



MAKARS UPPLEVELSER AV ATT VÅRDA EN ÄLDRE DEMENT I HEMMET

- Litteraturstudie

**Författare: Madelein Axelsson, Erica Johansson och Heléne Jyborn
Handledare: Britt-Mari Bengtsson**

Enskilt arbete i omvårdnad 10 poäng, fördjupningsnivå 1

10 p Uppsats

Institutionen för omvårdnad

April 2005

Arbetets titel: Makars upplevelser av att vårda en äldre dement i hemmet
Spouses experience of caring for an elderly demented person at home

Författare: Madelein Axelsson, Erica Johansson och Heléne Jyborn

Handledare: Britt-Mari Bengtsson

Institution: Institutionen för omvårdnad, Högskolan i Trollhättan/Uddevalla

Arbetets art: Enskilt arbete i omvårdnad, fördjupningsnivå 1

Antal sidor: 29

Kurs: Sjuksköterskeprogrammet 120 poäng, Ssk 02 H1

Datum: April 2005

ABSTRACT

Caring for a wife or husband with dementia is a big responsibility, because persons with dementia lose their capacity to take care of themselves. This responsibility affects the spouses in both positive and negative terms. The aim of this study was to describe spouses' experience of caring for an elderly demented person at home and also to determine if there are any differences between genders. In this literature study sixteen articles were analysed to find out which experiences spouses had. The result showed that caring for a demented person brings up a lot of experience. Spouses expressed a lot of negative experience such as burnout, frustration, isolation, worry, sadness and psychological pain and some positive experiences such as satisfaction, acceptance, love and strength. The experiences showed that the spouses went through a crisis. With the right help from friends and family members they could go on with their lives and not get burnout.

Keywords: caring, dementia, experience, home, spouses

Nyckelord: demens, hemmet, makar, upplevelser, vårda

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	2
Äldre i Sverige	2
Demens	2
Anhörigvårdare.....	4
SYFTE	6
METOD	7
Inklusionskriterier-Exklusionskriterier	7
Litteratursökning och urval.....	7
Analys.....	8
RESULTAT	9
Positiva upplevelser av att vårda närstående	10
Tillfredställelse och acceptans	10
Kärlek ger styrka.....	11
Negativa upplevelser av att vårda närstående	12
Frustration	12
Oro och dåligt samvete.....	13
Isolering	14
Utbrändhet	15
Sorg och smärta	16
Jämförelse mellan mäns/kvinnors upplevelser av att vårda	17
METODDISKUSSION	18
RESULTATDISKUSSION	19
Konklusion	22
REFERENSER	23
BILAGA: Sammanställning av analyserad litteratur	27

INLEDNING

”Ibland önskade jag att han skulle dö så att alltsammans var över. Det verkar som han dog en liten bit i taget, dag efter dag. När han blir sämre igen står jag bara inte ut, tänker jag. Så vänjer jag mig långsamt, och sedan blir han ännu sämre. Jag fortsätter att hoppas- på en ny läkare, en ny behandling, kanske på ett mirakel. Jag tycker det känns som att jag är instängd i ett känslomässigt ekorrhjul, och jag orkar inte mycket längre till” (Mace & Rabins, 1992 ,s.270).

Almberg och Jansson (2002) skriver att cirka 70 % av de som drabbas av demens vårdas av anhöriga. Livssituationen förändras totalt för den som vårdar personen med demens. Demenssjukdomen drabbar inte bara den sjuke utan också hans närstående. En fråga som kan ställas är: Varför man tar på sig rollen som vårdare? Vanliga argument är att ”det bara blev så ”eller ”det är klart att man ställer upp” (aa, s.61).

I och med kommunernas ökade svårigheter att tillgodose befolkningens behov av vård har anhörigvårdarens roll och funktion fått en betydligt större uppmärksamhet. Anhörigas hjälpinsatser är omfattade. Det kan handla om allt från socialt stöd, hushållssysslor, personlig omvårdnad och tillsyn. Uppfattningen är ofta att det är självklart att vårda en närstående person för att hon/han kan få ett så bra liv som möjligt. Vanligt är att anhöriga inte uppfattar sig som vårdare. Insatserna som anhörigvårdaren gör är en naturlig del i relationen till den hjälpbehövande (Socialstyrelsen, 2002). En anhörigvårdare är enligt Säfström (1998) en person som hjälper en sjuk, funktionshindrad eller äldre släkting/vän i hemmet. Ofta är det en person som finns tillhands under dygnets alla timmar, veckans alla dagar. När en make eller maka blir sjuk glider många in i rollen som anhörigvårdare. Tanken med denna litteraturstudie är att beskriva anhörigas upplevelse av att vårda äldre dementa i hemmet, samt att undersöka om det finns någon skillnad på upplevelser hos manliga respektive kvinnliga anhöriga. Genom att öka kunskapen om anhörigas upplevelse, bör förståelsen för hur det är att vårda äldre dementa i hemmet också öka.

BAKGRUND

Äldre i Sverige

Antalet äldre ökar, detta beror enligt Larson och Rundgren (2003) på att människan de senaste århundradena har blivit mer medveten om orsaker till ohälsa och fått kunskap om hur dessa sjukdomar kan utrotas eller botas. Personer över 65 år i antal varit ungefär det samma under 1990-talet. Under 1940-talet föddes det ett stort antal barn. År 2005 kommer de personer som föddes 1940 gå i pension. År 2015 kommer de personer som är över 65 år att utgöra 20-25 % av Sveriges befolkning. I den här studien innebär begreppet "äldre människor", personer som är över 65 år. Förr talade de om äldre som en enhetlig grupp, alla över 65 år. Världshälsoorganisationen (WHO) har på grund av den hälsomässiga variationen hos personer mellan 65-79 år, valt att kalla dessa för "yngre äldre". Hos personer som är 80 år eller äldre är sjukdomar beroende på åldern markant större. Behovet av stöd och hjälp ökar. Därför vill WHO kalla dessa personer för "äldre äldre" (Larsson & Rundgren, 2003).

Demens

Enligt socialstyrelsen så ökar antalet personer med demens hela tiden. År 1999 var siffran mellan 130 000-180 000 och år 2010 kommer troligtvis antalet att ha ökat till cirka 140 000-200 000 (Socialstyrelsen, 1999). Med stigande ålder ökar risken att drabbas av demenssjukdom. Demenssjukdomarna är fortskridande och ger svåra psykiska och sociala handikapp (Larsson & Rundgren, 2003). Demens innebär att personen får en varaktig nedsättning av intellektet och minnet. Känslolivet och personligheten förändras. Dementa personer känner ångest, rastlöshet, apati, oro, depression, psykotiska symtom och aggressivitet. Enligt Edberg (2002) så antas det att ångesten och förvirringen avtar allt eftersom minnet försämras. Personer som har en demenssjukdom har kognitiva nedsättningar. Studier som gjorts visar att det finns känslomässiga och psykosociala funktioner kvar, trots demenssjukdomen (Edberg, 2002).

Enligt Larsson och Rundgren (2003) kan demenssjukdomarna delas in i tre grupper. Primärdegenerativa demenssjukdomar som är sjukdomsprocesser i hjärnvävnaden som har okänd orsak. Där ingår bland annat Alzheimers sjukdom, frontallobsdemens, Picks sjukdom och Huntingtons sjukdom. Vaskulära demenssjukdomar orsakas av kärlskador i hjärnan till följd av åderförkalkning. Den vanligaste är MID (multi infarkt demens) och debuterar i samband med en stroke eller en tia- attack. Den sista gruppen är sekundära demenssjukdomar, det vill säga sekundära hjärnskador till somatisk sjukdom orsakade av till exempel B12-brist eller alkoholskada.

Vid misstanke om demens bör symtomen utredas omedelbart. Det är viktigt för patienten att få rätt diagnos. Vid en utredning tar läkaren upp en noggrann anamnes, där även de anhöriga är med. Läkaren tar reda på hur symtomen började och hur de utvecklats, om det finns demenssjukdomar i släkten, tidigare sjukdomar, aktuella somatiska besvär, trauma mot huvudet, aktuella mediciner, sociala förhållanden och yrke. Patienten får därefter ta en del prover för att utesluta vissa sjukdomar. Proverna är exempelvis B12 (vitamin) och tyreodeastimulerandehormon (TSH). Det tas också elektrokardiogram (EKG), röntgen av hjärta och lungor, ortostatiska prov, tester på funktionsförmåga/funktionsnivå för att se eventuella brister i förmågan att klara av aktiviteter i det dagliga livet (ADL). Patienten får också göra ett intellektuellt funktionsnedsättningstest, eventuell röntgenundersökning och magnetisk resonans-tomografi (MRT) genomförs för att se om det finns hjärntumörer, hjärninfarkter, vitsubstansskador eller hydrocefalus (vattenskalle). Elektroencefalografi (EEG) styrker diagnosen demens i tidiga fall genom att visa på långsammare aktivitet. På röntgen ses hjärnans blodflöde och hjärnans blodflöde mäts. Patienten genomgår även en neuropsykologisk utredning med psykometri som visar vilken omfattning och vilken lokalisering hjärnskadan har. Anhöriga har en betydande roll i det hela. De kan berätta om patientens liv och leverne. Sjuksköterskan kan informera anhöriga om sjukdomens förlopp så att de kan förstå varför patienten beter sig som han/hon gör i olika situationer. Målet är att upprätthålla så hög fysisk och psykisk hälsolivå som möjligt, för patienten (Larsson & Rundgren, 2003).

Enligt Hanserkers (1991) är det vanligt att den anhörige och den demensdrabbade personen till en början bortförklarar symtomen som ett uttryck för ålderdom, vilket kan leda till att de sent kommer i kontakt med sjukvården. Larsson och Rundgren (2003) skriver att det bästa är att så snart som möjligt göra en utredning för att tidigt kunna bromsa sjukdomsutvecklingen och få rätt stöd och hjälp. Allteftersom sjukdomen framskrider så ökar behovet av emotionellt stöd och trygghet, såväl praktisk omsorg som omvårdnad (Grönquist, 1999). Familjemedlemmar och vänner blir främlingar då minnet försämras, det som tidigare var känt blir okänt (Edberg, 2002).

Cullberg (2003) skriver att personer med Alzheimers sjukdom till en början har insikt om sin glömska vilket leder till ångest och oro, då personen inte har kontroll över situationen. De som drabbas av sjukdomen försöker hålla uppe en fasad mot omvärlden. Efter en tid blir språket mer begränsat och orienteringsförmågan sämre. Minnet blir sämre på grund av förlust av hjärnceller i hippocampus. Finmotoriken blir påverkad vilket leder till svårigheter för personen att klara av och påklädning. Förmågan att utföra instruktioner försämras. Födointaget kan bli ohämmat eller ensidigt. Av patienterna är det 15-35 % som visar oro och aggressivitet samt har vanföreställningar eller hallucinationer. Edberg (2002) poängterar att dessa beteenden även kan ha somatiska eller psykosociala orsaker.

Anhörigvårdare

Anhörigvårdare är enligt Dahlberg (2002) oftast en make/maka som vårdar sin partner. Nästan hälften av dem som vårdar anhöriga har den relationen. Säfström (1998) skriver att makar oftast glider in i rollen som anhörigvårdare. Jeppsson-Grassman (2003) skriver att det är både män och kvinnor som är anhörigvårdare med liten övervikt på kvinnor. De anhöriga som vårdar är i åldern 75-84 år och är ofta gifta med vårdtagaren. Det är lika vanligt på landsbygden, som i städer att vårda sin anhörige. Anhörigvårdare är enligt Forssel (2003) en person som delar hushåll och gemenskap med den drabbade. Mace och Rabins (1992) anser att vara anhörigvårdare till en demenssjuk person innebär mycket arbete och ekonomiska uppoffringar. Den anhörige behöver kanske sluta arbeta eller minska sin arbetstid. Familjerelationer påverkas både positivt och negativt. En del

kommer varandra närmare, andra kan känna sig ensammare än tidigare. Roller som de anhöriga har haft tidigare i familjen ändras. Män och kvinnor får kanske lära sig nya ansvarsområden och sysslor i hemmet. ”Trots att det har varit tungt, har det ändå varit bra för mig på flera sätt. Jag har fått en ny självsäkerhet, eftersom jag vet att jag nu klarar av saker som maken alltid skötte förr. På något sätt har jag kommit närmare barnen sedan han blev sjuk” (aa, s.235-236).

Den person som är sjuk kan uppleva en besvikelse över att inte klara ”sina uppgifter” och den friska personen kan känna förtvivlan inför de nya uppgifterna. Ibland kan de anhöriga behöva hjälp utifrån av hemtjänstassistent eller sjuksköterska en tid eller permanent. Konflikter och missförstånd blir ibland följden då förväntningar som anhöriga har på varandra inte uppfylls. Förändringarna kan efter en tid föra personerna närmare varandra. Den make/maka som vårdar kan ibland ha svårt att få omgivningens eller andra familjemedlemmars förståelse. Detta kan leda till att dessa personer inte inser att anhörigvårdaren behöver hjälp från en utomstående (Mace & Rabins, 1992).

Av personer med demenssjukdom vårdas flertalet i hemmet av anhörig i ett tidigt stadium av sjukdomen. För den anhörige innebär detta att det sociala livet med vänner och bekanta minskar. I början av sjukdomen upplever anhörigvårdaren oftast att problemen är som störst. Den som vårdar den sjuke känner sig isolerad och kan uppleva en ensamhet i tvåsamheten. Att vara anhörig till en demensdrabbad person förknippas ofta med sociala, fysiska, emotionella och finansiella problem. Det har visat sig att de mest förekommande problemen är de psykiska och emotionella problemen. Anhöriga som vårdar dementa i hemmet upplever ofta större påfrestning och ohälsa än de som vårdar kognitivt friska anhöriga (Almberg & Jansson, 2002). Det är relativt vanligt att demensdrabbade personer slår, biter, nyper eller sparkar. Det blir då en belastning för de anhöriga. Som anhöriga kan det kännas som en rädsla, att han skadar sig själv eller någon annan (Mace & Rabins, 1992).

Anhöriga genomgår en rad känsloupplevelser. Det är först och främst en djup sorgsenhet, ilska och ledsnad över det inträffade. De upplever en besvikelse över att sjukdomen har drabbat familjen. Den friska maken/makan blir bunden till den sjuke som

vårdas i hemmet både dag och natt. Det kan vara svårt att sköta sitt eget sociala liv. Bundenheten leder till att den friska maken/makan blir isolerad i sitt hem och blir ensam. Bekanta, släkt och vänner försvinner eftersom de anhöriga inte hinner träffa dem. Ensamheten kan också bero på att vänner och bekanta har svårt att umgås med psykiskt avvikande personer. Kärlek, trohet och lojalitet är grundstenarna till att de tar på sig anhörigvårdarrollen. Det är många anhöriga som känner att de får ett dåligt samvete, för att de inte orkar göra mer än vad de gör (Hanserkers, 1991).

Ett problem för äkta makar kan vara, anser Cullberg (1992), att se sin älskade förändras och den anhörige vill inte svika sin livskamrat genom att låta vårda han/henne på sjukhem eller ålderdomshem. Känslor av sorg och skuld behöver kanske bearbetas för att den anhörige bör kunna släppa in någon annan person i vårdandet. När anhöriga känner att de inte längre kan bemästra den aktuella situationen, med hjälp av de inlärdas och tidigare erfarenheterna som inte räcker till, hamnar anhöriga i ett kristillstånd. Cullberg (2003) skriver om krisens fyra olika faser. Det börjar med akuta fasen som inträffar vid oväntade, häftiga och dramatiska upplevelser. Personen kan verka oberörd, men inuti kan det vara kaos. Andra visar det utåt och skriker och springer runt. I reaktionsfasen blir den smärta som upplevelsen har orsakat allt tydligare och ger problem som sömnsvårigheter, dålig aptit och fysiska symtom även ångest och depression är vanligt i denna fas. Men medan tiden går så blir stunderna av smärta mindre och det blir plats till ett fungerande och konstruktivt arbete. Då har bearbetningsfasen börjat. Bearbetningsfasen ersätts sedan av nyorienteringsfasen vilket innebär att smärtan är under kontroll eller borta. Hur en kris bearbetas beror helt på livssituationen. Tillgången till hjälp och stöd från vänner och närstående är avgörande för att personen bör ha möjlighet att bearbeta krisen.

SYFTE

Syftet med denna litteraturstudie var att belysa anhörigas upplevelse av att vårda äldre dementa i hemmet. Ett underordnat syfte var att se om det fanns skillnader i upplevelser hos manliga och kvinnliga anhöriga.

METOD

Detta arbete är en kvalitativ litteraturstudie. Kvalitativa studier är enligt Nyberg (2000) studier som svarar på någon av följande frågor: vem, hur, på vilket sätt eller varför. Svaren redovisas i ord eller satser, sällan som siffror. Resultatet kan delas in i kategorier eller klasser. Syftet med en litteraturstudie är enligt Backman (1998) att sammanställa de forskningsresultat som finns inom ett område. Författarna har, för att uppnå studiens syfte, använt 16 artiklar som berörde området makars upplevelser av att vårda närstående i hemmet. Polit och Hungler (1999) skriver att huvudfunktionen av en litteraturstudie är att säkerställa vad som redan är känt i relation till problemområdet.

Inklusionskriterier-Exklusionskriterier

I detta arbete har författarna valt att inkludera artiklar som innehöll både make och maka, vilka vårdar sin närstående i hemmet och beskriver dessa upplevelser. Författarna har begränsat anhöriga till att gälla maka/make. Övriga inklusionskriterier var att artiklarna skulle vara skrivna mellan åren 1994 och 2004 och att studierna i artiklarna begränsades till att vara genomförda i västerländska länder. Exklusionskriterierna var att de närstående inte fick vårdas på sjukhus eller gruppbostad, men de närstående kunde tillbringa en tid på dagverksamhet. Barn, övrig släkt och vänner som vårdar en anhörig har valts bort. Enligt Backman (1998) listas ibland vissa kriterier upp för att utesluta en del kontrollgrupper i studien.

Litteratursökning och urval

Artiklarna söktes i databaserna CINAHL, PubMed, Academic Search Elite, Science Direct. Sökord som användes var följande: Homecare, caring, relatives, wife, husband, spouse, dementia, feelings, experience, caregiver och nursing. Sökorden användes var för sig eller i kombination. Sökord är enligt Patel och Davidson (1998) en hjälp för att hitta mer exakt i litteraturen. I databasen CINAHL begränsades sökningarna till "peer-reviewed" för att säkerställa att artiklarna var granskade. Denna begränsning fanns inte i resterande databaser.

I CINAHL gav sökorden experience, caregiver, feelings, dementia 138 träffar. Sökorden dementia, caring, husband gav 1 träff. Sökorden dementia, caring, home gav 39 träffar. Sökorden dementia, caring, relatives gav 19 träffar. I PubMed gav sökorden dementia, caring, relatives, wife 28 träffar. Sökorden dementia, caring, relative, husband gav 26 träffar. I Academic Search Elite gav sökorden familycarers, spouses 11 träffar. Sökorden dementia, caring, home gav 100 träffar. Sökorden dementia, husband, home gav 5 träffar. I Science Direct gav sökorden nurse, obligation, caregiver, dementia 55 träffar.

Författarna läste rubrikerna på de träffar de fick. Om rubriken stämde med studiens syfte lästes abstracten. Artiklar med ett relevant innehåll skrevs ut, beställdes eller söktes upp i biblioteket. Detta resulterade i 26 artiklar. Av dessa valdes sex artiklar bort på grund av att de ej var vetenskapliga eller motsvarade författarnas kriterier. De 20 återstående artiklarna lästes av författarna och efter det uteslöts ytterligare fyra artiklar som inte var relevanta för syftet. Kvar blev 16 artiklar som kritiskt granskades. Dessa redovisas i bilaga 1. De 16 artiklarna var från sju olika länder: Canada (2 st), England (1 st), Finland (1 st), Irland (1 st), Norge (1 st), Sverige (5 st) och USA (5 st).

Analys

I analysarbetet organiserades, strukturerades och tolkades texten enligt Backman (1998). För att analysera den genomgångna litteraturen, organiserade författarna textmaterialet på följande sätt. De 16 artiklarna samlades ihop, delades upp mellan författarna och numrerades från ett till sjutton. Upplevelserna ströks under och sammanställdes efter varje artikel. Sedan diskuterades artiklarna och alla upplevelser skrevs ner på ett A3ark. Enligt Hartman (1998) kan begrepp klassificeras, vilket innebär att flera likartade begrepp sammanförs under en rubrik. Upplevelserna delades in i olika kategorier, med hjälp av synonymordlista, så att ord med samma innebörd kom i samma kategori. Författarna delade in upplevelserna i kategorier. Då framgick det att det fanns både positiva och negativa upplevelser. De positiva respektive negativa upplevelserna fick bilda var sitt tema. Dessa teman skulle bilda huvudrubrikerna och kategorierna fick bilda underrubrikerna. Kategorierna delades upp mellan författarna. Artiklarna

kopierades i tre exemplar och lästes åter av de tre författarna. Var och en av författarna sökte efter upplevelser som ingick i de kategorier som de hade blivit tilldelade. Under läsningen av artiklarna ströks alla bärande begrepp och fraser, som beskrev de anhörigas upplevelser, under. Genusskillnader kom att bli ett eget tema. Upplevelserna markerades med överstrykningspenna. Rosa penna för positiva upplevelser, blå penna för negativa upplevelser och grön för genusskillnader. Därefter följde en systematisk genomgång av artiklarna, för att få fram vilka upplevelser var och en av artiklarna innehöll. Detta åskådliggjordes i ett schema för att lätt hitta den artikel som innehöll en upplevelse. Efter detta kunde författarna sammanfatta sina kategorier som bearbetades och sammanställdes i resultatet.

RESULTAT

Resultatet består av tre huvudrubriker:

- Positiva upplevelser
- Negativa upplevelser
- Jämförelser mellan kvinnor och mäns upplevelser

Under huvudrubrikerna har de olika kategorierna sorterats in i underrubriker.

- Tillfredsställelse och acceptans
- Kärlek ger styrka
- Frustration
- Oro och dåligt samvete
- Isolering
- Utbrändhet
- Sorg och smärta

Författarna har valt att använda make/maka som begrepp för anhörig och närstående för de demenssjuka.

Positiva upplevelser av att vårda närstående

Resultatet visar på att det finns positiva upplevelser trots att makar till stor del upplever vårdandet som en börda. De positiva upplevelserna var tillfredsställelse, acceptans och kärlek som ger styrka. Makarna fick nya ansvarsområden som gav dem nya upplevelser vilket stärkte dem.

Tillfredsställelse och acceptans

De flesta makar uttryckte en tacksamhet gentemot familjemedlemmar som stöttade och hjälpte till i vårdandet. De kände även att de fått stöd från vänner och professionella vårdare. En make berättade att han träffade en annan man som också vårdade sin demenssjuka hustru, och att det hjälpte att få prata med en person som var i samma situation. Makarna kände även tacksamhet för det stöd de fick, när deras närstående fick komma till ett gruppboende. Eftersom makarna tidigare ägnat all sin tid åt sina närstående så upplevde de också en lättnad över att få släppa taget och slippa bördan, som det innebär att vara anhörgivårdare. Trots att det fanns en känsla av förlust när den närstående blev sjuk, kunde makarna ändå känna tacksamhet för positiva saker som hänt tidigare i livet. De hittade också nya upplevelser att vara tacksamma för, som gjorde att det fanns en mening och en förståelse för den situation som de befann sig i. (Aggarwal, Vass, Minardi, Ward, Garfield & Cybyk, 2003; Almberg, Grafström & Winblad, 1997a ;Paun, 2003).

Några av makarna uttryckte det som positivt med den förändringen som de närstående genomgick, när sjukdomen framskred. En kvinna berättade att hennes man hade haft all kontroll över ekonomin. Nu klarade han inte av detta, så nu kunde hon ha kontrollen själv, vilket hon uppskattade (Paun, 2003).

De flesta makarna upplevde tillfredsställelse om den närstående upplevde detsamma. När makarna kände sig behövda och uppskattade samt om de upplevde att de gjort sin plikt, så upplevde de tillfredsställelse. Makarna upplevde att ett positivt samspel mellan dem och de närstående gav dem tillfredsställelse. Vårdandet förde paren närmare varandra. En anledning till att makarna vårdade var att den närstående skulle ha gjort det samma för

makan/maken och att det är ett sätt att uttrycka sin kärlek till sin partner (Kuuppelomäki, Sasaki, Yamada, Asakawa & Shimanouchi, 2004).

Makarna ansåg efter en tid att de lärt sig att acceptera sjukdomen som deras närstående drabbats av och att det förändrat både deras liv och deras närståendes liv. De hade kommit över vad de ansåg vara ett problem med vårdandet. Makarna var beslutna att göra det bästa av situationen. Genom att söka och samla information ansåg makarna att de lättare kunde få en förståelse för de demensdrabbades närstående och lättare kunde acceptera situationen de befann sig i. En make upplevde vid vårdandet av sin fru att det var svårt att se henne bli sämre. Han bestämde att göra det bästa av den tid som de hade kvar. En hustru upplevde att hon lärt sig acceptera den situation hon befann sig i och gjorde sitt bästa, trots att hon visste att hennes demenssjuke man inte skulle bli bättre. På frågan om varför makarna vårdar sin närstående, var det flera makar som ansåg att det är bara något de gör. Flera av makarna upplevde det viktigt att kunna ta en "time out" och komma ifrån en stund. En maka gick in i ett annat rum, en annan tillbringade en stund i trädgården. Flera makar ansåg även att det var viktigt att få lätta på trycket, vare sig det var att tala med någon, att gå ut och skrika eller att avreagera sig på något annat sätt. (Almberg et al. 1997a; Chambers, Ryan & Connor, 2001; Paun, 2003).

Kärlek ger styrka

Ett antal kvinnor blev tillfrågade om deras tro hade hjälpt dem på något sätt, under tiden som de vårdade sina demenssjuka män. Flertalet kvinnor svarade att tron hade hjälpt dem genom livet överhuvudtaget. Tron hade inte bara hjälpt dem att klara av situationen de befann sig i, utan också att förstå situationen. Flera av kvinnorna beskrev att de hade haft ansträngda äktenskap innan deras livskamrat blev sjuk, samtidigt som de nu kände starka band till sin livskamrat och tog på sig att göra det bästa av förhållandet. Kvinnorna såg inte sig själva som offer, utan som motståndskraftiga och starka människor. På frågan om deras äktenskap har påverkats av vårdgivandet, svarade de flertalet kvinnor att vissa roller har förändrats. Överlag så kände de sig bekväma med de nya rollerna. Kvinnorna berättade att de fick köra bilen, ta hand om det ekonomiska och

se till vad som behövde göras runt huset. Det fanns kvinnor som till och med njöt av att ha kontroll över männen (Paun, 2003).

En man fick frågan om varför han vårdade sin dementa hustru. Han svarade att hon hade tagit hand om honom i 36 år och nu var det hans tur. Några av makarna ansåg att det var mer ett åtagande än en plikt att ta hand om sina närstående. En make som vårdade sin demenssjuka maka, gjorde det för att han ansåg det var ett kärt besvär (Aggarwal et al. 2003; Chambers et. al., 2001). På grund av sjukdomen fanns det svårigheter med kommunikationen mellan makarna och deras närstående. Makarna fann nya sätt att visa känslor av kärlek och ömhet. En man som vårdade sin hustru, berättade att varje kväll när de skulle gå och lägga sig så gnuggade de sina näsor emot varandras som ett tecken på kärlek och ömhet (Jansson, Nordberg & Grafström, 2001).

Negativa upplevelser av att vårda närstående

Resultatet visar på att makarna upplevde svårigheter i vårdandet av sina närstående. Dessa negativa upplevelser var frustration, oro, dåligt samvete, isolering, utbrändhet, sorg och smärta. Orsakerna till detta var den närståendes personlighetsförändring på grund av sjukdomen, vänner och familjemedlemmars reaktioner och makarnas sätt att hantera situationen.

Frustration

Makar som vårdade sina demenssjuka anhöriga i hemmet upplevde ilska och frustration. Hälften av dem som deltog i en studie som Braekhus, Ökengård, Engedal och Laake (1998) upplevde dock aldrig eller nästan aldrig att de blev arga på sin närstående. En del anhöriga identifierade känslan av ilska som ett resultat av frustration och stress (Braekhus, Ökengård, Engedal & Laake, 1998; Butcher, Holkup & Buckwalter, 2001).

Det som gav upphov till frustration var när den demenssjuke inte kände igen sin make eller maka. När makarna märkte att den närstående inte betedde sig som vanligt upplevde de frustration. En annan anledning till frustration var när andra familje-

medlemmar lovade att hjälpa till, men sedan inte hörde av sig vilket medförde att hjälpen uteblev. Makar fick ensamma ha ansvaret för den demensdrabbade personen. Trots frustration, stress och ilska försökte makarna ha en bra attityd vid vårdandet av sin närstående. Makarna försökte respektera sina närståendes värdighet och försökte att bevara en vardagskänsla så långt det var möjligt. Genom att ta en dag i taget och fokusera på omvårdnaden försökte makarna att bortse från ilska och frustration. På så sätt behövde de inte tänka på hela livssituationen eller se vårdandet i ett större perspektiv. Då blev det också lättare att hantera ilskan och frustrationen (Butcher et al. 2001; Russell, 2001).

Kvinnorna upplevde att deras förhållningssätt påverkades av den demensdrabbades förändrade personlighet och beteende. De fick göra mer och mer i hemmet och de närstående som blivit sjuka gjorde mindre och blev slöare. Detta ledde till att fruarna som vårdade blev frustrerade, ilskna, arga och otåliga. Makar upplevde att det var svårt att förstå vad som hände med sina närstående. Personlighetsförändringar, såsom glömska och förvirring, ledde till ilska, frustration och otålighet hos makarna. Det var svårt för makar att hantera sina känslor innan de närstående fick en diagnos. Efter att en diagnos var ställd fanns det en orsak till den närståendes beteende. Makarna kände då dåligt samvete för hur de reagerat innan diagnosen var ställd. Trots detta så kände kvinnorna sig ibland argare än tidigare (Perry, 2002; Samuelsson, Annerstedt, Elmståhl, Samuelsson & Grafström, 2001).

Oro och dåligt samvete

Makarna var osäkra på att den vård de gav var tillräcklig och oroade sig för att de inte skulle klara av vården. Den ilska som uppkom vid vårdandet var makarna osäkra på hur de skulle hantera och hur den skulle påverka deras närstående. En orsak till oron över att inte klara av att vårda var den egna hälsan. Om de själva blev sjuka skulle de då kunna ta hand om sin närstående. När de inte skulle orka vårda hur skulle de då ordna för sin närstående så han/hon fick vård. En annan sak som gjorde makarna oroade, var att lämna den närstående ensam. Makarna var då oroade över den närståendes säkerhet och hälsa, eftersom makarna inte visste vad som kunde hända när de inte var hemma. Att

behöva titta till partnern hela tiden är ett stort ansvar (Almberg et al. 1997a; Samuelsson et al. 2001; Jansson et al. ,2001). Oron över att det inte stod rätt till med deras närstående, som gjorde att makarna sökte läkare (Perry, 2002).

Några makar uttryckte att de hade dåligt samvete för att de inte tyckte de gjorde tillräckligt för den sjuka närstående. En del kände dåligt samvete och misslyckande när de behövde andrum från vårdandet. När makarna inte orkade vårda sin partner i hemmet längre, kände de att de svek sin partner. Flera vårdare hade negativ uppfattning om åldringsvården (Almberg et al. 1997a ; Chambers et al., 2001).

Makarna hade en rädsla för vad som skulle hända i framtiden. ”Jag känner som att vi går nerför en stig. Egentligen är det inte en stig utan en berg och dalbana. Plötsligt blir det ett stort fall ner och så planar det ut för ett tag och du tänker okej, vi klarade det. Sedan blir det ett nytt fall. Du vet aldrig när det händer, när du ska åka i nästa stora backe” (Butcher et al. 2001 s. 48).

Isolering

Det sociala livet blev begränsat för makarna och dess närstående och gav en känsla av isolering. Begränsningen kunde bero på olika orsaker. En orsak var att makarna fick ge upp sina intressen och aktiviteter, vilka de trivdes med, för att vårda sin partner. Den närståendes beroende av hjälp gjorde att spontaniteten i förhållandet och i livet försvann. Detta gjorde att makarna kände att de blev isolerade från familj och vänner. Andra orsaker till isolering var färre besök av familjemedlemmar och vänner. En del av kvinnorna begränsade besöken från andra familjemedlemmar och vänner, för att maken skulle känna sig trygg och inte utsättas för många emotionella intryck. Isolering och fjärmande från familjemedlemmar kunde också bero på att barnen inte kunde acceptera att pappan/mamman blivit dement och att hon inte var som vanligt (Almberg, Grafström Winblad, 1997b; Chappell & Kuehne, 1998; Russel, 2001; Perry, 2002). En make berättade ”När vi flyttade tillbaka hit, Jeff, vår äldste son... han är i 40 års åldern kom över och sa det är inte min mamma och gick ut...och vi har inte sett honom sen dess” (Russell, 2001,s. 59).

Makar upplevde ensamhet på grund av förlusten av vänner och andra familjemedlemmar, men också förlusten av sällskapet av sin partner. Att inte kunna kommunicera med partnern som blivit sjuk, upplevdes som ensamhet. Makarna strukturerade dagen utifrån de aktiviteter som den närstående hade behov av. Det beskrevs som något konkret, att alltid vara redo att hjälpa. Makar upplevde att det var ett dygnet runt arbete, att de aldrig var lediga och de hade ingen tid över för sig själva. Att hela tiden stå upp för sin närstående upplevdes ensamt (Aggarwal et al. 2003; Jansson et al., 2001; Paun, 2003; Samuelsson et al. 2001).

Utbrändhet

Makarna beskrev att de kände sig utbrända och deprimerade på grund av att de vårdade sin sjuka närstående. Makarna uttryckte känslor av utbrändhet och trötthet på olika sätt. En hustru upplevde att hon blev hysterisk eftersom det var så tröttsamt och emotionellt utmattande att vårda. Makar som vårdade tyckte att sorgen och förlusten av deras livspartner tog energi och framkallade känslor av depression. De makar som blev utbrända hade ett litet socialt liv och brist på positiv syn på vårdandet. En del av dem hade även konflikter med andra släktingar (Almberg et al. 1997b; Butcher et al. 2001).

Den arbetsinsats som makar utförde för sin partner var ofta osynlig för släktingar och personer i deras omgivning. Makar som gav vård tyckte inte att de fick någon uppskattning för sin insats. Flertalet makar uttryckte att de hade behov av avlastning och andrum för att behålla sin psykiska och fysiska hälsa. Några makar upplevde sig uppgivna inför sin roll som anhörigvårdare och ibland hade de lust att ge upp. En del av dem ville ibland bara dö för att slippa bördan. Makarna upplevde att de saknade professionellt stöd. De visste inte vart de skulle vända sig vid en eventuell krissituation. Flera makar kände sig därför övergivna och uppgivna. Några makar önskade att det fanns en mer regelbunden kontakt med professionell vårdpersonal (Butcher et al. 2001; Chambers et al. 2001; Russel, 2001).

Stressnivån ökade för makarna allteftersom sjukdomen pågick. Det upplevdes stressande för makarna när den demenssjuke anklagade grannar och hemtjänstpersonal för olika saker och att sedan möta deras reaktion efteråt. Den ökade stressen ledde till att makarna upplevde total utmattning. En maka beskrev hur hon upplevde sig så utmattad att hon fysiskt var i sämre skick än sin man (Aggarwal et al. 2003). Tjugofem procent av Norges anhörigvårdare eller fler rapporterade att de ofta eller alltid hade problem med att de var deprimerade på grund av situationen. Sömnen blev ofta störd och hushållets rutiner fungerade mestadels dåligt. De saker som påverkade makarnas situation var den närståendes sinnestämning, kommunikation mellan den demenssjuke och maken/makan samt uppfattningen som anhörigvårdaren hade om den närståendes hälsotillstånd (Braekhus et al.1998). I USA var över hälften av de anhörigvårdande fruarna deprimerade (Robinson & Austin, 1998).

De makar som upplevde sitt äktenskap som dåligt var inte heller nöjda med sitt liv. De makar som inte var nöjda med livet, upplevde större börda att vårda sin make/maka än de som var nöjda med sitt liv (Chapell & Kuehne, 1998). I Finland var det sju procent av makarna som upplevde extremt hög börda att vårda, 24 % ansåg att bördan var ganska hög, 42 % ansåg den vara medelhög, 20 % tyckte den var låg och sju procent menade inte att det var någon börda alls att vårda. Av de undersökta makarna var det fem procent som var väldigt nöjda med sitt liv generellt, 33 % var nöjda, 40 % var rätt så nöjda, 13 % var lite nöjda och nio procent upplevde ingen tillfredsställelse med livet (Kuuppelomäki et al. 2004). En stor börda var förknippad med den dementes förändrade beteende såsom ilska, gråt, misstänksamhet och plötsliga förändringar i beteendet. Bördan av att vårda deras närstående ökade för makarna när den demenssjuke blev sämre. Detta gällde både om den anhörige fortsatte att vårda i hemmet eller om den demensdrabbade personen kom in på vårdhem (Almberg et al. 1997b).

Sorg och smärta

När maken/makan märkte tydliga tecken på förändring hos sin partner blev det en chock och en sorg. Det upplevdes ledsamt att se den person som de älskat tappa alla sina färdigheter. På grund av detta blev makarna deprimerade. En maka beskrev det som

mardrömslikt. När partnern inte längre kände igen maken/makan upplevdes det som sorgligt. Att inte längre kunna kommunicera med den närstående som tidigare upplevdes som ledsamt. De friska makarna saknade de trevliga diskussionerna som de haft med sin partner förut och att inte längre kunna samtala om gemensamma minnen. Förändringar i identiteten hos den person som drabbas av demens gjorde att maken/makan fick lära känna sin partner på nytt och lära sig att handskas med den nya personligheten. Makarna talade om smärtan och den hjärtskärande förlusten de upplevde allt eftersom sjukdomen förvärrades. Gemensamma drömmar som makarna haft om de gyllene åren de skulle ha tillsammans som pensionärer, kunde inte längre besannas. Ovissheten om vad som skulle komma att inträffa närmast och vissheten om sjukdomens utveckling gjorde att situationen kändes hemsk. De anhöriga upplevde hjälplöshet och sorg över att inte kunna göra något för att stoppa sjukdomens förlopp. Några kvinnor beskrev sig som starkare, ledsnare och ibland argare än förut (Aggarwal et al. 2003; Almborg et al. 1997b; Almborg et al. 1997a; Butcher et al. 2001; Perry, 2002). Makarna kämpade länge med att ta hand om sin närstående på bästa sätt. Allt eftersom sjukdomstillståndet blev sämre kom flertalet makar till en dag då de inte längre orkade fortsätta att vårda sin livspartner i hemmet. En man beskrev att han upplevde det som en lättnad och en sorg att lämna över sin fru i andras händer (Aggarwal et al. 2003; Russel,2001).

Jämförelse mellan mäns/kvinnors upplevelser av att vårda

Angående emotionellt fokuserade strategier och problemfokuserade strategier, visade det sig att kvinnliga vårdgivare oftare använde sig av emotionellt fokuserade strategier än vad männen gjorde. Emotionella strategier innebär att de anhöriga använder sig av känslor såsom önsketänkande, sorg, oro, självanklagelse, stoicism och acceptans. Manliga vårdgivare använde sig mest av problemfokuserande strategier, som innebär att de konfronterar problemen, söker information och socialt stöd (Almborg et al. 1997a).

Kvinnor upplevde att de led av utbrändhet oftare än män. Det framkom även att fler kvinnor kände sig mer utmattade och upplevde en börda på hög nivå. Kvinnorna uttryckte att de gjorde mer och mer arbete för att kompensera det som inte blev gjort.

De gav ofta upp sina egna intressen och aktiviteter samt gömde sina känslor. Kvinnor isolerade sig mer från andra familjemedlemmar och vänner för att skapa en trygg omgivning. Män försökte däremot att fortsätta med sina intressen och aktiviteter så långt det var möjligt. Detta upplevdes viktigare än tidigare, innan hustrun blev sjuk, för att bevara den fysiska och känslomässiga styrkan (Almberg et al. 1997b; Perry, 2002; Russell, 2001).

Män upplevde känslor av frustration, skuld, oro, isolering, trötthet och ilska. De kände sig också mer generade och deprimerade över situationen än kvinnor som vårdade sina närstående hemma. Det var ingen skillnad mellan mäns och kvinnors upplevelser av social isolering, svårigheter med att komma iväg på semester, att inte kunna sova, förändrade hushållsrutiner och svårigheter att ta emot besök (Brækhus et al. 1998; Samuelsson et al. 2001).

Det fanns stora skillnader mellan manliga och kvinnliga vårdgivare när det gällde deras nätverk. Kvinnor var mer sårbara eftersom de inte upplevde vårdandet som lika tillfredställande som män. Kvinnorna kände sig ensammare än vad männen gjorde. Ensamhet var förknippat med litet socialt nätverk, vilket innebar ökad risk för sämre livskvalitet. Män som vårdade var mer nöjda än kvinnor. Männen ansåg att vårdandet hade utvecklat dem som människor. Kvinnor rapporterade oftare att de hade ett större antal konflikter inom familjen än män gjorde (Hibard, Nuefeld & Harrison, 1996; Ekwall, 2004). Det framkom att det inte fanns några skillnader i sättet att vårda mellan män och kvinnor. Däremot fanns skillnader i upplevelserna av att vårda hos män och kvinnor (Jansson et al. 2001).

METODDISKUSSION

Patel och Davidson (1998) anser att i metoddiskussionen bör reflektioner av det egna arbetet göras. Reflektioner som kan tas upp i metoddiskussionen är om tillvägagångs-sättet fungerade eller inte och om något inträffade som påverkade resultatet (aa). Syftet med denna studie var att belysa anhörigas upplevelser av att vårda närstående med demens i hemmet. Vid sökning av artiklar fanns det möjlighet att få ut dessa i fulltext.

Detta underlättade arbetet, då exkludering kunde göras med en gång. För att säkra validiteten har allt material läst och bearbetats, först enskilt och där efter tillsammans. Understrykning av upplevelser underlättade för författarna när resultatet skulle sättas samman. Under analysarbetet framkom det att anhöriga har både positiva och negativa upplevelser av att vårda. Det fanns inte så många artiklar om skillnaderna mellan män och kvinnor, vilket kan ha påverkat resultatet. Författarna kunde ändå se skillnader mellan män och kvinnors upplevelser i de artiklar som användes.

Författarna är medvetna om att det kan förekomma risk för eventuella feltolkningar eftersom flertalet artiklar var på engelska och fick översättas. I engelska språket finns det begrepp som inte har någon tydlig svensk motsvarighet. Genom att författarna har utnyttjat ett flertal artikelreferenser samt redovisat metoden på ett tydligt sätt anser författarna att studien är trovärdig. Det finns enligt Backman (1998) en risk med litteraturstudier som metod, då feltolkningar kan uppstå. Detta på grund av tolkningen sker av andra författares redan tolkade resultat.

RESULTATDISKUSSION

Resultatet visar på att anhöriga upplever mycket negativa känslor men även en del positiva. Makar uttrycker känslor som frustration, oro, dåligt samvete, isolering, sorg, smärta och förlorad kontroll. Dessa känslor uppkom främst i början innan de närstående fått en diagnos. Författarna urskiljer i resultatet att de upplevelser som makarna beskriver är en krisreaktion. Enligt Cullberg (1992) är det en normal krisreaktion. När makarna märker tecken på förändring i sin partners beteende så reagerar de med oro och vrede. I ett senare stadium av krisarbetet finns det positiva upplevelser så som tillfredsställelse, acceptans, kärlek och styrka. Makarnas upplevelser kommer i samband med de olika stadier som den närstående går igenom. Dessa upplevelser som makarna har kan förändras, försvinna och återkomma. Faserna är inte avskilda utan går in i varandra. Två faser kan pågå samtidigt. Upplevelser som makarna har i början kan finnas kvar längre fram i krisen (aa).

Första akuta stadiet vid en krisreaktion, enligt Cullberg (2003), är chockfasen tätt följd av reaktionsfasen. Chockfasen kan vara kaotisk eller kan ske stegvis. Reaktionsfasen är en period då den som drabbats försöker förneka det som hänt (Cullberg, 2003). I resultatet visar det sig att i den akuta fasen upplever anhöriga frustration, oro, sorg och smärta. Dessa upplevelser beror ofta på den närståendes personlighetsförändringar. Män upplever frustration, ilska, depression och genans oftare än kvinnor. Makarna förstår inte till en början att förändringarna beror på en sjukdom. När förändringarna pågått under en tid blir makarna oroliga och tar kontakt med sjukhuset. Det är ofta som makar upplever sorg och förlust när diagnosen blir ställd på grund av att sjukdomens förlopp inte går att stoppa och den förvärras hela tiden. Almberg och Jansson (2002) skriver att anhängvårdaren upplever problemen som störst i början. Problemen kan vara sociala, fysiska och emotionella. Enligt Hanserkers (1991) är det vanligt att den anhörige och närstående bortförklarar symtomen. Detta leder till en sen kontakt med sjukvården. Larsson och Rundgren (2003) anser att det är viktigt att både anhörig och den demensdrabbade får hjälp och stöd så tidigt som möjligt. De anhöriga känner sig även isolerade. I resultatet visar det sig att isolering från vänner och familjemedlemmar beror på att det är besvärligt för den närstående att få besök, eftersom det blir för många emotionella intryck. En del vänner och familjemedlemmar orkar inte komma och hälsa på eftersom de inte klarar av att se den närstående sjuk. Mace och Rabins (1992) och Hanserkers (1992) skriver att det kan vara svårt att få omgivningens förståelse. Vänner och bekanta kan ha svårt att umgås med psykiskt avvikande personer (aa). Kvinnor slutar ofta med sina aktiviteter och att träffa sina vänner medan männen har kvar sina aktiviteter och vänner i större utsträckning. Kvinnor upplever därför större ensamhet och än män. Isoleringen kan också bero på att kommunikationen med den närstående inte fungerar som tidigare. En del makar ser det som negativt och besvärande medan andra makar ser det som en utmaning och hittar andra sätt att kommunicera. De väljer att se förändringarna ur ett positivt perspektiv.

Bearbetningsfasen är en fas av acceptans och personerna börjar se framåt (Cullberg, 1992). Resultatet visar att makarna som vårdar sin partner efter en tid kom att acceptera problemen med vårdandet. Detta visar på att makarna har kommit in i bearbetningsfasen. Makarna söker information för att få en förståelse för den

demensdrabbade närståendes beteende och för att förbättra sitt vårdande samt att hantera situationen. Män söker information och socialt stöd. De använder sig av så kallad problemfokuserad strategi, vilket leder till att de inte lika ofta drabbas av utbrändhet. Kvinnor försöker att hantera situationen själva utan att ta hjälp av andra så kallad emotionellt fokuserad strategi och blir därför oftare utbrända. Makarna bearbetar ilskan och frustrationen genom att ta en dag i taget, fokusera på sin uppgift och få ut sina känslor genom att gråta och skrika. En hjälp är även att komma ifrån en stund för att hämta nya krafter. Det finns makar som söker upp andra i samma situation för att ha någon att prata och söka stöd och tröst hos. Tron och kärleken stärker många anhöriga i vårdssituationen. De viktigaste orsakerna, anser Hanserkers (1991), till att anhöriga tar på sig vårdrollen är kärlek, trohet och lojalitet. När familjesituationen förändras får makarna nya roller. De får nya ansvarsområden och sysslor i hemmet (Mace & Rabins, 1992). En del makar upplever det positivt med den nya rollen. Makarna upplever tillfredsställelse mest när de känner sig behövda, uppskattade och gör sin plikt. Ett flertal kvinnor känner sig starka av att ha ansvar över nya områden som de inte haft tidigare. Resultatet visar vidare att vårdandet kan upplevas positivt om anhöriga får stöd och hjälp av vänner eller släkt. Då kan makarna komma till en acceptans och tillfredsställelse med sin situation. Vårdandet blir negativt om makarna inte får stöd och hjälp i vårdandet och i krisarbetet av släkt eller vänner. Ett bra eller dåligt äktenskap, har betydelse för livslusten. Trivs makarna med sitt äktenskap och med livssituation kan de finna glädje i vårdandet. Gör makarna inte det så byts glädjen till börda. Risker att bli utbränd är stor för de anhöriga som inte får stöd från sina anhöriga eller vänner och som dessutom har ett dåligt äktenskap.

Nyorienteringsfasen har enligt (Cullberg, 1992) inte något slut utan personen lever med upplevelserna som ett ärr hela livet. Det är dock en förutsättning att ha arbetat sig igenom krisen. Om de anhöriga kommer till nyorienteringsfasen kan de hantera problemen, se framåt och göra det bästa av situationen. Då går det inte åt så mycket energi på att sörja och då kan den användas till något konstruktivt. De kan hitta nya betydelsefulla saker i livet. Även gamla smärtsamma förhållanden kan vändas till det bättre när den närståendes personlighet förändras. Mace och Rabins (1992) anser att en del makar kommer varandra närmare medan andra känner sig ensamare. Krisen som

anhörigvårdare går igenom kan bli antingen positiv eller negativ beroende på hur situationen bearbetas. Det är viktigt att sjuksköterskan går in och stöttar den anhörige och dess familj på ett tidigt stadium.

Konklusion

Resultatet av arbetet visar på att makar upplever övervägande negativa upplevelser. De dominerande upplevelserna är frustration, oro och dåligt samvete, isolering, utbrändhet, sorg och smärta. Det finns ändå positiva upplevelser såsom tillfredsställelse, kärlek och styrka. Makars negativa upplevelser i början beror på att de går igenom en kris. Under tiden som krisen pågår så kan en del negativa upplevelser vändas till positiva upplevelser. Om makarna inte arbetar sig igenom krisen, så kan de drabbas av utbrändhet. Kvinnor upplever att de blir mer utbrända än män eftersom de använder sig av emotionellt fokuserade strategier. Män använder sig däremot av problemfokuserade strategier. Vidare forskning på skillnader och likheter mellan män och kvinnors upplevelser av att vårda vore av intresse.

REFERENSER

Aggarwal, A., Vass, A., Minardi, H. A., Ward, R., Garfield, C., & Cybyk, B. (2003). People with dementia and their relatives: personal experiences of Alzheimer's and of the provision of care. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 10; 187-197.

Almberg, B., Grafström, M., & Winblad, B. (1997a). Caring for a demented elderly person - burden and burnout among caregiving relatives. *Journal of Advanced Nursing*, 25; 109-116.

Almberg, B., Grafström, M., & Winblad, B. (1997b). Major strain and coping strategies as reported by family members who care for aged demented relatives. *Journal of Advanced Nursing*, 26; 683-691.

Almberg, B., & Jansson, W. (2002). Att vara anhörig till en person med demenssjukdom. I A-K, Edberg (Red.), *Att möta personer med demens* (pp. 61-81). Lund: Studentlitteratur.

Backman, J. (1998). *Rapporter och uppsatser*. Lund: Studentlitteratur.

Braekhus, A., Öksengård, A. R., Engedal, K., & Laake, K. (1998). Social and depressive stress suffered by spouses of patients with mild dementia. *Skandinavien Journal of Primary Health Care*, 16; 242-246.

Butcher, H. K., Holkup, P. A., & Buckwalter, K. C. (2001). The experience of caring for a family member with Alzheimer's disease. *Western Journal of Nursing Research*, 23; (1), 33-55.

Chambers, M., Ryan, A. A., & Connor, S. L. (2001). Exploring the emotional support needs and coping strategies of family carers. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 8; (2), 99-106.

- Chappell, N. L., & Kuehne, V. K. (1998). Congruence among husband and wife caregivers. *Journal of Aging Studies*, 12; (3), 239-254.
- Cullberg, J. (1992). *Kris och utveckling*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Cullberg, J. (2003). *Dynamisk psykiatri*. Lund: Studentlitteratur.
- Dahlberg, L. (2002). Anhörigas insatser och anhörigstöd - en översikt. I E. Bergström., L. Dahlberg., & I. Edkvist. *Anhörigvårdarens vardag, En kunskapsöversikt och två studier kring äldres anhöriga* (pp.5-13). Falun: Dalarnas forskningsråd.
- Edberg, K. (2002). *Att möta personer med demens*. Lund: Studentlitteratur.
- Ekwall, A., & Rahm-Hallberg, I. (2004). The correlation between caregiving satisfaction, difficulties and coping among elderly family caregivers. I Kristensson-Ekwall, A.(Red.), *Informel caregiving at old age content, coping, difficulties and satisfaction*. Lund: Lund University.
- Forsell, E. (2003). Mellan äldrepolitik och integrationspolitik. I E. Jeppsson Grassman. (Red.), *Anhörigskapets uttrycksformer* (pp.117-156). Lund: Studentlitteratur.
- Grönquist, G. (1999). *Äldrepsykiatrisk omvårdnad*. Stockholm: Bonnier utbildning AB.
- Hanserkers, J. (1991). *Det är svårt att vara anhörig*. Lund: Studentlitteratur.
- Hartman, J. (1998). *Vetenskapligt tänkande- från kunskapsteori till metodteori*. Lund: Studentlitteratur.
- Hibbard, J., Neufeld, A., & Harrison, M, J. (1996). Gender differences in the support networks of caregivers. *Journal of Gerontological Nursing*, 22; (9), 15-23.

Jansson, W., Nordberg, G., & Grafström, M. (2001). Patterns of elderly spousal caregiving in dementia care: an observational study. *Journal of Advanced Nursing*, 34; (6), 804-812.

Jeppsson-Grassman, E. (2003). *Anhöringskapets uttrycksformer*. Lund: Studentlitteratur.

Kuuppelomäki, M., Sasaki, A., Yamada, K., Asakawa, N., & Shimanouchi, S. (2004). Family carers for older relatives: sources of satisfaction and relate factors in Finland. *International Journal of Nursing Studies*, 41; (5), 497-505.

Larsson, M., & Rundgren, Å. (2003). *Geriatriska sjukdomar*. Lund: Studentlitteratur.

Mace, N. L., & Rabins, P. U. (1992). *36 timmars dygnet. Om Alzheimers sjukdom och andra demenssjukdomar*. Stockholm: Natur och Kultur.

Nyberg, R. (2000). *Skriva vetenskapliga uppsatser och avhandlingar med stöd av IT och Internet*. Lund: Studentlitteratur.

Patel, R., & Davidson, B. (1998). *Forskningsmetodikens grunder - Att planera, genomföra och rapportera en undersökning*. Lund: Studentlitteratur.

Paun, O. (2003). Older women caring for spouses with Alzheimer's disease at home: making sense of the situation. *Health Care for Women International*, 24; 292-312.

Perry, J. (2002). Wives giving care to husbands with Alzheimer's disease: a process of interpretive caring. *Research in Nursing & Health*, 25; 307-316.

Polit, D. F., & Hungler, B. P. (1999). *Nursing Research Principles and Methods*. 6th edition. Philadelphia: Lippincott.

Robinson, K., & Austin, J. K. (1998). Wife caregivers' and supportive others' perceptions of the caregivers' health and social support. *Research in Nursing & Health*, 21; 51-57.

Russell, R. (2001). In sickness and in health: A qualitative study of elderly men who care for wives with dementia. *Journal of Aging Studies*, 15; 351-367.

Samuelsson, A-M., Annerstedt, L., Elmståhl, S., Samuelsson, S-M., & Grafström, M. (2001). Burden of responsibility experienced by family caregivers of elderly dementia sufferers. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 15; 25-33.

SoS 1999-00-088. *Utveckling av anhörigstöd – en lägesrapport 1999*. Stockholm: Socialstyrelsen.

SoS 2002-124-10. *Kommunens stöd till anhörigvårdare - anhörigas erfarenheter och synpunkter*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Säfström, C. (1998). *Värna om anhöriga*. Stockholm: Socialstyrelsen.

BILAGA: Sammanställning av analyserad litteratur

Författare och år	Undersökt grupp	Metod	Syfte
Aggarwal, Vass Minardi, Ward Garfield & Cybyk, 2003.	Anhöriga, n= 28 Personer med demens, n=27	Intervjuer	Hur personer med demens och deras anhöriga upplever sjukdomen. Och hur de uppfattar och mottager omvårdnadsåtgärder, upplevelser, känslor och behov.
Almberg, Grafström & Winblad, 1997b.	Anhörigvårdare, n= 52	Intervjuer	Att beskriva anhörigvårdares upplevelser av börda och utbrändhet, när de vårdar en äldre dement person.
Almberg, Grafström & Winblad, 1997a.	Anhörigvårdare, n=46	Intervjuer	Att beskriva anhörigvårdare som utvecklade eller upplevde utbrändhet och anhörigvårdare som inte upplevde utbrändhet och hur de hanterade det med stor ansträngning.
Brækhus, Økensgård, Engedal & Laake, 1998.	Milt dementa, n=92, och deras anhöriga	Intervjuer	Att identifiera stress faktorer och orsaker hos makarna till milt dementa patienter.
Butcher, Holkup & Buckwalter, 2001.	Familjevårdgivare, n= 103	Intervjuer	Att beskriva upplevelsen av att vårda en familjemedlem med Alzheimers sjukdom.
Chambers, Ryan & Connor, 2001.	Anhörigvårdare, n=14	Intervjuer	Att undersöka anhörigvårdares behov och upplevelser.
Chappell & Kuehne, 1998.	Anhörigvårdare, n= 114	Strukturerade intervjuer	Att undersöka överensstämmelsen i vårdgivande makars förhållanden.
Ekwall & Rahm Hallberg, 2004.	Anhörigvårdare, n=171	Kvalitativ enkät undersökning	Att undersöka växelförhållanden mellan könen, utsträckningen och innebörden av vårdandet. Tillfredsställelsen, kämpandet och svårigheterna i den vårdgivande situationen

Hibbard, Neufeld & Harrison, 1996.	Kvinnor, n=20 Män, n=20	Intervjuer	bland äldre (75+) vårdgivare och identifiera klungan av vårdgivare. Syftet var även att utforska två instrument som belyser tillfredsställelse och svårigheter i familje vårdgivandet. Beskriva och jämföra det sociala nätverket, runt manliga och kvinnliga vårdgivare.
Jansson, Nordberg & Grafström, 2001.	Anhörigvårdare, n= 8	Observationer i hemmen.	Att beskriva vilka omvårdnads aktiviteter som utfördes, när de vårdade personer med demens.
Kuuppelomäki, Sasaki, Yamada, Asakawa & Shimanouchi, 2004.	Anhörigvårdare, n= 290	Kvantitativ enkätundersökning	Att utforska källorna av tillfredsställelse från anhörigvårdarna som ser efter de äldre hemma.
Paun, 2003.	Anhörigvårdare, kvinnor, n=14	Intervjuer	Att utforska anhörigvårdares upplevelser, från äldre kvinnors perspektiv, som tar hand om sina makar med demens och att få en klarare och tydligare förståelse, hur det kan vara att en kvinnlig, äldre vårdgivare.
Perry, 2002.	Fruar, n=20	Grounded theory metod. Djup-intervjuer.	Att undersöka processen för att bli, och vara en vårdgivare. Ur fruarnas som vårdar sina dementa mäns perspektiv.
Robinson, & Austin, 1998.	Vårdgivande fruarnas, n= 75 Andra vårdgivare, n= 75	Intervjuer	Att jämföra den vårdgivande situationen, ur fruarnas perspektiv och de andra vårdgivarnas perspektiv.
Russell, 2001.	Män, n=14	Kvalitativ intervjustudier med öppna frågor	Att undersöka vad manliga vårdgivare gör, och hur de beskriver meningen av det de gör. Vad är deras styrka och sårbarhet.
Samuelsson, Annerstedt, Elmståhl,	Anhörigvårdare, n=8	Djupintervjuer	Att få en djupare förståelse för

Samuelsson & Grafström, 2001.			anhörigvårdarnas börda och deras upplevelser av att ge vård till en närstående som lider av demens.
-------------------------------	--	--	---

Högskolan i Trollhättan / Uddevalla
Institutionen för omvårdnad
Box 1236
462 28 Vänersborg
Tel 0521-26 40 00 Fax 0521-26 40 99
www.htu.se