

Att vara närstående till en person med demens

Upplevelser ur ett livsvärldsperspektiv

Malena

Lindberg

MASTERARBETE	
Arcada	
Utbildningsprogram:	Det sociala området, högre YH
Identifikationsnummer:	3932
Författare:	Malena Lindberg
Arbetets namn:	Att vara närstående till en person med demens Upplevelser ur ett livsvärldsperspektiv
Handledare (Arcada):	Åsa Rosengren
Uppdragsgivare:	Arcada
<p>Sammandrag:</p> <p>Syftet med denna studie är att beskriva anhängvårdarens upplevelser av sin livsvärld som närstående till en person med demens. Utifrån ett fenomenologiskt livsvärldsperspektiv försöker jag fånga upplevelsen av hur det kan vara att vara anhäng till en person med demens. Inspirerad av Bengtsson (1999) har använt mig av en metodologisk kreativitet. Urvalet begränsades till att gälla anhängvårdare som var 65 år eller äldre. Som datainsamlingsmetod har använts ostrukturerade intervjuer. Sex anhängvårdare intervjuades. Materialet transkriberades och skrevs om till fallbeskrivningar.</p> <p>Analysen är tvådelad och i båda analyserna har jag använt mig främst av Van Manens (1990) och Dahlbergs et als (2001) metoder. I den första analysen analyserades fallbeskrivningarna utifrån Van Manens (1990) livsvärldsexistentialer; det levda rummet, den levda kroppen, den levda tiden och den levda relationen. Analysen ger en komplex och ambivalent bild av anhängvårdarens livsvärld. I den andra analysen har jag identifierat essensen i fenomenet ”att vara närstående till en person med demens” som en känsla av förlust. Variansen i denna studie beskrivs i innebördskategorierna: upplevelse av ensamhet, upplevelse av trötthet, upplevelse rädsla, upplevelse av längtan, upplevelse av ovisshet, upplevelse av förundran och upplevelse av dåligt samvete.</p> <p>Resultatet av min studie tyder på att anhängvårdarna har mycket känslor som de behöver få bekräftelse för. Det är viktigt att anhöriga ges utrymme att få tala om sina känslor och att betrakta anhängvårdaren ur ett familjeperspektiv.</p>	
Nyckelord:	anhängvårdare, närståendevård, demens, livsvärld
Sidantal:	65
Språk:	svenska
Datum för godkännande:	14.6.2013.

MASTER'S THESIS	
Arcada	
Degree Programme:	Det sociala området, högre YH
Identification number:	3932
Author:	Malena Lindberg
Title:	To be a close relative to a person with dementia Experiences through a lifeworldperspective
Supervisor (Arcada):	Åsa Rosengren
Commissioned by:	Arcada
<p>Abstract:</p> <p>The purpose of this study is to describe informal caregiver's experiences of their life-world as close relatives to a person with dementia. From a phenomenological lifeworld perspective I try to catch the experience of how it can be to be a close relative to a person with dementia. Inspired by Bengtsson (1999) I have used a creative methodology. The sample was limited to informal caregivers that were 65 years or older. Data gathering was done by using unstructured interviews. Six informal caregivers were interviewed. The data was transcribed and written in to case transcriptions.</p> <p>The analysis is in two parts and in both analysis I have used mainly Van Manen's (1990) and Dahlberg et al's (2001) methods. In the first analysis the case transcriptions were analysed using Van Manen's lifeworldintentials; the lived space, the lived body, the lived time and the lived relation. The analysis gives a complex and ambivalent picture of the informal caregiver's lifeworld.</p> <p>In the second analysis I have identified the essence in the phenomena "to be a close relative to a person with dementia" as a feeling of loss. The variance in this study is described in meaningcategories: experience of loneliness, experience of tiredness, experience of fear, experience of longing, experience of uncertainty, experience of wonder and experience of bad conscience.</p> <p>The result in my study shows that informal caregivers have a lot of feelings that they need confirmation for. It is important that informal caregivers are given the space to talk about their feelings and to see the informal caregiver through a familyperspective.</p>	
Keywords:	informal caregiver, informal care, dementia, lifeworld
Number of pages:	65
Language:	Swedish
Date of acceptance:	14.6.2013.

OPINNÄYTE	
Arcada	
Koulutusohjelma:	Det sociala området, högre YH
Tunnistenumero:	3932
Tekijä:	Malena Lindberg
Työn nimi:	Omaisena oleminen henkilölle jolla on dementia Kokemuksia elämämaailmannäkökulmasta
Työn ohjaaja (Arcada):	Åsa Rosengren
Toimeksiantaja:	Arcada
Tiivistelmä:	
<p>Tämän tutkimuksen tarkoitus on kuvata omaishoitajien kokemuksia heidän elämämaailmasta omaisena henkilölle jolla on dementia. Fenomenologisesta elämämaailman näkökulmasta yritän vangita kokemuksen millaista on olla omainen henkilölle jolla on dementia. Innostuneena Bengtssonista (1999) olen käyttänyt menetelmiä luovasti.</p> <p>Otos rajoitettiin koskemaan omaishoitajia jotka ovat 65 vuotta tai vanhempia. Aineisto kerättiin käyttämällä avoimia haastatteluja. Kuusi omaishoitajaa haastateltiin. Aineistosta tehtiin transkriptejä ja niistä kirjoitettiin tapauskuvauksia.</p> <p>Analyysi on kaksiosainen ja analyysissä olen käyttänyt lähinnä Van Manenin (1990) ja Dahlberg et al:in (2001) menetelmiä. Ensimmäisessä analyysissä tapausmenetelmät analysointiin käyttämällä Van Manenin elämämaailmaneksistentiaaleja; eletty tila, eletty keho, eletty aika ja eletty suhde. Analyysi antaa monimutkaisen ja ristiriitaisen kuvan omaishoitajan elämämaailmasta.</p> <p>Toisessa analyysissä olen nimennyt ilmiön ”omaisena oleminen henkilölle jolla on dementia” keskeiseksi olemukseksi: menetyksen tunne. Vaihtelu tässä tutkimuksessa kuvataan merkityskategorioissa: yksinäisyyden kokemus, väsymyksen kokemus, pelon kokemus, kaipauksen kokemus, tietämättömyyden kokemus, hämmennyksen kokemus ja huonon omantunnon kokemus.</p> <p>Tulos osoittaa että omaishoitajilla on paljon tunteita joihin heidän tarvitsee saada vahvistusta. On tärkeää antaa omaisille tilaa puhua heidän tunteistaan sekä nähdä omaishoitaja perhenäkökulmasta.</p>	
Avainsanat:	omaishoitaja, omaishoitajuus, dementia, elämämaailma
Sivumäärä:	65
Kieli:	ruotsi
Hyväksymispäivämäärä:	14.6.2013.

INNEHÅLL

1	Bakgrund	8
1.1	Anhörigvård i Finland	9
1.2	Demens	13
1.3	Tidigare forskning om anhörigas upplevelser av att vårda en person med demens	16
1.3.1	<i>En förändrad relation</i>	16
1.3.2	<i>En tung börda</i>	18
1.3.3	<i>En sårbar situation</i>	19
1.3.4	<i>En unik upplevelse</i>	20
1.3.5	<i>Sammanfattning</i>	21
2	En livsvärldsansats	21
2.1	Fenomenologisk grund	22
2.1.1	<i>Intentionalitetsteorin</i>	23
2.1.2	<i>Förförståelse</i>	24
2.2	Begreppet livsvärld	25
2.3	Livsvärldsexistentialerna	26
2.3.1	<i>Det levda rummet</i>	26
2.3.2	<i>Den levda kroppen</i>	27
2.3.3	<i>Den levda tiden</i>	28
2.3.4	<i>Den levda relationen</i>	29
3	Syfte och frågeställning	29
4	Metod	30
4.1	Design	30
4.2	Min förförståelse	31
4.3	Urval och genomförande	33
4.4	Ostrukturerade intervjuer	34
4.5	Analysmetod	36
4.6	Etiska överväganden	39
5	Resultat	39
5.1	Fallbeskrivningar	39
5.1.1	<i>Kvinna 79 år: "Han är inte med på samma sätt längre"</i>	40
5.1.2	<i>Kvinna, 66 år: "Det rullar runt där i huvudet hela tiden"</i>	41
5.1.3	<i>Kvinna, 78 år: "Man får ta dagen som den kommer"</i>	42
5.1.4	<i>Kvinna, 78 år: "Man vet aldrig vad som kan hända"</i>	43

5.1.5	<i>Kvinna, 85 år: "Jag vill nog komma ut för då kommer jag bort från det här".....</i>	44
5.1.6	<i>Man, 90 år: "Vi ses snart igen, hejdå, och så går man".....</i>	45
5.2	Analys utifrån livsvärldsexistentialerna.....	47
5.2.1	<i>Analys utifrån det levda rummet.....</i>	47
5.2.2	<i>Analys utifrån den levda kroppen.....</i>	48
5.2.3	<i>Analys utifrån den levda tiden.....</i>	49
5.2.4	<i>Analys utifrån den levda relationen.....</i>	51
5.2.5	<i>Sammanfattning.....</i>	52
5.3	Fenomenets essens: En känsla av förlust.....	53
5.3.1	<i>Upplevelse av ensamhet.....</i>	54
5.3.2	<i>Upplevelse av trötthet.....</i>	54
5.3.3	<i>Upplevelse av rädsla.....</i>	54
5.3.4	<i>Upplevelse av längtan.....</i>	55
5.3.5	<i>Upplevelse av ovisshet.....</i>	55
5.3.6	<i>Upplevelse av förundran.....</i>	55
5.3.7	<i>Upplevelse av dåligt samvete.....</i>	55
6	Trovärdighet och tillförlitlighet.....	56
7	Resultat.....	57
	Källor.....	60

FÖRORD

I höstas när jag läste om fenomenologi och vetenskapsfilosofi var jag nog ute på hal is. Men efter mycket reflekterande, förstod jag så småningom. Jag tänkte att jag skall vara som den lilla pojken i sagan om Kejsarens nya kläder. Han som säger det som ingen annan vågar säga: ”Kejsaren är naken!”

Det utan tvekan mest givande i denna forskningsprocess var genomförandet av intervjuandet. Det var otroligt fint att få ta del av anhörigvårdarnas tankar och upplevelser. Ett stort tack till alla anhörigvårdare som jag har intervjuat!

Jag vill även tacka mina studiekompisar och framförallt mina handledare Åsa Rosengren och Ellinor Silius-Ahonen som stöttat mig och gett mig många värdefulla kommentarer. Efter varje grupphandledningsträff kände jag mig alltid lite mer inspirerad. Tack även till min arbetsgivare som varit mycket flexibel och tillmötesgående angående mina studier. Tack också till familj och vänner som kämpat på mig. Lite kämpaglöd fanns det tydligen i mig.

Nu är det sommar. Lupinerna blommar.

Malena Lindberg

4.6.2013

1 BAKGRUND

Enligt Institutet för hälsa och välfärd (2012:10) är ökningen av den åldrande befolkningen en av de största utmaningarna för framtiden. Även om de äldres funktionsförmåga förbättras hela tiden finns det alltid de som behöver vård. Anhöriga som vårdar sina närmaste i hemmet gör följaktligen samhället en stor tjänst. Det är viktigt att man på olika sätt stöder utvecklingen av arbetssätt och metoder som kan stöda anhängvårdare. Bl.a. Suhonen et al (2011:1112) betonar anhängvårdarnas behov av stöd.

Mitt masterarbete ställer anhängvårdare till personer med demens i centrum. Saarenheimo och Pietilä (2003:140-141) som studerat forskningen av anhängvården menar att det är ett problem att begreppen inom forskningen är så luddiga, begreppen definieras överhuvudtaget inte. Vem är egentligen anhängvårdare? I mitt arbete är anhängvårdare personer som tar hand om en familjemedlem eller en annan närstående person som behöver vård. Som anhängvårdare kan man erhålla stöd för närståendevård men alla anhängvårdare får inte stöd. Vad innebär begreppet vård? Vården kan se väldigt olika ut. Det beror på vad den vårdbehövande behöver hjälp med. Enligt Saarenheimo och Pietilä (2003:140-141) beskriver forskare inom detta gebit ofta begreppet ”att vårda” som olika former av hjälp, så som att hjälpa på wc, att dela ut mediciner, att handla osv. Jag kommer att använda begreppet anhängvårdare väldigt mycket men jag kommer även att parallellt använda ord som anhäng, närstående och närståendevårdare.

Den åldrande befolkningen i Finland växer hela tiden. Det har förutspåttts att 26,9% av befolkningen är över 65 år år 2040. Med stigande ålder ökar risken för att insjukna i demens. Förändringarna i befolkningens åldringsstruktur kommer att leda till att andelen demenssjuka personer i samhället ökar. År 2060 kommer det att finnas uppskattningsvis 239 000 medelsvårt eller svårt demenssjuka personer i Finland, år 2010 var motsvarande siffra 89 000. (Viramo & Sulkava 2010:28)

Salanko-Vuorela (2011:220-221) tror att ansvaret för vården kommer att flyttas allt mer till individerna själva och deras anhöriga, då samhället vill spara på kostnaderna och minska på vårdplatserna. Allt fler äldre personer kommer att vårdas hemma och vårdar-

betet kommer att vara tyngre och allt mer ansträngande för anhängvårdarna. Salanko-Vuorela (2011) poängterar att stödåtgärderna för anhängiga som vårdar svårt sjuka äldre personer, t.ex. demenssjuka borde förbättras.

Min högskola Arcada och Universitetet i Tallinn hade under åren 2009-2011 ett projekt som hette SUFACARE "Supporting Family Caregivers and Receivers" [www]. Projektet försökte genom utbildning, och praktiska stödåtgärder underlätta anhängvårdarnas arbetsbörda och på så sätt stöda både den anhängiga och den vårdbehövande. Mitt arbete kan ses som ett komplement till detta projekt.

Jag tror att ett fenomenologiskt livsvärldsperspektiv kunde kasta nytt ljus på de anhängigas situation. Deras upplevelser, tankar och känslor kan ge ny information som kan öka förståelsen för deras situation och hjälpa personal och andra att stöda de drabbade familjerna ur ett holistiskt perspektiv.

1.1 Anhängvård i Finland

Anhängvården i Finland har länge varit ett osynligt ansvarstagande. De senaste tjugo åren har anhängvårdarnas arbete värdesatts mer. I olika skeden av livet kan ett anhängvårdsbehov uppstå i familjen. Ett vårdförhållande kan uppstå långsamt eller snabbt efter t.ex. en olycka. Anhängvårdarens bundenhet till vården varierar och hjälpen kan se väldigt olika ut. (Purhonen et al 2011:12,14)

För vård och omsorg av en äldre, handikappad eller sjuk person i hemförhållanden med hjälp av en anhäng eller någon annan som står den vårdbehövande nära kan kommunen bevilja stöd för närståendevård. Stödet grundar sig på lagen om närståendevård (937/2005). Stödet för närståendevård omfattar förutom vårdarvode och tjänster som tillhandahålls den vårdbehövande även service till stöd för närståendevården. Enligt 7 § i lagen om närståendevård skall socialvårdstjänster till stöd för närståendevårdarens vårduppdrag antecknas i en vård- och serviceplan. (SHM 2005:32) Vårdarvodets minimibelopp år 2012 är 364,35 euro i månaden (SHM 2012a). Vårdarvodets storlek beror på hur bindande och krävande vården är. Den vårdbehövandes deltagande i t.ex. dagverksamhet inverkar inte på beloppet.(Purhonen & Salanko-Vuorela 2011:30)

Enligt uppgifter från Social- och hälsovårdsministeriet (2012b) vårdades ca 37 500 personer med stöd för närståendevård år 2010. Av dessa hade två tredjedelar fyllt 65 år, och cirka 4,2 procent av befolkningen över 75 år sköttes med stöd för närståendevård. Hälften av närståendevårdarna var över 65-åringar.

Enligt en utredning (Voutilainen et al 2007:58) som gjordes om stödet för närståendevård 1994-2006 har lagen om stöd för närståendevård från år 2005 underlättat bedömningen av anhörigvårdarnas behov av stöd. Det finns ändå många som vårdar sina närstående som inte får stöd. Enligt utredningen skulle ett mångsidigt samarbete mellan kommunens olika sektorer, föreningar och församlingar skapa gynnsammare förutsättningar för att man skulle kunna erbjuda stöd åt fler som vårdar sina närstående. Purhonen et al (2011:14) påpekar att många anhörigvårdare söker stöd först när vården blivit väldigt tung och anhörigvårdaren riskerar att bli utbränd.

Heino (2011:96-98) beräknar att ungefär var femte anhörigvårdare även är heltids- eller deltidarbetande. Allt fler personer som befinner sig i arbetslivet ägnar också allt mer av sin tid till att vårda olika närståendes vårdbehov, i familjen kan det finnas både ett barn med specialbehov och t.ex. en förälder med demenssjukdom. Arbetet har betydelse för en persons självkänsla och arbetet kan – trots brådskan och den fulla tidtabellen – till och med minska på anhörigvårdens upplevelse av stress. Att fortsätta i arbetslivet trots att en närstående behöver vård har även ekonomiska orsaker. Salanko-Vuorela (2011:221-222) betonar att vårdaren och den vårdbehövande ofta inte bor i samma hushåll. Detta kan många gånger betyda vårdarbete på kvällar och helger även efter långa resor.

År 2010 betalade kommunerna ca 153 miljoner euro i vårdarvoden för närståendevård. Det finns stora kommunala skillnader i grunderna för beviljande av stöd för närståendevård. Antalet klasser för vårdarvodet och beloppet på arvodet varierar. Detta leder till att närståendevårdare som bor i olika kommuner behandlas olika. Social- och hälsovårdsministeriet bereder ett nationellt utvecklingsprogram för närståendevården. Målet är bl.a. att förbättra likabehandlingen av närståendevårdarna och de vårdbehövande, öka tillgången till och omfattningen på stödet för närståendevård samt stöda närståendevård-

darnas arbetshälsa. (Social- och hälsovårdsministeriet 2012b) Enligt Salanko-Vuorela (2011:222) skulle det vara rättvisare ifall stödet för närståendevård beviljades av Folkpensionsanstalten, så att finansieringen skulle skötas av staten och inte av kommunerna.

Social- och hälsovårdsministeriet gav ut en handbok för kommunala beslutfattare i samband med att lagen om stöd för närståendevård trädde i kraft år 2006. I handboken (Social- och hälsovårdsministeriet 2006:14) presenteras närståendevårdarens roll ur två olika perspektiv. Kommunen kan dels se på närståendevårdaren som en resurs, med betoning på arbetsinsatsen och möjligheten att på ett humant sätt ge vård och omsorg. Dels kan kommunen se på närståendevårdaren som en samarbetspartner och klient, varvid närståendevården stöds och kompletteras av offentlig service. Då riktas stödet till både vårdare och vårdbehövande.

Närståendevårdare upplever sitt kroppsliga hälsotillstånd som sämre än genomsnittligt och kroniska sjukdomar är vanliga. Typiska fysiska sjukdomar är sjukdomar i stöd- och rörelseorganen samt huvudvärk. Depression och ångest har oftare än genomsnittligt fastställts hos närståendevårdare. Att närståendevårdarna är så bundna vid vården och omsorgen om den vårdbehövande kan göra det svårt för dem att sköta om sin egen hälsa. Särskilt i början av vårdsituationen är det viktigt att närståendevårdarna får handledning. Det är viktigt att stödet har rätt innehåll och inriktning, ges i rätt tid och är kontinuerligt. Tjänsterna skall skräddarsys individuellt, flexibelt och bilda en helhet som motsvarar familjens behov och önskemål. (Social- och hälsovårdsministeriet 2006:32) Exempel på stödåtgärder som kommunen kan erbjuda närståendevårdaren kan ses i tabell 1.

Tabell 1. Exempel på stödformer som kommunen kan erbjuda
(Social- och hälsovårdsministeriet 2006:33)

Närståendevårdarnas förväntningar om stöd	Exempel på stödformer
Fritid: uträta ärenden, vila upp sig, stimulans	Social- och hälsovårdstjänster Ledighet och utflykter Uppmuntran till fritidssysselsättningar
Psykiskt stöd: att få prata med någon om sin situation och bli mött med förståelse	Stärka de sociala nätverken Kamratgrupper Terapi och konsultation
Praktiskt stöd: information och hjälp	Rådgivning, handledning och instruktioner Praktisk hjälp t.ex. med städning eller vårdarbete
Fysiskt stöd: pigga upp sig, orka bättre	Motion Fysioterapi Ergonomiska arbetsätt

Enligt 4 § i lagen om närståendevård har en person som har ingått ett avtal om närståendevård med kommunen rätt till minst två dygn ledig tid per kalendermånad under vilken han eller hon oavbrutet eller med få avbrott varit bunden vid vården dygnet runt eller fortgående varje dag. Närståendevårdaren kan ta sina lediga dagar regelbundet varje månad. Vårdaren kan också spara lediga dagar och sedan hålla ledigt en längre period i sträck. Kommunen beslutar om hur vården under närståendevårdarens ledighet skall ordnas. (Social- och hälsovårdsministeriet 2006:33)

Salanko-Vuorela (2011:223) framhåller att den offentliga servicen inte nu och inte heller i framtiden kan ta hand om alla som behöver vård dygnet runt. Anhörigvårdarna gör ett ovärderligt arbete och bör få den erkänsla och uppskattning som sig bör.

1.2 Demens

*Minnet ger sig av
färdas
över ett vidsträckt landskap
fastnar
vid det förgångna
längre och längre tillbaka
Avverkar år för år
i en omvänd rörelse*

*Det sista
som lämnas framför
är namnet
sedan ingenting
Kroppen böjs
smalnar
benen upp mot hakan
Två bilder flyter samman
födelse och död
som om kroppen minns*

Lars Björklund (2004:73)

Demens är inte en enskild sjukdom. Erkinjuntti et al (2010:17) och Jansson & Almberg (2003:156) framhåller att demens är ett samlingsnamn för en grupp symptom som beror på att hjärnans funktioner har förändrats på grund av att en sjukdom eller en skada drabbat hjärnan. Kännetecknande för alla demenssjukdomar är en gradvis försämring av intellektuella funktioner som inverkar på den insjuknades livskvalitet. Erkinjuntti et al (2010:17) talar om att man i dag även kallar demenssjukdomar för framskridande minnessjukdomar. Ordet ”minnessjukdom” verkar vanligare i Finland än i Sverige, vilket jag tror har att göra med att man i finskan använder ordet ”muistisairaus”. Jag har dock i detta arbete valt att i första hand använda det vidare begreppet ”demens”.

Förekomsten av demens ökar bland de äldre befolkningsgrupperna. Bland 65-69 åringarna har 1,8 % av männen och 1,4 % av kvinnorna demens. Bland 85-89 åringarna har 21% av männen och 28,5% av kvinnorna demens. I Finland insjuknar varje år ca 13 500 personer över 65 år i någon demenssjukdom. År 2020 räknar man med att siffran har fördubblats. (Martikainen et al 2010:37-38)

Eloniemi-Sulkava & Pitkälä (2007:21,24) framhåller att demenssjukdomar kräver mycket anpassning av den insjuknade och dennes närstående, då sjukdomsprocessen är långsam och slutligen leder till döden. De anhöriga upplever ofta symptom flera år före

diagnosen ställs. I synnerhet undvikande av sociala kontakter, nedstämdhet och ångest är vanliga tecken innan minnessvårigheterna börjar. Till de första tecknen kan även höra att personen börjar inbilla sig saker och ting, genom att t.ex. vara svartsjuk.

Pulliainen et al (2010:366,368) menar att de vanligaste första symptomen som anhöriga fäster uppmärksamhet är minnesproblem och glömska. Då minnesproblemen tilltar blir den anhöriga orolig. Att gå på undersökningar kan fördröjas av många anledningar. De anhörigas kunskap om demenssjukdomar kan vara bristfälliga och den berörde eller någon annan familjemedlem kan motsätta sig undersökningar. Ju tidigare man undersöker orsaken till symptomen, desto bättre med tanke på klientens och hans/hennes närståendes livskvalitet anser Pulliainen et al 2010.

Alzheimers sjukdom är den vanligaste demenssjukdomen, den drabbar 65-75% av alla som har medelsvår/svår demens. Den näst vanligaste demenssjukdomen är vaskulär demens, den drabbar 15-20% av de demenssjuka. Lewykroppsdemens och frontallobsdemens är exempel på andra demenssjukdomar men det finns även sällsyntare former av demens. (Viramo & Sulkava 2010:31-32)

Eloniemi-Sulkava & Pitkälä (2007:18) framhåller att sjukdomsförloppet varierar i de olika formerna av demens. I allmänhet kan man ändå säga att symptom på demens är sämre minne, problem med att orientera sig, svårigheter att utföra resultatinriktade sysslor, afasi, apraxi och agnosi (Eloniemi-Sulkava 2002:25). Jansson & Almqvist (2003:160) förklarar begreppen afasi, apraxi och agnosi. Afasi är kopplat till talet och betyder att den sjuka har svårt att formulera sig eller svårt att förstå vad andra personer uttrycker. Apraxi gäller en oförmåga att utföra tidigare inlärda rörelser. Det kan t.ex. bli svårt att sköta sin personliga hygien eller att klä av och på sig. Agnosi innebär en oförmåga att tolka det man ser, hör eller känner. Måltiderna kan vara utmanande om den sjuke inte vet vad besticken skall användas till. Tillvaron ter sig kaotisk. Till agnosin hör även svårigheter att känna igen andra personer (Eloniemi & Pitkälä 2007:21).

Eloniemi-Sulkava (2002:25) menar att orienteringssvårigheterna ofta är ett dominerande symptom jämsides med minnessvårigheterna. Den sjuke är ofta omedveten om tid och rum och tappar lätt bort sig. Dessutom har den sjuke svårt att förstå orsakssammanhang.

En person med demens uttrycker sina känslor och önskningar med hjälp av de ord som ännu finns kvar i minnet. Den drabbade kan tala om känsloladdade minnen från det förflutna men detta betyder inte att hon/han lever i det förflutna, utan skall enligt Eloniemi-Sulkava snarare förstås som ett sätt att uttrycka de oroskänslor hon/han hyser just nu. För en person med demens är nuet ofta svårhanterligt och otryggt och att ha en trygg medmänniska betyder mycket. Eloniemi-Sulkava & Pitkälä (2007:18) framhåller att förändringarna är skrämmande för den drabbade och tär på personens självkänsla. Symptomen är även förbryllande för de anhöriga när den närstående uppträder konstigt och inte klarar av dagliga göromål. De anhöriga kan ha svårt att förstå den sjuke som har svårt att uttrycka sig.

Symptom såsom depression, ångest, apati, rastlöshet och aggressivitet kallar man ofta för beteendestörningar. Eloniemi-Sulkava & Pitkälä (2007:20-22) anser att begreppet beteendestörningar är ett begrepp som stämplar och objektifierar den insjuknade personen. De framhåller att det är den insjuknade som lider mest av beteendestörningarna. Symptomen berättar om en inre värld. Svårigheter att kommunicera och föra fram sitt eget illamående eller sin smärta kan orsaka humörsvängningar, rastlöshet och aggressivitet. Alzheimers sjukdom, kan då sjukdomen framskrider, orsaka vandrande, gömmande av saker, rivande, avklädning, rastlöshet på nätterna och avvikande sexuellt beteende. För den anhörige är detta beteende väldigt tungt. Anhörigvårdaren känner och lider med den sjuke. Demens är hela familjens sjukdom.

Demensen gör att funktionsförmågan försvagas på många olika plan. Den sjuke behöver hjälp med medicinering, matuppköp, matlagning och hantering av pengar. Förutom att personen kan ha svårigheter att hitta i sin närmiljö finns det även risker hemma. Ugnar eller kranar kan glömmas på. Demenssjukdomar orsakar även rörelsesvårigheter och stelhet. Problem med att gå och äta samt urin- och avföringsinkontinens leder till att personen behöver mycket hjälp. De fysiska förändringarna kan ha en stor innebörd för den sjuke och kan till en viss del förklara beteendestörningar. (Eloniemi-Sulkava & Pitkälä 2007:18,22)

Jansson & Almqvist (2003:173) menar att en människa med skadad hjärna är mycket känslig för stress och därmed är lugn och ro viktigt i demensvården. Som vårdare skall

man vara lyhörd, lyssna till det känslomässiga innehållet och gärna känna till människans livshistoria. Genom att känna till tidigare händelser, platser, intressen och personer som betytt mycket för den sjuke kan man hjälpa henne/honom att minnas. Skog (2010:16) betonar likaså vikten av bekräfta den demenssjukes känslor. Känslor är alltid sanna även om sakfrågan inte är korrekt.

1.3 Tidigare forskning om anhörigas upplevelser av att vårda en person med demens

*”Det er ikke følelsen av att han ikke er der lenger.
Det er følelsen av att du selv heller ikke er det”
Lindstrøm 2011:17*

Citatet ovan är hämtat från romanen ” Dager i stillhetens historie” av den norska författaren Merethe Lindstrøm och fritt översatt av mig lyder det ” Det är inte känslan av att han inte är där längre. Det är känslan av att du själv inte heller är det”. Huvudpersonen är en fru som tar hand om sin demenssjuka man och dessa två meningar är plockade ur hennes inre monolog. När jag läste romanen var det denna mening som etsade sig fast i mitt minne. En så skarpsynt betraktelse - fingret på spiken! Men detta var en roman. Vad säger vetenskapen om detta fenomen?

Jag har gjort en litteraturundersökning med sökorden omaishoi* och famil* caregiv* dement* i Arcadas Nelli-katalog. Jag hittade artiklar på artiklar på databaserna Arto, Pub Med och Doria/elektra men jag har även hittat artiklar genom att använda Google. I litteraturundersökningen har jag fokuserat mig på forskning som handlar om anhörigvårdares upplevelsevärld. Jag har delat in den tidigare forskningen i fyra övergripande teman: en förändrad relation, en tung börda, en sårbar situation och en unik upplevelse. Detta kapitel avslutas med en liten sammanfattning av den tidigare forskningen.

1.3.1 En förändrad relation

Relationsmässiga faktorer spelar in på hur anhörigvårdaren upplever sin situation. Bl.a. Kaskiharju et al (2008:225) lyfter fram relationens betydelse. Vårdandet är lättare för en person som haft en god relation till den insjuknade. Om relationen varit konfliktfylld, är

valen och tankarna extra svåra och smärtsamma för anhörigvårdaren, framförallt om anhörigvårdaren upplever att den vårdbehövande är otacksam.

Vliet et al (2010:1097) uppger i sin forskning att en anhörig som sköter om sin make/maka i allmänhet upplever en större grad av ensamhet än en anhörig som sköter om t.ex. sin förälder. Ensamhetskänslorna kommer sig troligen av att parförhållandet förändras. Makar upplevde problem med att svara på rätt sätt till sin sjuka partner, de upplevde också sexuell frustration, problem med att bilda nya relationer p.g.a. skuld-känslor, och anhörigvårdandet verkar också bryta fram frågor om självförtroende och självkänsla hos anhörigvårdaren. Varför vill man då vara anhörigvårdare? I Kirsis (2004:502) undersökning förklarar kvinnliga anhörigvårdare varför de tagit sig an upp-giften som anhörigvårdare. En del ansåg att det var en skyldighet att vårda sin partner emedan andra förklarade sitt engagemang med kärlek.

Demenssjukdomen innebär att anhörigvårdaren måste anpassa sig och hitta nya roller. Kaskiharju et al (2008:220-223) har undersökt de nya roller anhörigvårdarna anammar då minnessjukdomen kommer in i förhållandet. Kaskiharju et al delar in rollerna i hierarkiska positioner, yrkespositioner, parförhållandepositioner och vårdarpositioner. Till de hierarkiska positionerna hör t.ex. en person som plötsligt måste ta allt ansvar efter att tidigare ha varit i ett jämlikt förhållande, eller en person som rentav upplever glädje över att få vara ”herre i eget hus”, eller rollen som ”golvtrasa”; att som anhörigvårdare tvingas ge upp allting för den andra som inte uttrycker någon tacksamhet. Yrkespositio-ner som anhörigvårdaren tillägnar sig är t.ex., ”sjukskötaren”; anhörigvårdaren uttrycker att hon/han klarar vårduppgifterna lika bra som en utbildad person och att det i sig är en kraftkälla. Till parförhållandepositionerna hör bl.a. rollen som ”mor”; det känns som om partnern blivit ett barn på nytt, och ”den dåliga frun”; anhörigvårdaren har dåligt samve-te över sina tankar och beslut. Anhörigvårdarna uttryckte också sorg över att partnern inte längre kände igen dem eller tog dem för fel person. Detta kunde leda till en identi-tetskris: Vem är jag om jag inte längre är hans fru? Var kan jag hitta en ny identitet? Till vårdarpositionerna hör bl.a. ”Alice i Underlandet”; anhörigvårdare beskriver förundran och ovetskap. Den anhöriga är oftast först att märka sjukdomstecken som kanske andra anhöriga och läkare nekar. I sådana fall kan den anhöriga börja betvivla sig själv. (Ka-skiharju et al 2008:224)

Dahlberg & Svanström (2004:685) har gjort en fenomenologisk undersökning om att leva med demens. De undersökte par där ena parten hade drabbats av demens. De fann att demenssjukdomen uppbringade liknande känslor hos båda parter, bl.a. kände de sig vilse och hemlösa. De kände också hopplöshet och en oförmåga att kunna slappna av.

1.3.2 En tung börda

Man brukar se på ålderdomen som en tid i livet då man tar distans till de roller man haft i arbetslivet och drar sig tillbaka. För en person som haft förväntningar på framtiden, kanske att äntligen få tid för att resa eller få vila upp sig på gamla dagar innebär ofta den närståendes insjuknande att förhoppningarna om framtiden grusas. Att bli närståendevårdare kan innebära arbetsamma pensionsår. Största delen av undersökningarna om anhöriga till personer med demens är gjorda i USA. De amerikanska undersökningarna utgår ofta från en stress/coping mall, vars utgångspunkt är att anhörigvårdaren utsätts för stress som kan förorsaka psykisk och fysisk överbelastning. (Kirsi 2004:495,503)

Eloniemi-Sulkava & Pitkälä (2007:20) påpekar att forskning (Craig et al 2005) påvisat att det tyngsta för anhörigvårdarna inte är den sjukes dagliga behov av hjälp, utan den sjukes kognitiva symptom och förändringar i beteendet, som ofta uppträder som beteendestörningar. Även anhörigvårdarens egen psykiska och fysiska hälsa samt ekonomiska situation inverkar på hur hon/han orkar (Leinonen2002:5,6). Även Golden et al (2011:148) påpekar att anhörigvårdare ofta är frustrerade och förkrossade över personlighetsförändringarna hos den närstående och att leva med ovisshet om framtiden. Golden et al har undersökt metaforer som anhörigvårdare använder och den mest förekommande metaforen var ”att vara på en resa”. Anhörigvårdarna upplever att deras närmas- te är ”på väg neråt”. Det är en osäker resa utan någon kontroll. Emellanåt är vägen jäm- nare, emellanåt går den brant nedåt, då försöker anhörigvårdarna ”hitta kurs” igen.

Flera författare (Vliet et al 2010:1097, Kaskiharju et al 2008:216) lyfter fram resultat om att kvinnliga anhörigvårdare upplever större stress och börda än män. Kirsi (et al 1999:116) uppvisar dock resultat där det framgår att förutom att män upplever vårdan- det lättare, så utger de också mindre av sina känslor, speciellt negativa känslor. Man kan

tolka det som om att kvinnor är mer beredvilliga att berätta om sina problem för forskaren och att männens sett att uttrycka känslor är annorlunda.

1.3.3 En sårbar situation

Kraijo et al (2002:125) beskriver anhörigvårdarens emotionella situation och många dilemman. Den anhöriga vill behålla kontrollen över den närmastes vård, samtidigt som hon eller han också vill försäkra sig om att de får hjälp vid behov.

Insikten av att anhörigvårdaren inte längre klarar av vårdandet längre är ofta åtföljd av känslor av skuld och skam. Emellertid finns det anhörigvårdare som resignerar till realiteten att de inte har någon kontroll över hur sjukdomen framskrider och att de inte alltid kommer att kunna sköta vården. Alltigenom sjukdomsprocessen, verkar anhörigvårdarna kämpa med en brokig skara känslor- bl.a. motvillighet, sorg, kraftlöshet och medgivande- som har att göra med den oundvikliga men gradvisa insikten om att de måste ta farväl av sin närmaste. (Kraijo et al 2002:125)

Zechner (2010:150-156) har påvisat att anhörigvårdare tappar förtroendet för servicen då de får avslag på sina ansökningar om t.ex. rehabilitering eller bidrag. I Kaskiharju et als (2008:224-225) forskning uppkom att anhörigvårdare känner krav och förväntningar av kommunen angående vården. De förväntas vara "supermänniskor", kraven känns ouppnåeliga och hjälpen från socialservicen känns otillräcklig. Det faktum att ingen kan upprätthålla liv eller råda över allt verkade bringa lättnad hos anhörigvårdarna, man kan ge lov åt sig själv att ha begränsningar och vara oförmögen i svåra situationer. En kvinna i Kaskiharju et als undersökning uppgav att hon kände att hon blivit en bättre människa efter att ha vårdat sin make i flera år. Efter den första chocken, bitterheten och förändringen hade det vänt till en positiv upplevelse. Kvinnan hade känt att hon lyckades i sin uppgift och upplevt uppskattning av andra, det kändes som om hon fått en "gloria" på huvudet.

Hur länge orkar anhörigvårdaren med vårdarbetet? Enligt Kraijo et al (2002:125) beror det på hur anhörigvårdaren upplever vårdandet. Om vårdandet upplevs som givande kan det kan sporra anhörigvårdaren att fortsätta. Men när förändringar i personligheten upp-

kommer, kan känslor av främlingskap ta vid. Anhörigvårdaren känner sig bunden till den närmaste samtidigt som hon/han känner ett avstånd växa mellan dem, vilket medför en sårbar situation för anhörigvårdaren.

1.3.4 En unik upplevelse

Kirsi et al (1999:117) framhåller att varje vårderfarenhet är unik och individuell, den kan innebära en börda eller andlig tillväxt och flera andra ting från den ena ytterligheten till den andra. Saarenheimo & Pietilä (2003:141-142) håller med Kirsi et al. De framhåller att det är fråga om en väldigt heterogen grupp som rymmer personer i mycket olika situationer; fysiskt, psykiskt, ekonomiskt och socialt. Anhörigvårdaren går igenom olika skeden och behoven och resurserna varierar. Kraijo et als (2002:120-124) undersökning belyser även hur olik anhörigvårdarens situation kan vara för olika människor. Undersökningen lyfter fram fem olika anhörigvårdarprofiler:

1. Anhörigvårdaren som klarar sig bra med vårdandet.
2. Anhörigvårdaren som vill ha stöd för att klara av att fortsätta ge vård men som samtidigt också vill behålla kontrollen över vårdgivet.
3. Anhörigvårdaren som upplever vårdandet som krävande men som får mycket stöd från sin omvärld.
4. Anhörigvårdaren som upplever vårdandet som mycket krävande och som inte får så värst mycket stöd av familj och vänner.
5. Anhörigvårdaren som är överbelastad och som knappt klarar av vårdandet.

Sandwich-generationen kallas den generation som är både förälder, arbetstagare och anhörigvårdare. Det handlar om personer som vårdar i både ned- och uppgående led. Det motstridiga är att samtidigt som kraven och förväntningarna är stora från flera håll, så kan ändå livet upplevas som meningsfullt. De olika rollerna kan stöda varandra genom att man kan lösgöra sig från den andra rollens plikter, arbetslivet kan ses som ett andningshål, man får kontakter utanför hemmet och lite mer ekonomiska medel. (Leinonen 2009:15,20)

1.3.5 Sammanfattning

Kirsi et al (1999:117) slutsats att varje vårderfarenhet är unik och individuell överensstämmer med den bild jag fick av fenomenet på basen av den tidigare forskningen. Hur anhörigvårdaren klarar av arbetet beror på massor olika faktorer. Hurdana är känslobanden mellan anhörigvårdaren och den sjuka? Hur bemästrar man krisen? Hur tar sig demenssjukdomen uttryck hos den sjuka? Vilket socialt stödnätverk har anhörigvårdaren? Hurdan är anhörigvårdarens egen hälsa? Jag undrar om man överhuvudtaget kan dra någon generell slutsats om anhörigvårdarnas vardag då den är beroende av så många olika faktorer.

Det var föga överraskande att anhörigvårdare som sköter om personer med lägre funktionsförmåga och beteendestörningar känner sig mer utmattade. Även om arbetsbördan är stor finns det också mycket i forskningen som tyder på att det inte enbart är tungt att vara anhörigvårdare. Flera anhörigvårdare menade att de hade gett dem tillfredsställelse att klara av svårigheterna, de hade "lyckats" i sin uppgift och gladde sig också över att de lärde sig nya färdigheter.

Att förena arbetsliv med anhörigvård kan vara betungande men ofta kan det också stöda anhörigvårdaren, arbetsplatsen blir ett "andningshål" med sociala kontakter.

Anhörigvårdare till personer med demens upplever också en risk att råka in i en identitetskris. Då den sjuka inte längre känner igen dem kan de fråga sig: Vem är jag om jag inte hans/hennes partner/son/dotter? Överhuvudtaget frambringar den framskridande sjukdomen mycket tankar och känslor hos anhörigvårdaren. Anhörigvårdaren befinner sig i en mycket sårbar och föränderlig situation.

2 EN LIVSVÄRLDSANSATS

För att riktigt greppa den verklighet som anhörigvårdare till personer med demens lever i, valde jag en forskningsansats som ser på människan ur ett helhetsperspektiv och låter människan komma till tals. Jag har utgått från en livsvärldsansats, d.v.s. en forskningsansats som utgår från ett fenomenologiskt livsvärldsperspektiv. För att belysa min forskningsansats följer ett underkapitel om fenomenologisk grund, ett underkapitel om begreppet livsvärld och ett underkapitel om livsvärldsexistentialerna.

2.1 Fenomenologisk grund

Ordet fenomen härstammar från grekiskan och betyder ”det som visar sig” och det är i denna betydelse som fenomenologin använder ordet. I fenomenologin är man intresserad av sakerna som fenomen, dvs. så som de visar sig för någon. Fenomenologins rötter går tillbaka till den tysk-tjeckiske matematikern och filosofen Edmund Husserl (1859-1938). Husserl utgick från sitt slagord om att vi måste ”gå tillbaka till sakerna själva”. Han ville nå fram till essensen i fenomenet, det som är sakens väsen, det som är oföränderligt och som gör saken till vad den är. (Bjurwill 1995:5,18) Husserl menade att man genom att gå till sakerna själva ger rättvisa åt den dagliga, levda erfarenheten (Dahlberg et al 2001:44). Att följa Husserls slagord ”tillbaka till sakerna” innebär att vi måste vara öppna inför fenomenet. Man måste vända sig till den erfarna världen med målet att förstå vad som är intressant i fenomenet. Istället för att använda vetenskapliga teorier, bondförnuft, andra teorier och perspektiv som förgivna, så försöker livsvärldsforskare göra rättvisa åt fenomenet. Öppenhet är en attityd, ett öppet och utforskande sätt att vara, man vill lyssna, se och förstå. Man bedriver forskningen på fenomenets vägnar. När vi antar en öppen hållning är vi mer benägna att klart och tydligt se våra fördomar och sannolikheten att vi är känsliga och mottagliga för fenomenet ökar. (Dahlberg et al 2001:96-98)

Ett fenomenologiskt perspektiv är inriktat på den typ av mänskliga erfarenheter som är oblandade, grundläggande och som inte ännu har utsatts för analysprocesser och teoretisering. Det är en forskningsstil som ligger långt ifrån ett upphöjt abstrakt teoretiserande. Fenomenologin är inte intresserad av kategoriseringsprocesser, kvantifiering, abstrahering och teoretisering. Fenomenologin anstränger sig för att få en tydlig bild av tingen i sig - så som de upplevs. I fenomenologin finns en inbyggd respekt för människor. Uppgiften är att se saker genom andras ögon och att förstå sakerna på det sätt som de berörda förstår dem. Då man presenterar erfarenheterna skall de vara så trogna originalen som möjligt. (Denscombe 1998:111-112,120-121)

Det är intressant att jämföra fenomenologin med naturvetenskaper. Enligt Hyldgaard (2008:41-42) koncentrerar sig naturvetenskaperna på det som är kvantitativt, objektiva och nomotetiskt, emedan fenomenologin vill åt det som är kvalitativt, subjektivt och idiografiskt. Fenomenologin beskriver en nivå som är själva förutsättningen för naturve-

tenskaper och även hermeneutiken, den s.k. livsvärlden. Husserl ansåg att fenomenologin är ”vetenskapen om vetenskapen” eftersom den undersöker vad andra vetenskaper tar för givet (Moustakas 1994:46).

2.1.1 Intentionalitetsteorin

En central teori inom fenomenologin är intentionalitetsteorin som bygger på att vårt medvetande är intentionellt. Dahlberg et al (2001:55) ser det som avgörande att man förstår intentionalitet då man bedriver fenomenologisk forskning. Intentionaliteten är grunden till vårt varande. Hyldgaard (2008:40-41) menar med intentionalitet att fenomenet alltid framträder för ett medvetande, och medvetandet är alltid ett medvetande om något. Världen har ingen självständig existens inom fenomenologin, medvetande och värld kan inte skiljas åt. Fenomenologins grund är, enligt Hyldgaard, att beskriva den primära invävdheten i världen, hur världen framträder för ”mig”. Allt i världen är riktat mot ”mig”.

Vårt medvetande riktar sig åt något håll och har en mening (Moustakas 1994:59). När vi erfar något så erfar vi också vilken mening erfarenheten har för oss. (Dahlberg et al 2001:56) För Mansikka (2003:72) är intentionalitet, detta att vi alltid erfar något som något är, erfarenhetens fundamentala struktur. Erfarenheterna är inte bara upplevelser, utan upplevelser av något. För Ihde (2000:37) är intentionaliteten den form som ger upplevelsen riktning. Van Manen (1990:182) menar att all mänsklig aktivitet är styrd aktivitet. Dahlberg et al (2001:66) framhåller att vi inte har någon direkt kontakt till andra människors känslor och vi kan inte erfara vad någon annan erfar. Andras mentala och emotionella liv är aldrig direkt närvarande för oss. Men genom föreställningsförmåga och genom att jämföra andras uppträdande, uttryck, gester osv med vår egen känsla av hur det skulle vara i deras ställe kan man förstå någonting av andra människors inre värld. Newton (1996) delar Husserls uppfattning om att intentionaliteten spelar en stor roll när man försöker förstå andra människor. Newton anser att man kan förstå en annan person om man förstår den här personens gärningar på samma sätt som man förstår sina egna gärningar. När vi förstår andra människors gärningar som vi förstår våra egna gärningar tillskriver vi automatiskt intentionalitet till den andre och dennes gärningar. (Se Dahlberg et al 2001:68)

När man gör en fenomenologisk undersökning är man intresserad av sättet som medvetandet uppfattar någonting. Man söker efter mönster som låter oss gripa tag i essensen av fenomenet. (Dahlberg et al 2001:56) Van Manen (1995:5,10,29) betonar också fenomenologins utforskande inriktning. Allt som presenterar sig för människans medvetande är fenomenologiskt intressant, oberoende om objektet är fantiserat eller verkligt, empiriskt mätbart eller en subjektiv känsla. Människans enda utväg till världen är genom medvetandet. Att forska är att vilja veta vad som är mest essentiellt i varandet. Moustakas (1994:50) understryker reflektionens roll i fenomenologin, genom reflexion klargörs fenomenet. Medan Van Manen (1990:12) beskriver fenomenologin med ordet "thoughtfulness", tankfullhet uppfattar Bjurwill (1995:129) det som att ordet intuition är kärnan i metoden. Intuitionen ger en samlad överblick, som är både intuitiv och diskursiv.

2.1.2 Förförståelse

Dahlberg et al (2001:182) menar att det som framförallt skiljer fenomenologin från hermeneutiken är att fenomenologin enbart vill beskriva fenomen medan hermeneutiken vill tolka fenomen. Moustakas (1994:58-59) menar att beskrivningar håller fenomenet vid liv, bibehåller dess själ och är så nära den verkliga naturen som möjligt. Beskrivningar är vad som sker i medvetandet och seendet i skarpa, fullkomliga och exakta termer. Denscombe (1998:116) understryker att den fenomenologiska forskaren måste närma sig fenomenet utan förutfattade meningar för att få en ren beskrivning av fenomenet. Forskarens förförståelse måste sättas i parentes så att forskaren kan beskriva erfarenheterna med andras ögon. Bengtsson (1999:12-13) berättar om Husserls metod epochen som innebär att forskaren måste hålla tillbaka alla existensomdömen. Syftet med epochen är att kunna återinföra människans förgivettagna erfarenhetsvärld på ett rent och absolut medvetande. Husserl fick mycket kritik för denna teori. Dahlberg et al (2001:61) bekräftar att teorin har begränsningar. Det är omöjligt att sätta all förförståelse i livsvärlden inom parentes. Man kan inte komma ifrån att vi är mänskliga och vi är i världen. Det viktiga är att forskaren förstår vikten av att man är medveten om sin förförståelse. Vi kan vara självkritiska och försöka vara objektiva i våra reflexioner, självmedvetenheten gör att vi funderar över vår medverkan i fenomenet som vi studerar. (Fink 1995, Se Dahlberg et al 2001:62-63)

2.2 Begreppet livsvärld

Livsvärldsbegreppet är centralt i fenomenologin. Fenomenologins grundare Husserl tänkte sig livsvärlden som den förgivettagna värld som vi lever i och som vi inte kan slippa så länge vi är i livet. Livsvärlden upplevs framförallt, alltid genom någons perspektiv, livsvärlden är subjektiv-relativ. För Husserl var livsvärlden en komplex verklighet med egenskaper som inte låter sig reduceras. Exempelvis tankar kan inte reduceras till cerebrala processer. (Bengtsson 1999:16,18) Husserl ansåg att vetenskapen börjar och breder ut sig från ett livsvärldsperspektiv (Dahlberg et al 2001:49). Flera filosofer blev inspirerade av Husserls livsvärldsbegrepp och utvecklade det vidare, bl.a. Maurice Merleau-Ponty (1908-1961). Merleau-Ponty ansåg att forskaren måste gå tillbaka till den livsvärld med vilken vi ursprungligen hör samman, emedan den passiva sidan av vår tillvaro då blir av centralt intresse, våra inre förnimmelser och begär, samt den mening som vi övertar från kulturen och historien. Det gäller att sänka sig ner till den konkreta verkligheten och gripa tag i den mening som föregår vetenskapens och filosofins konstruktioner av den. (Fredlund 2004:19). Livsvärlden finns alltså till redan innan vi börjar vårt vetenskapliga arbete. Livsvärlden är för-vetenskaplig och för-reflexiv. Merleau-Ponty ser en dualism i livsvärlden. Dels kan vi endast bedöma världen utifrån vår egen erfarenhet, dels existerar världen utanför vår erfarenhet. (Dahlberg et al 2001:49) Bengtsson (1999:24) påpekar likaså att livsvärlden är tvetydig. Det är en upplevelsevärld men också en värld som våra liv är riktade till och utspelar sig i. Man kan jämföra det med en människans födelse och död, det är något som jag upplever men också något som överskrider mina upplevelser. Bengtsson (1999:40) betonar att man inte skall blanda ihop vardagsvärld och livsvärld. Vardagsvärlden är bara en region av livsvärlden. Friberg (1999:54) ser vardagsvärlden som mer konkret och greppbar än livsvärlden. Livsvärlden innefattar människans upplevelser och är därför mer svårgreppbar. I vardagen finns en risk för att människor är mindre öppna för livsvärlden existens och inte ger andra människor möjligheter att tala om hur det är och hur det känns.

Bengtsson (1999:27) lyfter fram att livsvärlden är den konkreta verklighet som vi dagligen möter och förhåller oss till, som vi är oskiljaktiga från och delar med andra. Van Manen (1990:101) beskriver livsvärlden som den levda världen såsom den upplevs genom dagliga situationer och relationer. Våra levda erfarenheter och den mening vi tillskriver dem bildar livsvärldens oändliga komplexitet.

I livsvärlden sammanflätas subjekt och institutionella förhållanden med varandra, dessa sammanhang måste beaktas för att bli begripliga när försöker studera andras livsvärldar. Livsvärlden måste också respekteras på sina egna villkor, dock är vissa avgränsningar nödvändiga och de kan göras genom att studera en viss region, t.ex. hemmet med avseende på någon relevant fråga. Olika regioner har varandra som horisonter, livsvärlden inkluderar nämligen alla de regioner som människan rör sig mellan. (Bengtsson 1999:40) Berndtsson (2003:100) betonar att livsvärlden gestaltar sig utifrån människans individuella perspektiv. Alla människor har sin egen livsvärld, men våra livsvärldar glider in i varandra. Dahlberg et al (2001:46,47,241) menar att livsvärldsforskning betyder att vi måste rannsaka människors möten med världen. Vi måste fokusera på hur vi som människor relaterar till världen och vår existens. De dagliga aktiviteter vi ägnar oss åt existerar på det sätt som vi upplever dem, ofta självklara och förgivettagna. Men i vetenskapen måste vi granska det utsagda. Forskaren hittar innebörder i vardagen och livsvärlden.

2.3 Livsvärldsexistentialerna

Människors livsvärldar kan se mycket olika ut. Det finns dock enligt Van Manen (1990:101) fyra fundamentala teman som troligen existerar i alla livsvärldar, det levda rummet, den levda kroppen, den levda tiden och den levda relationen. Dessa teman kallar Van Manen livsvärldsexistentialer. I underrubrikerna som följer, kommer jag att presentera Van Manens livsvärldsexistentialer samt även andra forskares konkretiseringar av livsvärldsexistentialerna.

2.3.1 Det levda rummet

Det levda rummet, *lived space*, är rummet såsom vi känner det. Rummet som vi befinner oss i påverkar våra känslor, även om detta är något som vi vanligtvis inte reflekterar över. Man kan säga att man blir till i det rum som man befinner sig i. En viss aktivitet, t.ex. läsning kan kräva ett särskilt rum att vistas i. Det levda rummet är ett existentiellt tema som refererar till den värld som människorna rör sig i och finner sig hemma i. Hemmet har en särskild betydelse, hemma kan man vara den man är. (Van Manen 1990:102-103)

Merleau-Ponty menar att man skall undvika att säga att människan är i rummet. För Merleau-Ponty bebor människan tid och rum. Ett rum är inte bara ett rum utan ett rum som vi står i ett förhållande till. Rummet rör sig med oss eftersom vi relaterar subjektivt till rummet. (Se Dahlberg et al 2001:52) Berndtsson (2003:99-100) betonar att liv och värld är beroende av varandra, det finns inte någon uttrycklig objekt- eller subjekt-pol, istället utgörs vår värld av ett sammanflätat liv av tid och rum. En person som drabbas av t.ex. en kroppslig förändring kan uppleva att rummets horisonter inskränks.

Tuulik-Larsson (1998:47,52) menar att hemmet utgör kärnan i den gamla människans livsvärld. Hemmet är den del av livsvärlden som människan är mest förtrogen med; en trygg värld vars möjligheter människan kan kontrollera. Det levda rummet är ett viktigt analysverktyg men Bengtsson (1999:40) framhåller att olika regioner har varandra som horisonter. Hemmet slutar inte när vi lämnar det eftersom livsvärlden inkluderar alla de regioner som människan rör sig mellan

Hyldgaard (2008:46) reflekterar över hur vi som människor percipierar världen. Begreppet perception innebär en kombination av förmimelse och tolkning. Inom fenomenologin anser man att det inte finns några objektiva omständigheter. Alla omständigheter förstås som ett eller annat. Man kan t.ex. inte percipiera något så enkelt som t.ex. en backe, utan att samtidigt tolka den som något. Beroende på omständigheterna, t.ex. kroppsliga eller hälsomässiga så kan en backe framstå med många olika betydelser, som t.ex. ett ansträngande hinder eller som något inspirerande.

2.3.2 Den levda kroppen

Den levda kroppen, *lived body*, härleder till att vi alltid är kroppsligen i världen. När vi träffar en annan människa i hennes värld möter vi framförallt människan genom hennes kropp. Med vår kropp både avslöjar och döljer människan sig själv. (Van Manen 1990:103)

Inom fenomenologin ser man människans kropp och själ som en integrerad helhet. Merleau-Ponty utvecklade kroppsbegreppet ”den levda kroppen”. Hans teori var att kroppen är lika mycket kropp som subjekt. Den levda kroppen gör att allting framträder i perspektiv. I enlighet med Merleau-Ponty har människan inte en kropp, människan är sin kropp. Människan kan inte stiga ut ur sin kropp. Människan upplever sin kropp både

inifrån och utifrån samtidigt. Det är genom kroppen som vi får tillgång till världen. Vår relation till kroppen karaktäriseras av omedelbarhet. Kroppen är naturlig för oss, vi är inte hela tiden medvetna om vad vi gör med våra kroppar. Men detta betyder inte att vi lever på måfå. Vad vi gör är i allmänhet meningsfullt och sammanhängande. (Se Bengtsson 1999:22, Dahlberg et al 2001:51, Friberg 1999:61)

Den levda kroppen befinner sig hela tiden i ett interaktivt förhållande till allt som vi möter i världen. Kroppen kan förena ett ting med kroppen, t.ex. glasögon eller ett hjälpmedel, eller större saker såsom en cykel eller en bil. Tinget erfars först som ett ting men när distansen övervunnits upplevs tinget inte längre skilt från kroppen. (Bengtsson 1999:23) Berndtsson (2003) påpekar att en förändring i kroppen sätter samspelet mellan ting och kropp ur spel. Människan konfronteras med att man inte längre kan. Mötet med vardagens bestyr blir helt annorlunda.

Berndtsson (1999:73,2003:99) som studerat personer med synnedsättning menar att förändringar i den levda kroppen också alltid betyder en förändring av livsvärlden, eftersom världen gestaltas från ett kroppsligt perspektiv.

2.3.3 Den levda tiden

Den levda tiden, *lived time*, är tiden som till synes tycks rusa fram när vi har roligt och tiden som tycks krypa fram när vi är uttråkade. Den levda tiden innebär också vårt förhållningssätt till tiden, ser man framåt eller blickar man tillbaka på den tid som var? När vi vill lära känna en person frågar vi ofta vad de varit med om förut och vad de planerar för framtiden. Det förflutna, nuet och framtiden bildar horisonter av tidslandskap hos människan. Det förflutna fastnar i oss i form av minnen och lämnar spår i oss som personer. (Van Manen 1990:104)

Vi lever alltid i ett förhållande till tiden. Människan befinner sig enligt Merleau-Ponty alltid ”här” och ”nu”. Vi pratar om framtiden som en tid som inte ännu är och om dåtiden om en tid som är förbi. Samtidigt är även det förflutna och framtiden närvarande för oss i nuet. (Se Dahlberg et al 2001:52) Hyldgaard (2008:61) förklarar vårt förhållande till tiden; människan är närvarande i kraft av sin förmåga att förhålla sig till framtiden mot bakgrunden av det förflutna, den tradition man är född i. Människan är det som inte ännu är. Framtiden är primär i vårt förhållande till ting, vi ser tingen som möjligheter.

Friberg (1999:54) jämför levd tid med kronologisk tid. Människor upplever tiden på olika sätt. Upplevelsen av tid är länkad till upplevelsen av kroppen som är i rummet.

2.3.4 Den levda relationen

Den levda relationen, *lived relation*, är den levda relationen som vi upprätthåller med andra människor i det gemensamma rummet. Det kan handla om våra mest nära relationer men även relationer till andra som vi relaterar till i vår livsvärld. Vi möter andra kroppsligen, genom ett handslag eller genom att få ett intryck av en annan fysiskt närvarande person. Människor kan föra samtal med varandra och skapa en relation som tillåter människan att överträffa sig själv. I existentiell mening söker människor i erfarenheter av andra människor efter livets mening, liksom vissa människor i religiösa erfarenheter söker efter den absoluta andra, Gud. (Van Manen 1990:104-105)

Berndtson (2003:100) menar att när någonting förändras i livsvärldarna som vi delar med varandra så förändras även vår samvaro med andra. En ny främmande dimension har inträtt på den gemensamma arenan. En persons livsvärldsliga förändringar berör även andra närstående personer.

Van Manen (1990:105) framhåller att de fyra livsvärldsexistentialerna kan urskiljas men inte lösgöras från varandra, eftersom de tillsammans bildar livsvärlden. Om man studerar existentialerna i deras särskilda aspekter märker man att de olika existentialerna kallar fram andra existentialer. Om jag tolkar Van Manen rätt så menar han att allt hänger ihop i livsvärlden, rummet, kroppen, tiden och relationen.

3 SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNING

Mitt syfte är att beskriva anhörigvårdares upplevelser av sin livsvärld som närstående till en person med demens. Utifrån ett livsvärldsperspektiv försöker jag fånga upplevelsen av hur det kan vara att vara anhörig till en person med demens. Mitt mål är att beskriva deras livsvärld, både variationer och den centrala essensen som kommer igen i alla informanternas livsvärldar. Min förhoppning är att på detta sätt belysa och öka förståelsen för fenomenet att vara närstående till en person med demens.

En fenomenologisk fråga skall, enligt Van Manen (1999:44-45), få en att fundera över fenomenets natur. Detta kan betyda att man undviker att ställa en fråga rent ut eftersom

detta kunde leda till att man misstolkar eller underskattar problemets utforskande natur. Frågeställningar inom fenomenologin är enkla och kopplas till den levda erfarenheten, man frågar efter vad det är att ha en viss erfarenhet. Husserls tes ” att gå tillbaka till sakerna” innebär att vi försöker närma oss fenomenet såsom människorna upplever det, och undviker att utgå från konstruerade teorier. Min frågeställning är:

Hur kan det upplevas att vara närstående till en person med demens?

Denna frågeställning söker efter personernas upplevelser, jag vill veta hur det kan upplevas och hur det kan kännas att vara närstående till en person med demens.

4 METOD

Enligt Dahlberg et al (2001:111,116) är det väsentligaste i en livsvärldsansats att oavbrutet sträva efter öppenhet och röra sig bortom initiala antaganden och förutfattade meningar så att fenomenet och dess innebörder kan visa sig på ett sätt som vi inte förväntade oss. Van Manen (1999:62) betonar att tonvikten i fenomenologisk forskning läggs på vilken innebörd den levda erfarenheten har. I min forskning vill jag förstå hur det är att vara närstående till en person med demens, hur olika människor upplever det, i deras olika liv och i förlängningen också få en djupare förståelse för fenomenet.

Bengtsson (1999:32-33) beskriver en livsvärldsansats som en forskning som studerar världen i sin fulla kontext som den visar sig för lika konkret existerande människor. En livsvärldsansats kräver differentierande och sensitiva metoder som kan fånga den kvalitativa komplexiteten. En öppenhet för livsvärldens komplexitet skall styra. Metoden eller metoderna som används i en livsvärldsansats måste vara adekvata för den verklighet som de önskar kunskap om. Bengtsson välkomnar en livsvärldsansats som är kreativ gällande metoder, detta ger en närhet till verkligheten och forskaren får ta eget ansvar för kunskapsbildningen.

Inspirerad av Bengtsson har jag använt mig av en metodologisk kreativitet.

4.1 Design

Att forska kring vad det innebär att vara närstående till personer med demens känns angeläget för mig då jag genom mitt arbete kommer i kontakt med anhöriga. Jag anser även att det är ett viktigt ämne då den äldre befolkningen hela tiden ökar och personerna

som drabbas av minnesstörningar blir allt fler. Salanko-Vuorela har förutspått (2011:220-221) att ansvaret för vården i framtiden allt mer kommer att ligga på individerna själva och deras anhöriga. Salanko-Vuorela betonar också att stödåtgärderna för anhöriga som vårdar svårt sjuka äldre personer borde förbättras. Kaskiharju (et al 2008:217) efterlyser fler kvalitativa undersökningar om anhängvårdarens vardag och erfarenheter. Min forskningsprocess började med denna bakgrundsinformation.

Arbetets rubrik är ” Att vara närstående till en person med demens”. Jag benämner de närstående i denna forskning växelvis med ord som t.ex. anhörig och anhängvårdare. Även ordet demens benämns också som minnessjukdom eller minnesstörning.

Jag utgår från ett fenomenologiskt livsvärldsperspektiv m.a.o. från en livsvärldsansats, därmed kan jag närma mig fenomenet öppet och utforskande.

Datainsamlingen genomfördes genom sex öppna intervjuer.

Fallbeskrivningar skrevs utifrån varje intervju.

Analysen över de individuella beskrivningarna är tvådelad:

1. Analyser utifrån Van Manens livsvärldsexistentialer: det levda rummet, den levda kroppen, den levda tiden och den levda relationen.
2. Definition av essensen och beskrivning av variationen i fenomenet.

Forskningen avslutades med en diskussion med koppling till metod och arbetslivsrelevans.

4.2 Min förförståelse

Enligt Dahlberg et al (2001:128) utgår förförståelsen från tradition och formar ett sammanhang som forskaren är förtrogen med. Förförståelsen kan såväl underlätta som försvåra förståelsen. Förförståelse kan innebära förutfattade meningar eller allmänna fördomar till fenomenet, liksom också forskarens favoritteorier. Forskaren kan ha ett emotionellt band till fenomenet eller vara väldigt van med fenomenet, på så sätt att forskaren inte ser någonting annat än ett bekant landskap

Jag kommer i det följande att reflektera lite över min egen förförståelse. När jag började med det här arbetet hade arbetade jag som socialhandledare på ett ålderdomshem. Mitt arbete bestod till en stor del av vårdarbete. Det var mycket givande men även tungt. Man visste att klienterna var väldigt beroende av en som vårdare. Utan vården skulle de varken vara torra eller mätta. Flera av klienterna hade väldigt långt framskriden demens och orkade kanske bara sitta i rullstol någon timme per dag. Talförmågan kunde ha försvunnit. Mitt arbete väckte tidvis mycket känslor hos mig, och det tyckte jag var bra, eftersom tempot var vara ganska högt kände jag risken för att man annars skulle kunna glömma att det är människor man jobbar med. Det är fel att det kan få vara så.

När jag började arbeta på avdelningen hade jag väldigt ringa erfarenhet av åldringsvård och speciellt vård av sängliggande var något nytt för mig. Det var till en början så konstigt att sköta om andras kroppar, det kändes som om jag inkräktade på deras allra privataste område. Till slut vände jag mig ändå. Det blev väl rutin. Vårdarbetet tycker jag att väldigt mycket handlar om att se vad den andra behöver. Man måste helt enkelt leva sig in i klientens situation, speciellt om personen i fråga inte talar, är skorna för trånga? Är det för varmt eller kallt? Är hon/han törstig? Klienterna är ofta hjälplösa och helt utlämnade åt oss.

Anhörigvårdarens stress är nog annorlunda än stressen som en vårdare på en avdelning känner. Som arbetstagare får jag gå hem när min arbetsdag är slut men vårdar man sin närmaste i hemmet kan man nog inte komma ifrån på samma sätt. Min erfarenhet är att personer med demens ibland kan vara ganska utmanande att vårda. Svårt blir det när de vägrar gå på toaletten eller vägrar äta eller ta sina mediciner. Det är tålamodsprövande och tröttsamt. Det hjälper att man känner klienten som man vårdar, då vet man vilka ”knep” som fungerar. Det är även mycket utmanande med deprimerade klienter. Hur kan man få dem att må bättre? Ibland när jag ser klienter som är mycket ångestfyllda och oroliga tänker jag att demens nog verkligen inte är bara de anhörigas sjukdom. Demenssjukdomen drabbar alla olika och den drabbar hela familjen.

På vårdavdelningen träffade jag även dagligen anhöriga till våra klienter. Vissa anhöriga kom varje dag och andra kom mer sällan. Diskussionerna handlade oftast om hur den närmaste mår. Men ibland kunde den anhöriga delge också sina innersta tankar. Jag tror att samarbetet mellan personal och anhöriga försvåras på stora enheter där det alltid är

olika människor på jobb. Det verkar som både personal och anhöriga inte riktigt vet hur de ska förhålla sig till varandra.

Efter att ha arbetat 3,5 år på en demensavdelning bytte jag till min nuvarande arbetsplats som är en dagverksamhet för personer med minnesstörning. En av dagverksamhetens idéer förutom att erbjuda sysselsättning för den demenssjuka är att erbjuda avlastning för anhängvårdare. Jag träffar mer sällan de anhöriga personligen men vi är i kontakt per telefon. Jag har blivit bekant med anhängvårdare som tar hand om personer som behöver mycket tillsyn och även ofta mycket fysisk hjälp.

Min uppfattning om anhängvård speglas nog förutom av det jag sett med egna ögon också av det som jag läst om anhängvård och av den allmänna föreställningen i samhället, nämligen att det är mycket tungt, men att det är något som man gör av kärlek, t.ex. tar hand om sin partner eller sitt vuxna barn eller sin förälder.

Min erfarenhet av personer med demens tror jag att till största delen är en fördel, eftersom jag tror att det hjälper mig att sätta mig in i anhängvårdarnas situation. Men jag måste vara väldigt mån om att hålla tillbaka min förförståelse och sträva till att vara en forskare som närmar sig fenomenet öppet och förutsättningslöst.

4.3 Urval och genomförande

Jag fick kontaktuppgifterna till fyra informanter via Arcadas avslutade projekt SUFACARE - Supporting Family Caregivers. De hade gett sin tillåtelse till att deras kontaktuppgifter får överlåtas i forskningssyfte. Min ursprungliga avsikt var att alla informanter hade varit från SUFACARE projektet men eftersom endast fyra personer tackade ja till en intervju frågade jag ännu två anhängvårdare vars kontaktuppgifter jag fick från min arbetsplats.

Sammanlagt deltog sex personer i studien. Kön fördelningen var fem kvinnor och en man. Jag avgränsade inte urvalet vad gäller anhängvårdarens relation till den demenssjuke, detta för att erhålla mer variation. En av de anhöriga var dotter, fyra av de anhöriga var gifta och en av de anhöriga var sambo till en person med demens. Två av de anhöriga hade sin närmaste på en anstalt, de andra vårdade i hemmet. De som vårdade sina anhöriga i hemmet erhöll stöd för närståendevård.

Alla intervjupersoner var svenskspråkiga. I linje med Arcadas SUFACARE-projekt begränsade jag mitt urval till att gälla anhörigvårdare som vårdar en person med demenssjukdom och är 65 år eller äldre. Anhörigvårdarna i denna studie var i åldern 66-90 år.

Jag kontaktade intervjupersonerna per telefon. Tyvärr svarade inte alla vars nummer jag hade tillgång till, och således kunde jag inte fråga alla om de vill ställa upp för en intervju. Anhörigvårdarna fick själva välja var de ville att intervjun skulle äga rum. Fyra av intervjuerna genomfördes i intervjupersonernas hem och två av intervjuerna genomfördes på lugna caféer. En provintervju genomfördes innan jag påbörjade själva datainsamlingen. Intervjuernas längd varierade mellan 30 minuter och 90 minuter. Intervjuerna transkriberades. Det transkriberade materialet bestod av cirka 47 sidor text, sammanlagt cirka 36 785 ord.

4.4 Ostrukturerade intervjuer

Som datainsamlings-metod har jag använt ostrukturerade intervjuer. Man kan även kalla intervjuerna öppna, intervjun skall vara så öppen att intervjupersonen livsvärld synliggörs. Jag har framförallt använt mig av intervjumetoden så som den beskrivs av Dahlberg et al (2001) men även Van Manen (1999) har inspirerat.

I intervjuerna försökte jag få intervjupersonerna att reflektera. Enligt Dahlberg et al (2001:155) är målet med en intervju ur ett livsvärldsperspektiv att få informanten att reflektera över fenomenet. Efter intervjun skall både informanten och forskaren förstå fenomenet bättre. De intervjuade kommer närmare sin egen upplevelse och deras medvetenhet och förståelse växer. Bengtsson (1999:37) menar att det svåraste att komma åt under intervjun är oreflekterade erfarenheter. Om man kommer åt de oreflekterade erfarenheterna kan intervjun nå långt.

Dahlberg et al (2001:155) betonar att fokus i intervjun skall vara hur den intervjuade upplever fenomenet och hur den intervjuade ger uttryck för fenomenets betydelse. Men frågorna måste vara riktade mot fenomenet. Även Gadamer (2004:387,368) framhåller att man skall vara mer intresserad av fenomenet än av intervjupersonen. Gadamer stöder även Dahlberg angående reflektionens betydelse. Gadamer är noga med att forskaren skall ställa frågor som inte förutsätter vissa svar, den intervjuade skall själv tänka efter. Jag försökte fokusera på anhörigvårdarnas upplevelse, jag ville veta vilken betydelse de

tillskrev demenssjukdomen som drabbats deras närmaste i deras upplevelsevärld. Intervjuerna blev mer som lyssnande samtal. Jag gav intervjupersonerna mycket utrymme för jag ville att de skulle lyft fram teman som var viktiga för dem. Jag var nog med att inte styra intervjun i någon riktning.

Dahlberg et al (2001:169,157) betonar att man med ett livsvärldsperspektiv, som kännetecknas av känslighet inför fenomenet, aldrig kan bestämma frågorna på förhand. Frågor och kommentarer får gärna vara spontana och engagerade, då målet är en dialog som skall vända sig så ingående som möjligt mot fenomenet. Forskaren skall föra respondenten mot fenomenet och leda uppmärksamheten mot djupa förankrade betydelser. För att reflektionen skall vara meningsfull får forskaren inte ta någonting för givet. I intervjun måste forskaren ihärdigt ställa frågor och reagera på ett sådant sätt som underlättar och engagerar den intervjuade att gå ännu djupare.

Min inledande fråga var oftast ”Kan du berätta hur det här började?” Det fick intervjupersonerna att börja berätta. Dahlberg et al (2001:159-160,169) och Van Manen (1999:67-68) menar att frågorna under intervjun skall vara klargörande eller med målet att utveckla. t.ex. ” Kan du säga någonting mer om det där?” eller ”Kan du ge ett exempel?” Till en början kan respondenterna berätta sådant som de tror att forskaren vill höra men en erfaren forskare lär sig hur man kan leda in respondenterna på autentiska svar som kommer från levd erfarenhet. Forskaren kan t.ex. erbjuda alternativa idéer som utmanar respondenternas uttalanden och på det sättet antingen inbjuda till korrigerande eller utvidgning.

I intervjuerna bad jag intervjupersonerna berätta om konkreta situationer som skulle kunna belysa deras situation, t.ex. bad jag bad dem berätta hur en vanlig dag ser ut för dem. Om det blev tyst under intervjun lät jag det vara tyst en stund, ofta började intervjupersonen berätta något spontant.

Dahlberg et al (2001:161) betonar att man skall eftersträva en ” här och nu” atmosfär i intervjun, både forskaren och intervjupersonen skall koncentrera sig på fenomenet och vad som försiggår i samtalet. Dock framhåller Dahlberg et al (2001:106-107) att forskaren kan behöva pendla mellan närhet och distans i en intervju för att undvika att forskaren tappar sin objektivitet eller att intervjun spårar ur. Jag erfor att det är svårt att hålla intervjun från att spåra ur, ofta gled samtalet in på helt andra spår.

Dahlberg et al (2001:164) föreslår att forskaren gör upp en minneslista med ett antal frågeområden av intresse. Detta för att försäkra sig om att samma information skall bli efterfrågad i alla intervjuer. De egentliga frågorna som ställs vid intervjun beror på forskarens spontanitet vid ögonblicket. Mina frågeområden var väldigt ospecifika eftersom jag ville försäkra mig om att jag förhöll mig öppet till fenomenet. Mina frågeområden var:

Dåtid. Jag ville veta hur anhängvårdaren upplevde det då den närstående insjuknade i demens, hur hon/han anpassade sig till situationen.

Nutid. Jag var intresserad av vardagliga situationer som kan belysa anhängvårdarens livsvärld. Jag ville veta hur de upplever vårdandet och sin situation.

Framtid. Jag var intresserad av att veta hur anhängvårdarna förhåller sig till framtiden.

Tanken var att intervjun skulle följa en kronologisk ordning men detta var ej nödvändigt. Huvudsaken var att jag försäkrade mig om att jag i varje intervju berörde dessa tidsaspekter.

4.5 Analysmetod

Dahlberg (et al 2001:184) beskriver forskarens uppgift som att beskriva fenomenet och dess betydelser. Man skall undvika tolkningar, konstruktioner eller förklaringar, forskaren skall förbli nära det ursprungliga materialet. Här är det också viktigt att forskaren sätter sin förförståelse åt sidan och möter materialet med öppenhet. Forskaren skall inte ta någonting för givet. Även Giorgi (1997:241) framhåller att forskaren måste inta en öppen hållning för att innebörderna ska kunna träda fram. Jag har gjort två olika analyser i ett försök för att beskriva den komplexa livsvärlden. Mina analyser grundar sig främst på Van Manens (1990) och Dahlberg et als (2001)metoder.

I den första delen av analysen har jag analyserat fallbeskrivningarna utifrån de fyra livsvärldsexistentialerna som Van Manen(1990:101) konstruerat. Dessa är den levda kroppen, det levda rummet, den levda tiden och den levda relationen som ingår i alla livsvärldar. Analysen gick till så att jag först lärde känna materialet. Dahlberg et al (2011:187-188) understryker vikten över att först förstå helheten av texten innan man går till delarna för att hitta teman och betydelser. Att få en känsla för helheten underlät-

tar genomgången av texten och hjälper forskaren att närma sig texten utan förutfattade meningar. När jag kände att jag hade fått en helhetsuppfattning om materialet började jag analysera genom att söka efter livsvärldsexistentialerna i texten. Ett öppet och reflexivt förhållningssätt hjälpte mig i analysen.

Den andra delen av analysen är typiskt fenomenologisk. Eftersom jag redan kände materialet rätt bra kunde jag ganska snart börja söka efter teman. Van Manen (1990:787,9,86,88) menar att analysen underlättas om man närmar sig fenomenet i texten i termer av teman, meningsbärande enheter eller strukturer. Processen för att hitta teman i materialet kräver insiktsfullhet, utforskning och förmåga att uppenbara. Att tolka in teman i en text eller levd erfarenhet hjälper forskaren att få struktur och kontroll över forskningen. Detta betyder alltså att forskaren kommer att analysera strukturella eller tematiska aspekter av levd erfarenhet. Forskaren ser på de olika utdragen där temat förekommer och försöker få en reflektiv förståelse för temat. Det skall bryta fram någonting talande och meningsfullt. Forskaren frågar texten: Vad pågår? Vad är detta ett exempel på? Vad är essensen i detta? Fenomenologiska teman hjälper forskaren att komma fram till vilken betydelse en viss erfarenhet har, och vad som är essensen i denna erfarenhet. En bra temaformulering kan komma fram till kärnan med det som man försöker förstå.

Dahlberg et al (2001:188) menar också att forskaren måste dela in texten i mindre delar, i meningsbärande enheter, vilket i min tolkning motsvarar Van Manens begrepp tema. Därefter ligger fokus på att förstå de meningsbärande enheterna. I detta skede börjar forskaren verkligen förstå sitt material. Gadamer (2004: 271-272) menar att en person som försöker förstå en text är förberedd på att texten kommer att berätta någonting för denne. Det viktiga, enligt Gadamer, är att man är medveten om sina förutfattade meningar, så att texten kan framträda i sitt annorlundaskap och hävda sin egen sanning.

Dahlberg et al (2001:191-192) beskriver hur forskaren skall organisera delarna för att se och förstå mönster, kluster av innebörd som skall vara logiska. Det sker genom att forskaren rör sig fram och tillbaka i texterna. Även om livsvärldsforskning har ett holistiskt perspektiv så kräver livsvärldens komplexitet att forskaren använder analytiska procedurer, tänker ut schematiska representationer som behandlar helheten som delar för att förstå innebörder och skapa struktur. Dock måste forskaren ha en sund skepsis och ha

öga för den större bilden, eftersom helheten alltid är mer än bara delarna. Forskaren måste även hela tiden förhålla sig öppet och känsligt inför nyanser och förändringar av meningsinnehållerna. När forskaren har "tömt" texten på innebörder skall forskaren igen beakta texten som en helhet, men nu med en större förståelse än initialt. Innebörerna sammanställs till en struktur som länkar dem samman. På så vis närmar vi oss en mer abstrakt nivå av förståelse. (Dahlberg et al 2001:192)

Jag sökte efter essensen och olika variationer i både transkriptionerna och fallbeskrivningarna som jag hade skrivit. Först skapade jag mig en helhetsuppfattning av materialet. Därefter började jag anteckna olika teman, eller meningsbärande helheter, som Dahlberg kallar dem, vilka jag fann i texten. Sedan försökte jag förstå de temata jag upptäckt. Jag hittade olikheter och likheter. Arbetet med att upptäcka en essens och ett logiskt mönster att dela in dem i, var drygt, men det lyckades till slut. Genom reflektion kunde jag observera sju meningsbärande helheter som jag kallar: *upplevelse av ensamhet, upplevelse av trötthet, upplevelse av rädsla, upplevelse av längtan, upplevelse av ovisshet, upplevelse av förundran och upplevelse av dåligt samvete.*

Essensen i fenomenet är i min analys *en känsla av förlust*. Enligt Van Manen (1990:107) känner man igen essentiella teman i texten genom att fenomenet inte kan vara detsamma utan temat. Även Dahlberg et al (2001:193) menar att det finns en viss generell form eller struktur i fenomenet och att det är just detta som är essensen.

Men om forskaren inte finner någon essens? Dahlberg et al (2001:193-194) menar att man i så fall ändå kan beskriva fenomenets struktur. Också olikheter och likheter kan beskrivas. Forskaren skall försöka beskriva både den unika erfarenheten och det som erfarenheterna har gemensamt. På sätt och vis kan man säga att söka efter essensen är att söka efter det som är lika i de olika beskrivningarna. Men detta betyder inte att man lämnar bort det unika. När man redovisar resultaten skall både fenomenets struktur och fenomenets variationer framkomma. Enligt Van Manen (1990:27) genljuder en bra fenomenologisk text med vår känsla av levt liv.

4.6 Etiska överväganden

Etiskt var det viktigt att jag beaktade intervjupersonernas sårbara situation i genomförandet av min studie. Jag ville försäkra mig om att intervjupersonerna är medvetna om att de inte behöver berätta något som de inte vill berätta. Om det kom upp svåra ämnen försökte jag ge intervjupersonerna tid att tala om det så mycket de ville. Jag har följt Forskningsetiska delegationens etiska principer för humanistisk, samhällsvetenskaplig och beteendevetenskaplig forskning (2009) i min forskning. Jag informerade muntligen intervjupersonerna om studiens syfte och framhöll att det är frivilligt att delta. Jag berättade även att intervjuerna bandades för att sedan kunna skrivas ut, samt att all information som delges kommer att behandlas konfidentiellt. Intervjupersonen hade möjlighet att dra sig ut ur studien även mitt under pågående intervju. De bandade intervjuerna förvarades i ett låst skåp och filerna från dessa förvarades på min egen dator skyddat bakom ett lösenord. Vid skrivandet av fallbeskrivningarna har jag bemödat mig om att lämna bort sådan information som kan göra personerna identifierbara.

5 RESULTAT

Min forskningsfråga har varit ”Hur kan det upplevas att vara närstående till en person med demens?” Jag tror att forskning om anhörigvårdarnas levda erfarenhet är en stor fördel då man utvecklar stödåtgärder för anhörigvårdare, emedan information om hur anhöriga tänker och känner kan hjälpa professionella att förstå deras situation. I fenomenologin är intentionalitetsteorin som handlar om att människor har olika sätt att skapa mening och innebörd central. Detta har jag försökt hålla i åtanke i min analys och i min redovisning av resultatet. Resultatdelen börjar med presentationen av fallbeskrivningarna som förhoppningsvis synliggör den individuella erfarenheten.

5.1 Fallbeskrivningar

Fallbeskrivningarna är skrivna utgående från transkriptionerna av intervjuerna. Det var inte lätt för mig att välja vilka delar av den levda verkligheten som skulle vara med i fallbeskrivningarna men jag lade vikten vid sådana utsagor som verkade upplevas meningsfulla av anhörigvårdaren.

5.1.1 Kvinna 79 år: "Han är inte med på samma sätt längre"

Det är snart tio år sen min man fick diagnosen, 2005 var vi till en neurolog som sade att han har Alzheimer. Det kom som en chock, för när vi var på tumanhand så lade jag inte så mycket märke till att han börjat glömma saker. Sen dess har det rullat neråt, han tvättar sig och rakar sig och sånt här själv men påklädningen är svår. Jag måste se till att han klär på sig annars går han i pyjamas hela dagen.

Han är inte med på samma sätt längre. När jag märker att han lider av att han inte längre minns och inte längre kan göra saker som han gjorde förr, så blir jag också ledsen. Han sover dåligt och så drömmer han en massa. När vi vaknar är här alltid en massa andra människor, ofta människor som inte finns längre. "Vart har hon nu gått?" kan han fråga. Så jag får förklara för honom hur det ligger till och oftast tror han på mig men ibland kan han säga "nä vet du, du kan säga vad som helst till mig och jag vet inte om det är sant." Det skär lite i mig, när han inte alltid tror på mig, det är nog det värsta.

Hans närminne är så dåligt och han frågar samma sak flera gånger, det kan bli ganska tjattigt och ibland blir jag nog lite barsk. "Skrik inte" säger han då men annars har vi klarat oss bra tillsvidare. Jag har det bra på det sättet att han är så snäll. Man har ju hört att en del kan bli aggressiva. Om jag behöver sköta nåt ärende eller om jag ska på nåt möte så kan jag lämna honom ensam, han har alltid mitt telefonnummer i fickan.

Tanken var att vi skulle ha det bra tillsammans, men så kom den här sjukdomen, så det är inte riktigt som jag hade tänkt mig. Det hade ju varit roligt att kunna resa och så. Men jag måste nog säga att hjälpen varit bra, värd tio poäng och kanske lite mer. Dom tog hand om oss, de sa bara att jag skulle lämna allt och så kom de hit och hjälpte mig med blanketter och ordnade så att jag fick stöd för närståendevård och mannen får medicinerna lite billigare. Och sen när vi tycker att vi behöver så ska de försöka ordna en plats på en dagverksamhet åt honom.

Vi försöker gå ut varje dag men till stugan kan vi inte åka eftersom man behöver bil till det. Men tiden går nog här i stan också. Min man och jag har alltid pratat med varandra och det har fortsatt. Ibland tittar gamla grannar in. Vi firar namnsdagar och födelsedagar och sånt bara för att träffas. Då kommer han också in i andra samtal än det vi sinsemellan pratar med varandra.

Vi ska försöka klara oss här hemma, så länge som det går. Men sen när det inte går längre, om han börjar gå ut om nätterna t.ex., så då måst man försöka få nånting annat. Jag är berättigad till såna där avlösningsdagar... men jag har hört att det kan vara svårt att komma in här hemma på nytt igen om man är en vecka borta. Så länge jag orkar, så tror jag vi skuffar det framåt.

Det är hemskt många som när de hör att han har Alzheimer, säger att "ja, när du ska byta blöjor och du ska göra allting...", Men inte kan man ta ut det på förhand heller!

Kommer det, så kommer det sen och klarar man inte sig utan hjälp, så måste man ju begära hjälp. Nog ser man ju förstås på teve hur de finns de som blir dåligt bemötta på såna där hem, men inte är det ju sagt att alla är lika! Jag intalar mig själv att jag inte ska tänka i dåliga banor. Troligtvis har jag vuxit ihop med det på det sättet att jag liksom inte ser så långt framåt, det är kanske att skydda sig själv, men i varje fall.

5.1.2 Kvinna, 66 år: "Det rullar runt där i huvudet hela tiden"

Om min mamma får leva fyller hon hundra år i juni. Alzheimerdiagnosen ställdes för ungefär fyra år sedan. Men innan minnesproblemen hade jag hjälpt henne i flera år på grund av hennes många fysiska besvär. Jag bodde nära henne och besökte henne personligen dagligen eller åtminstone varannan dag. Sen när jag blev pensionerad så hade jag förstås mera tid men hon behövde allt mer hjälp så det betydde att allt mera av min tid gick åt till att hjälpa henne. Jag kan känna ganska motstridiga känslor. Å ena sidan tar det här en stor del från mitt eget liv, å andra sidan känner jag ett stort ansvar och har en genuin vilja att hon skall ha det bra.

Alzheimers sjukdom ledde till alla möjliga beteendestörningar och minnet blev hela tiden sämre. Vårvintern 2012 märkte jag att det började bli verklig kris. Hon klara sig helt enkelt inte ensam hemma och nätterna började bli jättejobbiga. Hon ringde mig på nätterna och kände sig ensam och hjälplös och då var det bara att rusa dit, och det här började hända allt oftare. Min hälsa led av det här så jag började själv besöka läkare och de konstaterade att mina problem berodde till stor del på att jag var helt enkelt fem sekunder före utbränd.

Till slut fick hon en plats på ett vårdhem men jag är rädd att hon aldrig anpassar sig. Och jag förstår henne, att hon inte trivs och vill bort därifrån, för det skulle jag antagligen också vilja och många med mig. Jag märker att hon reagerar på att det är något som inte stämmer där på avdelningen. Hon är en konstnärssjäl och väldigt känslig till naturen, så hon upplever nog den tryckta stämningen där. Det är den här resursbristen som ställer till det de har helt enkelt inte tid med stimulans, de har inte tid att prata, att diskutera, de har inte riktigt ork och tid att hålla reda på deras saker och deras kläder. De har inte heller tid att sitta och prata med dig, utan då får du stjäla den där tiden av dem. Jag har försökt kämpa för förbättringar, det tar också tid och energi men jag klarar bara inte av att se mellan fingrarna.

*Att titta på nära håll när en väldigt nära och kär person går mot det sämre! Den där personlighetsförändringen och beteendestörningar och allt vad det innebär; aggressio-
ner, ångest, allting! Jag öser ur allt på min man, han får ta allt och är ett stort stöd. Min mamma och hennes situation är det sista jag tänker på innan jag somnar och det första jag tänker på när jag vaknar. Det rullar runt där i huvudet hela tiden.*

Det är alltid ett sådant där spänningsmoment när man går och hälsar på henne, man vet aldrig om hon känner igen en eller inte och hennes kondis varierar väldigt mycket. Ibland har hon sina ljusglimtar, de ger mig kraft och då tycker jag att det här är trots allt ännu en människovärdig och någorlunda dräglig tid. När hon är i sämre kondis tänker jag att de här är en evig plåga för henne. I ärlighetens namn hoppas jag att hon inte behöver uppleva det allra sista skedet av den här sjukdomen. Jag fasar för den tiden när hon inte mera har talet kvar eller motoriken.

Men när hon ibland kan visa sin uppskattning så det känns det jättebra och när man ser att hon mår så bra som man nu kan må i det här skedet av den här sjukdomen, då känns det så himmelens bra för en själv.

5.1.3 Kvinna, 78 år: "Man får ta dagen som den kommer"

Jag brukar säga att han har en minnessjukdom för om man säger Alzheimer så ser de ut som om de skulle se framför sig en sittande och dreglande... Men min erfarenhet är att man nog länge kan föra ett bra liv. Han är min kära man, vi har varit gifta i 55 år. Han var den där som alltid skötte allt i huset och vad det än var, både ekonomin och allt med resor. Vi reste mycket efter det att vi blev pensionerade. Men sen började vi märka att han glömde saker och ting och att han tappade bort sig. Han tyckte själv att det hör till att man får dåligt minne när man är gammal... Men år 2007 var vi på minnestest och då fick han sin diagnos och en medicin som antagligen bromsar upp det hela. Nu är det jag som sköter våra räkningar vid datorn, som jag inte alltid är vän med och jag som ser till maten. Han klarar sig nog ensam hemma men jag har alltid dåligt samvete om jag lämnar honom.

Nu när han inte klarar av att gå ut ensam gör vi gemensamma promenader. Det bästa var när han idag sa "jag går ut nu" Jag blev upprörd och skrek "du går int ut", "du går int ut"! För jag vet att han inte hittar tillbaka om han går ensam ut. Han glömmer ofta bort vad det var han skulle göra. "Nu har jag sagt tio gånger samma sak!" brukar jag säga och då har jag alltid dåligt samvete efteråt naturligtvis. Han kan inte längre använda mobilen men vi har alla telefonnummer framme så han kan ringa om det är någonting.

Den här sjukdomen är ännu så i början att jag inte egentligen behöver någon hjälp ännu. Men det är klart att jag själv också har lite krämpor, mina knän är förslitna och så skall jag antagligen opereras i höst för mina ögon så att på det sättet... Jag tror på att man får hjälp när man behöver den. Jag blev nyligen officiellt närståendevårdare och då har jag rätt till tre dagar ledigt, men han skulle ju ta så illa upp om jag skulle sätta honom någonstans! För mig är stödet för närståendevård väldigt viktigt fast den där summan inte är stor och så älskar de att ta 28 procent skatt men det är ju alltid lite till och då kan man resa med honom mera också. Jag går en gång i månaden i en stödgrupp för anhöriga till minnessjuka och där har jag kommit underfund med att jag tyck-

er att de andra har det mycket svårare, vi har den turen att han inte har några andra sjukdomar förutom minnessjukdomen.

Livet går sin gilla gång. Det är ett lugnt liv vi för, men vi har det roligt och trevligt tillsammans. Vi har den gamla kärleken kvar som vi haft i alla de här åren. Vi går tillsammans på matuppköp och så har vi mycket goda vänner som vi har kontakt med och som vi bjuder hem till oss. Han njuter också när vi går där på teater och konserter. Vi försöker träffa andra människor så blir det mer diskussion än när vi bara är på tumis. Man skall röra sig ute och man skall bjuda hem vänner, och man skall inte bli och sitta om man bara har möjlighet till det!

Min mamma hade också demens och jag hade alltid väldigt dåligt samvete för att hon låg nio år på sjukhus. När min mamma blev dement, det var då i början på 80-talet och då placerades de ju genast på något hem, och var det inte ovanligt att många skämdes om de hade någon anhörig som var dement. Det har nog förändrat sig mycket på de här åren, nu kan man tala om det. Om man går till sådana där vårdhem och åldringshem så där sitter de bara eller går runt där och ingen har tillräckligt med tid för dem.

Man får ta dagen som den kommer o inte tänka så mycket på framtiden, då får man stress... utan nu blir det sommar och då blir det vackert och grönt och då far vi till landet. På morgnarna brukar vi åka till en liten simstrand. Han sitter på bryggan när jag simmar.

5.1.4 Kvinna, 78 år: "Man vet aldrig vad som kan hända"

Vi har känt varandra i 42 år, men det var främst som pensionärer som vi började umgås mer. Sen 2007 har vi varit sambos och ungefär då började jag märka att han hade problem med minnet. Han sade t.ex. att han hade tagit sina mediciner men sedan när man kollade i dosetten så såg man att han inte hade tagit den eller så hade han tagit dubbelt. Vi fick tid till läkare och då fick han gå på minnestest. Sen fick han medicin mot Alzheimers sjukdom, det var år 2007. Han har också diabetes så det är ett förskräckligt kommande ihåg med mediciner, att dela ut dem i dosetter och se till att han tar dem.

Jag har varit närståendevårdare i bara ett år, för jag tyckte först att jag själv är så gammal och i sådant skick att jag tyckte att jag inte kan vara, men de tyckte på socialkansliet att det är ändå är jag som gör jobbet. Och jag vill göra det för jag känner honom och han har ingen familj. Men han blir ju sämre och när man själv är äldre så undrar man hur länge det går. Jag har ont i knä och artros i alla leder. Men inte skulle det vara rätt om han skulle sitta på någon anstalt heller.

En gång i veckan kommer hemvården och duschar honom och så har mina släktingar fixat hit en städfirma som kommer var tredje vecka. En dag i veckan är han på en dagverksamhet så då kan jag gå på ärenden. Så är han emellanåt på korttidsvård. Ibland när han kommer från korttidsvården så är det på något sätt som om han skulle ta igen

det, att han har behövt vara borta hemifrån. Då har jag undrat om jag klarar av honom mer. Han ser hemskt förvånad ut när jag säger till honom att det här är hans eget hem.

Man får liksom inte reda på någonting av honom längre. Jag har sagt till honom att han nu i varje fall skall komma ihåg mitt förnamn när vi känt varandra så länge. En kväll sade han så förhoppningsfullt ” Hördu, ska vi fara och hälsa på min mamma?” ”Vad skulle du säga om det?” Och jag måste påminna honom att vi har varit på gravgården och vi har satt blommor. Men han tyckte bara att hon måste finnas till. Jag sade att det är ju omöjligt, hon skulle ju vara mycket över hundra år. Han började sakna dem så och fick för sig att någon hade slagit ihjäl dem.

Han vet inte om det är dag eller natt, han sover hela tiden och stiger upp när jag går och lägger mig. På nätterna sover jag med ett öga öppet, och jag hör ljud, rädslan att han skall gå ut i trappan och falla finns alltid där. Man kan inte ha kedjan på för vi har fått trygghetsalarm och om vi faller här inne så kommer de ju inte in om vi har kedjan på. Man vet aldrig vad som kan hända.

Det är jobbigt med de där blöjorna. Om det verkar som om han är hemsk våt på morgonen måste jag nästan byta hela sängen för ibland tar han av sig blöjan och sen är allt vått. Flera gånger om dagen måste jag också byta kläder på honom.

När jag blev pensionär tyckte jag att det är så fint att man mitt på dagen kan göra det här och det här och det här. Men nu undrar jag när jag skall få mig i skick för jag kan inte röra mig någonstans utan taxi. Nu har vi inte varit på landet heller på två år för det är omöjligt för oss att fara, där fick man vara mycket ute.

Förr i tiden när jag kom till landet hade han alltid en stor kastrull med varm soppa som väntade på mig och det var eldat i köksspisen och varmt. Han har aldrig varit med tummen mitt i handen inte. Det är tråkigt med en sådan här mänska som har varit så fiffig och varit med om allt möjligt och kunna allt möjligt och så får han en sådan här sjukdom.

5.1.5 Kvinna, 85 år: ”Jag vill nog komma ut för då kommer jag bort från det här”

För ungefär fem år sedan märkte vi att allt inte riktigt stod rätt till med min mans minne och då gick vi på undersökningar och det konstaterades att han hade början till Alzheimers.

Det är svårt och det blir ju hela tiden värre. Just nu är det alldeles hopplöst. Han stiger upp mitt i natten och härjar och ropar och väcker och ofta måste jag stiga upp och byta på honom. Det går ungefär inte mera att ha honom hemma. Det är så svårt när han bråkar, han hittar inte här mera och ropar hela tiden på mig, grannarna hör och det är psykiskt så tungt att lyssna på det. Och han som alltid varit snäll, har blivit så aggressiv. Han har inte slagit mig men han har tagit i mig många gånger, nästan dagligen.

Men första gången han tar i ordentligt så ringer jag polisen, sen får det räcka för det här är så svårt att jag ibland undrar att vem av oss som först hamnar på sjukhus.

Två dagar i veckan är han fem timmar på en dagverksamhet. Hemvården kommer fem dagar i veckan på morgonen och tvättar honom annars sköter jag honom själv. Skulle jag få honom att stå i badkaret så skulle jag duscha honom o tvätta honom men han vill ju inte. Och samma sak med rakandet. "Ska du ta skinnet av mej?" kan han säga när jag hämtar rakapparaten.

Det är skönt att någon gång bli lite avlastad, om min dotter kommer övernatten, eller om det ordnas avlastning någonstans och min man får vara på korttidsvård.

Jag har gymnastik två dagar i veckan, en dag har jag vanlig gymnastik och en annan dag har jag vattengymnastik och då lämnar jag ju honom för 1,5-2h och han frågar alltid "kommer du snart?" Jag är så nere, jag försöker att inte visa åt de andra hur nere jag är, men jag vill nog komma ut för då kommer jag bort från det här! Men jag vet ju att han bara väntar här så jag kan ju inte vara länge borta. Vart jag än går så får jag gå bort mitt i.

Man har en mänska här men något sällskap har man ju inte och inte kan man diskutera om någonting. Det är liksom allt har klätts av. Om det är någonting jag frågar så säger han bara att gör som du tycker. Man har liksom hela ansvaret själv vad gäller allt ensam.

Varje minut är man ju som om man skulle sitta på nålar, man kan aldrig veta vad som kan hända. Man kan knappt lyfta en bok, hela tiden är det någonting han skall säga eller fråga. Men jag försöker nog läsa ändå, vad skall jag annars göra? De flesta av ens vänner är antingen inne på någon anstalt eller så har de dött.

Jag undrar hur det kommer att kännas att bli ensam om han kommer in någonstans. Han är i kö till något ställe, där han ska vara liksom för gott. Min önskan är att jag skulle få bo i ett servicehus och min man skulle vara på en demensavdelning i samma hus för då kan jag gå flera gånger om dagen och hälsa på honom om jag vill.

Vi är båda deprimerade. Det är ju det att man har ju inga framtidsplaner, ingenting som man kan se fram emot och säga "vet du i sommar gör vi så och så" - ingenting, det är bara det här.

5.1.6 Man, 90 år: "Vi ses snart igen, hejdå, och så går man"

Jag var ganska lite hemma förr. Så det var hon som skötte allting här hemma. Hon var huvudarkitekten och jag var bara medhjälpare om det var något som måste fixas. Men det tog slut sen för hennes initiativkraft försvann kan man säga till sist i och med den

här Alzheimer sjukdomen, hon gör inget på eget initiativ mera och därför är hon också nu på det där hemmet och blir omskött.

Jag är inte orolig för henne för man vet ju att man inte kan göra någonting åt sjukdomen och nu är hon på den plats där hon egentligen hör hemma. Hon får vård där och de är mycket trevliga och vänliga människor som sköter om henne. Det var läkaren som tyckte att det inte kunde fortsätta som det gjorde längre. De ville liksom rädda mig. Och det verkar som hon skulle trivas på det där hemmet, hon verkar uppfatta det som sitt hem nu.

Allt började egentligen med att hon själv började märka att hon glömde saker för ungefär fem år sedan. Första gången vi var på undersökningar hittade de inget fel men andra gången konstaterade de att hon har Alzheimer. Vad jag förstått och vad läkarna också säger är att hjärnan degenereras så att minnesbilder försvinner från hjärnan och då börjar det från det närmaste och går bakåt. Så hennes närminne försvann först men hon kom ihåg saker om hennes mamma som dog för fyrtio år sedan och hennes pappa som dog när hon var tolv år fick också liv igen. Jag sade till henne ” din pappa kan inte leva mera” och hon sade ”jag träffa honom för bara några dagar sedan, du tycks inte komma ihåg någonting alls”. Så hon blev lite besvärlig att tas med.

Hon glömde bort hur man lagar mat och hon kunde inte ens koka kaffe mera, så jag fick sköta allt sånt. Hon trodde vårt hem var hennes arbetsplats och varje gång vi hade ätit så sade hon ” nu har jag jobbat färdigt för idag, nu kan jag gå” Hon trodde att hon hade småbarn som hon skulle ta hand om. Jag sa till henne att en kvinna i hennes ålder inte kan ha småbarn – ” men jag har ” sa hon. Hon ville alltid gå ut för att leta reda på de där barnen, så fort hon varit inne i tio minuter så skulle hon igen ut. Ibland ville hon ut mitt i natten, jag hittade på att skrämma henne med att det finns banditer ute på natten och det lugnade ner henne. Men oftast var hon mycket arg om hon inte fick som hon ville. Man märkte det på hennes ansikte också när hon blev sådär besvärlig, hela hennes ansikte strama till och man kunde räkna med att nu hittar hon på någonting. Men när våra vuxna barn kom på besök kunde hon sen vara hur snäll som helst.

När jag fick svårt att sköta henne här hemma så började hemvården komma och klä på henne på morgonen och klä av henne på kvällen. Man visste aldrig exakt när de kom så jag var ju bunden till hemmet hela tiden. Och man kunde ju inte lämna henne på egen hand så jag kunde inte alltid gå till mitt regementes sammankomster för att träffa mina kamrater från fronten och det har inte heller blivit av att gå på fysioterapi trots att jag är krigsveteran, men nu har jag beställt tid till nästa vecka.

Hon begriper nog inte att vi är gifta med varandra, eller vad det betyder att vara gift, men hon säger att jag är hennes bästa vän och det är ju ganska mycket. Hon blir alltid glad när jag går och hälsar på henne. Idag när jag skulle gå, så skulle de börja äta och då fråga hon var jag får mat. Och jag svarade som det är, att jag måste gå och äta någon annanstans, men vi ses snart igen, hejdå, och så går man.

5.2 Analys utifrån livsvärldsexistentialerna

Livsvärlden tycks mig så stor och oändlig och så svår att greppa, att jag är tacksam att kunna analysera fallbeskrivningarna utifrån Van Manens livsvärldsexistentialer; det levda rummet, den levda kroppen, den levda tiden och den levda relationen.

5.2.1 Analys utifrån det levda rummet

Anhöriga till personer med demens upplevelse av det levda rummet förändras på olika sätt. Rummet inskränks genom att man upplever att man inte längre kan komma ut så mycket som man skulle önska. Det känns som om man hela tiden är inom hemmets fyra väggar, rummet är alltid detsamma. Men rummet är inte sig likt, nu kommer även andra än vänner och familj över tröskeln eftersom man kan behöva hemvård. För många förlorar hemmet sin ställning som ”en trygg vrå”. Hemmet kan istället ses som en otrygg plats och en plats man längtar bort från. Ett rum av kaos och hopplöshet.

Man känner sig bunden då man upplever att man inte kan lämna den minnessjuka ensam förutom för korta stunder. Och om man lämnar den andra ensam så känner man dåligt samvete. Man är aldrig riktigt fri, i tankarna finns hela tiden hemmet där den andra väntar och behöver tillsyn, man vet aldrig vad som kan hända. Detta leder till att man känner sig tvingad att ge avkall på sina intressen. Ju mer bunden till hemmet man känner sig, ju mer instängd känner man sig. Samhällets stödinsatser, om t.ex. den insjuknade ges möjlighet till att gå på dagverksamhet vidgar känslan av det levda rummet för anhörigvårdaren då hon/han då får ökat livsrum. Att bjuda in släkt och vänner eller göra besök till andra upplevs som viktigt då rummet då blir mindre begränsat och man får nya krafter.

Det levda rummet upplevs som mer gemensamt nu, anhörigvårdaren upplever att hon/han hela tiden måste vara med sin närstående. Naturen är en viktig källa att hämta kraft ur och gemensamma promenader betyder mycket. För den som har en närstående som är deprimerad och inte vill gå ut är det sällan det blir av att komma ut. Många talar med vemod om att de inte längre är möjligt för dem att vara på sina sommarstugor, som kan ses som ett oåtkomligt rum. Sommarstugor brukar förknippas med sommar och sol och sorgfria dagar. Det känns tråkigt att de dagarna är förbi.

Många av anhörigvårdarna beskriver hur den minnessjuka blandar ihop dröm och verklighet. Den minnessjuka är inte längre här och nu, utan lever i det förflutna, eller i något slags drömlandskap. Han/hon pratar om personer som inte längre finns, som om de ännu var i liv och de kan även missta anhörigvårdaren för någon annan. Detta väcker stor förundran hos anhörigvårdaren och kan leda till att det levda rummet känns överkligt. Anhörigvårdaren känner då ett behov av att säga emot den insjuknade och föra fram verkligheten.

Anhörigvårdarnas upplevelse av rummets trygghet varierar. Å ena sidan kan man uppleva att man blir omhändertagen och lita på att man får hjälp vid behov. Å andra sidan kan upplevelsen av otrygghet vara väldigt stark och hjälpen kännas alltför liten. Gemensamt är ändå att anhörigvårdaren är beskyddande av sin närstående och förhåller sig skeptisk till förändringar i rummet. Det finns en rädsla för förändringar, man oroar sig t.ex. för hur man själv och den närstående skall uppleva t.ex. en period på korttidsvård eller en permanent flytt till en vårdanstalt.

Upplevelsen av det levda rummet förändras mycket när den anhörige flyttar till en vårdanstalt, då måste anhörigvårdaren anpassa sig till en ny situation, att vara ensam i det som hittills varit ett mycket gemensamt rum. Vårdanstalten blir ett nytt och till en början främmande rum som man besöker för att se sin närmaste. Beroende på hur man upplever vården kan man förhålla sig till det levda rummet med misstro eller lugn.

5.2.2 Analys utifrån den levda kroppen

Människan tänker och känner alltid i sin kroppsliga existens. Kroppen är med hela tiden i anhörigvårdarnas möte med sin livsvärld. De kan inte koppla bort kroppen.

Anhörigvårdaren kan känna av att hon/han själv blir äldre och detta i kombination med upplevelsen av att se hur sin närmaste blir sämre och sämre kan leda till att man ställer sig frågor som: Hur länge skall jag orka? Hur länge skall jag stå ut? Vad händer med den andra om jag inte orkar längre? Vem av oss hamnar först på sjukhus?

Kroppen upplevs som begränsande. Man orkar inte som förr längre. Man är inte ung längre. Det kan vara svårt att röra sig som man vill och att hjälpa en annan när man själv har fysiska begränsningar är uttröttande.

Kroppen uttrycker trötthet och rädsla. Anhörigvårdarna i min studie upplever sin situation som mer psykiskt än fysiskt påfrestande. Anhörigvårdare beskriver hur de dygnet runt måste vara på sin vakt eftersom ”man aldrig kan veta vad som kan hända”. Man sitter som på nålar och har ingen ro i kroppen. Att ständigt vara ”stand by” och aldrig riktigt kunna slappna av, mer än för korta stunder sätter kroppen i ett slags stresstillstånd. Kroppen kan vara den som säger ifrån, såsom en av intervjupersonerna berättade att hon fick fysiska besvär och var ”fem före utbränd”.

En person med demens kan vara hotfull och aggressiv. En av intervjupersonerna berättade att hon dagligen upplever att den närstående tar i henne för hårt. I dessa våldsamma situationer är anhörigvårdaren mycket sårbar och utsatt i sin kroppsliga existens. Kroppen vill försvara sig. Man tänker inte tåla vad som helst, om det blir värre så ringer man polisen.

Anhöriga till närstående som behöver mycket vård även på det fysiska planet beskriver detta som jobbigt, stressigt. Det kan handla om att byta blöjor flera gånger per dag eller stiga upp mitt i natten för att hjälpa den andra att hitta till toaletten. Själva vårdandet, att hjälpa någon med det allra intimaste, kommenteras inte, kantänka känns det för tabu.

En del anhörigvårdare påtalar vikten av motion. Man skapar nya vanor, då det inte går att sporta som förr kan man promenera och se ett värde i det. Man får inte ge efter och bli sittande. På motsvarande sätt upplever många även en frustration över att inte kunna få komma ut och röra på sig som förr. Kroppen vill röra på sig, men den kan inte, då den känner sig instängd i tid och rum.

5.2.3 Analys utifrån den levda tiden

Gemensamt i de individuella beskrivningarna är att anhörigvårdarna upplever den närståendes insjuknande som en brytningspunkt eller vändpunkt. Det var då det hela började. Efter det kan tiden beskrivas som ett långsamt framskridande. Sakta har den närstående blivit sämre. Men det är inget som man tänker på, anhörigvårdaren lever starkt i nuet. Det förflutna har varit och farit och för framtiden kan man inte planera på samma sätt som förut.

Det kan ofta finnas en sorg över att det inte blev som man hade tänkt sig. Som pensionär hade man gärna njutit av livet, men i och med sjukdomen, får man tänka om. Man kan

även känna sorg och vemod när man tänker på hur det var förr och hur sorgligt det är att ens närmaste blev sjuk. Men det hjälps inte att känna bitterhet och ilska. Merparten av anhörigvårdarna finner sig i sitt öde.

Det kan vara svårt att koppla av i det egna hemmet när den andra hela tiden vill ha hjälp och uppmärksamhet. Det kan rentav kännas hopplöst då man aldrig får en lugn stund, tid och rum fylls av bråk och skrik.

Anhörigvårdare känner nervositet, en känsla av att inte kunna slappna av då de ständigt är rädda för att något skall hända. Även sömnen lider av att hela tiden vara på helspänn. Längtan efter egen tid och känslan av att man inte kan göra det som man vill med sin tid är stark. De stunder man får för sig själv utanför hemmet upplevs som viktiga. Men samtidigt förhåller man sig ambivalent till sin lediga tid, dels vill man vara ledig, dels vill man vara hemma med den som behöver en. Oro och dåligt samvete gräver i en.

Demenssjukdom leder ofta till att den insjuknade tappar tidsuppfattningen och dygnsrytmen. Den insjuknade kan kanske inte skilja på natt och dag, och detta kan störa anhörigvårdaren, vars sömn blir kort. Tiden kan även få en ”historien upprepar sig” – känsla över sig, då den minnessjuka hela tiden upprepar sig. Nuläget är ansträngt och bäddar för konflikter.

Anhörigvårdare som inte bor med den insjuknade, kan också känna stor stress över att tiden inte räcker till. Att ständigt vara tillgänglig, beredd att hjälpa till, samtidigt som man har ett eget liv att leva ger anhörigvårdaren känslan av att man slits åt olika håll vilket ger upphov till motstridiga känslor.

Tiden rusar inte iväg som förr utan den känns som en långsam plåga då man inte längre kan röra sig fritt i tid och rum. För den som upplever sig vara i något som mest liknar misär, känns det som om tiden står stilla. Det finns ingenting att se framemot. Det är bara mörkt. Överlag upplevs framtiden som mycket oviss och osäker och något man ogärna tänker på. Man bävar för hur sjukdomen skall framskrida.

Anhörigvårdarens reaktion på den ovissa framtiden är att leva här och nu och de positiva tar vara på den här dagen i bästa carpe- diem anda. Man vill dra ut på tiden i det längsta och vill ogärna ha några förändringar. Exempelvis oroar sig anhörigvårdaren för hur den närmaste skulle reagera om man skulle sätta honom/henne på korttidsvård eller

hur det skulle gå att anpassa sig hemma igen efter en sådan vistelse. Så man fortsätter som förut så långt det går. Man får nog hjälp sedan när man verkligen behöver den. En tillit till att livet bär är tydlig. Man skall inte misströsta.

Anhörigvårdaren sätter sig in i den närståendes situation mycket starkt och ser på tiden ur den närståendes perspektiv. När det är som svårast känns det som om den närståendes liv är en utdragen plåga, men när den närstående mår bättre känner även anhörigvårdaren att tiden och livet är värdefullt.

5.2.4 Analys utifrån den levda relationen

En demensdiagnos innebär en stor påfrestning och förändring av relationen. Anhörigvårdarna beskriver hur deras närstående försvinner inför deras ögon. Relationen blir ojämlig, det är anhörigvårdaren som får bära allt ansvar ensam. Anhörigvårdaren måste nu sköta det som den insjuknade inte längre klarar av. Detta kan betyda att anhörigvårdaren måste tillägna sig helt nya kunskaper, såsom att t.ex. betala räkningar vid datorn.

Anhörigvårdaren kan känna sig ensam i relationen om man inte längre kan umgås tillsammans som förr. Det finns inget att prata om längre, den andra varken förstår eller kommer ihåg. Ensamhetskänslorna förstärks ytterligare om den närstående inte längre känner igen den anhöriga. Någon som man tidigare känt sig trygg tillsammans med, kan man nu känna obehag för då dennes personlighet kan förändras fullständigt. Det känns som om man förlorar sin kära familjemedlem.

Kärlek kan vara en drivkraft. Man vill den andra väl och visar omtanke om den insjuknade genom att värna om trivsamma stunder tillsammans och måna om att fortsätta livet som förut. Det skänker tröst då någonting består i relationen. Det går fortfarande att ha det roligt och trevligt tillsammans. Beroendeförhållandet i relationen kan göra att gemenskapen i relationen höjs. Anhörigvårdaren måste ibland dra gränsen och ta avstånd för att få lite tid för sig själv.

Att den minnessjuka "lever i gamla tider" väcker stor förundran hos anhörigvårdare som sedan försöker prata förnuft med den minnessjuka. Anhörigvårdarna kan känna sig sårade när den minnessjuka inte tror på dem. På något sätt förmår anhörigvårdarna ofta inte att tänka med förnuft på sjukdomen utan de reagerar med känslor. När det blir tjuvigt, när den minnessjuka hela tiden frågar efter samma sak kan anhörigvårdarna inte

alltid hålla tillbaka sin irritation och reagerar med att snäsa till, vilket sedan ger dem dåligt samvete.

Anhörigvårdaren känner stort medlidande med sin närmaste. Om hon/han är mycket deprimerad och har svårt att anpassa sig till sin situation, så är det mentalt även väldigt tungt för den anhörige. Speciellt tålamodsprövande kan det bli om den insjuknade är aggressiv. Anhörigvårdaren kanske måste vara lite påhittig och använda pedagogiska knep för att lugna ner den insjuknade. Sjukdomen drar en mörk skugga över relationen men anhörigvårdare kan se ljus i tillvaron då de upplever att det de gör är meningsfullt och uppskattat.

Sociala kontakter, såsom familj och vänner, är ett stort stöd för många emedan andra upplever en stor ensamhet då ingen hälsar på eller väldigt sällan. Anhörigvårdaren resonerar att det är bra att umgås med andra människor för då blir det mer diskussion än när man bara är på tumanhand. Man kan skönja en stor omtanke om sin nästa bakom denna reflektion.

Men anhörigvårdaren kan även uppleva att andra människor förhåller sig negativt då de hör att deras närstående har en demenssjukdom. De upplever att andra tror att sjukdomen innebär att man inte längre kan föra ett gott liv och förfasar sig över deras situation vilket gör anhörigvårdarna ledsna. Däremot kan anhörigvårdare som upplever sin situation som mycket tung försöka att dölja sina känslor av nedstämdhet för andra.

Även nya relationer knyts, om än kanske ofrivilligt, genom att man kommer i kontakt med vårdpersonal och socialarbetare. En av intervjupersonerna berättade att hon går i en stödgrupp för anhöriga till personer med minnesstörningar. Det kan betyda mycket att få prata med andra som befinner sig i liknande situationer, man får träffa andra som förstår hur man har det.

5.2.5 Sammanfattning

I min analys utifrån livsvärldsexistentialerna är anhörigvårdarnas bild av deras livsvärld komplex och ambivalent. Liksom Van Manen (1990: 105) framhåller märkte jag vid studerandet av de olika existentialerna att de kallar fram de andra existentialerna. Tillammans bildar de livsvärlden. För mig blev detta väldigt påtagligt och det kan man se i mina analyser av anhörigvårdarnas livsvärld utifrån det levda rummet, den levda krop-

pen, den levda tiden och den levda relationen, de är som varandras motsvarigheter. Framförallt är upplevelsen av tiden och rummet väldigt starkt sammanlänkade och speglar båda såväl en ansträngande situation som en längtan efter frihet. Rummet upplevs instängt men samtidigt är det trygghetsskapande att vara i samma rum som den närmaste som behöver tillsyn. Upplevelsen av tiden kännetecknas av en rädsla för framtiden, anhängvårdaren klamrar fast sig i nuet eftersom framtiden är oviss. Kroppen upplevs som väldigt utsatt och nekad sitt rörelsebehov, man kan säga att kroppen också är berövad sin frihet. Relationen beskrivs som en ensamhet som dels bottnar i att man sakta förlorar sin närmaste till demenssjukdomen, dels i upplevelsen av att ensam bära ett tungt ansvar. Motsättningen är att relationen även beskrivs som om man funnit en ny och högre gemenskap.

5.3 Fenomenets essens: En känsla av förlust

I fenomenologisk forskning försöker man beskriva variationen och identifiera essensen i fenomenet. Det betyder att man strävar till att beakta det unika men även påvisa det som är gemensamt. Jag har efter en hel del grubblande kommit fram till att essensen i fenomenet ” att vara närstående till en person med demens” är *en känsla av förlust*. Detta är ett tema som man kan se i alla mina intervjuer. Förlusten är en gemensam nämnare. Anhängvårdarnas livsvärld kännetecknas av förlust. Det är något som fattas, något som man har förlorat eller blivit berövad. Det är en brist. Men det är en känsla av förlust som varierar i styrka beroende på anhängvårdarens förhållningssätt och yttre omständigheter. Anhängvårdarna tar till olika copingstrategier för att bemästra denna känsla av förlust.

För att beskriva variationer av fenomenets essens m.a.o. vilken innebörd det kan innebära att vara närstående till en person med demens har jag delat in fenomenet essens i sju innebörds-kategorier; *upplevelse av ensamhet, upplevelse av trötthet, upplevelse rädsla, upplevelse av längtan, upplevelse av ovisshet, upplevelse av förundran och upplevelse av dåligt samvete*. Innebörds-kategorierna går ut och in i varandra, de är fråga om tillstånd och känslor som överlappar varandra som delarna i en fläta. Just denna sammanflätning skriver Bengtsson (1999:32,40) om, han menar att forskaren måste vara öppen för livsvärldens mångfald och även människans sammansatthet av bl.a. kognitioner,

känslor och sätt att förhålla sig till världen. Livsvärlden skall presenteras i hela sitt sammanhang.

5.3.1 Upplevelse av ensamhet

Det känns ensamt även om man är tillsammans med sin anhöriga. Den minnessjuka är bredvid men ändå så långt borta, förlorad i sjukdomen. Flera anhörigvårdare beskrev det som tråkigt att de inte längre kan prata med varandra som förr, man saknar samtalen som man hade förut. Förut kunde man dela på ansvaret, och fatta beslut tillsammans om saker och ting, men nu står anhörigvårdaren ensam med alla beslut som måste fattas. Den anhöriga kan låta sig kuvas av ensamheten och känna en förlust av mening, helt enkelt försjunka i en djup depression och sluta sig mot omvärlden. På motsvarande sätt är anhörigvårdarens copingstrategi mot ensamhet att värna om sociala kontakter och försöka hitta en ny gemenskap med den insjuknade.

5.3.2 Upplevelse av trötthet

Tröttheten speglar en förlust av energi. Det kan kännas som om ingenting ger en energi längre. Ensam och tyngd av ansvar upplever anhörigvårdaren en stressfylld vardag. På nätterna måste de eventuellt byta blöjor och sover oroligt för att de är oroliga för att något skall hända. Förlusten av det som tidigare gav energi blir väldigt tydlig. Anhörigvårdarens copingstrategi mot tröttheten är att göra det mesta av livet tillsammans med den insjuknade och söka stöd av vänner och familj eller kommunen.

5.3.3 Upplevelse av rädsla

Man kunde även kalla denna innebördskategori för ”oro” men jag har valt att kalla den rädsla, för oron som anhörigvårdaren känner, tror jag att bottnar i en stor rädsla. Anhörigvårdaren är rädd för att det skall hända någonting med den närmaste, vilket resulterar i att anhörigvårdaren har svårt att koppla av. Förlusten i denna innebördskategori är förlusten av trygghet. Anhörigvårdaren saknar känslan av lugn och harmoni. Anhörigvårdarens copingstrategi är att tillbringa mycket tid tillsammans med den närmaste och leva en dag i taget.

5.3.4 Upplevelse av längtan

Anhörigvårdare längtar. De längtar efter trygghet, tystnad och stillhet men framförallt efter frihet. Frihet att röra sig fritt i tid och rum, frihet från tankar som inte vill lämna en i fred och frihet från ett gnagande samvete. Men de kan inte följa sin längtan för de känner sig instängda och bundna till sin situation och till den vårdbehövande. De längtar tillbaka till en tillvaro där de inte behöver känna sig kvävda. Anhörigvårdarens copingstrategi är att unna sig egen tid, t.ex. gymnastik två gånger i veckan kan fungera som viktiga andningshål.

5.3.5 Upplevelse av ovisshet

Anhörigvårdare känner ovisshet inför framtiden. Det är fråga om en förlust av tryggheten att kunna planera något för framtiden. Ovissheten om framtiden gör att anhörigvårdarna känner stor oro och maktlöshet. Anhörigvårdarens copingstrategi mot ovissheten är att förtränga tankarna om framtiden, att leva i nuet och inte oroa sig utan försöka tänka positivt.

5.3.6 Upplevelse av förundran

Anhörigvårdare slutar inte att förundra sig över den förändrade minnessjuka personens beteende. De förmår inte tänka med förnuft på den andres uttalanden när de t.ex. talar om personer som dött för länge sedan. De är för anhörigvårdarna otroligt att deras kloke närstående säger något så tokigt. Men det är också fråga om en förlust av en trygg och säker relation där de inte behöver känna ett ständigt behov av att tillrättavisa den andra. Anhörigvårdarens copingstrategi är att försöka att inte ta det så allvarligt och se komiskt på situationen.

5.3.7 Upplevelse av dåligt samvete

Anhörigvårdarna upplever ofta dåligt samvete. De känner sig klivna till att göra någonting på egen hand eftersom de då får dåligt samvete. Det är som om de för en kamp inom sig mellan sina egna behov och den vårdbehövandes behov. Anhörigvårdarna upplever även dåligt samvete då de ibland visar irritation eller ilska då den demenssjuka t.ex. upprepar samma fråga gång på gång. Upplevelsen av dåligt samvete speglar förlusten av tiden innan sjukdomen innan den andra blev så beroende av anhörigvårdarens hjälp och stöd.

6 TROVÄRDIGHET OCH TILLFÖRLITLIGHET

Dahlberg et al (2001:231) uppfattar att grundprincipen i en livsvärldsansats är att ”gå tillbaka till sakerna själva”. Trovärdighet innebär i denna kontext att forskaren är öppen, mottaglig och känslig för ”sakerna”, alltså i denna studie för fenomenet ”att vara närstående till en person med demens”. Jag har strävat till att vara så öppen som möjligt och till att hålla tillbaka min förförståelse under forskningens alla faser.

Jag tror att mitt material hade kunnat vara rikare om jag hade lyckats bättre med datainsamlingen. Mitt material var väldigt omfattande även om jag intervjuade bara sex personer men jag hade hoppats att intervjuerna hade lett till mer djupgående diskussioner så att man hade kunnat nå anhörigvårdarnas oreflekterade erfarenheter i större grad. Jag försökte vara känslig och öppen för intervjupersonernas livsvärld med den påföljden att intervjuerna ofta spårade ur. Värdefull intervjutid gick åt till att intervjupersonerna började berätta om t.ex. helt andra människors upplevelser. Det blev mer monolog än dialog ibland. De levde sig också väldigt starkt in i sin närmastes situation. Det var nästan som om jag fick känslan av att de levde genom sina närstående. Den närståendes situation upptog hela deras tankevärld och de sade inte så mycket om sina egna känslor och upplevelser.

Men att använda sig av t.ex. färdiga frågeformulär hade inte fungerat, emedan jag då inte hade kunnat möta fenomenet med samma öppenhet. Genom att använda ostrukturerade intervjuer kommer den individuella upplevelsen fram och det blev möjligt att se olikheter och likheter. I analysen blev det då möjligt att hitta en struktur i materialet och jag kunde komma fram till nötens kärna; essensen.

Men har jag lyckats ”gå tillbaka till sakerna själva” som Husserl, fenomenologins grundare uttryckte det? Enligt Bengtsson (1999:11) betyder uttrycket att forskaren skall visa fenomenen såsom de visar sig för någon i sina variationer och mångfald. Stödd av Bengtsson (1999:33) har jag använt mig av en metodologisk kreativitet. Bengtsson menar att det inte finns några föreskrifter för hur forskningsproblem skall studeras. Kravet på metodval avgörs av förmåga att göra rättvisa åt livsvärlden. Jag har försökt göra rättvisa åt livsvärlden, de individuella beskrivningarna som jag skrivit utgör berättelser om levd erfarenhet på ett konkret sätt och har ett stort egenvärde. Analyserna utifrån Van Manens livsvärldsexistentialer är ett försök att belysa livsvärldens olika dimensio-

ner. Min analys över fenomenets essens och dess olika variationer är ett försök att presentera livsvärlden i all sin mångfald upplevd ur anhörigvårdarens perspektiv. Dock kan jag bara instämma med Dahlberg et al (2001:241) som anser att betydelser som man kan hitta i en livsvärld alltid är ofullständiga. Det omedelbara och det konkreta är alltid överlägsnare och betydelsefullare än allt teoretiserande.

7 RESULTATDISKUSSION

Jag har frågat mig själv: ” Vad är det för idé med denna forskning?” ”Är inte analysen egentligen bara en lek med ord?” ”Är det inte bara mina egna argument som jag för fram?” Jag hoppas och tror att det inte är det. Jag hoppas att jag har kunnat belysa den levda verkligheten, hur den verkligen känns och upplevs av anhörigvårdarna.

Denna forskning tillför knappast vetenskapen något som den inte redan vet, men jag hoppas ändå att jag genom detta arbete bidragit genom att jag igen satt ett viktigt fenomen i strålkastarljuset, även om det högst troligt inte kommer att publiceras i några vetenskapliga tidskrifter. Min förhoppning är ändå att nå ut till studenter och lärare samt allra mest till personer som kommer i kontakt med familjer som drabbats. Min tanke med forskningen var att belysa och öka förståelsen för fenomenet just med tanke på arbetslivet och utvecklandet av stödformer för anhörigvårdare.

Det är inte som om jag skulle komma med något nytt som ingen i arbetslivet redan vet heller men det kan vara bra för personal att läsa ändå. Patricia Benner har påvisat att personal kan fördjupa sitt yrkeskunnande genom att läsa berättelser om levd erfarenhet, de känner igen sig i beskrivningarna och börjar reflektera över sina egna erfarenheter. (Se Öhlén 1999:144)

I min analys har jag försökt beskriva fenomenets essens, men resultatet är inte någon entydig formel utan i stället en diffus mening: *en känsla av förlust*. Genom att göra essensen obestämd ger jag rättvisa åt den mångfacetterade livsvärlden.

Anhörigvårdarnas livsvärld präglas av en känsla av förlust. Denna känsla är den samma för alla anhörigvårdare till personer med demens även om deras enskilda situationer är mycket unika och individuella. Essensen *en känsla av förlust* kommer igen i alla innebördskategorierna; *upplevelse av ensamhet, upplevelse av trötthet, upplevelse av rädsla, upplevelse av längtan, upplevelse av ovisshet och upplevelse av dåligt samvete*. Inne-

bördskategorierna pekar också på att anhörigvårdarnas livsvärld präglas av komplexitet och rymmer människans hela känslspektrum.

Essensen *en känsla av förlust* uttrycker en generell struktur. Men är det möjligt att generalisera? Dahlberg (et al 2001:227) framhåller att denna struktur även alltid är kontextuell. Den generella strukturen kommer sig av att man lyft den till en abstrakt nivå men den tillhör ändå alltid en särskild kontext. Kvaliteten på forskningen avgör om man kan generalisera. Dahlberg betonar att ett resultat är en ny förståelse. Ett bra material och en tillbakahållen förförståelse möjliggör att fenomenet kan presentera sig för ett öppet, känsligt och nyfiskt sinne. Har jag kommit till en ny förståelse? Är essensen så abstrakt att man kan överföra även till andra kontexter? Bengtsson (1999:42) framhåller att vetenskap kan återbördas till livsvärlden och vara upplysande eller belärande. Brukare kan ges tillgång till kunskapen. Det är när resultatet kommer i användningen av brukare som man kan avgöra om resultatet är tillämbart.

Hur kan mina resultat möjligen då användas? Söderlund (2004:113,132,148) menar att det avgörande är huruvida de anhöriga bekräftas i sitt lidande eller inte. Vård för de anhöriga är att någon delar deras ansvar, deras bördor och deras utanförskap. Den anhöriga behöver vårdare som hjälper till med att återuppbygga en känsla av hopp. Söderlund menar att vårdare kan genom att inta en förstående och bekräftande hållning skapa en tillitsfull relation till den anhöriga och väcka deras hopp. De anhöriga behöver möten där de får vila ut och ges den tid de behöver för att skapa mening i och med sitt lidande. I sådana möten, där de anhöriga får känna samhörighet och gemenskap, kan de anhöriga försonas med de livsvillkor de lever av på grund av- eller tack vare att deras närstående fått demens. Söderlund skriver (2004:148): *"Det är när de anhöriga förmedlar hur vårdarna lyssnar på dem igen och igen om sina upplevelser som de tillskriver vården mening av god vård"*.

I mina intervjuer har jag också känt på mig att anhörigvårdarna verkligen uppskattade att man tog sig tid och lyssnade på dem. Jag håller med Söderlund om att det är viktigt att personalen tar sig tid och lyssnar på de anhöriga. Under samtalets gång ökar den professionella sin förståelse för anhörigvårdaren och anhörigvårdaren känner sig förstådd och bekräftad.

Essensen *en känsla av förlust* och *innebördskategorierna upplevelse av ensamhet, upplevelse av trötthet, upplevelse av rädsla, upplevelse av längtan, upplevelse av förundran upplevelse av ovisshet* och *upplevelse av dåligt samvete* beskriver tunga och ångestfyllda tillstånd och den professionella kan uppleva dessa ämnen som jobbiga och ångestskapande. Det är mänskligt att man kan känna det så, människan är ju känd för att tränga undan sina känslor. Men som professionell måste man vara är mottaglig även för dessa ”svåra” känslor. Det är viktigt för alla människor att få tala ut om sina känslor. För en anhörigvårdare som befinner sig i en mycket sårbar situation betyder det mycket att få tala med någon, någon som lyssnar och visar förståelse. Efteråt kan anhörigvårdaren känna sig lättad och det hjälper anhörigvårdaren att uthärdas.

Som jag även lade märke till i mina intervjuer vill inte alla berätta om sina känslor, vilket jag accepterade. Men det är viktigt att man i samtalet ger utrymme för anhörigvårdaren att berätta om sina känslor och upplevelser om hon eller han vill det. Som professionell kan man inte alltid komma med de lösningar som anhörigvårdaren kanske önskar men man kan stöda dem genom att visa intresse för deras livsvärld i all sin komplexitet.

Genom att verkligen se anhörigvårdaren kan personalen få en bild av den anhörigas unika situation och på sätt blir det möjligt för den anhöriga och den professionella att tillsammans komma överens om lämpliga stödåtgärder.

Jag tror att många anhörigvårdare skulle må bra av att få gå i en stödgrupp för anhörigvårdare, där de kunde då tala med andra i liknande situationer. Men många anhörigvårdare går säkert inte till liknande grupper eftersom de har svårt att lämna den vårdbehövande ensam. Hur fungerar samarbetet mellan de som tillhandahåller stöd för närståendevårdare och de som koordinerar dagverksamhet för personer med minnesstörning? Jag efterlyser en mer holistisk syn inom äldreomsorgen där man kunde beakta hela familjen som en helhet, ur ett familjeperspektiv.

KÄLLOR

Bengtsson, Jan. 1999, En livsvärldsansats för pedagogisk forskning I: Bengtsson, Jan, red. *Med livsvärlden som grund*. Studentlitteratur, s. 9-49.

Berndtsson, Inger. 1999, Tekniska hjälpmedel, synskadade och samhället. I: Bengtsson, Jan, red. *Med livsvärlden som grund*. Studentlitteratur, s.69-87.

Berndtsson, Inger. 2003, Livsvärldar i vardagliga och institutionella sammanhang. Om betingelser för livsvärldsforskning med fokus på personer med synnedsättning eller blindhet. I: M.Uljens & J.Bengtsson, red. *Livsvärldsfenomenologi och hermeneutik. Aktuella humanvetenskapliga forskningsproblem*. Helsingfors Universitet, s. 97-111.

Bjurwill, Christer. 1995, *Fenomenologi*. Lund: Studentlitteratur. 133s.

Björklund, Lars. 2004, *Ett skimrande trots. Dikter*. Libris. 87s.

Dahlberg, Karin; Nancy, Drew & Nyström, Maria. 2001, *Reflective Lifeworld Research*. Lund: Studentlitteratur. 259s.

Dahlberg, Karin & Svanström, Rune. 2004, Living with Dementia Yields a Heteronomous and Lost Existence. *Western Journal of Nursing Research*, nr 6, s.671-687.

Denscombe, Martyn. 1998, *Forskningshandboken- för småskaliga forskningsprojekt inom samhällsvetenskaperna*. Lund: Studentlitteratur. 445s.

Eloniemi-Sulkava, Ulla. 2002, Att möta en dement människa. I: P.Voutilainen, M.Vaarama, K.Backman, L.Paasivaara, U.Eloniemi- Sulkava & H.Finne-Soveri, red. *God vård och omsorg för äldre. Handbok i kvalitet*. Stakes, s.25-28.

Eloniemi-Sulkava, Ulla & Pitkälä, Kaisu. 2007, Dementia inhimillisenä ja yhteiskunnallisenä haasteena. I : U.Eloniemi- Sulkava, M. Saarenheimo, M-L. Laakkonen, M. Pieti-

lä, N. Savikko, K. Pitkälä, red. *Omaishoito yhteistyönä. Iäkkäiden dementiaperheiden tukimallin vaikuttavuus*. Centralförbundet för de gamlas välfärd, s. 15-26.

Erkinjuntti, Timo; Rinne, Juha & Soininen, Hilikka. 2010, Muistisairaudet: käsitteitä ja termejä. I: T. Erkinjuntti, J. Rinne & H. Soininen, red. *Muistisairaudet*. Duodecim, s. 16-20.

Ilde, Don. 2000, *Experimentell fenomenologi. En introduktion*. Göteborg: Bokförlaget Daidalos AB. 150s.

Fredlund, Anna-Petronella. 2004, När tanken tar kropp: om Merleau-Pontys filosofi. I: Merleau-Ponty. *Lovtal till filosofin. Essäer i urval*. Brutus Östlings bokförlag, s.7-40

Forskningsetiska delegationen. 2009, Forskningsetiska delegationens etiska principer för humanistisk, samhällsvetenskaplig och beteendevetenskaplig forskning. Publicerad 2009. Tillgänglig: http://www.tenk.fi/eettinen_ennakkoarviointi/etiskaprinciper.pdf
Hämtad 20.9.2012.

Gadamer, Hans- Georg. 2004, *Truth and method*. London: Continuum Impacts. 601s.

Giorgi, Amedeo .1997, The theory, practice, and evaluation of the phenomenological method as a qualitative research. *Journal of Phenomenological Psychology*. Vol. 28(2), s.235-260.

Golden, Mindi Ann; Whaley, Bryan B & Stone, Anne M. 2012, "The system is beginning to shut down": Utilizing caregivers' metaphors for dementia, persons with dementia and caregiving. *Applied Nursing Research*, nr 25,s.146-151.

Heino, Malla. 2011, Työssäkäynnin merkitys omaishoitajalle. . I: M.Kaivolainen, T. Kotiranta, E.Mäkinen, M. Purhonen, M. Salanko-Vuorela, red. *Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön*. Duodecim, s.96-99.

Jansson, Wallis & Almberg, Britt. 2003, *Geriatrisk*. Stockholm: Liber. 271s.

Hyldgaard, Kirsten. 2008, *Vetenskapsteori. En grundbok för pedagogiska ämnen*. Stockholm: Liber. 285 s.

Institutet för hälsa och välfärd. 2012, Terveiden ja hyvinvoinnin tulevaisuuksia. Publicerad 5/2012 Tillgänglig: <http://www.thl.fi/thl-client/pdfs/230514f2-fc31-4bbf-839d-df1173333d22> Hämtad 20.9.2012

Kaskiharju, Eija; Oesch-Börman, Christine; Sarvimäki, Anneli. 2008, ”Enkä minä ole sellainen elämää ylläpitävä pelastava voima” Omaishoitajuuden subjektipositioiden paikannuksia ryhmähaastattelussa” *Gerontologia*, nr 4, s.215-227.

Kirsi, Tapio. 2004, Sikshän sitä jaksakin hoitaa niin pitkälle. Dementoitunutta puolisoaan hoitaneiden vaimojen haastattelupuheen analyysi. *Yhteiskuntapolitiikka*, nr 69, s.495-505.

Kirsi, Tapio; Hervonen, Antti; Jylhä, Maria. 1999, Miehen on tehtävä, mitä miehen on tehtävä. Aviomiehet dementoituneen puolisonsa omaishoitajina. *Yhteiskuntapolitiikka*, nr 64, s.105-119.

Kraijo, Henk; Brouwer, Werner; de Leeuw, Rob; Schrijvers, Guus & van Exel, Job. 2011, Coping with caring: Profiles of caregiving by informal carers living with a loved one who has dementia, *Dementia*, nr 11, s.113-130.

Larsson, Sam; Sjöblom, Yvonne & Lilja, John. 2008, Epilog: Perspektiv på narrativa metoder i socialt arbete I: S. Larsson, Y.Sjöblom, J.Lilja, red. *Narrativa metoder i socialt arbete*. Studentlitteratur, s.441-466.

Leinonen, Anu. 2009, Tutkittavana työssäkäynnin ja omaishoivan yhdistäminen: keskiarvoja, kokemuksia ja käsitteellistämisen tarpeita. *Gerontologia* nr 1/2009, s. 14-22.

Leinonen, Esa; Korpisammal, Lea; Pulkkinen, Lea-Mari; Pukuri, Tarja. 2002, Depressio- ja dementiapotilaiden puolisoitten kuormittuneisuus. *Gerontologia*, nr 16/2002.

Lindstrøm Merethe. 2011, *Dager i stillhetens historie*. Aschehoug. 215s.

Mansikka, Jan-Erik.2003, Är Goethes morfologiska studier fenomenologiska? I: M. Uljens & J. Bengtsson red. *Livsvärldsfenomenologi och hermeneutik*, Helsingfors Universitet Pedagogiska Institutionen, s.69-82.

Martikainen, Janne; Viramo, Petteri & Frey, Harry. 2010, Muistisairauksien terveystaloudellinen merkitys. I:T. Erkinjuntti, J.Rinne & H.Soininen, red. *Muistisairaudet*. Duodecim, s. 37-49.

Moustakas, Clark. 1994, *Phenomenological Research Methods*. Thousand Oaks: Sage Publications. 192s.

Pulliainen, Veijo; Kuikka, Pekka & Salo, Juhani. 2010, Läheisten haastattelut ja muistikyselyt. I: T. Erkinjuntti, J.Rinne & H.Soininen, red. *Muistisairaudet*. Duodecim, s. 366-373.

Purhonen, Merja; Nissi-Onnela, Sirkki & Malmi, Maria. 2011, Omaishoidon yleisyys ja monimuotoisuus.I: M.Kaivolainen, T. Kotiranta, E.Mäkinen, M. Purhonen, M. Salanko-Vuorela, red. *Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön*. Duodecim, s.12-17.

Purhonen, Merja & Salanko-Vuorela, Merja.2011, Omaishoitajan hoitopalkkio ja muut omaishoidon tukeen sisältyvät edut. I: M.Kaivolainen, T. Kotiranta, E.Mäkinen, M. Purhonen, M. Salanko-Vuorela, red. *Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön*. Duodecim, s.12-17.

Salanko-Vuorela, Merja.2011, Omaishoidon näkymiä. I: M.Kaivolainen, T. Kotiranta, E.Mäkinen, M. Purhonen, M. Salanko-Vuorela, red. *Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön*. Duodecim, s.220-223.

Saarenheimo, Marja; Pietilä, Minna. 2003, Iäkkäät omaishoitajat-omaisia vai hoitajia, *Gerontologia*,nr 3. s.139-148.

Skog, Margareta. 2010, *Råd till dig som möter patienter med demenssjukdom*. Stockholms läns landsting. 62s. Tillgänglig:

http://www.produktionssamordning.se/Global/Vardsamordning/Dokument/Publikationer/Ovriga/Demenshandbok_webbversion.pdf Hämtad 28.5.2013.

Social- och hälsovårdsministeriet. 2006, *Stödet för närståendevård. Handbok för kommunala beslutsfattare*. Tillgänglig:

http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=28707&name=DLFE-4151.pdf

Hämtad 14.10.2012.

Social och hälsovårdsministeriet 2012a, *Vårdarvoden inom närståendevården år 2012*. Publicerat 29.11. 2011.

<http://www.stm.fi/sv/pressmeddelanden/kommuninfo/kommuninfo/-/view/1573752>

Hämtat 19.10.2012.

Social- och hälsovårdsministeriet 2012b, *Likabehandlingen av närståendevårdare och vårdbehövande förbättras med ett utvecklingsprogram*, publicerad 6.2.2012.

Tillgänglig: <http://www.stm.fi/sv/pressmeddelanden/webbnyhet/-/view/1578608#sv>

Hämtad 14.10.2012.

SUFACARE. Supporting Family Caregivers and Receivers. Tillgänglig:

<http://sufacare.arcada.fi/> Hämtad 3.6.2013.

Suhonen, Jaana; Rahkonen, Terhi; Juva, Kari; Pitkälä, Kaisu; Voutilainen, Päivi & Erkinjuntti, Timo. 2011, Muistipotilaan hoitoketju. *Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim*, nr 11, s.1107-1116.

Suhonen, Jaana; Alhainen, Kari; Eloniemi-Sulkava, Ulla; Juhela, Pirjo; Juva, Kati; Löppönen, Minna; Makkonen, Marko; Mäkelä, Matti; Pirttilä, Tuula; Pitkälä, Kaisu; Remes, Anne; Sulkava, Raimo; Viramo, Petteri; Erkinjuntti, Timo. 2008, Hyvät hoitokäytännöt etenevien muistisairauksien kaikissa vaiheissa. *Suomen lääkirilehti*, nr 10/2008, s. 9-21.

Söderlund, Maud. 2004, *Som drabbad av en orkan. Anhörigas tillvaro när en närstående drabbas av demens*. Åbo: Åbo Akademis förlag.193s.

Tuulik-Larsson, Hilja.1998, Hemmet som kärna i vardagslivets värld. I:Blomdahl-Frej, Gunborg & Eriksson, Bengt, red. *Social omsorg och socialpolitik. Filosofi-teori-praktik*. Studentlitteratur, s.47-64.

Van Manen, Max. 1990, *Researching lived experience. Human science for an action sensitive pedagogy*. State University of New York. 202s.

Viramo, Petteri & Sulkava, Raimo.2010, Muistioireiden ja dementian epidemiologia. I: Erkinjuntti, T; Rinne, J & Soininen, H, red. *Muistisairaudet*. Duodecim, s.28-36.

Vliet, Deliane van; de Vugt, Marjolein; Bakker, Christian, Koopmans, Raymond; Verhey, Frans. 2010, Impact on early onset dementia on caregivers: a review. *International journal of Geriatric Psychiatry*, nr 25/2010,s. 1091-1100.

Zechner, Minna. 2010, ” Puolisoitaan hoivaavien luottamus vanhuspalveluihin” I: Zechner, Minna. 2010, *Informaali hoiva sosiaalipoliittisessa kontekstissa*. Tammerfors: Acta Universitatis Tamperensis, vol 1543. s.139-152.

Öhlén, Joakim. 1999, Cancersjuka personers lidande. I: Bengtsson, Jan, red. *Med livsvärlden som grund*. Studentlitteratur, s. 129-146.

