociala aktiviteter och därmed ge anhöriga en välbehövlig paus. (välfärdsområde, u.d.)

Minneslotsarna är specialiserade expert- och stödcentraler som finns i varje landskap och drivs av Alzheimer Centralförbundets medlemsföreningar. Dessa centraler erbjuder stöd och hjälp till personer med minnessjukdomar och deras närstående och utgör ett omfattande nätverk som täcker hela landet, med totalt 18 centraler.

Minneslotsarna arbetar för att förbättra jämlikheten för personer med minnessjukdomar och för att främja ett bra liv för dem. De engagerar sig aktivt inom sina respektive landskapsnätverk och stärker särskilt frivillig- och stödverksamheten relaterad till minnessjukdomar. Dessutom ser de till att de minnessjukas röster blir hörda och deras behov tillgodosedda. Social- och hälsovårdsministeriet stödjer det rikstäckande nätverket och dess verksamhet genom finansiering från Veikkaus intäkter. (Muistiluotsi, u.d.)

Österbottens minneslots verksamhet bygger på nätverk och samarbete. Genom att samarbeta med andra aktörer i regionen finns möjlighet att sprida kunskap om minnessjukdomar till olika målgrupper. Samarbetet, som sker med till exempel Österbottens minnesföreningar, kommuner, andra organisationer, församlingar och

utbildningsinstitutioner, ger kraft att gemensamt planera och genomföra olika publikevenemang och initiativ.

Organisationen är en del av det nationella Minneslotsi-nätverket som samordnas av Minnesförbundet. Inom detta nätverk har alla Minneslotsi-enheter gemensamma innehållsområden, men varje enhet anpassar sin verksamhet till de lokala behoven, vilket innebär att de inte är identiska. Genom nätverket får Minneslots tillgång till kunskap och stöd för sin verksamhet och kan dela goda metoder. Ett exempel på en sådan god metod är "Muistikaveri"-verksamheten. I Österbotten finns det fler minnesföreningar än i andra regioner. De fem minnesföreningarna som verkar i Österbotten vägleder verksamheten genom styrgruppsarbete och lokalt samarbete. (Muistiluotsi, Pohjanmaan muistiluotsi, u.d.)

## 4.2 Stödet för partnern

Minneslotsen erbjuder enskilda samtal med anhöriga, där de kan få råd och stöd kring hur man hanterar vardagen med en närstående som har en minnessjukdom. Detta kan inkludera tips om kommunikation, hjälp med att förstå sjukdomens utveckling och råd om hur man kan förbättra välbefinnandet både för den sjuke och för sig själv.

Minneslotsen ger viktig information om sjukdomen, vilka symptom som kan förväntas, och vilka resurser som finns tillgängliga för att hjälpa både den drabbade och de anhöriga. Det kan även handla om juridiska och ekonomiska frågor, som till exempel fullmakter och stödåtgärder.

Minneslotsen kan organisera stödgrupper där anhöriga kan träffa andra i liknande situationer, dela erfarenheter och ge varandra stöd. Dessa grupper kan vara en värdefull plats för att få bekräftelse och känna att man inte är ensam i sin situation. De hjälper till med att navigera i vårdsystemet, vilket kan vara komplicerat. Detta inkluderar att få rätt till stöd och tjänster, samt att samordna vården för den drabbade personen.

Ibland arrangerar minneslotsen aktiviteter eller rekreationsdagar för anhöriga, vilket ger dem en välbehövlig paus och möjlighet att ladda om. Detta kan bidra till att minska stress och utbrändhet, som är vanliga bland anhöriga till personer med demens. (Muistiluotsi, Muistiluotsi, u.d.)

## 5 Teoretisk utgångspunkt

Den teoretiska utgångspunkten är KASAM-teorin (Känsla av sammanhang) utvecklades av den israeliske sociologen Aaron Antonovsky i slutet av 1970-talet och handlar om hur människor hanterar stress och bevarar sin hälsa.

Enligt Antonovsky befinner sig varje människa på en kontinuerlig resa mellan två poler: ohälsa och hälsa. Detta synsätt utmanar den traditionella uppdelningen där människor kategoriseras som antingen sjuka eller friska. Antonovsky menar att det är fullt möjligt att ha en sjukdomsdiagnos men ändå uppleva hälsa genom känslor av meningsfullhet, begriplighet och hanterbarhet. På samma sätt kan vi se en organisation, där utvecklingsmöjligheter och status spelar en roll.

Han påpekar att det inte går att dela upp individer eller grupper i klart avgränsade kategorier som sjuka och friska. Ett sådant synsätt blir alltför statiskt och begränsande. Människor kan betraktas som sjuka även om det endast är en liten del av dem som är påverkad.

Så länge det finns liv, finns det tecken på hälsa att upptäcka. Alla befinner sig någonstans på skalan mellan fullständig ohälsa och fullständig hälsa. Frågan är inte var man står på denna skala, utan vilket håll man strävar mot och hur denna strävan uttrycks. Detta perspektiv formar hur hälsofrämjande arbete kan utformas. Utmaningen ligger i att börja där man befinner sig och använda resurser för att röra sig mot hälsans pol. (Gustafson, 2009, s. 16)

### 5.1 Begriplighet

Begriplighet, en av de tre grundpelarna i KASAM-teorin, syftar till hur en individ upplever sin omgivning som förutsägbar, strukturerad och förståelig. Det innebär att personen uppfattar de stimuli och händelser som inträffar i livet som ordnade snarare än kaotiska, och att det finns en logik i det som sker. Begriplighet är alltså kopplad till vår förmåga att förstå och förklara världen och vad som händer runt omkring oss, även om dessa händelser kan vara utmanande eller överraskande. Kasam sid 15 (Gustafson, 2009, s. 17)

## 5.2 Hanterbarhet

Hanterbarheten handlar om individens upplevelse av att ha resurser, både inre och yttre, för att möta livets krav och utmaningar. Med andra ord, det innebär att man känner att man har tillräckligt med kontroll och stöd för att klara av de påfrestningar som dyker upp i livet. När hanterbarheten är hög, upplever personen att de kan använda sina egna resurser eller få hjälp från sin omgivning för att lösa problem och hantera stress. Kasam sid 15 (Gustafson, 2009, s. 17)

## 5.3 Meningsfullhet

Meningsfullhet är den mest centrala komponenten i Antonovskys KASAM-teori. Det handlar om i vilken grad en person upplever att livet har en djupare innebörd och att det som sker är värt att engagera sig i. En hög känsla av meningsfullhet innebär att individen ser sina utmaningar som något betydelsefullt och är motiverad att möta dem, snarare än att uppfatta dem som belastningar eller hinder.

Antonovsky ansåg att meningsfullhet spelar en avgörande roll i hur människor hanterar stress och svårigheter. När en person känner att deras liv och dess utmaningar har ett syfte, ökar deras motivation att söka lösningar och anpassa sig till förändringar. Det gör att även svåra situationer upplevs som hanterbara och värda att kämpa för, vilket stärker deras övergripande motståndskraft mot stress och ohälsa.

I ett större sammanhang menade Antonovsky att meningsfullhet hjälper människor att känna sig förankrade i livet och i de relationer och sammanhang de ingår i, vilket främjar både psykiskt och fysiskt välmående. Kasam sid 15 (Gustafson, 2009, s. 17)

## 6 Metod

Skribenten har valt att genomföra forskningens intervjuer på ett kvalitativt sätt. Skribenten har valt att göra en kvalitativ studie eftersom det är mest relevant för forskningsämnet och vad det behandlar. En kvalitativ studie byggs upp av bearbetning, berättelser samt

beskrivningar som informanterna väljer att dela med sig av under intervjuerna. Metoden kan även kallas för en narrativ forskning som ingriper en reflekterande självbiografisk beskrivning, en historia om livet eller olika former av utdrag från informanternas liv. En narrativ forskning är relevant när skribenten är intresserad av djupgående personliga beskrivningar från informantens liv. Sid 31 forsknings (Bell, 2006, s. 31)

## 6.1 Val av respondenter

Skribenten har valt det som blivit intervjuade enligt det som forskningsarbete behandlar. Skribenten har valt att intervjua sex respondenter som alla är bekanta till skribenten från privatlivet. En fördel med kvalitativa intervjuer i arbetet är flexibiliteten som blivit möjligt eftersom motiv och känslor är svårt att få fram i en kvantitativ intervju. Intervjuer kan även till stor del leda till följdfrågor till informanterna för att få utvecklade samt fördjupade svar. Det är ett faktum att intervjuer tar ganska lång tid i anspråk, därför handlar forskningsarbetet om ett fåtal intervjuer med endast en mindre grupp informanter. (Bell, 2006, s. 157)

Respondenterna är av både kvinnligt och manligt kön och det alla har den gemensamma nämnaren att se sin livspartner insjukna och för även några av respondenterna se sin partner avlida till följd av Alzheimers sjukdom. Valet av respondenter var till stor del kravlöst men skribenten önskade att inte intervjua någon som var för närstående i det egna privatlivet. Skribenten önskar att göra ett arbete för att lyfta fram det stora dilemma med hur påfrestande sjukdomen är för ett partnerskap samt hur hjälpen sätt ut för problematiken i Österbotten. Alla informanter har behövt förflytta sina partners från hemmet till serviceboenden där av har det alla även erfarenhet över det stöd som blivit erbjudet från olika sektorer.

## 6.2 Kvalitativ forskningsintervju

En kvalitativ forskningsintervju är en metod där forskaren samlar in djupgående data genom att samtala med deltagare om deras upplevelser, åsikter och perspektiv. Intervjuerna är ofta semi-strukturerade, vilket innebär att de bygger på öppna frågor och ger utrymme för

samtalet att utvecklas naturligt. Syftet är att förstå deltagarnas erfarenheter och de komplexa samband som kan finnas bakom ett fenomen. Forskarens roll är att lyssna, analysera och tolka svaren för att få insikt i deltagarnas verklighet och upplevelser. (Bell, 2006, s. 158)

Det finns mycket fördelar med att göra en kvalitativ studie i det är arbetet. Kvalitativa metoder är särskilt lämpade för att förstå människors subjektiva upplevelser, tankar och känslor. Den här metoden tillåter forskaren att gå djupare in i deltagarnas livsvärld och få en mer nyanserad bild än vad som är möjligt i kvantitativa studier. Detta ger en mer realistisk och helhetsbaserad bild av fenomenet som studeras (Creswell, 2014, s. 184)

### 6.3 Etiska perspektiv

Etiska frågor som uppstår i samband med intervjuer och framhåller vikten av att skribenten följer etiska riktlinjer under hela processen. Skribenten har ett ansvar att informera respondenterna om studiens syfte och deras rättigheter, och detta bör ske innan intervjun påbörjas. Informationen bör helst ges skriftligt och i god tid, så att respondenterna får möjlighet att reflektera över vad deras medverkan innebär och om de vill delta. Skribenten måste tydligt förklara varför respondenterna blir intervjuade, vilken typ av frågor som kommer att ställas, och vad den insamlade informationen ska användas till. Det räcker inte att ge muntlig information precis innan intervjun – respondenterna bör få ordentlig tid att ta ställning till sin medverkan. Texten betonar också att respondenterna alltid ska kunna tacka nej till att delta eller avbryta intervjun om de känner sig obekväma, utan att det påverkar hur deras information används. (Bell, 2006, s. 157)

Examensarbetet är behandlat med största möjliga respekt och respondenterna har inkluderats i hela arbetets gång och underättelser om arbetet har vid alla tillfällen uppdaterats. Respondenterna har behandlats med största integritet och tystnadsplikt och det går inte att avgöra kön eller namn på någon av respondenterna i fråga.

## 7 Praktiskt genomförande av intervjun

Intervjuerna är genomförda genom skribentens personliga kontakter och det alla har fått en förfrågan om att delta personligen eller via telefonkontakt. Det alla har även fått ett informativt brev skrivet av skribenten där det tydligt beskrivs vad syftet är med arbetet och att betona det att all information som det intervjuade delar med sig av är konfidentiellt och skribenten är den enda personen som kommer att behandla informationen och senare skriva om det i arbetet fullt anonymt. Till själva intervju har sammanlagt sex personer deltagit. Fyra av dessa har redan förlorat sina livskamrater och det två andra har fortfarande sina livskamrater kvar i livet som kämpar med sjukdomen. Intervjun består av sin helhet av frågor som är semi-strukturerade, syftet med det är att få en generellt tydligare bild av hur partnerskapet förändrats och hur stödet i kommunen har fungerat.

Skribenten har intervjuat alla personer antingen i sitt hem eller i personernas egna hem, beroende på vad som varit relevant just där och då. Före intervjudagen har skribenten skickat ut ett meddelande per telefon till alla som ska delta så att det på förhand får läsa igenom frågorna och eventuellt samla material. Samtalen har med alla deltagares godkännande bandats in med hjälp av skribentens telefon och senare raderats när all information hängivits till arbetet. När allt material i sin helhet blivit insamlat har det transkriberats på en dator och själva forskningsarbetet fått sin början. Med hjälp av tydliga och välformade intervjufrågor samt svar har huvudkategorier och subkategorier skapats efter analysering.

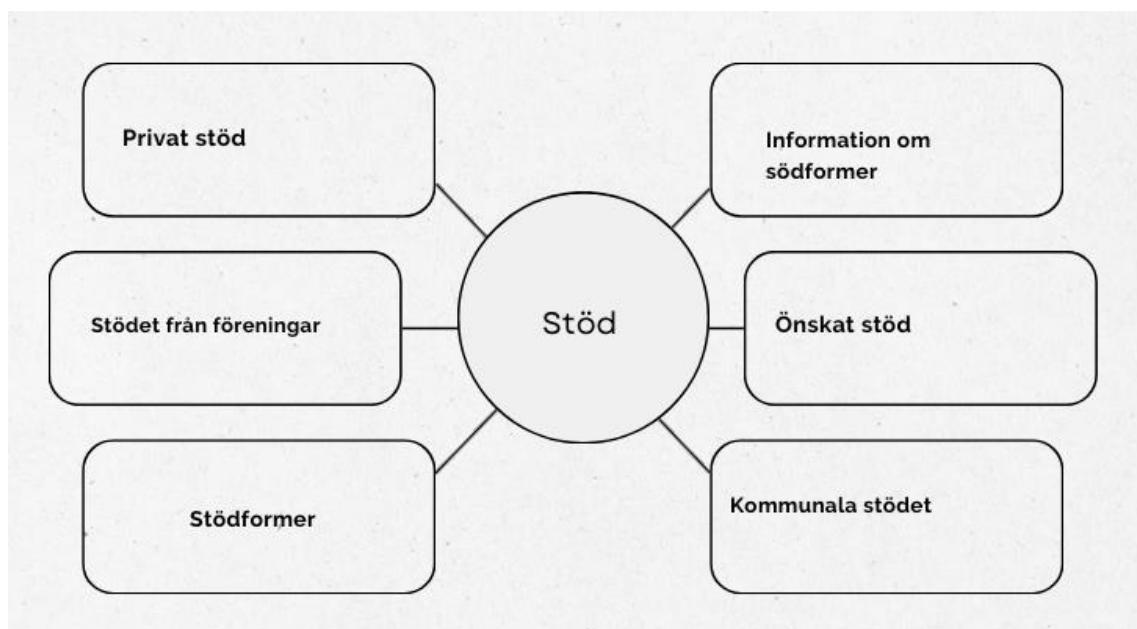
Efter att ett godkännande gjorts för själva examensarbetet, har all information som bara en konfidentiell information raderats av skribenten, och det kvarstående är endast det som finns i arbetet anonymt. När skribenten har genomfört sin presentation och fått ett godkännande samt att arbetet blivit publicerat offentligt har även alla det som blivit intervjuade blivit underrättade om den informationen.

Arbetet bär en tydlig bild av vad skribenten vill komma underfund med i sin forskning. Analyseringen har varit en av det absolut viktigaste av delar i arbetet eftersom att skribenten med hjälp av det har skapat en helhet av intervjuerna. När kategorierna är skapta kan själva djupdykningen i arbetet börja.

## 8 Resultat

I resultatkapitlet framförs resultatet som skapats genom intervjuerna för att framföra innehållsanalysen. Skribenten har intervjuat sammanlagt sex personer var av tre kvinnor samt tre män, fyra av respektive livskamrater är bortgångna och två kvar i livet. Personerna som blivit intervjuade av skribenten är alla i åldrarna 69 – 85 år. Det alla har olika historier men delar det gemensamt att alla på ett eller annat sätt har vårdat sin partner under sjukdomsförloppet.

### 8.1 Huvudkategorier och subkategorier



## 8.2 Att vara partner till någon med Alzheimers

Att vara partner till någon med Alzheimers sjukdom är en av de frågor som präglar arbetet på störst vis. Det som deltagit i intervju har alla olika historier och versioner av hur Alzheimers påverkat partnerskapet och livet. Intervjufrågorna är skapta för att försöka framställa en så utvecklad bild av sjukdomen som möjligt. Frågorna är valda för att få en stark grund i frågeställningarna och subkategorierna behandlar till stor del om hur partnerskapet förändrats och påverkats på olika sätt samt hur stödformerna sett ut och huruvida roll statliga stödformer har varit till hjälp för paret under sjukdomsförloppet.

### 8.2.1 Ilska och oro

Något som visade sig tydligt i intervjun var en delvis frustration som alla mer eller mindre påvisade. Hur ilska och oro konstant varje dag är och var närvarande i alla relationer. Ilskan kom främst ur det faktum hur orättvist livet kändes för alla, hur oroligt livet var när man inte visste något om följande dag eller hur fort sjukdomen utvecklades. Personerna som redan förlorat sin partner pratar om sjukdomen och har ett större lugn i rösten, men fortfarande så beskrivs tiden som stressfull, ångestladdad, läskig och att värst av allt var hur man för varje vecka såg hur en bit försvann av den människa som man älskar mest.

*“Vissa dagar tvekar jag på om han ens vet vem jag är”*

*“Ja önskar att jag ska ha haft en knapp som ska ha stannat upp tiden då han var en bra dag”*

*“Vi var arga ilag hela tiden, på hur han blev så här”*

*“De var ju inte henne jag blev kär i för flera flera år sen”*

### 8.2.2 Förlorat partnerskap

För det som sätt Alzheimers slutskede i intervjun så talar respondenten om hur sjukdomen varje dag prövade på relationen på nya sätt. Informanterna som under tiden av intervjun har sin partner i det värsta skedet upplever att partnerskapet på ett vis redan är förlorat eftersom att den sjuka är så personlighetsförändrad så är det som att åka iväg och träffa en ny version a personen varje dag. En majoritet av respondenterna pratar om hur svårt det är att hålla tungan rätt i mun under diskussioner med sin partner, hur man på sätt och vis behöver hålla med om helt irrelevanta saker för att det kunde göra saker värre om man själv inte höll sig i styr under konversationer. Det som redan förlorat sin partner till Alzheimers upplever båda att det helst bara vill minnas tiden före sjukdomen där relationen fortfarande var som den alltid var.

“De va som att man bara önska att få ge upp vissa dagar”

“Tänk dig att varje dag bit för bit behöva ta farväl”

“Di dagar han känd igen mig va he som att vinna eurojackpot”

“Mitt liv fortsatt ju på nå konstit vis, även fast hennes liv stanna”

“På nått vis är de lite skönt att hon int rikti förstår längre, tänk om vi var två som totalt förlora gnistan”

### 8.2.3 Utebliven kärlek

En gemensam nämnare för alla respondenter som fortfarande nu men även då har upplevt sina livskamrater försvinna, är att kärleken förändrats. För det som har sin partner kvar i livet är ämnet känsligt, och det kommer fram flera känslor. Den största förändringen i kärleken är för partnerskapet där sjukdomen gått långt och där partnern sakta men säkert inte längre känner igen personer i den nära omgivningen. Partners blir ihopblandade med vårdpersonal och individer från det forna livet. Den fysiska kärleken är utebliven för alla respondenter, det förekommer kramar och annan fysisk närhet men inget är förknippat till

den förgångna kärleken det haft för varandra. Det informanter som förlorat sin partner till sjukdomen minns den sista tiden som väldigt kall och skrämmande eftersom det kunde förekomma mycket hallucineringar och vanföreställningar från sjukdomen om man var för kärleksfull med sin partner, exempelvis så kunde informanter bli misstagna för tjuvar eller kriminella.

*“Jag minns vår sista kyss då hon fortfarande veta att he va jag”*

*“Efter att han flytta till sitt boende så blev de som att vi int längre va i en relation”*

*“Sista tiden var värst, hon misstog mig för att vara en tjuv när jag gick in till henne”*

*“Jag talar om för honom att jag älskar honom varje dag, han säger detsamma även fast han int rikti vet om jag är jag eller personal”*

*“Hon berättat till personalen att det brukar komma en konstig gubbe och hälsa på henne, det är bara en gubbe som älskat henne i nöd och lust i 30 år”*

#### **8.2.4 Sorg och skuld**

Sorgen var och är påtaglig för alla informanter, på olika sätt och i olika form. För det informanter som mist sin partner så är sorgen lättare att prata om eftersom det redan levt utan sin partner flera år. Informanterna som har kvar sina partners i livet pratar med en ledsam ton i rösten, men man kan även få höra hoppfullhet, att smärtan för den sjuke en dag skulle vara över men att ovetskapen om när är smärtsam. Informanterna talar alla om för hur grundläggande svårt och sorgsamt det är att leva bland en sjukdom som inte blir bättre, utan tvärtom som bara succesivt blir värre. Skuld är något som regelbundet kommer upp i alla intervjuer, vissa bär den tyngre och vissa lättare men alla känner av den, även det som redan förlorat sin partner. Skulden bärs även tungt på grund av att partner behövt flytta ifrån sitt hem och tryggheten, informanterna anser att det till stor del tagit på sig skulden och några känner även att det borde ha hållit ut längre med den sjuka partnern hemma, men tillslut blev situationen för ohållbar och partnern för sjuk. Flera av

informanterna anser att det fått god hjälp samt stöttning av vårdpersonal med sin känslohantering från första början.

*“Fick känslan av att jag gav upp på honom när vi flytta med honom till boende”*

*“Sorgen e närvand hela tiden varje da, men man lär sig att lev me den, he blir som en del av vem man e”*

*“Jag vill att hon ska vid min sida till slutet, men jag vet att hon har ont och att det här inte är något som hon vill vara med om”*

*“Känn som att ja sko ha borda ork me han lite längre, att han sko ha fått vara hemma, lite mitt fel e de ju nog att han är där han e”*

*“Ja orka int nåmer, de va ju nog me att sjukdomen to live av han, me sko den nu plötsligt få mig också?”*

*“Att se min andra halva sakta bli en annan person är omänskligt”*

### **8.2.5 Acceptans**

Respondenterna delar en upplevelse som inom flera variabler sätt helt olika men även mycket lika ut, något det alla håller med om är att acceptans är ett av det största och svåraste stegen att ta. Det respondenter som fortfarande har kvar sin partner i livet har svårt att föreställa sig dagen då den respektive inte längre finns, en känsla som är svår att betinga. En av respondenterna talar om att han inte accepterat situationen men att ha för varje dag kan se den med lite öppnare ögon. För det respondenter som förlorat sin partner är ämnet betydligt lättare att diskutera eftersom det redan gått igenom bortgången.

*“ Ja tror att för att man ska kona gå vidare så behöv man acceptera situationen, int tyck om han men lär sig ti lev i han”*

*“Jag tror hon kollar ner på mig och minns mig exakt som jag är och det gör det lite lättare att acceptera”*

*“Ja vet ju att han int e sig själv, int den ja blev kär i, å he gör he lite enklare”*

*“Accepter vet ja int om ja har än, men nån da kommer ja no behöv gör he för min egen skull och barnens”*

### 8.3 Stödet

Att vara partner till någon med Alzheimers sjukdom innebär ofta en särskilt stor känslomässig och praktisk belastning, eftersom relationen gradvis förändras i takt med sjukdomens utveckling. Stödet är därför avgörande för att hjälpa partnern hantera både de känslomässiga och praktiska utmaningarna. Stöd i form av avlastning, professionell rådgivning, sociala nätverk och ekonomisk hjälp kan göra en stor skillnad för att hantera de fysiska och känslomässiga påfrestningarna. Under intervjun fick informanterna ett flertal frågor om stöd och hur det har uppfattats från informanternas synvinkel. Det som särskilt beaktas i kapitlet är hur bra eller dåligt stödets har upplevts samt hur stödet i Österbotten har fungerat för respondenterna.

#### 8.3.1 Stödformer

Det flesta av respondenterna har haft någon typ av stöd från sitt privata liv en närstående vän eller familj. Emotionellt stöd har uppfattats som det viktigaste enligt alla respondenter särskilt i de tyngsta perioderna. Vårdpersonalen har även varit viktig för alla men några uttrycker ett missnöje över att partnern inte fått service på svenska utan att det varit på finska eller engelska. En av respondenterna har varit i regelbunden kontakt med en professionell stödperson för Alzheimers, hon uttrycker stor tacksamhet för verksamheten och är glad att hon deltar. Hemservice är något som ständigt tas upp och hur alla respondenter upplever det som att det inte hade klarat sig utan serviceformen.

#### 8.3.2 Kommunalt stöd

Stödet från kommunen har upplevts som både bra och dåligt enligt upplevelser från respondenterna. Det som redan förlorat sin partner är i stort sett nöjda och ser tillbaks på upplevelsen från ett förgånget perspektiv. Det är både nöjda med vård samt palliativ vård. Det anser att personalen varit ett stort stöd och att det upplever situationen som att alla anställda gjort sitt bästa under processen. En av respektive respondenter uttrycker däremot

sitt missnöje över hemvården och att den upplevt som att personalen bara vill få besöken gjorda fort utan att faktiskt stanna upp med klienten. Resterande respondenter som fortfarande lever kvar i en parrelation med sin partner upplever stödet annorlunda. Eftersom stödet fortfarande är högst aktuellt så blir det mer känsligt för det inblandade. Två av respondenterna upplever det som att kommunen gör allt det kan och är lätt tillgängliga samt att kommunikationen fungerar bra. En av informanterna upplever dock att det inte får tillräckligt mycket stöd och att relationen samt det psykiska välbefinnandet för både partnern och den sjuke håller på att gå under.

“Österbottens välfärdsområde som system kan man säga vad man vill om men di personer som kämpar i personalen varje dag har gjort saker och ting lite lättare”

“Hemvården fokuserar mest på kvantitets jobb, det märks då de springer ut lika fort som det sprang in”

“Personalen har varit guld värda särskilt på slutet”

“Sjukskötaren satt vi min sida då han to sitt sista andetag och ja minns att ja va så tacksam för att hon va där”

### **8.3.3 Privat stöd**

Privat stöd i form av stöd som inte erbjuds från den kommunala sidan är bekant hos två av respondenterna. En av respondenterna har vänt sig till ett förbund i kommunen som är specialiserade inom jobb med närstående personer till olika minnesjukdomar. Stödet har betraktats som helt avgörande enligt respondenterna och samtalsgrupperna har givit väldigt mycket stöd. Den andra respondenten som har vänt sig till ett privat stöd har tagit hjälp av en psykolog i hemlandet som är specialiserad inom minnesjukdomar och hur det påverkar den nära omgivningen. Att delta i förbunds verksamhet har varit gratis förutom en medlemsavgift. Psykologen i det egna hemlandet har varit mer ekonomist krävande och har generellt kostat mer än vad en psykolog gör i Finland men informanten ansåg att hen inte fått tillräckligt bra stöd.

### 8.3.4 information om Stödformer

Ingen av respondenterna upplever att det fått en informativ genomgång av stödformer som erbjuds förutom av vänner och familj. En av respondenterna har haft en diskussion med en sjukskötare om minneslotsförbundet i Vasa men resterande informanter har fått bli informerade av personer som inte är vårdpersonal. Några av respondenterna anser att det oavsett inte hade varit av intresse av någon stödform men att det hade indikerat på professionalism om det hade fått bli informerade.

### 8.3.5 Önskat stöd

Respondenterna har olika och delade åsikter om vad ett relevant och önskat stöd är och hade varit i skuggan av Alzheimers. Respondenterna som har kvar sin partner vid liv hade önskat att få mer information om sjukdomen redan i början, för det flesta har internetsökningar och samtal till vänner varit avgörande i att få mer information gällande vad sjukdomen egentligen innebär. En av respondenterna önskar att få gå till en psykolog eller till en samtalsgrupp där medlemmarna även är i en parrelation till den Alzheimers drabbade inte bara anhörig. Respondenten menar att samtalsgrupperna ofta är blandade och inte generaliserade till en viss grupp. Det respondenter som redan förlorat sin partner till följd av sjukdomen har till stor del känt sig nöjda med det stöd som blivit erbjudet. En av respondenterna upplever dock att det ofta kändes som att partnern som patient bara blev slussad mellan olika enheter och läkare och aldrig riktigt fick en trygg punkt att leva i med sin sjukdom. Det här upplever respondenten som ett resultat av för lite och för inkompetent personal, som inte fått korrekt utbildning inom sjukdomsförloppet av minnesjukdomar.

“Ja sko ha önskat att bara få ett nummer till nån som allti sko ha svara på alla mina frågor, utan kö eller tidtabeller”

“Det kändes inte bra att behöva bli utbildad av Wikipedia till vad sjukdomen skulle föra med sig”

## 9 Metoddiskussion

Metoddiskussionen är till för att reflektera över den metod som använts i en studie eller undersökning. Den analyserar metodens styrkor, svagheter, samt hur väl den passar för att besvara forskningsfrågan. Här diskuterar man även eventuella begränsningar, felkällor, och hur dessa kan ha påverkat resultatet. Syftet är att ge en transparent och kritisk granskning av metodvalet, vilket ökar studiens trovärdighet och hjälper läsaren att förstå resultatens validitet och generaliserbarhet. (Bell, 2006, s. 238)

Skribenten har valt att framföra ett arbete som en induktiv ansats vilket innebär att man utgår från specifika observationer eller data för att bygga upp generaliserade teorier eller slutsatser. Till skillnad från en deduktiv ansats, där man börjar med en hypotes och testar den. Iden till forskningsarbetet kom från det privata livet och det var en självklarhet att utföra arbetet som en kvalitativ studie eftersom att det kringgår mycket riktiga historier och erfarenheter som inte går att jämföra med en kvantitativ studie. För att få fram så mycket relevant och intressant information som möjligt till forskningen var det mest relevanta att bygga upp en handlingskraftig och stark intervju.

Respondenterna fick förfrågan inför intervjun per telefon eller i verkligheten, eftersom skribenten önskade att framföra förfrågan på ett så bra och respektfullt sätt som möjligt i frågan om en allvarlig sjukdom. Några särskilda krav behövdes inte uppfylla förutom att det inte var relevant i arbetet att man utför eller har utfört någon form av vårdarbete för sin partner. Sex personer blev valda till intervjun var av två redan förlorat sin partner och livsskamrat. Respondenterna kringgår i åldrarna 67-84 vilket har på bevisat ett mycket brett perspektiv. Respondenterna består av både män och kvinnor, men främst av kvinnor eftersom det var lättare att kontakta och var mer öppna för att dela med sig av sin historia.

Alla intervjuer är genomförda under en hel sommarsäsong eftersom att flera av respondenterna har spenderat mycket tid på annat håll och upplevt tyngre tider med sina respektive. Examenarbetets frågor, hur har Alzheimers sjukdom upplevts från parrelationens synvinkel? Samt, anses stödet som tillräckligt från olika stödformer som

hängivits från sektorerna? Skribenten anser att svaren för båda frågeställningarna har besvarats i arbetet.

Skribenten är av den åsikten att arbetet har varit tyngre att göra eftersom att flera av respondenterna är närstående personer från det privata livet och att skribenten eventuell hade bytt ut några av respondenterna eftersom det var psykiskt påfrestande att fördjupa sig in i en sådan stor livskris.

## 9.1 Resultatdiskussion

Syftet med examensarbetet var att få en mer specifik bild över hur det är samt upplevts att vara i en parrelation med en person med en allvarlig sjukdom som drabbar minnet och den egna personligheten. Forskningen har även önskat att få fram hur stödet i kommunen sett ut och på vilket sätt personal framfört informationen angående stödet.

Alla respondenter har egna historier som är helt oberoende av varandra och deras upplevelser. Respondenternas liv har mer eller mindre vänts upp och ner och påverkats på olika nivåer. För största delen av respondenterna är fortfarande flera aspekter i livet ett frågetecken eftersom att partnern fortfarande kämpar med sjukdomen, för en mindre del av respondenterna har kampen redan tagit slut.

KASAM (källa) står för Känsla av sammanhang, ett begrepp utvecklat av sociologen Aaron Antonovsky. Det beskriver hur människor upplever livet som meningsfullt, hanterbart och begripligt, och används ofta för att förklara varför vissa människor klarar av stress och motgångar bättre än andra. Kasam som teori har präglat forskningen och har placerats över respondenternas liv och erfarenheter.

Forskningen har bevisat hur hopplöst livet tidsvis har upplevts för respondenterna, och hur fruktanvärt det är och varit att väldigt långsamt behöva ta farväl över sin livspäryner och bästa vän. Samvetet har vikt sig för det flesta respondenter och vid flera tillfällen under sjukdomens gång har det upplevt att det borde gjort bättre och eventuellt till och med väntat med att flytta sin partner bort från hemmet till ett boende. Men samtidigt har det sett dagar

av lycka när partnern mått bättre och känt en viss hoppfullhet i allt som känts hopplöst. Hur respondenterna har funnit mening i vardagen som till största del känns fullständigt hopplös och mörk.

### *Begriplighet*

För både den drabbade och deras respektive partners kan Alzheimers sjukdom vara en källa till förvirring och osäkerhet. Att öka förståelsen för sjukdomens natur genom utbildning och information kan bidra till en känsla av begriplighet. När anhöriga får kunskap om hur sjukdomen utvecklas, vilka symtom som kan förväntas och hur de bäst kan hantera olika beteenden, upplever de att de har bättre kontroll och förståelse för situationen. Detta minskar ångest och skapar en känsla av att man kan förutsäga och hantera vad som sker. I arbetet har det tydligt framkommit att informationen inte löper tillräckligt från personalen, det har orsakat att relationen tagit skada av situationen och att alla inblandade känt att det inte får någon begriplighet av situationen. Osäkerhet har präglat både partner och patient och en stor orsak till det ligger i ett oprofessionellt bemötande.

### *Hanterbarhet*

Hanterbarhet inom KASAM handlar om tillgång till resurser och stöd för att klara av livets påfrestningar. För både personer med Alzheimers och deras partners är det viktigt att känna att det finns resurser för att hantera de svårigheter som sjukdomen medför. Detta kan innefatta professionell hjälp, vårdtjänster, avlastning för anhöriga, och socialt stöd från familj och vänner. När en person eller deras anhöriga känner att de har de resurser de behöver för att klara av de praktiska och emotionella utmaningarna, stärks deras känsla av hanterbarhet. Hanterbarhet har avspeglats på flera vis i arbetet och det har tydligt visat sig att vården särskilt hemtjänsten har spelat en totalt avgörande roll i hanterbarheten. Ingen av respondenterna upplevde att det kunde hantera situationen av att den sjuke fortsatte leva hemma och då stog det endast ett val åter, en förflyttning. Detvökade hanterbarheten att leva i vetskapen om att den sjuka partnern hela tiden är omringad av vårdpersonal.

### *Meningsfullhet*

Meningsfullhet är den mest centrala aspekten i KASAM, och för både den drabbade och deras respektive partners är det viktigt att hitta mening i den förändrade situationen. För partners kan meningsfullhet komma från att känna att deras vård och omsorg gör en skillnad för den sjuka, även om sjukdomen i sig inte kan botas. Att upprätthålla meningsfulla relationer, värna om gamla minnen och hitta små ögonblick av glädje i vardagen kan ge motivation att fortsätta. Att delta i stödgrupper kan också bidra till en känsla av mening, genom att träffa andra i liknande situationer och få bekräftelse på att man inte är ensam i sin kamp. Kampan för respondenterna har definitivt blivit lättare med det stöd de fått, även fast flera inte upplevt sig helt nöjda med exempelvis stödgrupper eller tyngre stöd så har det trots det upplevt positivt stöd av exempelvis vårdpersonal. Det är däremot viktigt att påpeka att Alzheimer inte går att bota, vilket givetvis leder till att meningsfullheten per automatik inte är lika stark som den potentiellt kunde varit. Partnerskapet vet om att det progressivt bara blir värre och det är svårt att känna mening i en sådan sjukdom. Även fast respondenterna även upplever fina och betydelsefulla dagar så är det svårt att se förbi det faktum att sjukdomen kommer vara med till slutet.

När en älskad drabbas av en sjukdom som förändrar dem för alltid, splittras den känslomässiga relationen, vilket leder till en kronisk sorg, en ofta återkommande ledsamhet (Teel, 1991). I Stoltz et al. (2004) studie upplever närstående känslor av otillräcklighet och sorg, som uppstår i samband med de rollförändringar sjukdomen medför i relationen. Närstående beskrev denna sorg som fruktansvärd. Teel menar att tillgivna relationer kan splittras genom den förlust som uppstår när en närstående drabbas av nedsatt kognitiv förmåga, vilket förändrar kommunikationen och gör den älskade permanent oåtkomlig.

Alla respondenter har haft en olika nära parrelation till sina partners, för vissa har åren format en mer vänskaplig relation än en kärleksrelation mer för alla respondenter gemensamt har sjukdomen format en ny relation. Respondenterna talar alla om hur sorg är något som får en helt ny mening i livet, den är där varje dag som ett täcke över respondenterna. (Persson och Zingmark, 2006). Livskamrater i den här studien präglas vardagligen av dåligt samvete

och kände även sig inte tillräcklig som partner till den sjuke. Det oroade sig konstant över hur länge till det skulle orka, och om vården på vårdhemmet var tillräckligt bra, eftersom att man själv var tvungen att förflytta sin partner. Välmåendet drabbades eftersom känslor av ilska, stress, frustration och otillräcklighet var så påtaglig och äkta.

Stödet har betytt en stor roll eftersom både partnern och den sjuke har till stor del varit totalt beroende av stödet och nivån på den. Respondenterna har alla upplevt stödet på individuella sätt. Något som för det flesta respondenter har upplevt som bristande har varit informationsflödet och den till viss grad icke existerande utbildningen till paret. Det alla hade öskat att få veta mer före sjukdomen pårikigt skulle börja visa sig från sina värsta sidor. I studien av Söderberg et al. (2003) framkom att anhöriga upplevde en brist på information och insikt kring deras närståendes sjukdom från både vårdpersonal och myndigheter. De tvingades själva leta efter information om sjukdomen. Anhöriga beskrev dessutom ett spänt förhållande till vårdpersonalen på mottagningarna och underströk vikten av att få relevant information om den närståendes sjukdom för att bättre kunna förstå och stödja denne.

I studien av Montiel-Aponte och Bertolucci (2021) framkommer att anhörigas kunskap om demenssjukdom är bristfällig. Det visade sig att anhöriga till personer med demens i första hand söker information på internet, men de använder även böcker och konsulterar läkare samt annan vårdpersonal. Författaren har observerat, vid sökning av stödtjänster inom kommuner, att det inte är enkelt att hitta information om stöd för anhöriga som inte är närståendevårdare. Däremot är det betydligt lättare att hitta information om stöd till par som faktiskt vårdar sin respektive i hemmet.

Det kommunala stödet från det olika sektorerna har upplevt på olika sätt, även fast informationen till stor del upplevts som högst bristfällande så har andra typer av stödformer tagits gott emot. Minneslotsarna i Österbotten blev bekant för en del av respondenterna, få valde dock att bekanta sig djupare med verksamheten. Det som tog emot stödet har varit nöjda och sätt personalen och verksamheten som en stor hjälpande hand mitt i krisen. Hemvården har också upplevt som en av om inte det viktigaste stödet eftersom det blev tufft för det flesta på slutet före flytten till vårdhemmen. Några av respondenterna hade

hemvården som det enda stödet det använde sig av för respektive respondenter var hemvården särskilt viktig. En av respondenterna tog till hjälp från det egna landet med stödform, även fast det var en ekonomisk fråga för respondenten eftersom stödet i kommunen inte ansågs vara på den önskade nivån.

## 10 Konklusion

Resultatet av det här examensarbetet och den här forskningen kan öka kunskapen hos bland annat vårdpersonal för hur Alzheimers påverkar en parrelation och hur patienten och livskamraten lider av det som sjukdomen varje dag bär med sig. Det är viktigt att framföra empati i en situation som är hopplös eftersom att sjukdomen inte går att bota utan tids vis endast blir värre.

Det slutsatser man kan dra är att den psykiska ohälsan kan vara mycket påtaglig både hos patienten och dess respektive partner, det är extremt viktigt att bemöta med största möjliga respekt och ödmjukhet. Att visa värme och att inte behandla patienter som en i mängden, då det kan ha stora negativa konsekvenser. Det är även mycket uppenbart att det finns en stor brist på information som ges till det drabbade av sjukdomen. Alla respondenter har enats i det att information om både sjukdomen och stödformer inte var något som prioriterades och att det i efterhand hade underlättat för alla om en sådan information hade presenterats. Det som även framkom var att det inte var möjligt att få specifikt stöd till frågor om partnerskap, och det stödgrupper som erbjöds var riktade till alla kategorier. Det hade bidragit med stor hjälp om en stödgrupp för endast partners till sjuka i olika former av demens hade varit tillgänglig, eftersom att det har en annan relation till den drabbade än till exempel ett barn eller vän.

En annan faktor som tydligt framkom som kunde bli en förbättring från vårdens sida är hur det kvantitativa jobbet speglas till patienter. Flera av respondenterna upplevde att det bara är en i mängden och att vårdpersonalen inte riktigt brydde sig om den faktiska

fruktansvärda situationen som det drabbade infinner sig i. hemvården var en vård typ som upplevdes väldigt kall och som ett jobb som skulle skötas snabbt och effektivt utan att faktiskt landa med patienten och partnern och diskutera livssituationen och det allmänna måendet.

Under forskningens gång har det endast tagits upp sex upplevelser av 150 000 som är drabbade av Alzheimers, av dessa drabbas även personen som står henne närmst av sjukdomen. Det är en högt påfrestande sjukdom, den vänder livet upp och ner och inget kommer någonsin bli som det var förr i relationen. Därför är det ytterst viktigt att som arbetare inom den sociala branschen möta dessa individer i lidande med största möjliga respekt och visa samt tala om för att stöd finns att få. (Duodecim, 2023)

*Jag önskar att dagen jag inte längre minns ditt namn inte tar ifrån dig lyckan om livet. När jag kommer blanda ihop den här dagen med gårdagen och hösten med våren. Jag önskar att ni ser mig som mig även när jag inte längre kan skilja er åt. Behandla mig även då som en människa med värde.*

*Nu måste du vara stark för dig och för våra barn. Det finaste vi skapat tillsammans, det jag aldrig kommer ha möjlighet att tacka dig nog för. Det finns nog något vackert i sorgen också, du vet liksom inte hur stark du är fören satt vara stark är det enda val som står dig åter. Föralltid är jag din även fast jag kanske nu försvinner där på vägen.*

*(Skrivet av respondentens partner, nu mera bortgången)*

## 11 Källhänvisningar

### Litteraturförteckning

Seniorihoiva, S. (2020). *Suomen Seniorihoiva*. Hämtat från

<https://suomenseniorihoiva.fi/tietopankki/muistisairaudet/alzheimerin-tauti-ja-taudin-oireet/>.

THL. (2023). *THL*. Hämtat från <https://thl.fi/aiheet/kansantaudit/muistisairaudet>.

Leonore, P., & Courtice, k. (1990). *De anhörigas sjukdom*. Stockholm: Bokförlaget Prisma.

Marcusson, J., Blennow, K., Skoog, I., & Wallin, A. (2011). *Alzheimers sjukdom och andra kognitiva sjukdomar*. Stockholm: Liber AB.

Alzheimer, F. f. (u.d.). *Alzheimer fonden*. Hämtat från

<https://www.alzheimerfonden.se/alzheimer-och-demens/alzheimers-sjukdom/utredning-och-diagnos/>.

Creswell, J. W. (2014). *Research design: Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches* (4th ed.). SAGE Publications sid (184).

Demensförbundet. (u.d.). *Demensförbundet*. Hämtat från

<https://www.demensforbundet.se/att-vara-anhorig/>.

Duodecim Käypä hoito (2023)

<https://www.kaypahoito.fi/hoi50044>

Fratiglioni, L., Graff, C., Jansson, W., Eriksson, M., Robinson, P., Tjernberg, L., . . .

. Ekman, s.-L. (2007). *Alzheimer*. Stockholm: Kristianstads Boktryckeri AB.

Muistiluotsi. (u.d.). *Muistiluotsi*. Hämtat från <https://www.muistiluotsi.fi/?sv> .

Muistiluotsi. (u.d.). *Pohjanmaan muistiluotsi*. Hämtat från

<https://www.muistiminne.fi/tietoa-meista/pohjanmaan-muistiluotsi/> .

Gustafson, R. (2009). *Dialog för ökad känsla av sammanhang*. Stockholm: SKL Kommentus

AB.

Holley, C. K., & Mast, B. T. (2009). "The impact of anticipatory grief on caregiver burden in dementia caregivers." *The Gerontologist*, 49(3), 388-396

Bell, J. (2006). *Introduktion till forskningsmetodik*. Danmark: Narayana Press.

välårsområde, Ö. (u.d.). *Pohjanmaanhyvinvointialue*. Hämtat från

<https://osterbottensvalfard.fi/seniorer/#:~:text=I%20oktober%20%93november%20ordnar%20%20sterbottens%20v%C3%A4lf%C3%A4rdsomr%C3%A5de>.

Muistiliitto. (u.d.). *Muistiliitto kuntoutus*. Hämtat från

<https://muistiliitto.fi/kuntoutusmuodot/>.

Muistiliitto. (u.d.). *Perhe ja läheiset*. Hämtat från [https://muistiliitto.fi/muistisairaus-jar-](https://muistiliitto.fi/muistisairaus-jar-arki/koko-perheen-sairaus/perhe-ja-lahipiiri/)

[arki/koko-perheen-sairaus/perhe-ja-lahipiiri/](https://muistiliitto.fi/muistisairaus-jar-arki/koko-perheen-sairaus/perhe-ja-lahipiiri/).

## 12 Bilagor

### Bilaga 1 - följebrevet

Hej Jag heter Cilla Regnell och är tredjeårsstuderande till socionom på yrkeshögskolan Novia. Syftet med min forskning och examensarbete är att få en bättre kunskap och större perspektiv i hur det är att vara i en parrelation med en person som är sjuk i Alzheimers. Samt att få veta hur det upplevt stödet från det olika sektorerna i kommunen det bor i.

Deltagandet är frivilligt, och om du väljer att tacka ja har du rätt att när som helst backa ur eller avbryta intervjun. Själva intervjun består av semistrukturerade frågor vilket innebär att du som blir intervjuad kommer till stor del få berätta fritt om dina upplevelser kring ämnet. Intervjun kommer att bandas in som ljudfil för att göra själva forskningsdelen enklare, ljudfilen och alla andra uppgifter kommer att raderas när arbetet är klart. Du är självklart anonym från början till slut och en tystnadsplikt är förevigt i kraft.

**Bilaga 2 – intervjufrågor**

**Hur såg relationen ut för dig och din partner unders beskedets tid?**

**Hur påverkades er relation av sjukdomen i sin helhet?**

**Hur påverkades du personligen?**

**Vilka känslor har ni tillsammans upplevt under insjuknandet?**

**Fick du/ni någon typ av stöd?**

**Hur upplevde ni stödet som ni använde er av?**

**Tycker du stödet har upplevts som tillräckligt?**

**Hur upplevdes informationsflödet angående sjukdomen?**

**Finns det något i processen du önskar att hade sätt annorlunda ut?**

