



LUNDS
UNIVERSITET

Socialhögskolan

”Det bästa som kunde hänt oss var om de hade sett far”

**En studie om vad anhöriga till personer med
demenssjukdom önskar av anhörigstödet**

Malin Mattsson

Kandidatuppsats SOPA63

VT 2017

Handledare: Alexandru Panican

Abstract

Author: Malin Mattsson

Title: "The best thing that could have happened to us were if they had seen my father" – A study about what relatives to persons with dementia wishes for from the relative support.

Supervisor: Alexandru Panican

Assessor: Tove Harnett

The aim of this study was to examine what kind of support the relatives to persons with dementia experience they need. The study also aimed to examine what factors affect the relatives' decision to receive support. Semi-structured interviews were conducted with six relatives to persons with dementia. The empirical data collected from the interviews were analyzed through the concept of role theory and Habermas theory of lifeworld and system. The results showed that the relatives want the support to involve the needs and interests of the individuals. It is important for the relatives to learn about dementia, meet other relatives in support groups and have access to counselling. In order for the relatives to be confident with the support, they wish a clear structure of the organization, professional knowledge of dementia, density of staff, continuity and that the person with dementia are given good care. Factors that affect the relatives' decision to receive support is the health and ability of the person with dementia, their right to self-determination, and the relatives' available time.

Key words: dementia, family caregiver, relative support, caregiving.

Innehållsförteckning

1 Inledning.....	4
1.1 Problemformulering	4
1.2 Syfte	5
1.3 Frågeställningar	5
1.4 Centrala begrepp	5
2 Forskningsmetod	7
2.1 Kvalitativ metod.....	7
2.2 Urval.....	8
2.3 Metodens tillförlitlighet.....	9
Forskarens värderingar	9
2.4 Utförande av analys.....	10
2.5 Etiska överväganden	10
3 Kunskapsläget	12
3.1 Att leva med demens	12
3.2 Anhörigas belastning.....	12
3.3 Anhörigstöd.....	14
3.4 Sammanfattning av kunskapsläget	15
4 Teori	16
4.1 Livsvärld och System	16
4.2 Rollteori.....	17
5 Resultat och analys.....	18
5.1 Intervjupersonernas bakgrund	18
5.2 Hur vill anhöriga till demenssjuka att anhörigstödet ska vara utformat?.....	18
5.2.1 Det direkta anhörigstödet	19
5.2.2 Det indirekta anhörigstödet	23

5.2.3 Analys av frågeställning 1.....	27
5.3 Vilka faktorer påverkar anhörigas beslut att ta emot stöd?	30
5.3.1 Analys av frågeställning 2.....	33
6 Avslutande diskussion.....	35
7 Referenser.....	38
Bilaga 1	41
Bilaga 2	42

1 Inledning

1.1 Problemformulering

Idag finns det ungefär 160 000 personer med demens i Sverige (Socialstyrelsen 2016). Det finns flera demenssjukdomar vilka yttrar sig på olika sätt beroende på vilken del av hjärnan som drabbats. De kognitiva förmågorna försämras över tid och vanligen påverkas minnet och exempelvis förmågan att utföra vardagssysslor. Oro, nedstämdhet och beteendeförändringar är också vanligt (Svenskt Demenscentrum 2016).

Demens kallas av en del för ”de anhörigas sjukdom” då den har stor påverkan på de anhörigas liv och hälsa. Sjukdomen medför en rollförändring i relationen som innebär att personerna går från att vara jämbördiga till att en av dem blir vårdgivare (Hellström 2005).

Att vårda sjuka i det egna hemmet har blivit allt mer vanligt då det idag finns brist på platser i särskilda boenden (Socialstyrelsen 2014b). Detta innebär att anhöriga får ett stort vårdansvar då de ofta tar över de sysslor den närstående tidigare kunnat utföra själv (Socialstyrelsen 2014b; Söderlund 2004; Svanström 2009).

Studier (Bleijlevens et al. 2015; Johansson, Sundh, Wijk & Grimby 2013; Gaugler, Mittelman, Hepburn & Newcomers 2009; Söderlund 2004) påvisar en negativ hälsopåverkan samt ökad psykisk ohälsa för anhöriga som vårdar en dement i det egna hemmet. Samtidigt uttrycker en del anhöriga önskan om att vårda den närstående hemma. När en person succesivt insjuknar i demens kan det dröja innan den anhörige ser sig själv som vårdare och i behov av hjälp. Den anhörige kan därefter ha svårt att släppa taget om den närstående för att låta utomstående ta över ansvaret. Anhöriga kan också vara så pass belastade att de inte inser sitt eget behov av hjälp (Winqvist 2011; Socialstyrelsen 2014b).

Stödet som erbjuds anhöriga kan delas upp i direkt- och indirekt anhörigstöd. Anhörigstöd i direktform innebär att insatsen är riktad direkt till de anhöriga i form av exempelvis stödsamtal, samtalsgrupper, information eller avlösning i hemmet. Det indirekta anhörigstödet riktar sig till den närstående men fungerar indirekt som stöd till den anhörige. Exempel på denna typ av stöd är hemtjänst, dagverksamhet, korttidsboende och särskilt boende (Nationellt kompetenscentrum anhöriga 2017). Vilka former av anhörigstöd som erbjuds kan variera mellan olika kommuner. De flesta kommuner erbjuder avlösning i det egna hemmet, dagverksamhet eller korttidsboende där den demente får bo i omgångar. Fyra av fem kommuner erbjuder också anhörigutbildningar eller gruppverksamheter inriktade på anhöriga

till personer med demenssjukdom (Socialtjänsten 2014a). Samtidigt upplever många anhöriga att de inte erbjuds något stöd. Under 2015 erbjöd primärvården anhörigstöd till 58% av de anhöriga. Av siffrorna framkommer inte hur många som valde att tacka ja till stödet (Socialstyrelsen 2016). Socialstyrelsen (2014b) bedömer att kommunerna måste bli bättre på att informera om vilket stöd som finns och hur de anhöriga ska göra för att få ta del av det.

Utifrån de resonemang jag lyft fram i problemformuleringen påverkas de anhörigas hälsa negativt av att själva vårda den demente. För anhöriga är det trots detta ibland svårt att ta emot stödet. En del upplever dessutom att de inte erbjudits något stöd. För att socialarbetare ska kunna hjälpa både den demente och partnern är det således viktigt med en ökad förståelse för partners upplevelser och behov.

Det går att finna en stor mängd tidigare forskning som fokuserar på de anhörigas mående och situation. Denna forskning redogör jag för i kapitel tre. En del forskning undersöker även hur måendet förändras när anhörigstöd sätts in. Studierna tar även upp hur anhörigstödet kan upplevas. Det finns emellertid en kunskapslucka gällande anhörigas upplevelser kring vad de själva anser att de behöver för stöd samt vad som behövs för att de ska ta emot stödet.

1.2 Syfte

Syftet med denna studie är att undersöka vad anhöriga till personer med demenssjukdom upplever att de behöver för stöd. Studien syftar även undersöka vilka faktorer som påverkar anhörigas beslut kring att ta emot stöd.

1.3 Frågeställningar

1. Hur vill anhöriga till demenssjuka att anhörigstödet ska vara utformat?
2. Vilka faktorer påverkar anhörigas beslut att ta emot stöd?

1.4 Centrala begrepp

Anhörig innefattar i denna studie partner, barn, släkting eller vän till den dementa.

Närstående syftar i denna studie till personen med demenssjukdom, det vill säga den person som tar emot hjälp av anhöriga.

Trygghet innebär enligt Svenska Akademiens Ordbok (2008) bland annat att det finns en pålitlighet samt känsla av säkerhet, beskydd och hjälp utan risk för misstag och felaktigheter. I denna studie syftar därför begreppet trygghet till att de anhöriga känner pålitlighet jämt mot anhörigstödet samt att de själva och den närstående får nödvändig hjälp utan risk för misstag.

Anhörigstödjare eller *Anhörigkonsult* är enligt Socialtjänsten (2014b) professionella som har ansvar för att utveckla anhörigstödet inom kommunen. Arbetet kan vara utformat på olika sätt i kommunerna. Enligt Winqvist (2011) är det vanligt att anhörigstödarna ger direkt anhörigstöd i form av exempelvis samtal.

2 Forskningsmetod

2.1 Kvalitativ metod

Både kvantitativa- och kvalitativa metoder är tillämpbara beroende på vad man vill undersöka (Ahrne & Svensson, 2011b). Då syftet med denna studie var att undersöka anhörigas upplevelser var en kvalitativ metod lämplig. En kvalitativ metod ger ökade förutsättningar till att förstå andras perspektiv (Ibid.). Intervjupersonerna kan besvara och diskutera frågorna mer ingående än vid en kvantitativ metod. Genom en kvalitativ metod har därmed en djupare förståelse av de anhörigas upplevelse kunnat skapas. Nackdelen med metoden är att resultatet inte blivit så brett som det skulle blivit med en kvantitativ metod (Bryman 2011). För att få en ökad bredd på studien hade en enkätundersökning kunnat göras. Då hade exempelvis antalet anhöriga som får stöd samt vilket stöd de får och önskar kunnat undersökas. En sådan undersökning hade emellertid inte fått fram de anhörigas upplevelser vilket är studiens faktiska syfte.

Studiens empiriska underlag kommer från semistrukturerade intervjuer. Genom den semistrukturerade tekniken har intervjuerna kunnat anpassas utefter respondenternas svar. På så vis har det intervjupersonerna anser vara viktigt stått i fokus. För att få fram de anhörigas erfarenheter och åsikter har frågorna dessutom varit öppna och utformade så att intervjupersonen kunnat svara fritt (Bryman 2011).

Utgångspunkten i de semistrukturerade intervjuerna har varit en intervjuguide. Utifrån intervjupersonernas svar har olika följdfrågor sedan ställts. Frågorna i intervjuguiden har ställts i olika ordning beroende på de svar som givits.

För att intervjupersonerna skulle känna sig bekväma inleddes intervjuerna med generella frågor angående ålder, hur länge de vårdat den närstående och om den närstående bor hemma eller på särskilt boende. Därefter ställdes kärnfrågorna gällande hur anhörigstödet upplevs.

En risk med den kvalitativa metoden är att forskaren ofta kommer väldigt nära de människor studien handlar om. Detta kan både vara en förtjänst och en begränsning i forskningen. Forskaren får en direkt kunskap om exempelvis människornas upplevelse, men risken är att forskaren i för stor utsträckning identifierar sig med respondenterna och syftet för studien glöms bort (Ahrne & Svensson 2011a; Bryman 2011). Det är också lätt att intervjupersonerna kommer in på andra ämnen samt tappar fokus från frågan. För att motverka detta har jag inför varje intervju sett till studiens syfte och frågeställningar.

2.2 Urval

För att finna intervjupersoner har ett målstyrt urval använts. Detta innebär att respondenter valts ut utifrån att de varit relevanta för studien. Forskaren bör enligt Bryman (2011) vara väl medveten om vilka kriterier som finns för att en intervjuperson ska vara relevant. Intervjuerna i denna studie har utförts med anhöriga till personer med en demensdiagnos.

För att finna intervjupersoner har demensförbundet, anhörigcentrum, anhörigföreningen, demenssköterskor och demensboenden kontaktats via mail och telefon. Informationsbrevet (se bilaga 1) lades även upp i demensförbundets grupp på Facebook. Jag kontaktade dessa olika forum då jag ville finna intervjupersoner med olika erfarenheter och inte enbart intervju de som exempelvis har en närstående som bor på ett särskilt boende.

I det målstyrda urvalet har ett snöbollsurval varit aktuellt. Av sekretesskäl har inte personal kunnat lämna ut namn på eventuella intervjupersoner. Snöbollsurvalet innebar att jag kontaktade personal vilka sedan delade ut mitt informationsbrev till anhöriga. De anhöriga som ville medverka kontaktade sedan mig för att boka in ett intervjutillfälle. En risk med snöbollsurvalet är att personalen kunnat välja ut personer som har en positiv bild av verksamheterna (Ahrne & Eriksson-Zetterquist, 2011). Några av de yrkesverksamma lämnade emellertid informationsbrevet till samtliga anhöriga genom att skicka med det i deras månadsbrev.

Sju intervjuer har genomförts varav sex intervjuer har kunnat användas i studien. I en intervju framkom det att den närstående inte hade en demensdiagnos varpå denna fick uteslutas. Samtliga intervjupersoner har varit kvinnor eftersom inga män hörde av sig. Av de intervjuer som finns med i analysen är tre av dem makar och tre av dem döttrar till en person med diagnosticerad demens. Resultatet kan ha kommit att påverkas av att intervjupersonernas anhörigskap är olika beroende på om de är respektive eller barn. Behov samt önskemål på anhörigstödet kan exempelvis se olika ut beroende på om man är en maka som delar hushåll med den demenssjuka eller om man är en dotter som lever i ett annat hem än den närstående.

Intervjupersonerna i studien kommer från tre olika kommuner. Då detta inte är en komparativ studie är detta inget medvetet val. Anhörigstödet kan emellertid vara utformat på olika sätt i olika kommuner vilket kan vara till fördel då studien fått en ökad bredd.

2.3 Metodens tillförlitlighet

Det har bland forskare skett en diskussion huruvida reliabilitet och validitet är applicerbart på kvalitativ forskning. Reliabiliteten handlar om huruvida studien är replikerbar, vilket är svårt i en kvalitativ studie. Extern validitet handlar om i vilken utsträckning resultatet kan generaliseras till andra sociala miljöer och situationer (Bryman 2011). Min studie har undersökt människors individuella upplevelser vilket gör den svår att replikera och generalisera. Den interna validiteten granskar däremot om studien undersöker det forskaren avser att undersöka. För att uppnå detta har jag under studiens gång regelbundet återgått till syfte och frågeställningar (Bryman 2011).

Eftersom det finns svårigheter med att applicera reliabilitet och validitet på en kvalitativ studie har andra begrepp utvecklats. Tillförlitlighet innefattar begreppen trovärdighet, överförbarhet, pålitlighet samt möjlighet att styrka och konfirmera. För att skapa tillförlitlighet i denna studie har insamlade data beskrivits väl för att läsaren ska kunna bedöma hur överförbart resultatet är till en annan miljö. För att skapa pålitlighet är alla faser i forskningsprocessen beskrivna (Bryman 2011).

Forskarens värderingar

Alla forskare har värderingar som kan komma att påverka forskningen. Syfte, frågeställningar, intervjufrågor och tolkning av data kan påverkas av forskarens förförståelse (Bryman 2011). Ahrne och Svensson (2011b) menar att även om forskaren försöker distansera sig så har hen med sig förväntningar, föreställningar och värderingar. Resultatet från en undersökning menar de därför aldrig kan vara helt slutgiltigt. Det är av vikt att forskaren är medveten om sina värderingar och är självreflekterande gällande vilken påverkan de egna värderingarna kan ha på materialet (Bryman 2011). Jag har under arbetet med studien varit självkritisk genom att jag satt min förförståelse åt sidan och låtit andra granska mitt material. Mina intervjufrågor har formulerats för att inte påverka intervjupersonernas svar. För att kontrollera detta hölls en testintervju. Intervjuguiden finns att granska i bilaga 2.

Jag hade viss förförståelse av studiens ämne och det var därmed viktigt att jag inte lät detta påverka studiens resultat. Jag har arbetat inom hemtjänsten och då uppmärksammat att anhöriga ofta blir låsta i anhörigrollen. Jag har under en vecka även haft praktik på ett anhörigcentrum. Där fick jag möta anhöriga som fick stöd utöver hemtjänsten. Jag har

dessutom varit på en föreläsning anordnad av demensforum där en kvinna berättade om sina erfarenheter från när hon vårdade sin man med demens.

2.4 Utförande av analys

Intervjuerna var mellan 45–60 minuter långa. Inspelning och transkribering har utförts på fem intervjuer. En av intervjupersonerna var inte bekväm med inspelning av intervjun. Av hänsyn till respondents önskemål spelades således intervjun inte in. Denna intervju fick istället ta längre tid än övriga för att jag noggrant skulle kunna anteckna svaren. I anteckningarna framkommer många citat men också sammanfattningar. Anteckningarna renskrevs samma dag som intervjun utfördes.

Efter transkribering lästes intervjuerna igenom flertalet gånger. För att sammanställa och organisera materialet har en färgkodning utifrån frågeställningarna gjorts. Därefter gjordes ytterligare en färgkodning där materialet delades upp utifrån de tema som framkommit.

Genom att koda materialet minskar mängden material vilket underlättar genomförandet av analysen. Det är emellertid viktigt att inte likställa kodningen med analysen. Kodningen är ett hjälpmedel och därefter krävs en vidare tolkning av materialet, exempelvis kopplingar mellan koder och likheter och skillnader mellan intervjupersonerna (Bryman 2011).

2.5 Etiska överväganden

Då mina intervjuer berört intervjupersonernas och deras närståendes privata situation var de etiska aspekterna viktiga att överväga. Vetenskapsrådet (2002) tar i sina forskningsetiska principer upp att det i samhället både finns ett forskningskrav och ett individskyddskrav. För att samhället samt individers rättigheter ska utvecklas behövs det forskning. Samtidigt finns individskyddskravet som innebär att samhällets medlemmar ska vara skyddade mot insyn i exempelvis deras livsförhållande. Forskningskravet och individskyddskravet måste vägas mot varandra. Inför en vetenskaplig undersökning ska forskaren överväga riskerna för negativa konsekvenser för respondenterna och eventuell tredje person. Syftet med min studie är att undersöka anhörigas upplevelser men för att göra detta kan även den dementes vardag komma att beröras. Det finns således ytterligare en etisk aspekt som måste övervägas. Enligt

vetenskapsrådet (Ibid.) vore det emellertid oetiskt att inte forska kring vad som exempelvis kan förbättra människors livsvillkor.

För att medverkan av min studie inte ska få negativ påverkan för intervjupersonen och deras närstående har de forskningsetiska principerna följts. För att intervjupersonerna ska känna sig trygga med sin medverkan är konfidentialitetskravet av stor vikt. Intervjupersonerna har avidentifierats (Vetenskapsrådet 2002). Namnen som framkommer i analysen är påhittade namn.

För att uppnå informationskravet har tilltänkta intervjupersoner fått ett brev (se bilaga 1) med information om studien och hur de kan medverka. Det har i brevet framkommit att det är frivilligt och att de när som helst under intervjun kan avbryta sin medverkan eller välja att inte svara på någon fråga (Vetenskapsrådet 2002). Vid intervjutillfället har denna information upprepats.

Samtyckeskravet innebär att intervjupersonen ska samtycka till medverkan i studien (Vetenskapsrådet 2002). I och med samtyckeskravet och att intervjupersonen frivilligt ställer upp i studien minskar det etiska dilemmat kring att det kan vara ett känsligt ämne att prata om.

3 Kunskapsläget

För att finna tidigare forskning har LUBsearch använts. Sökorden har varit ” demens anhörig”, ”demens anhörigstöd”, ”dementia caregiver” samt ” dementia institutionalization informal caregiver”. Litteratur har även hittats genom de referenser som angetts i den forskning jag funnit på LUBsearch.

3.1 Att leva med demens

Söderlund (2004) har i sin avhandling intervjuat anhöriga angående deras livssituation och erfarenheter. Flera anhöriga berättar om att deras närståendes demens utvecklats under en längre period. Oftast dröjer det innan de anhöriga förstår att något är fel. Wilson (1989) har genom sin forskning utformat en modell med åtta steg för att beskriva hur den demente och de anhörigas roller och situation förändras. Modellen är äldre men är fortfarande applicerbar.

I det första steget uppmärksammar de anhöriga ett avvikande beteende hos den närstående. Steg två karakteriseras av att beteendet ofta bortförklaras genom att de anhöriga söker en normal förklaring. Beteendet upprepas dock så ofta att de anhöriga inte längre kan bortförklara det. Här följer de nästkommande två stegen; misstanke och därefter sökande efter en förklaring och diagnos. När diagnosen är satt kan de anhöriga se tillbaka och förstå det avvikande beteendet vilket således är steg fem. Det sjätte steget handlar om att den anhörige tar sig an uppgiften att vårda den närstående. Wilson menar här att de anhöriga ofta inte har kunskap kring hur vårdbehovet kommer att utvecklas och vilka krav som kommer finnas på den anhörige. I det sjunde steget uppstår problem som behöver lösas. Problemen åtgärdas ofta genom att den anhörige succesivt utvecklar strategier och kunskap. De anhöriga genomgår en fysisk och psykisk nedbrytning innan de så småningom överväger ett särskilt boende. Detta leder till det sista steget där vårdansvaret överlämnas till kommunen.

3.2 Anhörigas belastning

Mycket forskning har gjorts gällande belastning och risk för depression hos de anhöriga. Det finns emellertid några motstridigheter i olika studiers resultat.

För anhöriga innebär den närståendes sjukdom ett växande ansvar. Successivt tar de anhöriga över det ansvar som den närstående tidigare haft. För den anhörige medför ansvaret ofta en ökad bundenhet till den närstående vilket medför en minskad fritid (Söderlund 2004; Svanström 2009). Vissa studier visar samtidigt att somliga anhöriga känner tillfredsställelse med att kunna hjälpa sin närstående (Winqvist 2011; Andre´n & Elmståhl 2005). För att de anhöriga ska orka är det emellertid viktigt med ett fungerande anhörigstöd (Winqvist 2011; Caron, Ducharme & Griffith 2006). Winqvist (2011) menar att det som upplevs som mest positivt för de anhöriga är kopplat till den närståendes välbefinnande.

De anhörigas ökade ansvar för den närstående medför ofta ensamhet då de anhöriga inte har tid och möjlighet att umgås med släkt och vänner (Söderlund 2004). Många partners till dementa får svårt att slappna av när de är ute själva eftersom de känner oro över att lämna den närstående (Svanström 2009). Då den demente successivt försvinner in i sjukdomen kan den anhörige dessutom känna en ensamhet i relationen. Den person som den demente tidigare var har försvunnit. Detta kan för somliga anhöriga också leda till en kris. (Söderlund 2004; Hellström 2005). Johansson et al. (2013) har i sin forskning fått liknande resultat. 62 % av de anhöriga i deras studie kände sig ensamma, 47% hade sömnsvårigheter, 62% hade svårt att acceptera sjukdomen och 66% kände ett behov av att prata med någon utomstående. I Papastavrou et al.s (2007) studie framkommer det att cirka 40% av de medverkande hade en ökad risk för att utveckla klinisk depression.

Gaugler et al. (2009) och Bleijlevens et al. (2015) studier visar att anhöriga till dementa känner en minskad belastning och får en bättre mental hälsa när den närstående bor på ett särskilt boende. Gaugler et al. (2009) menar att belastningen minskar genom att boendets personal tar hand om den dagliga omsorgen. Om den anhörige känner missnöje med vården kan däremot en annan typ av stress uppstå. Studien visar även att det finns en ökad emotionell påfrestning när flytten sker. Söderlunds (2004) studie har liknande resultat då de partners hon intervjuat uppger att deras hälsa förbättras när den närstående inte längre bor hemma. Samtidigt kan en ökad känsla av ensamhet och saknad uppstå. Papastavrou et al.s (2007) studie visar emellertid att boendeformen inte påverkar de anhörigas belastning och mentala hälsa.

Svanström (2009) samt Caron, Ducharme och Griffith (2006) menar att beslutet om flytt till särskilt boende kan underlättas om den anhöriges eller den dementas hälsa försämras så pass att den anhöriga inte längre har förmågan att vårda den närstående hemma. Gauglers et al.s

(2009) resultat visar emellertid att det i en sådan situation uppstår fler negativa känslor samt att det tar längre tid att anpassa sig till den nya boendesituationen.

3.3 Anhörigstöd

Forskning visar att olika former av anhörigstöd är av vikt för anhörigas mående och förmåga att vårda sin närstående (Söderlund 2004; Winqvist 2011; Schindler, Engel & Rupprecht 2012; Caron, Ducharme & Griffith 2006; Li & Lewis 2013).

Söderlund (2004) skriver att anhöriggrupper skapar gemenskap, delaktighet och trygghet. De anhöriga i Söderlunds studie uppger att det finns en positiv effekt med att få ta del av andras erfarenheter och känna sig mindre ensam. Winqvist (2011) framhäver betydelsen av att innehållet i grupp- och enskilda samtal innehåller både positiva och negativa aspekter av anhörigskapet. Att endast samtala kring det negativa kan skapa känslor av hopplöshet.

Schindler, Engel och Rupprecht (2012) kommer i sin studie fram till att kunskap gällande demenssjukdom, betydelsen av ta hand om sig själv samt vart man kan vända sig för att få hjälp är faktorer som minskar de anhörigas belastning. Likaså visar Papastavrou et al.s (2007) resultat att anhöriga som har socialt stöd samt utvecklat olika problemlösningstrategier känner lägre belastning.

Trots positiva effekter på de anhörigas mående vid anhörigstöd är det ibland svårt för dem att ta emot det (Winqvist 2011). Winqvist (Ibid.) har intervjuat anhörigstödjare vilka menar att anhöriga kan ha svårigheter med att definiera sig själv som hjälpbehövande. Många anhöriga har en uppfattning om att hen måste vara den starka och duktiga vilket kan stå i kontrast till att själv behöva hjälp. Det kan kännas fel att inte orka och istället ta emot hjälp.

Anhörigstödjarna menar också att anhörigstödet kan ge de anhöriga dåligt samvete när de känner att stödet påverkar deras närstående negativt. Ibland kan det även vara så att de närstående vägrar ta emot hjälpen, exempelvis genom att inte accepterar en främmande person i hemmet. Det finns således ett behov av motivationsarbete hos både den anhöriga och den närstående.

Beslutet av att ta emot hjälp i form av särskilt boende påverkas enligt Caron, Ducharme och Griffith (2006) av den interaktion som funnits med sjukvården. När de anhöriga möter professionella som är empatiska, stöttande och tillgängliga sker en positiv påverkan. De anhöriga får då en känsla av förtroende för att den demente kan få god omvårdnad. Även de

anhöriga i Söderlunds (2004) studie uttrycker en tillfredsställelse med stödet när vårdarna är engagerade och behandlar den närstående med respekt och empati. Både Söderlund (Ibid.) och Winqvist (2011) visar på betydelsen av att de anhöriga kan framföra sina önskemål genom att exempelvis skriva hur de närstående vill ha det samt att kunskapen tillvaratas.

3.4 Sammanfattning av kunskapsläget

Gemensamt för stora delar av litteraturen är att de anhörigas upplevelser studerats utifrån begreppen stress, depression, kris och framförallt belastning. Majoriteten av forskningen fokuserar på de negativa aspekterna av anhörigskapet, något som vissa forskare kritiserar. Några studier tar till viss del upp anhörigas önskemål på anhörigstödet. Det har emellertid inte varit huvudsyftet för deras forskning. Denna studie ämnar fördjupa detta genom att fokusera på vilket stöd anhöriga själva anser är viktigt. Studien undersöker också vilka faktorer som påverkar anhörigas val att ta emot stöd

4 Teori

Empirin har lett till att Habermas teori kring livsvärld och system valts. Teorin uppmärksammar att samhället genomsyras av två olika logiker vilka är verksamma på individ- respektive strukturnivå. Dessa logiker tenderar att krocka med varandra då den senare försöker dominera. Teorin är relevant för att begripliggöra intervjupersonernas upplevelser av anhörigstödet.

För att komplettera Habermas teori har även rollteori används. Genom rollteorin tydliggörs de rollförväntningar som finns på anhöriga, närstående och professionella.

4.1 Livsvärld och System

För att undersöka samhället och dess sociala relationer använder sig Habermas utav begreppen livsvärld och system. Livsvärlden är en produkt av den sociala värld individen befinner sig inom vilket lett till individuella uppfattningar och övertygelser om världen. Livsvärlden kan således ses som en individs förförståelse eller tolkningshorisont. Habermas menar att individen själv inte är medveten om innehållet i livsvärlden då det ter sig som självklarheter (Habermas 1996).

All kommunikation grundar sig i individens livsvärld och språket är således en viktig komponent. Det finns en växelverkan mellan uppbyggnaden av livsvärlden och individens möjlighet att uttrycka sig. Habermas menar att genom kommunikationen skapas nya kunskaper och insikter och på så vis utvecklas individernas livsvärld (Carleheden 1996).

Habermas begrepp system syftar bland annat till ekonomiska marknader samt statliga och kommunala myndigheter. Systemen är underkastade pengar och makt och det finns krav på funktionsförmåga och effektivitet. Styrningsmedierna organiserar stora handlingssystem för att de ska vara stabila och effektiva. I systemet råder egocentrisk rationalitet då styrningsmedierna vill uppnå uppsatta mål gällande nytta eller ekonomisk vinst. Systemet styrs således ofta av ekonomiska intressen (Andersen 2005).

Samhällets medborgare och myndigheterna använder sig således av olika logiker. Kommunikationen mellan logikerna är inte naturligt givna och sammanlänkande. Detta kan leda till svårigheter i integrationen mellan medborgarna och myndigheterna (Eriksen & Weigård 2000).

Habermas tes om systemets kolonisering av livsvärlden innebär att det finns inbyggda motsättningar i det moderna samhället. Det sker en succesiv segregering mellan livsvärld och system. Livsvärlden har på bekostnad av systemets expanderings fått en minskad plats i samhället. Detta leder till kriser i livsvärlden som visas genom upplevelser av meningslöshet, bristande tilltro till systemet, bristande solidaritet och osäkerhet i den personliga identiteten och vart man hör hemma (Andersen 2005).

4.2 Rollteori

Rollteorin undersöker bland annat de förväntningar som finns på personer i en viss ställning eller som har en bestämd uppgift. Dessa förväntningarna utformas i ett samspel mellan individer, grupper och samhällsliga förhållanden. Det finns en distinktion på begreppen roll och rollbeteende. Angelöw, Jonsson och Stier (2015:48) skriver att: ”Rollen består av alla de förväntningar som kännedomen om positionen utlöser. Rollbeteendet handlar om hur rollinnehavaren uppför sig”. Om rollbeteendet inte överensstämmer med rollförväntningarna kan frustration skapas (Angelöw, Jonsson & Stier 2015).

Rollförväntningarna kan vara generella eller specifika. De generella rollförväntningarna innebär att det finns en frihet för individen att själv utforma rollbeteendet. De specifika rollförväntningarna är däremot styrda av formella regler och yrkesbeskrivningar. Exempel på specifika rollförväntningar är olika yrkesgrupper (Angelöw, Jonsson & Stier 2015).

I analysen kommer begreppet rollkonflikt användas. Det finns två olika förhållanden på rollkonflikter; intra-rollkonflikt och inter-rollkonflikt. Intra-rollkonflikten betyder att det finns olika förväntningar på beteendet en viss roll ska innebära (Angelöw, Jonsson & Stier 2015). Inter-rollkonflikten innebär istället att en person har flera positioner som det riktas motstridiga förväntningar på (Ibid.).

Inom rollteorin finns även begreppet rollförlust. Rollförlust innebär att en roll som tidigare funnits går förlorad. Detta kan leda till att individen får en känsla av motgång och misslyckande. Vid en rollförlust är det vanligt att personen känner att kontrollen av situationen försvinner vilket leder till en känsla av maktlöshet (Angelöw, Jonsson & Stier 2015).

5 Resultat och analys

5.1 Intervjupersonernas bakgrund

Karins mamma bor på ett demensboende. Direkt stöd har Karin via anhörigstödet där hon gått på kurs för att lära sig mer om demens. Karin vänder sig även till en demenssjuksköterska i kommunen när hon behöver extra råd och hjälp.

Marie är anhörig till sin make som bor på ett särskilt boende. Maken är en så kallad ung dement. Marie har kommit i kontakt med både direkt- och indirekt anhörigstöd. Innan mannens flytt hade de hemtjänst och maken gick även på dagverksamhet. Det direkta stöd Marie fått har varit kurser, anhörigträffar, kontakt med anhörigkonsulent och kuratorskontakt. Marie har dessutom kontakt med en ideell anhörigförening.

Anna är anhörig till sin make som bor hemma. Mannen är ung dement och fick nyligen sin diagnos. Anna har direkt anhörigstöd genom kommunens anhörigstödjare och hon har även gått på en kurs om demenssjukdom.

Emma har varit anhörig till sin pappa som gick bort förra året. Emma har fått direkt anhörigstöd då hon gick på en kurs om demenssjukdom. Indirekt stöd fanns i form av en kortvarig kontakt med ett demensteam. Föräldern bodde sedan på ett korttidsboende och därefter på ett särskilt boende. Emma är aktiv i en ideell anhörigförening.

Rut är anhörig till sin make som bor hemma. Indirekt stöd finns i form av hemtjänst, växelboende och avlastning. Rut har även kontakt med en ideell anhörigförening.

Sara är anhörig till sin mamma som bor hemma. Indirekt stöd finns i form av hemtjänst och dagverksamhet. Sara har direkt anhörigstöd genom att ha kontakt med anhörigstödjaren i kommunen och har även gått på en kurs om demenssjukdom.

5.2 Hur vill anhöriga till demenssjuka att anhörigstödet ska vara utformat?

Intervjupersonernas önskemål på anhörigstödet grundar sig i deras upplevelser av det stöd de fått ta del av. Det finns olika önskemål gällande det direkta och det indirekta anhörigstödet och därför har dessa stödformer redogjorts för i två delkapitel. Teman som framkommit gällande det direkta anhörigstödet är gemenskap, kunskap, förståelse och samtalsstöd.

Vikten av att de anhöriga känner sig trygga med att den demenssjuke får bra vård är återkommande gällande det indirekta stödet. Teman som framkommit är tydlig struktur, kunskap hos de professionella, att bli lyssnad på samt att individen blir sedd.

5.2.1 Det direkta anhörigstödet

Gemenskap

Majoriteten av intervjupersonerna poängterar vikten av att få träffa andra anhöriga och att ta del av varandras upplevelser. Känslan av att inte vara ensam i situationen och att få förståelse upplevs som positiv. Karin känner emellertid inte att hon blir hjälpt av vetskapen att andra har det likadant.

Hon [demenssjuksköterskan] har ju inte träffat mamma men hon känner ju igen det jag säger... Hon sa till exempel att 'jag vet sex/sju personer så här rakt fram som är precis likadana.' Det är så det är va... Men det hjälper ju inte mig om man säger. Det hjälper ju inte ett dugg.

Samtidigt efterfrågar Karin en gemenskap med de andra anhöriga på mammans boende. Karin menar att det inte finns någon möjlighet att samtala med boendets övriga anhöriga när hon är på besök eftersom all fokus måste vara på den sjuka.

...det är liksom ingenting som ordnas från boendet. Inte än så länge i alla fall. För jag vet ju inte vad de anhöriga heter ens. Så jag kan... Man känner ju... Man vet ju bara Britta och Gunnar och så va, men vad heter deras anhöriga? Var bor dom? [namnen har ändrats]

Några av de anhöriga lyfter fram att det är skillnad på anhörigskapet om man är maka/make, barn eller exempelvis syskon till en dement. Som partner lever man närmre den sjuke och stora delar av livet förändras. Marie berättar att de drömmar hon haft tillsammans med sin man blivit ouppnåeliga och den tvåsamhet hon är van vid har förlorats. Att medverka i anhöriggrupper med samma målgrupp upplevs som mer givande då de andras tankar och erfarenheter liknar hennes. Marie berättar:

Och det får jag säga att det har ju gett mig väldigt mycket med andra som då är under 65 år. Och dom är då alltså make eller maka till någon. Och de har också olika diagnoser men att det har gett mig fantastiskt mycket alltså att vi har haft den dialogen och att man har kunnat... För dom... dom kan man ju prata om... de vet ju precis vad det gäller och vi har varit i olika skeden och så. Så att det har varit jättebra.

De yngre intervjupersonerna vill ha anhöriggrupper med jämnåriga då de upplever att behoven samt intresset för olika aktiviteter varierar beroende på ålder. De menar därför att det är bra om anhöriggrupperna har olika målgrupper. Anna säger:

Men det är lite speciellt att vara anhörig till en ung demens därför att de flesta i de här grupperna är ju 75 till 80. De har ingen yrkesarbetande person i familjen så det är lite speciellt.

[...] Som är inriktat mot yngre ja. Eh... För då har man någonting gemensamt. Ja det tänker jag. Anhörigstöd och aktiviteter för den yngre, alltså för ja, för olika grupper då i olika åldrar naturligtvis, med olika livssituation.

Förutom gemenskapen i form av anhöriggrupper uppskattar intervjupersonerna när kommunens anhörigstödjare hör av sig genom att informera om olika kurser och aktiviteter. Anna berättar att hon blev glad när kommunens anhörigstödjare skickade en bok till henne. Flera av intervjupersonerna menar att det skapas en trygghet när anhörigstödjarna visar att de finns. Sara uppger att hon inte blivit erbjuden något direkt anhörigstöd i den kommunen mamman lever i. Hon vet inte heller vart hon skulle vända sig för att få något stöd vilket skapat en känsla av ensamhet. ”Så där kan jag nog tänka mig att i den kommunen kanske behövs en aktivare kontakt. Att jag vet att de finns.”. Istället har Sara kontakt med anhörigstödjarna i sin egen hemkommun. Sara blev emellertid inte uppsökt och erbjuden stöd i hemkommunen heller utan hon upptäckte att de fanns via kommunens lokaltidning. Flera av intervjupersonerna önskar att anhörigstödjarna blir bättre på att fånga upp de som inte själva söker sig någonstans. Marie föreslår att vårdcentralen och minneskliniken ska hjälpa till med detta.

Kunskap

Merparten av intervjupersonerna har gått på kurser för att få kunskap om demens. Samtliga kurser anordnades av kommunernas anhörigstödjare. Ingen av intervjupersonerna blev personligen erbjuden kursen utan det var något som intervjupersonerna själva fick söka upp. Någon visste sedan tidigare att kurserna erbjöds och någon såg en annons i kommunens lokaltidning.

Samtliga upplever att kurserna varit givande då de fått en ökad kunskap om sjukdomen samt tips och råd på hur de ska bemöta sin närstående. Alla utom Karin berättar att kunskap gör det lättare att hantera situationen. Trots att även hon uppger att det är bra att få information om sjukdomen menar hon att det inte hjälper. Exempelvis berättar Karin att hon fått rådet att försöka avleda mamman när hon fastnar i minnen från förr men att det inte alltid hjälper. Hon konstaterar att ”situationen är ju sån. Och hon kan ju inte hjälpa det, hon är ju sjuk. Det känns ju som att eh... det är liksom värre nästan för anhöriga än för henne själv.”.

Utöver kunskap om sjukdomen framkommer det att information om hjälpsystemet är viktigt. Sara, Anna och Emma menar att det behövs mer information om hur man ska göra vid ansökan om bistånd. Marie och Karin berättar att de fått kontakta många personer i

kommunen för att få rätt hjälp. Marie önskar att det fanns någon central man kunde ringa till och bli kopplad rätt direkt så att man slapp ”bollas mellan olika hela tiden”.

Sara berättar att hon har haft svårt att förstå det svenska systemet:

Jag har bott här nu i [många] år men för mig var det här... Biståndshandläggare.... jaha när jag ska ha tvätt blir det inte samma sak. Ska hon duscha? Ja då ska jag kontakta den, nej... jaha är det sjuksköterskan? Nej det är ju hemtjänsten... Åh totalt förvirrat alltså. Än inte hundra klar. Vem är vem och vad är vad... men ja, man lär sig väl så småningom.

Hur mycket information de anhöriga får menar Sara beror på vilken biståndshandläggare man får och hur denne ser på sitt arbete. Sara har träffat olika biståndshandläggare som agerat på olika sätt; någon som bemött en förfrågan med att svara att det inte ingår i dennes uppdrag och någon har förklarat vart Sara ska vända sig istället. Sara känner att anhörigstödarna är värdefulla i denna situation då de tar sig tiden att informera de anhöriga.

Marie berättar att Demensförbundet har en telefonjour som anhöriga kan ringa till dygnet runt för att få hjälp och stöd. Marie önskar att det fanns något liknande i kommunerna: ”då skulle man haft någon, typ att man ringde växeln så de kunde koppla en så man fick någon som kunde prata med och ventilerade om det var nånting som man behövde stöd med”.

Emma upplever att det är vanligt att anhöriga blir tillfrågade vad de vill ha för hjälp istället för att bli erbjuden olika insatser. Har den anhörige ingen kunskap om vilka insatser som finns tillgängliga blir det också svårt att veta vad man ska be om.

Det var inte helt enkelt och att som helt ehm utan kunskap om vård och omsorg så måste det nästan vara hopplöst att få stöd och hjälp. Det är inget som man blir erbjuden så där ’vad behöver du?’ det är ingen som dukar upp smörgåsbord utan de frågar ’vad behöver du för någonting’ och då är det svårt att säga att ’jag vill ha en medicinkarusell som piper halv två när pappa ska ta medicinen’ om jag inte vet om det. Därför blir det här en omöjlighet.

Anna, som är i arbetsför ålder, saknar information om vilka rättigheter hon har kring att vara hemma från arbetet med betalning. Både hon och hennes make har erbjudits att vara med i stödgrupper på minneskliniken, men hennes arbete blir ett hinder. För Anna har ekonomin varit ett stort orosmoment. Makens process från att vara arbetande till att få sjukersättning har varit svår och Anna har saknat stöd i detta. Anna menar att försäkringskassan saknar kunskap om demens vilket lett till att hon och maken inte fått den hjälp de behövt. Anna har många gånger själv fått ta reda på vad som gäller.

Så där kan jag känna att förstå människors krisreaktioner både vad det gäller sjukdom, ekonomiskt och förutsägbarhet. Det tror jag är jätteviktigt. För det har jag märkt tydligt genom åren härvid att det har påverkat honom jättemycket, det har det. Och det påverkar mig då naturligtvis för då får jag gå in och agera, ta reda på saker och ting, lugna honom plus att jag också kan tänka ’åh herregud vad händer nu då’ alltså eh... det handlar om att få ihop ett sammanhang. Helheten då ju.

Den information som ges ska enligt flera intervjupersoner lämnas både muntligt och skriftligt.

Emma säger:

Sen är det bra med information och jag tror visst det att kommunen och inne på sjukhuset och regionen också informerar men ofta är man i en kris. Man har brutit lårbenshalsen och har en vårdplanering på sjukhuset. Som anhörig finns så mycket annat att hålla ordning på, att det fattas beslut enligt socialtjänstlagen bryr jag mig mindre om och jag kanske inte ens förstår att det händer. Eh så det behövs både muntlig och skriftlig och sen att man upprepar det.

Engagemang och förståelse

Att personalen som arbetar med anhörigstödet är engagerade och har förståelse är något som samtliga intervjupersoner önskar. Intervjupersonerna berättar att de flesta professionella är bra. Emma tar upp att även om kunskap är viktigt så var det en utbildad kvinna som visade mest engagemang och på vis nådde fram till pappan.

Rut berättar att maken nyligen har fått en ny biståndshandläggare och att hon är bättre än den förra eftersom ”hon lyssnar och så säger hon något annat än nej. Hon förstår. Hon förstår med hjärtat”. Rut känner att en del personal från hemtjänsten inte bryr sig och utför arbetet så snabbt som möjligt.

Jag är lite feg, för jag vill inte visa mig som en bitch för de som kommer. Jag ska sluta vara kompis, vara lite mer bestämd för annars gör de inte det de ska göra. Vi har några stjärnor och det talar jag om. Men vissa säger att de inte gör en viss sak för att det inte står på lappen. En person hjälpte inte till att ta av honom jackan när de varit ute eftersom det inte stod på hennes lapp.

Både Rut och Emma menar att det finns människor inom anhörigstödet som inte är lämpliga att arbeta med människor. Rut säger att ”de tar kreti och pleti och då blir det ofta väldigt fel”.

Samtalsstöd

En av intervjupersonerna har en kuratorskontakt och några har vänt sig till anhörigstödjare, anhörigkonsulenten eller vänner och familj. Flera av intervjupersonerna känner emellertid att ytterligare samtalsstöd vore önskvärt. Marie berättar att hon just nu träffar en kurator varannan månad för att få prata av sig: ”Ja alltså att man behöver ju, man behöver ju stöd i situationen för den är ju, alltså den är ju fruktansvärt jobbig. Det är den ju så att man behöver ju hela tiden, man får ha någon som man kan bolla med och prata med”.

Anna önskar att hennes barn erbjudits en kuratorskontakt direkt när deras pappa fick diagnosen. ”För de hamnade i kris och då blev det jag som fick ta det också”. Flera månader

efter diagnosen sattes fick barnen erbjudande om samtal och då hade de redan hunnit bearbeta det hela.

Emma känner hon hade behövt samtalsstöd när det blev aktuellt för hennes pappa att flytta till särskilt boende. Hon och hennes syskon försökte stötta varandra och samtala kring det men Emma tror att det hade varit bra att diskutera med någon professionell som inte var känslomässigt engagerad i situationen. Det Emma framförallt hade velat ha hjälp med i samtalet är att skapa en bild av hur situationen skulle kunna bli för pappan:

Eh jag hade nog inte blivit så glad om någon hade sagt till mig ”nu har du gjort vad du kan, nu får du släppa taget”. Det är nog det värsta man kan säga, men lite peppning i hur det kommer till att bli och hur det fungerar [...]. Att man skulle kunna hjälpt mig att, att, att skapa den här bilden att ja men det kommer kanske till att gå bra nu när han flyttar in. Det hade jag behövt ha hjälp med.

Sara blev av minnesmottagningen erbjuden en kuratorskontakt, men det var inte det stödet hon sökte. Hon ville istället ha hjälp med kommunikationen mellan henne och hemtjänsten.

5.2.2 Det indirekta anhörigstödet

Tydlig struktur

För att Sara ska känna sig trygg med det indirekta anhörigstödet vill hon att hemtjänsten har en tydlig struktur för hur de ska tillgodose mammans behov. Sara vill också att det finns en återkommande uppföljning av hjälpen. Vid ett tillfälle glömde hemtjänsten att ge mammans medicin. Sara vill veta hur hemtjänsten arbetar för att ett sådant misstag inte ska ske igen. ”Just det här, jag ser inte deras rutiner eller en klar plan eller någonting där jag kan följa upp och förstå att jaha okej nu gör någon det här”.

Även Marie menar att uppföljning är viktigt för att hon ska känna sig trygg med att boendet tillgodoser makens behov. När hon märker att uppföljning inte görs känner hon att hon inte kan slappna av: ”Man får ändå hålla koll på det på något sätt för även om man egentligen skulle lita på boendet och själv försöka koppla av det är det inte så lätt när det inte fungerar riktigt”.

Utan en tydlig struktur tar Marie på sig delar av vårdansvaret själv. Sara och Rut tar upp att det finns otydligheter med vilket ansvar de anhöriga har och vilket ansvar det indirekta anhörigstödet har. Rut berättar att det finns delade uppfattningar om vem som exempelvis ska packa åt maken när han ska till växelboendet. Vissa i hemtjänsten hjälper till medan andra

menar att det är Ruts ansvar. Rut uttrycker att ”jag är inte tillfrågad om jag vill bli anhängigvårdare utan det tar dom bara för givet.”

Karin tycker att det är viktigt att personalen kommunicerar med både varandra och de anhöriga. Karin upplever att det inte finns någon tydlig överlämning när det är personalskifte eftersom personalen sällan kan svara på frågor om vad som hänt innan deras skift påbörjades. ”Dom skulle berätta mycket mer för mig. [...] Försäkra mig att mamma har det bra och visa det. Det hade känts bra”.

Sara lyfter fram att hon känner sig väldigt nöjd och trygg med mammans dagverksamhet eftersom de är duktiga på att ringa och informera om händelser som kan påverka mammans mående.

Kunskap hos de professionella

Att de professionella har god kunskap om sjukdomen och hur den demente ska bemötas är viktigt för de anhöriga. Det finns emellertid en osäkerhet om personal i det indirekta stödet har någon utbildning. Rut känner att hon återkommande måste påtala hur personalen i hemtjänsten och på dagverksamheten ska vårda och bemöta maken.

Karin menar att hon är medveten om att hennes mamma kan vara svår att vårda men hon tycker att personalen ska ha kunskaper för att kunna hantera de situationer som uppstår.

Men då tycker jag ju att det är dom som är specialister, det är dom som är kunniga, det är dom som ska veta hur de ska handskas med henne. Tror jag... men jag vet inte... jag vet inte vad de har för utbildning. Jag tror inte så många har så mycket utbildning på demensvård. Man vill ju att de ska veta. Att de ska vet hur det ska gå till. Så det hade känts skönt att liksom förlita sig på att det fungerar där och att hon har det bra där.

Marie tar upp att maken exempelvis ska erbjudas promenader men när han inte vill så blir det inte av. Utanför dörren till makens boende finns en metallplatta vilket gör att han ibland inte vågar gå ut. Marie är medveten om att personalen inte kan tvinga honom men menar att de borde använda sig utav kunskaper i demens och omvårdnad för att motivera och stötta honom.

Personaltäthet och kontinuitet

Flera av intervjupersonerna menar att personaltäthet är viktigt för att de ska känna sig trygga med stödet. De känner dock att det är för lite personal inom hemtjänst och särskilt boende. Sara uppger att hon ofta känner att personalen är stressade och har för mycket att göra. Marie

och Karin är oroliga för att för lite personal leder till att deras närstående inte får sina behov tillgodosedda. Karin har flera gånger ifrågasatt hur två personer ska hinna med alla boende. ”en person behöver kanske två för att kunna gå på toaletten, jaha då finns det ingen. Men det här vill ju inte cheferna eller ledningen riktigt svara på”. Nu har Karins mamma blivit sämre och Karin litar inte på att boendet ska kunna ge henne en god omvårdnad. Karin menar att för lite personal leder till att det inte finns tid att göra saker med de boende. Hon önskar att det fanns tid för personalen att engagera sig och göra aktiviteter med de boende men istället känner hon att boendet bara är en förvaringsplats:

Ge mamma en piller för vad har hon för liv liksom. Så känns det. Och hon säger ju samma sak själv ’jag ska gå ut på gatan och bli överkörd av en buss så jag slipper leva’. Så det känns ju liksom hon sitter bara där och väntar.

Flera av intervjupersonerna tar upp att kontinuitet är viktigt för att trygghet ska kunna skapas. Karin, Marie och Sara känner att det är mycket vikarier vilket kan leda till att deras närstående inte får den vård de behöver. De förklarar att vikarierna inte känner deras närstående vilket gör att de inte är uppmärksamma på den närståendes individuella behov. Karin säger:

Det har varit många inhoppare så det känns som att de känner ju inte henne. Jag tror inte dom engagerar sig för de är där kort, någon dag och liksom hoppar in på vik och sen. De ser ju till att dom får mat och så vidare men de känner ju inte mamma.

Att bli lyssnad på

I samtliga intervjuer framkommer en önskan om att personal som exempelvis biståndshandläggare, sjuksköterskor och undersköterskor ska lyssna på de anhöriga och ta tillvara på deras kunskaper om deras närstående. Anna uttrycker att det måste finnas en balansgång mellan att boendet involverar den anhörige men samtidigt arbetar på ett sätt som gör att den anhörige kan släppa ansvaret.

Marie är överlag nöjd med kontakten med makens boende. Hon berättar att hon och personal från boendet träffats en gång varannan månad för att prata om makens omvårdnad och vardag. Vid dessa möten känner Marie att hon blir lyssnad på. Hon önskar emellertid en större kontinuitet med en fast kontaktperson eftersom han haft flera olika. Även Karin tar upp vikten av en fast kontaktperson. Hon är osäker på hur ofta hennes mamma träffar sin kontaktperson. Karin tror att hennes mammas behov hade blivit bättre uppmärksammade och tillgodosedda om kontaktpersonen hade en daglig kontakt med mamman. Karin berättar att det i mammans rum finns ett block där hon ibland skriver frågor och där personalen kan skriva kort om något särskilt har hänt.

Så kan jag skriva en fråga så kan det gå flera veckor och ingen svarar på det. Jag tror inte man läser det hela tiden. Man borde ju läsa detta varje dag. Men det funkar inte. Och sen pratade jag med två stycken som jobbar där: 'Ojsan har hon ett block, det visste inte vi. Vill du att vi ska skriva i det?'. Och då tror ju jag att då har kontaktpersonen informerat alla och det står till och med en lapp uppsatt att det finns ett block. Men ändå är det en nyhet liksom.

Marie och Emma har skrivit levnadsberättelser för att personalen på boendena ska få ökad kunskap om den närståendes intressen och liv, men ingen av dem tror att berättelserna blivit lästa. För att i större utsträckning kunna påverka boendet valde Emma att bli god man för sin pappa. "De blev tvingade till att lyssna då. Men, det var som jag sa fast jag är god man så spelar det ingen roll för det är ändå min far som bestämmer".

Rut och Sara upplever att de måste bråka för att deras röster ska bli hörda. Rut misstänker att korttidsboendet gör saker åt maken istället för att stötta honom:

Varje gång han varit iväg så är han lite sämre. Han är handlingsförlamad och mer desorienterad. Nu har jag sagt ifrån på skarpen. [...] Men så svarar de bara undvikande. Så när han kommer hem så är han som en ettåring. Han vet inte hur man greppar tag i ett glas, han vet ingenting. Så det tar de här fyra veckorna han är hemma och all min energi att få honom till ruta ett igen.

Att se individen

Genom intervjuerna har det framkommit att det är viktigt att de närståendes behov och intressen blir uppmärksammade. Flera intervjupersoner upplever skuld och otillräcklighetskänslor gentemot sin närstående. De vet inte riktigt hur de ska göra för att skapa en god tillvaro för de närstående. Emma menar att dessa känslor hade minskat om hennes pappa fått den hjälp han behövde. Hon tycker att "det bästa som kunde hänt oss var om de hade sett far". Hon fortsätter med att berätta om att pappan ibland fick hjälpa till med sysslor på boendet och på så vis blev tillvaron mer meningsfull för honom.

Och när han var på gott humör så mådde vi ju bättre. Och det var det bästa stödet som vi kunde fått. Att man hade hanterat och tagit hand om honom med lite mera varsam hand. Det, det... det är liksom inte lösa ord utan det stämmer till 3000 procent... verkligen.

Även Rut uttrycker "Jag hade mått bättre om jag visste att de såg honom som individ". Rut är nämligen orolig för att maken inte får den hjälp han behöver:

Det är det att jag kan inte känna mig riktigt trygg, inte riktigt. Jag tror ju inte att någon slår honom... men förra gången kom han hem tre kg lättare. Det tar en timme för honom att äta en middag och det har han rätt till.

Sara menar att inställningen till äldre behöver förändras då hon tror att det i samhället är mest fokus på att äldre har fysiska besvär. "Alltså de vet vad de ska göra när någon behöver hjälp med det eller det, men de kan inte individuellt anpassa sig till en dement".

5.2.3 Analys av frågeställning 1.

Ett återkommande tema är att intervjupersonerna önskar anhörigstöd som ser till individens behov och intressen. I resultatet framkommer det att det är viktigt för de anhöriga att bli bemötta med förståelse och empati. Hur förståelse och empati uttrycks är emellertid olika beroende på individen och dennes livsvärld. De anhörigas önskan om empati och förståelse utgår från en vardag präglad av deras egna och de närståendes behov. De professionellas förhållningssätt sker däremot utifrån deras erfarenheter, kunskaper samt arbetsvillkor. De professionella har därför inte alltid samma synsätt på de anhörigas situation. De åtskilda livsvärldarna kan möjligtvis leda till de professionella uttrycker empati och förståelse på ett annat sätt än intervjupersonerna efterfrågar.

För de anhöriga är det även betydelsefullt att känna gemenskap och trygghet i att någon lyssnar och hjälper när det behövs. Utifrån Habermas teori önskar intervjupersonerna således ett anhörigstöd som involverar både anhöriga och närståendes livsvärldar. Många av intervjupersonerna vittnar däremot om att de upplever en distans mellan sina egna livsvärldar och det anhörigstöd som kommunen erbjuder. Exempelvis berättar en intervjuperson att det är vanligt att anhöriga blir tillfrågade vad de vill ha för hjälp istället för att bli erbjudna lämpliga insatser. Detta tyder på att de professionella utgår från sin egen livsvärld där kunskapen om olika insatser som är självklar. Det glöms emellertid bort att denna kunskap inte alltid ingår i de anhörigas livsvärld.

Många intervjupersoner upplever dessutom att det är svårt att veta vart man ska vända sig och hur man ska ansöka om hjälp. Det finns önskemål på att organisationen behöver utvecklas och bli mer lätthanterlig och anpassningsbar för de anhöriga. Enligt Habermas teori kan detta begripliggöras med att de anhöriga och kommunen följer olika logiker. De anhöriga utgår ifrån sina behov av stöd och lättillgänglig hjälp. Kommunens verksamhet styrs däremot av ekonomiska intressen och krav på effektivitet. Enligt Habermas teori kan det dessutom finnas svårigheter i kommunikationen mellan systemet och livsvärldarna. En av intervjupersonerna berättar om demensförbundets telefonjour som anhöriga kan ringa till. Demensförbundet försöker här skapa en förbindelse mellan anhörigas önskemål, vilka är baserade på deras livsvärldar, och kommunernas arbetssätt, vilket är baserat på systemets villkor. På liknande sätt har kommunerna genom anhörigstödarna lyckats ge de anhöriga en ökad känsla av trygghet och förtroende. Det framkommer av empirin att många av intervjupersonerna

upplever att anhängstödarna bryr sig om de anhängas situation. Genom aktiviteter, anhänggrupper och kurser visar anhängstödarna att de anhängas livsvärldar är viktiga.

Anhängstödarnas arbete visar att kolonialiseringen av livsvärlden till viss del kan motarbetas. Kommunen försöker genom anhängstödarna hjälpa de anhänga, men det sker emellertid på systemets villkor. Existensen av kommunens anhängstödare är beroende av systemets finansiering. Utifrån Habermas teori kring systemets ekonomiska egoism kan finansieringen av anhängstödarna förklaras med att kommunen sparar pengar om de förmår de anhänga att vårda sina närstående längre tid. Tidigare forskning (Caron, Ducharme & Griffith 2006; Schindler, Engel, & Rupprecht 2012; Winqvist 2011) visar att anhängas belastning minskar när de får ta del av ett utvecklat direkt anhängstöd. De anhänga känner emellertid inte sig tillfreds med det indirekta anhängstödet. Många anhänga upplever att hjälpen deras närstående får brister på grund av bland annat personalbrist. Detta tyder på att livsvärlden och systemet här fortsätter fullfölja sina egna logiker vilket leder till att de står längre ifrån varandra.

I det empiriska materialet framkommer det att många av intervjupersonerna uppskattar gemenskap med andra i samma situation. Somliga önskar anhänggrupper med olika målgrupper för att på så sätt exempelvis få möta andra i samma ålder. Detta tyder på att de anhänga bildar en egen logik som formar en gemensam livsvärld. Genom att möta andra i samma situation minskar den anhänges känsla av ensamhet. Någon intervjuperson berättar att det är skönt att kunna prata med andra som går igenom samma sak. I anhänggrupperna ges förståelse för den vardag den anhänga befinner sig i. Resultatet överensstämmer med Söderlunds (2004) studie som visar att det finns positiva effekter med att få ta del av andras erfarenheter. I mötet med andra anhänga får individen en möjlighet att ta del av deras erfarenheter och på så vis utveckla sina egna tankar. Enligt rollteorin utformas dessutom rollförväntningar i samspel mellan individer och grupper. Således kan mötet med andra i samma roll utveckla, förstärka eller förändra den anhänges rollförväntningar på sig själv.

Majoriteten av intervjupersonerna upplever, likt Schindler, Engel och Rupprechts (2012) resultat, att kunskap om sjukdomen gör situationen mer lätthanterlig. En av intervjupersonerna förmedlar emellertid en känsla av hopplöshet då hon uttrycker att situationen inte kan förändras med hjälp av kunskap. Vid en rollförlust kan känslor av maktlöshet och misslyckande uppstå. Intervjupersonen känner dessutom en frustration över att ansvariga, vilka följer systemets logik, inte lyssnar på henne. Enligt Habermas teori om

livsvärldens kolonialisering kan detta leda till att individen hamnar i en kris samt får upplevelser av meningslöshet och bristande tilltro till systemet.

Några av intervjupersonerna berättar om att alla professionella inte agerar likadant. Viss personal upplevs som förstående, engagerad och hjälper den anhörige till rätt hjälp medan andra inte gör detta. Några intervjupersoner upplever dessutom att en del personal är oprofessionell. Även om de professionella ska vara representanter för systemets logik så tycks deras egna livsvärldar påverka deras agerande. Det är möjligt att den personal som upplevs agera oprofessionellt inte åtagit sig de specifika rollförväntningar som professionen innefattar utan istället agerar utifrån sina egna generella rollförväntningar.

Samtliga intervjupersoner har uppgett att det inom det indirekta anhörigstödet är viktigt för dem att känna trygghet med att den närståendes behov blir tillgodosedda. Detta överensstämmer med Winqvist (2011) studie som visar på att den närståendes välbefinnande leder till positiva känslor hos de anhöriga.

I resultatet har det framkommit att tydlig struktur och ansvarsfördelning är viktig för de anhörigas känsla av trygghet. Några intervjupersoner uppvisar en osäkerhet gällande vilket ansvar anhörigrollen för med sig och vilket ansvar yrkespersonerna har. Osäkerheten över rollerna bottenar i en rädsla över att den närstående inte får den hjälp hen behöver. Detta överensstämmer med Gauglers et al. (2009) resultat som visar att trots minskad belastning för de anhöriga så kan hjälpen medföra en annan typ av stress. En intervjuperson efterfrågar tydliga rutiner vilket kan kopplas till att det finns en otydlighet i de specifika rollförväntningarna på personalen.

De anhöriga berättar om att det har hänt att personalen inte utfört sina arbetsuppgifter. Detta har lett till att intervjupersonernas rollförväntningar inte överensstämmer med rollbeteendet. En intervjuperson berättar dessutom att viss personal menar att somliga uppgifter är den anhöriges ansvar samtidigt som hon anser att det är personalens ansvar. Det går här att härleda till en intra-rollkonflikt. Den anhörige framhäver att hon själv inte valt att bli anhörigvårdare men att det av samhället tas för givet att hon ska ta hand om sin make. Kopplat till rollteorin går det konstatera att den anhörige har en generell roll men blir ändå behandlad med specifika rollförväntningar. Samhällets förväntningar på anhörigrollen blir på så vis tydlig. Detta kan kopplas till problemformuleringen där det framkommer att det blivit vanligare att anhöriga vårdar sjuka eftersom det finns en platsbrist på särskilda boenden (Socialstyrelsen 2014b).

De anhöriga lyfter en oro för bristande personaltäthet inom hemtjänst och särskilt boende. Enligt Habermas teori handlar systemet utifrån ekonomisk vinst och effektivitet. Lite personal innebär mindre kostnader för kommunen (systemet) men medför minskade möjligheter för personalen att se till individens behov och intressen (livsvärld). Ett tydligt exempel på kolonialisering visas då livsvärlden blir åsidosatt för att ge plats åt systemets effektivitet. Enligt intervjupersonerna medför utbildad personal, personalbrist och stor personalomsättning att de närståendes behov kommer i skymundan. Exempelvis tar flera intervjupersoner upp att för lite personal leder till att de individuella behoven inte blir uppmärksammade. Systemets strävan efter effektivitet har på så vis kommit att påverka personalens yrkesroll. De anhöriga önskar att de professionella är lyhörda och ser till individens behov och intressen. Utifrån systemets organisering blir emellertid de anhörigas rollförväntningar på personalen svåra att tillgodose. De motstridiga förväntningarna som dels systemet och dels de anhöriga har på personalen leder således till en inter-rollkonflikt. De anhöriga uppvisar emellertid en medvetenhet om att personalen inte kan påverka detta, vilket leder till att rollkonfliktens intensitet blir mindre.

5.3 Vilka faktorer påverkar anhörigas beslut att ta emot stöd?

Kapitlets empiri ämnar svara på frågeställning 2. Genom kodningen har nyckelbegreppen hjälp när man inte kan själv, självbestämmande och tid framkommit.

Hjälp när man inte kan själv

Samtliga intervjupersoner vittnar om att det indirekta anhörigstödet blir aktuellt när den närstående inte längre har förmågan att hand om sig själv och den anhörige inte har möjlighet eller ork att vårda. Särskilt boende är exempelvis inte aktuellt förrän hemsituationen upplevs som ohållbar. Intervjupersonerna berättar bland annat om hur deras närstående kunde promenera iväg och sedan inte hitta hem, vara rädda när de var ensamma, glömma att äta samt leta efter människor som inte längre levde. Marie berättar om tankarna att låta maken flytta till ett särskilt boende:

Det är ju det att man känner ju det, har man levt ett långt liv tillsammans så vill man ju hjälpa varandra så länge man kan ju. Och det var väl det som tog emot att jag liksom ville ju egentligen inte göra det men... Men blev ju liksom tvungen till det.

Marie och Anna pratar om att man gärna vill hjälpa sin make men att man också måste tänka på sina egna behov. För Marie och Anna är det viktigt att de kan fortsätta arbeta och inte vara anhängvårdare på heltid. När Maries man blev så sjuk att hemtjänst och dagverksamhet inte räckte blev hon tvungen att besluta om hon skulle säga upp sig och bli anhängvårdare på heltid eller låta maken flytta. Hon funderade länge på om hon tog rätt beslut men inser i efterhand att hon inte hade orkat vårda maken hemma. För Anna är det självklart att ta emot hjälp så att hon kan fortsätta arbeta, men det är samtidigt viktigt att maken då får den hjälp han behöver.

Rut berättar att hon har tyckt att det varit svårt att ta emot hjälp och att hon gärna vill göra saker själv. Samtidigt kan och orkar hon inte ta hand om makens dagliga livsföring. Ruts make erbjöds plats på ett särskilt boende men då boendet har ett dåligt rykte kände Rut att de inte kunde tacka ja till platsen. Även om Rut har svårt att orka vårda mannen hemma så känner hon att det viktigaste är att maken har det bra. Vidare berättar Rut att maken nu hamnat längst bak i kön till boende eftersom de tackade nej till den erbjudna platsen. Flera intervjupersoner vittnar om en frustration över att deras närstående inte själv får välja vilket boende de vill flytta till.

Självbestämmande

Några av intervjupersonerna vars närstående haft eller har särskilt boende upplever svårigheter med kombinationen av de närståendes saknade sjukdomsinsikt och deras rätt till självbestämmande. I enlighet med 1 kap. 1 § socialtjänstlagen (SFS 2001:453) så ska den närståendes självbestämmande respekteras. Den demenssjuke måste således ge sitt medgivande för att bistånd ska kunna beviljas.

Marie berättar att hon fick lura sin make till att skriva på papperna.

Det är väl det som är det stora problemet med människor som blir sjuka också, de har inte självinsikt. Och det är hela tiden de själv som ska bestämma sitt leverne och det är ju svårt när de inte själv har förmåga och fatta att de inte kan vara hemma och sånt ju. Och det var väl mycket det som man känner liksom att jag lurade ju in honom där och sa att han skulle vara där för att det inte fanns något annat att vara på nu på sommaren. [...] Så på något vis, han skrev på det här SOL-boendet men det gjorde han i den tron att det var inte det typ. Och så får man egentligen inte göra men... Det fanns ju ingen annan råd.

Emma berättar att hennes pappa var en mycket bestämd man som varken ville gå till doktorn eller ha hjälp i hemmet. Emma menar att det var tydligt att pappan var dement men eftersom

han inte ville ha någon hjälp sattes ingen diagnos förrän en kort tid innan hans bortgång. Emma och hennes syskon besökte pappan flera gånger om dagen men kände ändå en oro för hans livssituation. Emma pratar bland annat om att hennes pappa eldade i pannan nere i källaren:

Det fanns väldigt många moment som kunde, som var farligt. Och då gjorde vi liksom en bedömning, är det farligt för den närmsta grannen? Nä det är inte. Är det farligt för han? Ja det är mycket farligt. Kan vi ändra på det? Ja då försökte vi hitta på olika lösningar. Så länge det var farligt för honom var det ingen av oss syskon som var beredda att sätta hårt mot hårt och säga du ska på boende. För vi insåg att det hade, det hade inte hjälpt honom för han hade inte stannat och det fick vi ju kvitto på när han väl kom in.

Emma tog sin pappa till vårdcentralen flera gånger men ingen tog hennes oro på allvar. Hon menar att hennes pappa var charmfull och lyckades övertyga läkarna om att han mår bra. Så småningom blev pappan inlagd på sjukhuset och där uppdagade personalen demenssymptomen. Emma önskar att de inom vården lyssnat mer på henne och ”att de hade öppnat ögonen och tittat på honom”.

Utän en demensdiagnos är det svårt att få rätt hjälp och stöd. Emma och hennes syskon försökte exempelvis få hjälp utav ett demensteam. Emma upplever att hon och hennes syskon till slut lyckades tvinga in hjälpen. Problemet var då att pappan kastade ut personalen. Emma tror att demsteamet hade kunnat vinna hans förtroende om de hade försökt knyta an till honom.

En yngre tjej som var väldigt praktiskt lagd och stod med båda fötterna på jorden, hon kunde diskutera blommor eller någonting han skulle göra i trädgården. På så vis närmade sig hon honom. Och vi hade gett dem vad han hade jobbat med och vad han var intresserad av och han hade varit mycket ute och rest. Så att de skulle kunna, alltså ämnesområde som skulle kunna passa och knyta an till honom som han var intresserad av. Och vissa satte vi röd flagg för ’prata inte om det här för det kan aldrig gå vägen’. Och den tjejen lyssnade och hon knöt an och... jag vet att min far var väldigt glad för henne.

Olika omständigheter gjorde att Emmas pappa, kort innan han gick bort, blev tvungen att flytta: ”Men vi hade ju önskat honom något annat men han ville inte. Så om det var respekt eller dumdristighet men... vi är i alla fall överens om att det kunde inte gått på något annat vis än vad det gjorde”.

Tid

När det gäller att ta emot indirekt stöd i form av exempelvis anhöriggrupper är den anhöriges tid något som kan påverka beslutet. Både Emma och Rut berättar att de inte tagit del av någon anhöriggrupp då de inte hade tid eller ork. Rut känner att hon inte har möjlighet att lämna sin

make ensam hemma. Hon har rätt till 2,5 timmars avlösning i veckan men menar att hon inte hinner göra något på den tiden. Det är enligt Rut dessutom svårt att få avlösning den tidpunkt hon själv önskar.

5.3.1 Analys av frågeställning 2.

Resultatet visar att beslutet om att vända sig till det indirekta anhörigstödet tas när den närståendes hälsa försämrats så pass att den anhörige inte har förmågan att själv bistå med omvårdnaden. Både Wilsons (1989) modell och denna studies deltagare vittnar om att vårdbehovet leder till rollförluster för de anhöriga och deras närstående.

De anhöriga vittnar om att beslut om särskilt boende tas när hemsituationen är ohållbar. Detta överensstämmer med den tidigare forskning som menar att beslutet om att ta emot hjälp underlättas om den närståendes hälsa är så pass försämrad att den anhörige inte längre har förmågan att själv vårda den närstående (Svanström 2009; Caron, Ducharme & Griffith 2006). En intervjuperson tar emellertid upp att det tog emot att låta maken flytta eftersom hon ville hjälpa honom så länge det var möjligt. Det går här att utläsa att rollförlusten leder till en inter-rollkonflikt. Den anhöriges rollförväntningar på sig själv som anhörig krockar med hennes egna behov. Den anhöriges ambivalens kring särskilt boende går att koppla till Gauglers et al. (2009) resultat gällande att det hos de anhöriga kan skapas flera negativa känslor när flytt till boende blir påtvingat på grund av en ohållbar situation.

I resultatet framkommer det att de närståendes rätt till självbestämmande är något som kan påverka möjligheten att ta emot indirekt anhörigstöd. Den anhörige känner att den närstående inte har någon sjukdomsinsikt samtidigt som den närstående anser att hen klarar sig bra själv. Tidigare forskning visar att det kan vara svårt för anhöriga att ta emot hjälp när den närstående inte accepterar den (Winqvist 2011). Den anhörige och närstående har olika rollförväntningar på den närståendes förmågor och en intra-rollkonflikt uppstår. Denna rollkonflikt hanteras på olika sätt av de anhöriga; en lurar den närstående att skriva på papperna och en respekterar den närståendes önskemål. Denna process skulle också kunna förstås med hjälp av Habermas teori då livsvärldens logik styr när den anhörige låter den närståendes egna uppfattningar styra valet av boende. Systemets logik styr däremot när den anhörige bestämmer åt den närstående. Det sker i detta fall en kolonialisering av den närståendes livsvärld. Den närståendes upplevelse och vilja blir åsidosatt för att istället ge

plats åt tankar kring funktionsförmåga och effektivitet. Habermas teori ger emellertid inte situationen en fullständig bild då alla sociala omständigheter inte inkluderas. Den närståendes neurologiska sjukdom gör att hens livsvärld kan bestå av en förvrängd verklighetsbild. Det uppstår således ett dilemma för de anhöriga som inte tydliggörs av denna teori.

Några av intervjupersonerna berättar att bristen på tid gör det svårt för dem att ta del av det direkta stödet. En intervjuperson vittnar om att det är svårt för henne att medverka i en anhöriggrupp eftersom avlösning då behövs. Tiden avsatt för avlösning menar hon inte är tillräcklig. Det är dessutom svårt att få avlösning den tidpunkt hon vill ha. Återigen synliggörs det att kommunens erbjudna stöd är utformad utifrån systemets logik och dess krav på effektivitet. För att kommunen ska utforma avlösningen så kostnadseffektivt som möjligt minskas utrymmet för individens önskemål. Enligt Habermas teori sker således en kolonialisering av livsvärlden. Det stöd kommunen erbjuder utgår till stor del från systemets förutsättningar och behov istället för individens.

6 Avslutande diskussion

Syftet med studien har varit att undersöka vad anhöriga till personer med demenssjukdom upplever att de behöver för stöd. Studien syftade även undersöka vilka faktorer som påverkar anhörigas beslut kring att ta emot stöd

I den första frågeställningen har ett återkommande tema varit att de anhöriga önskar stöd som ser till individens behov och intressen. Individernas och kommunens skilda logiker har lett till att intervjupersonerna känner ett avstånd mellan sig själva och verksamheten. Avståndet är tydligt både vad gäller känslan av att bli lyssnad på samt svårigheter i att förstå hur organisationen fungerar. Det finns önskemål på att organisationen ska utvecklas och bli mer lätthanterlig och anpassningsbar för de anhöriga. Inom det direkta stödet råder emellertid ett minskat avstånd eftersom anhörigstödjarnas arbete förenar logikerna genom att skapa förtroende.

Det har inom frågeställning 1 gått att finna olika svar gällande det direkta- och indirekta anhörigstödet. Kunskap om sjukdomen samt gemenskap i form av anhörigrupper med tydliga målgrupper anses viktigt i det direkta anhörigstödet. I anhörigrupperna kan anhöriga känna samhörighet och forma en gemensam livsvärld. I mötet med andra utvecklas även individens rollförväntningar på sig själv som anhörig.

Inom det indirekta stödet är trygghet viktigt för de anhöriga. Det framkommer att anhöriga känner trygghet när de vet att den närstående får den vård och omsorg som hen behöver. Intervjupersonerna önskar ökad personaltäthet, kontinuitet samt att hjälpen organiseras med tydlig struktur och uppföljning. De anhöriga menar att de då kan lita på att den närståendes behov blir tillgodosedda. I analysen blir det emellertid tydligt att olika rollkonflikter uppstår eftersom rollförväntningarna inte överensstämmer med de rollbeteenden som finns. Detta gäller både anhörigas rollförväntningar på personalen och personalens rollförväntningar på de anhöriga.

Resultatet av frågeställning två visar att intervjupersonerna vill kunna påverka stödet i större utsträckning. De anhöriga vill att de och deras närstående ska få påverka vilket boende den närstående ska kunna flytta till. För att några av intervjupersonerna ska kunna ta emot direkt anhörigstöd krävs det dessutom att avlösning kan ske de tidpunkter som den anhörige önskar. Återigen tydliggörs en krock mellan individens och kommunens olika logiker. Kommunens

krav på effektivitet och ekonomi leder till att det erbjudna stödet inte sker utifrån individernas önskemål utan utifrån organisationens förutsättningar och behov.

I studiens resultat har två faktorer som påverkar beslutet att ta emot indirekt anhörigstöd identifierats. Den närståendes förmåga att ta hand om sig själv i kombination med den anhöriges möjlighet och ork att vårda. Den andra faktorn är den närståendes rätt till självbestämmande. För några intervjupersoner medför dilemmat en rollkonflikt som löses genom att den anhöriga antingen använder sig utav livsvärldens eller systemets logik.

Intervjupersonerna har svarat utifrån de erfarenheter de själva har av anhörigstödet. Empirin visar att intervjupersonerna i stor utsträckning utgår från det stöd som de redan har. De önskar att det redan befintliga stödet utvecklas och blir mer individanpassat. De anhöriga har inte uttryckt tankar gällande helt nya stödformer. Eftersom intervjuguiden består av öppna frågor finns det risk för att intervjupersonerna fokuserat på de aspekter som de vill ska förbättras. Resultatet stämmer dock överens med den tidigare forskning som tidigare refererats till. Winqvist (2011) tar emellertid upp att anhöriga kan ha svårt att definiera sig själv som hjälpbehövande och det är inget som har framkommit i min studie. Intervjupersonerna har snarare vittnat om att det för dem är självklart att de behöver hjälp och stöd i situationen. Denna skillnad kan dels bero på att Winqvist studie baseras på anhörigstödjares upplevelser och iakttagelser. Vad som framkommer i Winqvist resultat är således anhörigstödjarnas tolkning av anhörigas känslor. Skillnaden kan däremot också bero på att min studies deltagare funnits via olika former av anhörigstöd. De personer som valt att medverka kan möjligen ha gjort det med anledning av att de bedömer att det är viktigt att belysa anhörigas situation.

I studien har det framkommit att det uppstår ett dilemma för anhöriga när den närstående inte vill ta emot hjälp samtidigt som den anhörige bedömer att det är nödvändigt. Winqvist (2011) nämner också detta och menar att anhörigstödjare kan behöva arbeta motiverande med de demenssjuka. I övrigt tar tidigare forskning inte upp denna aspekt. Jag menar att det vore intressant att forska vidare kring detta dilemma. Hur resonerar de anhöriga när ett beslut tas mot den närståendes vilja? Vilka argument är betydande för att den närstående ska respektera självbestämmanderätten? Som framkommit i analysen bedömer jag dessutom att denna studies valda teorier inte ger en fullständig bild av dilemmat. Habermas teori inkluderar inte alla sociala aspekter som påverkar den anhöriges beslut. Den fortsatta forskningen hade kunnat tillämpa en annan teoretisk ansats som på ett bättre sätt inbegriper dilemmats alla aspekter.

Eftersom denna studie endast omfattat kvinnliga anhöriga ser jag dessutom att det finns en utvecklingsmöjlighet gällande att inkludera manliga respondenter. Det går även att utveckla studien genom att specificera målgruppen och exempelvis enbart undersöka partners till demenssjuka.

7 Referenser

- Ahrne, Göran & Svensson, Peter (2011a). Att designa ett kvalitativt forskningsprojekt. I: Ahrne, Göran & Svensson, Peter (red.). *Handbok i kvalitativa metoder*. Malmö: Liber.
- Ahrne, Göran & Svensson, Peter (2011b). Kvalitativa metoder i samhällsvetenskapen. I: Ahrne, Göran & Svensson, Peter (red.). *Handbok i kvalitativa metoder*. Malmö: Liber.
- Andersen, Heine (2005). Jürgen Habermas. I: Andersen, Heine & Kaspersen, Lars Bo (red.). *Klassisk och modern samhällsteori*. Lund, Studentlitteratur
- Angelöw, Bosse, Thom Jonsson & Jonas Stier (2015). *Introduktion till socialpsykologi*. Lund: Studentlitteratur
- Anhörigas Riksförbund (2017). *Vad är anhörigstöd?* [<http://anhorighandboken.se/vad-ar-anhorigstod/> Hämtad: 2017-04-03]
- Bleijlevens, Michel, Minna Stolt, Astrid Stephan, Adelaida Zabalegui, Kai Saks, Caroline Sutcliffe, Connie Lethin, Maria Soto & Sandra Zwakhalen (2015). Changes in caregiver burden and health-related quality of life of informal caregivers of older people with Dementia: evidence from the European RightTimePlaceCare prospective cohort study. *Journal of Advanced Nursing*. 71 (6):1378-1391.
- Bryman, Alan (2011). *Samhällsvetenskapliga metoder*. Malmö: Liber
- Carleheden, Mikael (1996). *Det andra moderna. Om Jürgen Habermas och den samhällsteoretiska diskursen om det moderna*. Göteborg: Daidalos.
- Caron, Chantal D., Francine Ducharme & Jennifer Griffith (2006). Deciding on Institutionalization for a Relative with Dementia: The Most Difficult Decision for Caregivers. *Canadian Journal on Aging*. 25 (2):193-205.
- Eriksen, Erik Oddvar & Weigård, Jarle (2000). Habermas politiska teori. Lund: Studentlitteratur
- Eriksson-Zetterquist, Ulla & Ahrne, Göran (2011). Intervjuer. I: Ahrne, Göran & Svensson, Peter (red.). *Handbok i kvalitativa metoder*. Malmö: Liber
- Gaugler, Joseph, Mary S. Mittelman, Kenneth Hepburn & Robert Newcomer (2009). Predictors of Change in Caregiver Burden and Depressive Symptoms Following Nursing Home Admission. *Psychology and Aging*. 24 (2):385-396.

- Habermas, Jürgen (1996). *Kommunikativt handlande: texter om språk, rationalitet och samhälle*. Göteborg: Daidalos
- Hellström, Ingrid (2005). *Parrelationer i förändring vid demenssjukdom: en studie med konstruktivistisk grundad teori*. Linköping: Linköpings Universitet.
- Johansson, Åsa, Valter Sundh, Helle Wijk & Agneta Grimby (2013). Anticipatory grief among close relatives of persons with dementia in comparison with close relatives of patients with cancer. *American Journal Of Hospice And Palliative Medicine*. 30 (1):29-34.
- Li, Chao-Yin & Lewis, Frances Marcus (2013). Expressed emotion and depression in caregivers of older adults with dementia: results from Taiwan. *Aging & Mental Health*. 17 (8): 924-929.
- Månson, Per (1995). Jürgen Habermas och moderniteten. I: Månson, Per (red.). *Moderna samhällsteorier*. Smedjebacken, Rabén Prisma.
- Nationellt kompetenscentrum anhöriga (2017). *Fakta om anhörigstöd*. [<http://www.ahoriga.se/stod-och-kunskap/fakta-om-ahorigstod/> Hämtad: 2017-04-03].
- Papastavrou, Evridiki, Athena Kalokerinou, Savvas S Papacostas, Haritini Tsangari & Panagiota Sourtzi (2007) Caring for a relative with dementia: family caregiver burden. *Journal of Advanced Nursing*. 58 (5):446-457.
- Schindler, Manuel, Sabine Engel & Roland Rupprecht (2012). The Impact of Perceived Knowledge of Dementia on Caregiver Burden. *GeroPsych: The Journal of Gerontopsychology and Geriatric Psychiatry*. 25 (3):127-134.
- SFS 2001:453 *Socialtjänstlag*
- Socialstyrelsen (2016). *Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom. Stöd för styrning och ledning*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2014a). *Nationell utvärdering – Vård och omsorg vid demenssjukdom 2014 Rekommendationer, bedömningar och sammanfattning*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2014b). *Stöd till personer som vårdar och stödjer närstående. Slutrapport 2014*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Svanström, Rune (2009). *När livsvärldens mönster brister – erfarenheter av att leva med demenssjukdom*. Göteborg: Intellecta Infolog

Svenska Akademiens Ordbok (2008). *Trygghet*.

[http://www.saob.se/artikel/?seek=trygghet&pz=1#U_T2787_2 Hämtad: 2017-05-18].

Svenskt Demenscentrum (2016). *Vad är demens?* [<http://www.demenscentrum.se/Fakta-om-demens/Vad-ar-demens/> Hämtad: 2017-03-20].

Söderlund, Maud (2004). *Som drabbad av en orkan: anhörigas tillvaro när en närstående drabbas av demens*. Åbo: Åbo Akademis förlag.

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

Wilson, Holly Skodol (1989) Family caregivers: The experience of Alzheimer's disease. *Applied Nursing Research*. 2 (1):40-5.

Winqvist, Marianne (2011). *Samtalets betydelse som anhörigstöd*. Kalmar: Lenanders Grafiska AB.

Bilaga 1

Informationsbrev till eventuella intervjupersoner

Hej!

Mitt namn är Malin Mattsson och jag går min sjätte termin på Socialhögskolan i Lund. Just nu skriver jag en C-uppsats och vill gärna intervjua dig som är anhörig till en person med demenssjukdom.

Syftet med studien är att undersöka hur anhörigstödet upplevs av anhöriga till demenssjuka och vilket stöd som önskas. Jag vill också undersöka vilka förutsättningar som behövs för att anhöriga ska känna sig trygga med att ta emot hjälp. Det är enligt mig viktigt med en ökad förståelse för anhörigas upplevelser och behov. Jag hoppas därför att du vill medverka.

Intervjuerna kommer att ta högst en timme och handla om dina upplevelser som partner.

Materialet kommer endast användas i min uppsats och du kommer att vara anonym. All information behandlas konfidentiellt, ingen kommer alltså få veta vad just du har sagt. Det är givetvis frivilligt att medverka och om du under intervjun vill avbryta eller låta bli att svara på någon fråga går det bra. Skulle det vara så att du i efterhand ångrar din medverkan utesluter jag din intervju från undersökningen.

Har du några frågor eller är intresserad av att medverka kan du kontakta mig på telefonnummer

Det går också bra att maila mig

Med vänliga hälsningar

Malin Mattsson

Bilaga 2

Intervjuguide.

Bakgrundsfrågor

När är du född?

Vilken relation har du till den närstående?

Hur länge har du vårdat din närstående?

Bor din närstående hemma eller på särskilt boende?

Hur har din roll som anhörig påverkat din vardag?

Upplevt och önskat stöd

Har du något anhörigstöd? Vilket?

Om ja:

Vad är dina upplevelser av anhörigstödet?

Får du det stöd du behöver?

Har du fått det under hela sjukdomsperioden?

Hur har stödet påverkat din vardag?

Önskar du något annat stöd än det du erbjudits?

Om nej:

Vad är anledningen till att du inte har anhörigstöd?

Har du informerats om vilket anhörigstöd som finns?

Vilket stöd önskar du?

Faktorer som påverkar beslutet

Vad talade för och emot beslutet att ta emot stöd?

Vilka fördelar och eventuella nackdelar upplever du med anhörigstödet?

Finns det några svårigheter för dig med att ha avlastning, växelboende eller särskilt boende?

Vilka?

Vilka fördelar finns det för dig med att ha avlastning, växelboende eller särskilt boende?

Om den närstående bor hemma:

- Har ni övervägt att din närstående ska flytta till ett boende?
- Vad talar för en flytt?
- Vad talar emot en flytt?
- Vad tror du skulle underlätta för dig vid en eventuell flytt?

Om den närstående bor på särskilt boende:

- Hur länge hade in funderat på en flytt innan det blev av?
- Vad talade för en flytt?
- Vad talade emot en flytt?
- Vilket stöd hjälpte dig/kunde ha hjälpt dig vid flytten?

Upplevelse av trygghet

- Hur ska anhörigstödet vara utformat för att du ska känna dig trygg med att ta emot det?
- Vad kan göra att du känner dig otrygg med stödet?
- Hur påverkas din vardag om du känner dig trygg med anhörigstödet?
- När det gäller anhörigstöd i form av avlastning, växelboende och särskilt boende - känner du att din kunskap kring din närstående tas tillvara?
- Känner du att din närstående får den hjälp hen behöver från avlastningen, växelboendet eller det särskilda boendet?
- Är det något annat du vill tillägga?