

From Från Institutionen för Neurobiologi, Vårdvetenskap och  
Samhälle, Sektionen för Omvårdnad  
Karolinska Institutet, Stockholm, Sweden

**ATT VARA ANHÖRIG TILL EN  
NÄRSTÅENDE MED DEMENSSJUKDOM  
EN JÄMFÖRELSE MELLAN STORSTAD  
OCH LANDSBYGD**

Kethy Forssell Ehrlich



**Karolinska  
Institutet**

Stockholm 2015

All previously published papers were reproduced with permission from the publisher.

Published by Karolinska Institutet.

Printed by AJ E-print AB, Stockholm

© Kethy Forssell Ehrlich, 2015

ISBN 978-91-7549-783-9





## SUMMARY IN ENGLISH

Family caregivers' efforts for a family member with dementia are considerable and constitute a major societal resource. Most studies in family members' caregiving have been carried out in major cities and there are lack of knowledge in how rural families experience their situation. **The overall aim** of this thesis was to develop and deepen the knowledge of the relationship between the settlement, here urban and rural areas, and family caregivers' experiences of providing care for a relative with dementia. Thesis' two sub-studies are based on a social constructionist perspective in which the human being is considered to construct their lives both in interaction with others and with the place they live in. The place is not only a geographical area, but also a place consisting of social relations. Relatives of urban and rural areas were assumed to construct their lives in different ways that could affect the situation as family caregivers. **The aim of study I** was to describe and compare urban and rural family caregivers' reactions to caring for a relative with dementia and to examine the associations between caregiving and socio-demographic factors. It was conducted as a prospective cross-sectional study with a total of 102 (57 urban + 45 rural) participants. The Swedish version of The Caregiver Reaction Assessment Scale (CRA) was used and consisted of 27 positive and negative items divided into five subscales (caregiver esteem; lack of family support; impact on finances, health and schedule). Data were analyzed using descriptive statistics. Student's t-test was used to examine differences, Chi-2 test for proportions and linear regression analysis was used to examine the associations between the five sub-areas and socio-demographic variables. **The aim of study II** was to explore and better understand how the approach of family members to their caregiving situations differs in rural and urban areas. Narrative interviews were conducted with 23 family caregivers (11 urban+12 rural). The questions involved daily life and work both now, with a relative with dementia, and earlier, and the meaning of the settlement and the social life. The interviews were analyzed based on a hermeneutical approach. **The results** of the regression analysis showed that neither the settlement nor the level of education had any association with how family members assessed their situation (I). However, most families in both urban and rural areas were satisfied being able to take care of their relatives even though the situation had a major impact on everyday life (I-II). The adult children experienced a conflict between their own and the family's needs and the sick parent's need of care (II). Everyday life was affected to a greater extent than for the spouses (I). The women assessed a greater impact on the economy, and more impact on daily life than the men. But family caregivers in the rural area seemed to get more help from family and others than those in the urban area (I). The interview study (II) showed a more collective view of the family and partner relationship of the family caregivers in the rural area, which seemed to be manifested in a greater acceptance of life and to preserve normal life. The family caregivers in the urban area showed a more individual view expressed in more frustration and seemed to be characterized of fulfillment of duty. **In conclusion** being a family caregiver to a relative with dementia is probably as stressful whether one lives in urban or rural areas. At the same time there were a variation of approaches to the situation affected of how people view themselves, the family, and the couple, which imply different formal support.

# SAMMANFATTNING

Anhörigas insatser för en demenssjuk familjemedlem är avsevärda och är en mycket stor samhällsresurs. Flertalet studier kring anhörigas erfarenheter har genomförts i större städer och det är brist på kunskap kring hur landsbygdens anhöriga upplever sin situation. **Det övergripande syftet** med denna avhandling var att utveckla och fördjupa kunskapen om relationen mellan boplaten, här storstad och landsbygd, och anhörigas upplevelser av att ge omvårdnad till en närstående med demenssjukdom. Avhandlingens två delstudier utgår från ett socialkonstruktionistiskt perspektiv där människan anses konstruera sina liv både i samspel med andra och med platsen de bor på. Platsen är inte endast ett geografiskt område utan även en plats bestående av sociala relationer. Anhöriga i storstaden och på landsbygden antogs forma sina liv på olika sätt som kunde påverka situationen som anhörigvårdare. **Syftet med studie I** var att beskriva och jämföra anhörigas reaktioner på att ge omvårdnad till en närstående med demenssjukdom, i storstad och på landsbygd, samt att undersöka sambanden mellan aspekter på vårdande och socio-demografiska faktorer. Den genomfördes som en prospektiv tvärsnittsstudie med sammanlagt 102 (57 storstad+45 landsbygd) deltagare. Den svenska versionen av The Caregiver Reaction Assessment Scale (CRA) användes och bestod av 27 positiva och negativa påståenden fördelade inom fem delområden ("vårdar-tillfredsställelse"; brist på familjestöd; påverkan på ekonomi, hälsa och vardagsliv). Data analyserades med beskrivande statistik. Student's T-test användes för att undersöka skillnader, Chi-2-tester för proportioner och linjär regressionsanalys användes för att undersöka sambanden mellan de fem delområdena och socio-demografiska variabler. **Syftet med studie II** var att utveckla en fördjupad förståelse för anhörigas förhållningssätt till sin situation, i storstad och på landsbygd, när en närstående drabbats av demenssjukdom. Narrativa intervjuer genomfördes med sammanlagt 23 anhöriga (11 storstad+12 landsbygd). Frågorna berörde vardagsliv och arbete både nu, med en demenssjuk närstående, och tidigare, samt boplatsens och det sociala livets betydelse. Intervjuerna analyserades utifrån en hermeneutisk ansats. **Resultatet** från regressionsanalysen visade att vare sig boplat eller utbildningsnivå hade något samband med hur anhöriga skattade sin situation (I). Flertalet anhöriga både på landsbygden och i storstaden kände däremot en tillfredsställelse med att kunna ta hand om sin närstående trots att situationen hade stor påverkan på vardagslivet (I-II). De vuxna barnen upplevde en konflikt mellan sina och den egna familjens behov och den sjuke förälderns omvårdnadsbehov (II) som påverkade vardagslivet i högre utsträckning än vad det gjorde för de makar som vårdade sin partner (I). Kvinnorna skattade en större påverkan på ekonomin och mer påverkan på vardagslivet än männen. Men anhöriga på landsbygden tycktes få mer hjälp från familj och andra än de i storstaden (I). Intervjustudien visade att de anhöriga på landsbygden tycktes ha en mer kollektiv syn på familjen och parrelationen som kom till uttryck i en större acceptans för livets gång och behov av att bevara det normala livet. Storstadens anhörigvårdare däremot tycktes ha en mer individualistisk syn, vilket kom till uttryck i en större frustration över situationen mer präglad av pliktuppfyllelse (II). Det är förmodligen lika belastande vara anhörig till en närstående med demenssjukdom vare sig man bor i storstaden eller på landsbygden. Samtidigt fanns det en variation av förhållningssätt till situationen som anhörigvårdare, som påverkades av olika sättet att se sig på själv i förhållande till familjen och parrelationen, vilket får implikationer för utformningen av stödinsatser.

Key words: dementia, family caregivers, qualitative research, narrative interviews, Caregiver Reaction Assessment Scale (CRA), regression model, urban and rural areas, nursing

## INGÅENDE DELSTUDIER

Denna licentiatavhandling grundar sig på följande två delstudier som hänvisas till med romerska siffror i texten.

**I** Ehrlich, K., Boström, AM., Mazaheri, M., Heikkilä, K., Emami, A.

Family caregivers' assessments of caring for a relative with dementia: a comparison of urban and rural areas (2014). International Journal of Older People Nursing. DOI: 10.1111/opn.12044

Artikeln är tryckt med tillstånd av tidskriften.

**II** Ehrlich, K., Emami, A., Heikkilä, K.

The intersectional impact of geographical and social space on approach of Rural and Urban Caregivers Caring for a Family Member with Dementia: A qualitative study (submitted)

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

1	Introduktion.....	1
2	Bakgrund.....	2
2.1	Samhällets åtagande för äldre och demenssjuka.....	2
2.2	Anhörigas insatser för närstående .....	3
2.3	Definition av anhörig och den hjälp de ger.....	3
2.4	Anhörigas erfarenheter av omvårdnad av närstående med olika funktionshinder och sjukdomar .....	4
2.5	Anhörigas erfarenheter av att leva med en närstående med demenssjukdom.....	4
2.5.1	Demenssjukdomars förekomst .....	5
2.6	Socio-kulturella aspekter på att ge omvårdnad .....	6
2.7	Definitioner av boplatz: storstad och landsbygd.....	7
2.8	Anhörig i storstad och på landsbygd.....	8
2.8.1	Serviceutnyttjande i storstad och på landsbygd .....	8
2.8.2	Stöd till anhöriga som vårdar en närstående med demenssjukdom .....	9
3	Teoretiskt perspektiv.....	10
4	Motiv och syfte .....	11
4.1	Övergripande syfte .....	11
4.2	Specifika syften .....	11
5	Metod.....	12
5.1	Design .....	12
5.2	Urval .....	12
5.3	Datansamling.....	12
5.3.1	Delstudie I.....	12
5.3.2	Delstudie II.....	14
5.4	Dataanalys.....	15
5.4.1	Statistisk analys (I).....	15
5.4.2	Kvalitativ analys (II).....	15
6	Etiska överväganden .....	18
6.1	Konfidentialitet, anonymitet och frivillighet.....	18
6.2	Informerat samtycke.....	19
7	Resultat.....	20
7.1	Resultat delstudie I .....	20
7.2	Resultat delstudie II.....	23
8	Diskussion .....	27
8.1	Metodologiska överväganden .....	31
8.1.1	Delstudie I.....	31
8.1.2	Delstudie II.....	32
9	Implikationer för omvårdnaden .....	36
10	Slutsats .....	37



11	Fortsatt forskning .....	38
12	Tack .....	39
13	Referenser .....	40



# 1 INTRODUKTION

Människors liv har alltid intresserat mig och det är detta intresse som har gjort att jag, i arbetet som sjuksköterska, alltid har varit snar att fråga om vem personen är bakom patientrollen. Detta intresse har gällt främst de äldre, då deras berättelser ofta blivit till ett stycke svensk nutidshistoria. Samtal kring våra dialekter och barndomens marker, tidigare arbeten, familjen och allehanda intressen ledde ofta vidare till andra frågor och åstadkom öppningar som inte sällan kom till användning i omvårdnaden. Alldeles särskilt viktigt blev det i mötet med personer med en demenssjukdom, att försöka hitta minnesöar där vi kunde hitta gemensamma skratt, ett lugn eller genom enkla samtal skapa trevnad i vardagen. Erfarenheten från möten med människor från vitt skilda bakgrunder har gjort att jag ofta tänkte på hur deras sätt att vara präglade sjukdom och ohälsa. Likväl gick det inte att sätta ord på det. Inte visste jag heller alltid vad det var jag såg, bara att jag såg och att det fanns där. Genom detta forskningsprojekt uppstod möjligheten att närmare studera och sätta sig in dessa tankegångar, men från ett helt annat perspektiv, nämligen de anhörigas.

## 2 BAKGRUND

### 2.1 SAMHÄLLETS ÅTAGANDE FÖR ÄLDRE OCH DEMENSSJUKA

Samhällets åtaganden för omvårdnaden av äldre skiljer sig mycket åt runtom i Europa. I länder som Portugal, Spanien, Italien och Grekland har familjen, företrädesvis kvinnor, ett stort ansvar för att ta hand om hjälpbehövande äldre släktingar, medan det i andra länder ses som betydelsefullt för den enskilde att individen är oberoende och får hjälp från andra än familjen. De nordiska länderna tillsammans med t ex Schweiz och Nederländerna är länder med stora samhälleliga åtaganden i omvårdnaden av äldre, jämfört med Syd- och Centraleuropa. Där är familjens ansvar stort både i socialt och ekonomiskt hänseende, och samhällets insatser få (Haberkern & Szydlik, 2010). I Grekland är samhällets insatser knappast några alls utom ekonomiskt stöd för de mest utsatta. Spanien och Portugal exempelvis har en mycket låg andel äldre över 80 år som bor i särskilda boenden eller får insatser i det egna hemmet (Socialstyrelsen, 2014 b)

Grundtanken i den svenska lagstiftningen är att värna de enskilda individernas oberoende och genom kommuner och landsting tillgodose behovet av vård och omsorg. I Sverige finns ingen lagstadgad skyldighet för familjemedlemmar att ta hand om sina äldre föräldrar eller partners/makar i behov av vård och omsorg (Socialdepartementet, 2008). Istället är det alltsedan ÅDEL-reformen 1992 kommunerna som är ansvariga för omsorgen kring de äldre och som är förpliktigade att tillgodose social service och stöd i hemmet för denna grupp liksom för de anhöriga som ger omvårdnad till en närstående i hemmet (Socialstyrelsen, 2013 b). Regeringen har från år 2009 skärpt lagstiftningen i Socialtjänstlagen och kommunerna är nu ålagda erbjuda stöd till anhöriga som vårdar eller stödjer en sjuk närstående (Socialtjänstlagen, 2009).

Nedskärningar i statens offentliga utgifter under 1980- och 90-talen har dock lett till minskade anslag till vården och omsorgen. Nedskärningarna har fortsatt under 2000-talet med minskade slutenvårdsplatser inom sjukvården och vårdplatser i den kommunala äldreomsorgen samtidigt som antalet äldre och personer över 80 år ökar. En ökad andel av de mest sjuka äldre bor istället idag kvar hemma med stora hemtjänstinsatser (Socialstyrelsen, 2014 c). Trots det har hemtjänstinsatserna inte kompenserat fullt ut för minskningen av antalet äldreboenden (Szebehely & Ulmanen, 2012). Bortfallet av offentlig omsorg har i huvudsak ersatts av barns och andra anhörigas insatser (Szebehely et al., 2014). Studier visar också att ju äldre omsorgstagaren är, desto vanligare är det att anhörigvårdaren bor ihop med den som får omsorg (Socialstyrelsen, 2012 a).

De totala samhälleliga kostnaderna (kommun- och landstingsvård inklusive samsjuklighet och anhörigas omvårdnadsinsatser) har ökat för vård av och omsorg om de som drabbas av demenssjukdom och uppskattades till ca 63 miljarder kronor år 2012 jämfört med 38,4 miljarder kronor år 2000. Samtidigt har antalet insjuknade ökat, och därmed har kostnaderna per person minskat med 13 procent under samma period, vilket förklaras av att andelen

demenssjuka som bor i särskilt boende bedöms ha minskat. De anhörigas insatser värderas till cirka 10 miljarder kronor år 2012 (Socialstyrelsen, 2014 a).

## **2.2 ANHÖRIGAS INSATSER FÖR NÄRSTÄENDE**

I Sverige utförs majoriteten av all äldreomsorg av anhöriga. Deras insatser har ökat kontinuerligt sedan 1980-talet och under 2000-talet berörs alla grupper av äldre, oavsett utbildningsnivå. Detta till skillnad mot tidigare, då ökningen av insatser främst skedde bland barn till lågutbildade äldre (Szebehely & Ulmanen 2012). I Sverige finns det drygt 1,3 miljoner personer, nästan var femte person i vuxen ålder, som vårdar, hjälper eller stödjer en närstående i varierande grad. Av dem är ungefär 900 000 i förvärsaktiv ålder (Szebehely & Ulmanen 2012). Socialstyrelsen (2012 a) beräknar att cirka 870 000 personer ger vård, stöd eller hjälp till en äldre närstående som är 65 år eller äldre. Av dem är drygt hälften vuxna barn och av dessa 57 % döttrar och 43 % söner. I tid räknat är det äldre makar som står för de mest omfattande insatserna, med ca 30 timmar eller mer per vecka för dem som ger mest omvårdnad. Szebehely & Ulmanen (2012) visar att omsorgen om närstående är betydligt vanligare och mer omfattande bland äldre med lägre utbildning, medan de med högre utbildning oftare använder sig av privat hjälp utanför den kommunala hemtjänsten. Dock är anhörigas insatser mer omfattande än privat hjälp i alla sociala grupper.

Män och kvinnor ger omsorg i samma utsträckning, särskilt makar emellan (Socialstyrelsen, 2012 a). Både män och kvinnor i åldrarna 45-66 år ger anhörigomsorg minst en gång i månaden till en närstående, oftast en gammal förälder. Bland dem som hjälper en närstående varje dag ger kvinnorna i snitt 6 timmar mer omsorg per vecka jämfört med männen (Szebehely et al., 2014).

## **2.3 DEFINITION AV ANHÖRIG OCH DEN HJÄLP DE GER**

I de flesta fall är den anhörige en make eller maka som lever tillsammans med den närstående. De ger hjälp och stöd i hemmet i form av både personlig omvårdnad till den sjuke men också genom praktiskt hemarbete och emotionellt stöd. En annan stor grupp med huvudansvar för omsorgen om en hjälpbehövande som bor hemma är vuxna barn (Winqvist, 2010).

Begreppet anhörigvårdare förekommer både som benämning på en anhörig som regelbundet tar hand om en närstående i behov av hjälp och stöd i sitt dagliga liv, och som en av kommunen avlönad anhörig. Enligt regeringens proposition 2008/09:82 är anhörig en person som ger vård, hjälp, stöd och annan omsorg till en närstående person som är långvarigt sjuk, är äldre eller har en funktionsnedsättning. Den anhörige kan både vara make/maka, barn, barnbarn, annan släkting, granne eller vän. I denna avhandling har både anhörig och anhörigvårdare valts som benämning oberoende om man har en anställning eller ej. Närstående är den som tar emot omsorg, vård och stöd (Socialstyrelsen, 2012 a).

Ytterst få personer definierar sig själva som ”anhörigvårdare” eller ”anhörig till närstående med omsorgsbehov”. De ser sig istället som maka, make, dotter, son eller barnbarn etc. Den

insats man utför ses inte heller som vård utan som något naturligt, och man gör nödvändiga sysslor. Anhörigvårdare är snarare något som man blir senare i takt med ett ökat omsorgsansvar (Sand, 2014). I litteraturen förekommer olika benämningar på den hjälp, stöd, vård, omsorg och omvårdnad som anhöriga ger, som bestämning när omsorgen inte enbart är serviceinriktad.

För att inkludera så många aspekter som möjligt av de insatser som anhöriga ger sin närstående har begreppet omvårdnad valts i denna avhandling. Begreppet innefattar både en sak- och en relationsaspekt, dvs. både vad som görs och hur det görs (SSF, 2010), vilka båda har relevans i här.

## **2.4 ANHÖRIGAS ERFARENHETER AV OMVÅRDNAD AV NÄRSTÅENDE MED OLIKA FUNKTIONSHINDER OCH SJUKDOMAR**

Anhöriga som ger omvårdnad till en närstående med andra sjukdomar eller funktionshinder än demens, vittnar också om hur situationen utgör en belastning samtidigt som det också innebär positiva sidor. Dock är anhöriga till närstående med demenssjukdom mer negativt påverkade av stress med en ökad risk för depression än anhöriga till närstående med andra kroniska sjukdomar (Schultz & Scherwood, 2008). I en situation med en närstående med obotlig cancersjukdom kunde situationen skapa en ömsesidighet och uppskattning och en känsla av personlig växt som gav den anhörige en inre tillfredställelse (Li et al., 2013). Många makar till närstående med kronisk hjärtsvikt gav emotionellt stöd som hjälpte till att lindra oron hos både den sjuke och hos den anhörige, kring de problem som sjukdomen förde med sig. Situationen kunde också vara ett tillfälle till att fundera över vad som var viktigt i livet eller innebära en gemenskap i parrelationen och att ha någon att diskutera och dela problemen med (Kang et al., 2011). Vanligt förekommande negativa erfarenheter, oberoende av närståendes sjukdomsdiagnos, var att anhöriga kände en oro för den sjuke, kände sig isolerade från det sociala livet, och satte sina egna behov åt sidan vilket gav ensamhetskänslor och förlust av framtidsplaner (McLaughlin et al., 2011; Kang et al., 2011; Quinn et al., 2014). Omvårdnaden resulterade ofta i en kronisk stress hos anhörigvårdaren som gav effekter både på den fysiska och psykiska hälsan. En av de vanligaste negativa effekterna av omvårdnaden av en sjuk närstående var depression (Schultz & Scherwood, 2008).

## **2.5 ANHÖRIGAS ERFARENHETER AV ATT LEVA MED EN NÄRSTÅENDE MED DEMENSSJUKDOM**

Att leva med en närstående som har en demenssjukdom innebär att omvårdnadsinsatserna ökar dramatiskt i takt med att sjukdomen fortskrider. Både nationella och internationella studier visar att omvårdnad av en närstående med demenssjukdom innebär både en fysisk och emotionell belastning (Sällström 1994; Pinquart & Sörensen, 2003, 2007; Schultz & Scherwood, 2008; Haro et al. 2013). Detta var särskilt tydligt bland makar som rapporterade mera symptom på depression, en större belastning på ekonomi och hälsa och mindre grad av psykologiskt välbefinnande än vuxna barn (Pinquart & Sörensen, 2011). Studier visar att anhöriga upplever trötthet, utmattning och en bundenhet och isolering till hemmet (Paun, 2003; Andrén & Elmståhl, 2005; Butcher et al., 2001) och de uttrycker ofta känslor av förlust,

sorg, smärta, stress och frustration (Butcher et al., 2001; Sanders & Adams, 2005). Paun (2003) visade att svårigheter att acceptera beteendeförändringar, förlusten av kamratskap och spontanitet i livet kunde leda till en känsla av existentiell ensamhet. Även Evans & Lee (2014) fann i en genomgång av tidigare studier att den anhörige kunde känna sig ensam i äktenskapet med en demenssjuk partner där tidigare kamratskap, sällskap och vardagliga samtal hade försvunnit i takt med sjukdomsutvecklingen.

Skuld känslor kunde infinna sig när sjukdomens yttringar av t.ex. glömska upplevdes som övermäktiga (Shim et al., 2012). En del makar upplevde irritation när t ex maken gjorde saker alltför långsamt och ostrukturerat, inte kunde äta en måltid som tidigare eller hade svårigheter att klara av att sköta sin hygien och klä sig. Andra framhöll hur deras make tidigare både varit kvicktänkt och hade varit väl orienterad i omgivningen, men nu hade tappat de förmågorna (Paun, 2003). Habermann et al. (2013) däremot fann att döttrar uppskattade att tillbringa tid med sin förälder och att de samtidigt fick en fördjupad kontakt både med föräldern och även med familjemedlemmarna i den egna familjen.

Emellertid upplevde många anhöriga parallellt med svårigheter också många positiva upplevelser (Andrén & Elmståhl, 2005) såsom känslor av sorg blandat med känslor av personlig utveckling (Ott et al. 2007). De kunde finna en ny förståelse för situationen och successivt hantera stressande situationer. Sakta kunde de skapa en ny vardag genom att framhålla makens tidigare sätt att vara på (Paun, 2003). Anhöriga som var inriktade på samvaro med den sjuke kunde uttrycka glädje och meningsfullhet över stunder tillsammans (Shim et al., 2012). Andra skapade en miljö av gemenskap genom att göra saker tillsammans, där paret kunde fortsätta att fungera och uppleva saker tillsammans trots den enas demenssjukdom (Hellström et al 2005). Vuxna barn kunde känna en glädje över att kunna gengälda sina föräldrar för vad de gjort för dem tidigare i livet (Mazaheri et al., 2011; Habermann et al., 2013). Liknande svenska studier beskriver betydelsen av anhörigas sociala nätverk och förmågan att finna mening i situationen. Vissa kände fortfarande kärlek till sin make eller maka medan för andra omformade sig kärleken till ömhet och medlidande eller till främlingskap, när sjukdomen hade förändrat den närstående alltför mycket (Sällström, 1994).

En annan aspekt av att vara anhörig är påverkan på hälsan och ekonomin. Både nationella och internationella studier visar att anhörigas livskvalité påverkas negativt av en svag ekonomisk situation (Kristensson et al., 2007a; Pinquart & Sörensen, 2011) och tillsammans med anhörigas egen ohälsa (Covinsky et al., 2003; Andrén & Elmståhl, 2007) bidrog detta till svårigheter med att handskas med situationen. Särskilt belastade var vuxna barn till en förälder med demenssjukdom (Reed et al. 2014; Pinquart & Sörensen, 2011), även efter det att den närstående flyttat till särskilt boende (Andrén & Elmståhl, 2007).

### **2.5.1 Demenssjukdomars förekomst**

De vanligaste formerna av demens är Alzheimers demenssjukdom som svarar för ca 60-70 % av fallen. Vaskulär demens står för ca 10 % och frontallobsdemens för ca 5 %. Ett mindre antal demensformer ses i samband med samsjuklighet vid Parkinsons sjukdom och Lewy Body demens. Demens är vanligast förekommande i åldersgruppen 85 år och äldre. Mer än 50 % beräknas ha en demenssjukdom vid 90 års ålder mot 1 % vid 65 år. Studier visar även

att andelen kvinnor över 85 år som har Alzheimers sjukdom är större än män i samma ålder (SBU, 2008).

Risken att drabbas av en demenssjukdom ökar med stigande ålder. Internationellt pekar utvecklingen åt samma håll och 35,6 miljoner människor världen över beräknades leva med en demenssjukdom under 2010. Det uppskattas att det tillkommer 7,7 miljoner nya fall av demens varje år (WHO, 2012). Således beräknas 66,4 miljoner vara drabbade år 2014. År 2012 uppskattades ca 158 000 personer i Sverige vara drabbade av en demenssjukdom varav ca 149 000 är 65 år och äldre (SBU, 2008; Socialstyrelsen, 2014 a). Fram till 2030 beräknas mellan 170 000 och 250 000 personer insjukna i en demenssjukdom beroende på vilka beräkningsgrunder som används. Andra beräkningar pekar i motsatt riktning där man räknar med att det istället kommer att ske en minskning av antalet insjuknade (Socialstyrelsen, 2014 a).

## **2.6 SOCIO-KULTURELLA ASPEKTER PÅ ATT GE OMVÅRDNAD**

Vid studier av anhöriga från olika *etniska* grupper framhålls familjens betydelse. Genom att kategorisera grupperna utifrån deras etniska tillhörighet försvinner dock deras inbördes olikheter. Dessa studier är ofta västerländska och jämför eller beskriver olika etniska minoriteter (Kong, 2007; Losada et al., 2006; Knight & Sayegh, 2009; Benedetti et al. 2013), invandrade grupper (Sun et al., 2012) eller grupper från religiösa minoriteter (Donovan et al., 2011) med majoritetssamhället som antas ha ett mer västerländskt individualistiskt synsätt. Utgångspunkten i dessa studier är att i de studerade etniska grupperna ses det som en självklarhet att ta hand om en sjuk förälder. Samtidigt visar Anngela-Cole & Hilton (2009) att anhöriga från etniska minoriteter från traditionella samhällen upplever hög belastning och stress på grund av traditionens krav på omvårdnad av hjälpbehövande äldre jämfört med västerländskt orienterade grupper. Triandis (1995) framhåller att kollektiv- och individkulturer finns i alla samhällen men att kollektivkulturer traditionellt är mer accentuerade i vissa länder som t. ex. Grekland och Italien. Emellertid visar Willis (2012) i en engelsk studie att när människor inte är helt etablerade i ett samhälle, blir en kollektiv syn på familjen från hemlandet viktig.

Anhöriga betraktas ofta som en grupp med gemensamma erfarenheter, men Winqvist (1999) visar i sin avhandling om vuxna barns insatser till en hjälpbehövande förälder i en svensk kontext hur olika *klasskulturer* kommer till uttryck i samband med omsorgsansvaret. Med utgångspunkt i Höjrups (1983) livsformsteori visar Winqvist (1999) att personer med arbetarklass som livsform hade ett familjeorienterat förhållningssätt som byggde på umgänge och solidaritet och där det sågs som viktigt att ta hand om varandra inom familjen. Dessa skapade detta utrymme utanför arbetstiden, medan de som omfattade egenföretagaren som livsform inlemmade hjälpen till föräldern i sin dagliga verksamhet. Hjälpen från dem var i stället uppgiftsorienterad och ett sätt att umgås på. Ett tredje sätt hade de anhöriga för vilka arbetet var centralt, de med karriäristsens livsform. Hos dem kom hjälpen och umgänget med föräldern att konkurrera med såväl arbetet som med den egna familjens behov samt andra aktiviteter och åtaganden, vilket ledde till brist på tid för omsorg.



Studier ur ett *genusperspektiv* kring anhöriga som vårdar långvarigt sjuka och funktionsnedsatta närstående, visar att både män och kvinnor bryter traditionella gränser för könsmonster och övertar makens eller makans tidigare sysslor och ansvarsområden i hemmet när denne insjuknar i en demenssjukdom. Trots detta strävar de efter att upprätthålla identiteter som vanligtvis är tillskrivna sina respektive kön (Casalanti Bowen, 2006). McFarland & Sanders (1999) fann att män hade ett mera uppgiftsorienterat förhållningssätt till omvårdnaden och blev inte så känslomässigt involverade eller oroade som kvinnorna. Kristensson et al. (2007 b) visade i en svensk studie att män använde sig av mer problemlösande strategier, var mera tillfredsställda med sin situation och tyckte omvårdnaden var mer givande än kvinnorna. Casalanti & Bowen (2006) menar att männen använde dessa strategier t. ex. genom att fokusera på uppgifter eller stänga av känslor för att det kunde associeras med deras tidigare arbetsliv och att de därmed kunde upprätthålla sin ”manlighet” (Casalanti & King, 2007). Även Riberio et al. (2007) visade att männen kontinuerligt rättfärdigade sitt handlande genom att t. ex. betona sin fysiska styrka för uppgiften eller den instrumentella aspekten av vårdandet som t. ex. hushållsarbete. Kvinnorna däremot såg omvårdnaden som en förlängning av tidigare familjeomsorger (Casalanti & Bowen, 2006). En svensk studie visar att kvinnor tenderade att tona ned sina egna behov till förmån för den sjukes (Eriksson et al., 2013).

## **2.7 DEFINITIONER AV BOPLATS: STORSTAD OCH LANDSBYGD**

Begreppet boplats definieras i denna avhandling både som ett geografiskt område och som ett socialt rum där sociala relationer skapas (jfr Staeheli, 2003).

Enligt Jordbruksverkets (2014 a) indelning av Sveriges kommuner definieras endast Stockholm, Göteborg och Malmö som storstadsområden. SKL definierar (2011) kommuner med mer än 200 000 innevånare som storstad, vilket innebär att även Uppsala räknas som storstad. Däremot finns det flera olika sätt att definiera landsbygd. Dels definieras landsbygd som den fysiska miljön, såsom natur- och kulturlandskapet, naturresurserna och bebyggelsemiljön, dels bygger definitionerna på tillgänglighet eller gleshet utifrån människors olika aktiviteter (Jordbruksverket, 2014 b). Som landsbygd definieras då kommuner utanför stads- och storstadsområden och med en befolkningstäthet på minst 5 innevånare per km<sup>2</sup> och gles landsbygd med mindre än 5 invånare per km<sup>2</sup>. Enligt denna definition bor 34 % av Sveriges befolkning i landsbygdskommuner (Jordbruksverket, 2014b).

SCB gör en lite annan indelning som baserar sig på f.d. Glesbygdsverkets indelning (2005). Den säger att glesbygder har mer än 45 minuters bilresa till närmaste tätort med mer än 3 000 invånare samt öar utan fast landförbindelse. Definitionen kan inkludera både landsbygd och tätorter upp till 3 000 invånare. Tätortsnära landsbygder finns inom 5 till 45 minuters bilresa från tätorter större än 3 000 invånare. Sett utifrån SCBs indelning bor 85 % av Sveriges befolkning i tätorter och 15 % i glesbygd (SCB, 2012).

I de ingående delstudierna definieras landsbygd enligt Glesbygdsverkets (2005) indelning av glesbygd och tätortsnära landsbygd och som storstad definieras endast Stockholm, Göteborg

och Malmö (Jordbruksverket 2014 a). De i studierna ingående landsbygds kommunerna har mellan 1,1 – 13,1 invånare per km<sup>2</sup> jämfört med storstadskommunerna som har mellan 451,1 - 4.796,2 invånare per km<sup>2</sup> (SCB, 2014 a).

## **2.8 ANHÖRIG I STORSTAD OCH PÅ LANDSBYGD**

I en sammanställning av resultat från SNAC-studien (The Swedish National study on Aging and Care) (Resebo, 2014) från början av 2000-talet visar att äldre som bor i Sverige som helhet, anser sig leva ett bra liv och för dem som har barn är oftast kontakten god dem emellan. I ekonomiskt hänseende har flertalet en tillfredställande situation. Men med stigande ålder ökar andelen ensamboende och förekomsten av ensamhetskänslor och nedstämdhet. I storstaden är en större andel av de äldre ensamboende samtidigt som de upplever ensamhet och nedstämdhet i mindre utsträckning än på mindre orter. Andelen av Sveriges befolkning som är 65 år eller äldre är avsevärt större i glesbygds kommunerna (24 %) jämfört med storstadskommunerna där endast 15 % av befolkningen är över 65 år (SCB, 2010).

På landsbygden är tillgången till service i form av affärer och apotek samt till kollektivtrafik mindre än i storstäderna, dessutom har landsbygdsbefolkningen större avstånd till specialistvård. De har också få särskilda boenden och dagverksamheter, avlösningsmöjligheter eller annat anhörigstöd jämfört med i storstäderna. Detta gör befolkningen på landsbygden mer beroende av närheten till familj och goda grannkontakter (Orsholm, 2001).

Enligt Holmstedt (2007) är det största problemet för många äldre på landsbygden ensamhet och isolering när anhöriga lämnar orten, make eller maka går bort och nätverket av vänner glesnar. Den ökande utflyttningen från landsbygden till städerna bidrar till att service dras in igen och naturliga samlingsplatser försvinner. På en del ställen finns dock bra vänskapskontakter med s.k. väntjänst och grannstödsarbete, man hjälper varandra vilket innebär att den sociala kontrollen är god (Holmstedt, 2007).

### **2.8.1 Serviceutnyttjande i storstad och på landsbygd**

Flera internationella studier visar ett lägre serviceutnyttjande på landsbygden (Kosloski et al., 2002, Morgan et al., 2002; Wenger et al., 2002). Mc Auley et al. (2004) visar dock på motsatt resultat med ett högre serviceutnyttjande på landsbygden än i storstaden. Det kunde dock förklaras av att den formella servicen på landsbygden även innefattade en större del hemsjukvård som förmodligen storstadsbon tillgodosåg via andra sjukvårds kontakter. Senare studier visar på lägre serviceutnyttjande på landsbygden (Mc Auley et al, 2009). Tommis et al. (2007) fann att män som vårdade en närstående med demenssjukdom eller stroke i storstaden rapporterade bättre hälsa än jämförbara män på landsbygden eller kvinnor både på landsbygden eller i storstaden. Däremot visar McKenzie et al. (2010) inga stora skillnader mellan storstäder och landsbygd vad gäller serviceutnyttjande, hälsofrämjande beteenden eller psykisk hälsa i sin översikt, och Goins et al. (2009) menar att det är svårt att veta i vilken grad landsbygds miljön påverkar anhörigvården. I en svensk studie däremot visar Nordberg

(2007) att offentlig omsorg används tre gånger mer i storstaden än på landsbygden, samtidigt som äldre personer på landsbygden uppvisar mer kognitiv nedsättning.

### **2.8.2 Stöd till anhöriga som vårdar en närstående med demenssjukdom**

Både storstads- och lands/glesbygdskommuner erbjuder i varierande omfattning stöd till anhöriga som ger omvårdnad till en närstående med demenssjukdom. Det kan bestå av en person som avlöser den anhörige i hemmet under några timmar, samtalsstöd och praktiskt stöd från demenssjuksköterska, dagvårdsverksamhet och korttidsboende (växelboende) för den demenssjuke. Det finns även anhörigstöd i form av träffpunkter med möjlighet att möta andra i samma situation, utbyta erfarenheter och få stöd, uppmuntran och hjälp. Det erbjuds också utbildning för att öka kunskapen om demenssjukdomar och dess yttringar, samt råd och hjälp med att klara av vardagliga situationer. En kombination av utbildning, psykosocialt stöd och olika typer av färdighetsträningar har visat sig ha positiva effekter både för anhöriga och för äldre personer med demenssjukdom (Socialstyrelsen, 2012 b). Trots detta visar en kartläggning av anhörigstöd i en stadsdel i Stockholm (Hjalmarson & Norman, 2012) att många anhöriga inte söker hjälp. Flera kände inte till möjligheten att få anhörigstöd och några tog hellre själv hela vårdansvaret då de upplevde stödinsatserna som ett intrång i familjelivet eller att stödet inte motsvarade kraven på god kvalitet.

I glesbygdskommunerna försöker man på olika sätt överbygga problematiken med långa avstånd med olika typer av åtgärder för att bryta isolering och ensamhet, bl a med projekt som ACTION (NKA, 2014 a) och REMODEM (NLL, 2014) som arbetar med distansöverbyggande informationsteknik. I Älvdalen t.ex. fanns tidigare en mobil anhörigcentral i form av en husbil som körde runt i kommunens byar och där ett demensteam anordnade sammankomster av olika slag för anhöriga (NKA, 2014 b). Idag är husbilen ersatt av samlingslokaler ute i byarna tillsammans med fortsatt uppsökande verksamhet av teamen (Personlig kommunikation, 2014). På mindre orter spelar civilsamhället en stor roll med vänföreningar, pensionärsorganisationer och föreningsliv (Holmstedt, 2007). I storstaden finns flera frivilligorganisationer, anhörigkonsulenter och olika träffpunkter samt anhörigföreningar med olika verksamheter som bedrivs i de olika kommun- och stadsdelarna. Dock visar Socialstyrelsen (2013 a) att det fortfarande finns flera kommuner som inte uppfyller kraven på information till anhöriga om tillgängliga stödinsatser. Det finns även brister i utredningen av anhörigas stödbehov. Dahlrup et al. (2014) hävdar att gott anhörigstöd har visat sig minska samhällets sammanlagda vårdkostnader och livskvaliteten för den anhörige och den sjuke höjs.

### 3 TEORETISKT PERSPEKTIV

Den teoretiska utgångspunkten för detta forskningsprojekt är socialkonstruktionistisk och ligger till grund för de frågeställningar som finns i avhandlingen. Storstaden och landsbygden anses implicera olika kulturer kring hur det är att vara anhörig till en demenssjuk närstående.

I studierna definieras samhället som något som skapas och omskapas i människors samspel med varandra och visar hur vi lever och förstår vår värld och som förändras över tid beroende på vilka vi möter och hur samhället runt omkring förändras (Burr, 2000). Storstad och landsbygd är inte bara en geografisk placering definierade efter innevånarantal eller närhet till tätorter. Det är samtidigt en fysisk, symbolisk och social plats (Staeheli, 2003; Wiles, 2005). Platserna implicerar olika kulturer med normer för vad som är tillåtet att göra och hur människorna ska behandla varandra. De kommer till uttryck genom språket, dels som sätt att uttrycka sig, dels genom att människor genom språket konstruerar sin värld (Berger & Luckmann, 1966/2007; Burr 2000). Språket har även en performativ roll (Burr, 2000) d.v.s. det har en inbyggd handlingsaspekt med ritualer och maktanspråk som visar hur människan bör vara och uttrycka sig i den kulturella gemenskapen. Uttryckt i ett omvårdnadsteoretiskt perspektiv är människan en aktiv deltagare i skapandet av mening tillsammans med andra människor och omgivningen i en ständig process. Tillsammans skapar människor en ny förståelse som förmedlas genom språket hos individen som personliga värderingar reflekterade genom drömmar och förhoppningar (Parse 1981, 1987). Människor är meningsskapare i den bemärkelsen att de ständigt strävar efter att göra världen begriplig för sig och utgår ifrån det som uppfattas som självklart och normalt (Berger & Luckmann, 1966/2007; Burr, 2000). Därmed, när människor hamnar i en omvårdnadssituation, kommer deras upplevelse av världen att påverka hur de konstruerar den nya situationen som anhörigvårdare. Förståelsen för den skapas i samspelet med boplatsen, familjen, vännerna, grannarna och andra anhöriga i samma situation tillsammans med kunskap och attityder från samhällets sida (jfr Berger & Luckmann, 1966/2007; Burr, 2000).

## 4 MOTIV OCH SYFTE

Anhörigas insatser i omvårdnaden av en demenssjuk familjemedlem är redan mycket stora och utgör en avsevärd samhällsresurs. I takt med att fler blir allt äldre kommer antalet som drabbas av demenssjukdomar att öka. Därmed kommer också fler anhöriga att vårda sina närstående i hemmet (Socialstyrelsen, 2012 b).

Tidigare studier kring anhöriga har oftast betraktat dem som en homogen grupp utan att ta hänsyn till vilken miljö de lever i. Flertalet studier på området är genomförda i större städer, och inom omvårdnadsforskningen finns fortfarande lite kunskap kring hur landsbygdens anhängvårdare upplever sin situation. Finns det några skillnader i upplevelser gentemot dem som lever i storstaden, och om det är så – hur gestaltar de sig?

Utgångspunkten för denna licentiatavhandling är miljöns inverkan på omvårdnaden av en person med demens. D.v.s. hur boplatser som social och geografisk kontext påverkar anhängvårdare och hur den kommer till uttryck när en närstående fått en demenssjukdom.

Antagandet är att människan formar sitt liv i samspel mellan platsen hon bor på och i samspelet med andra, vilket skapar olika levnadssätt och därmed olika förhållningssätt till händelser i livet (Berger & Luckmann, 1966/2007; Burr, 2000; Parse, 1981,1987). Människor på landsbygden och i storstaden antas forma sina liv på olika sätt, vilket får betydelse för situationen som anhängvårdare.

### 4.1 ÖVERGRIPANDE SYFTE

Det övergripande syftet med denna licentiatavhandling var att utveckla och fördjupa kunskapen om relationen mellan boplatser, här storstad och landsbygd, och anhängvårdare och hur de upplever att ge omvårdnad till en närstående med demenssjukdom.

### 4.2 SPECIFIKA SYFTEN

**Delstudie I** Att beskriva och jämföra anhängvårdare reaktioner på att ge omvårdnad till en närstående med demenssjukdom i storstad och på landsbygd, samt att undersöka samband mellan aspekter av vårdande och socio-demografiska faktorer.

**Delstudie II** Att utveckla en fördjupad förståelse för anhängvårdare förhållningssätt till sin situation i storstad och på landsbygd, när en närstående drabbats av demenssjukdom.

## 5 METOD

### 5.1 DESIGN

I avhandlingen har en beskrivande prospektiv tvärsnittsstudie (I) och en kvalitativ intervjustudie med hermeneutisk ansats (II) genomförts. Den inledande tvärsnittsstudien (I) avsåg att genomföra en kartläggning av anhängigvårdarens reaktioner på att ge omvårdnad till en närstående med demenssjukdom och studera om det fanns några skillnader mellan de olika boplatserna. Intervjustudien (II) syftade till att fördjupa kunskapen från delstudie I och följa upp med frågeställningar som inte kunde täckas av frågeformuläret. Den gav informanten möjlighet att berätta om sin situation och om hur de levde nu och tidigare i livet för att skapa en bild av hur det är att leva på landsbygden och i storstaden.

### 5.2 URVAL

Som anhörig definierades den person som hade huvudansvaret för vård, hjälp, stöd och annan omsorg i hemmet av en närstående med demenssjukdom och kunde vara antingen make/maka, vuxna barn eller vän/granne. Den närstående skulle vara diagnostiserad med en demenssjukdom sedan minst två år, eftersom det antogs att sjukdomen då skulle ha progredierat till att den tydligt påverkade samvaron och vardagen med den anhörige (I-II). Den anhörige skulle ha kognitiva förutsättningar att besvara frågeformuläret och ha huvudansvaret för den närstående (I). De anhöriga i studie II skulle även de ha huvudansvaret för den närstående men också vara villiga att berätta om sin nuvarande situation och om sin bakgrund (II).

### 5.3 DATAINSAMLING

#### 5.3.1 Delstudie I

##### 5.3.1.1 *The Caregiver Reaction Assessment Scale (CRA)*

För att undersöka om det förelåg några skillnader i bedömningen av att ge omvårdnad i storstaden och på landsbygden valdes att använda instrumentet The Caregiver Reaction Assessment Scale (CRA) (Given et al., 1992), som bedömdes innehålla relevanta områden för att belysa anhörigas erfarenheter av att vårda en närstående och skulle kunna ge möjlighet att få en bild av situationen. CRA är designat för att bedöma specifika aspekter av att vårda en närstående, och inkluderar både positiva och negativa aspekter som i den svenska versionen täcks av 27 påståenden (originalversionen består av 24 påståenden). De områden som berörs är omvårdnadens "påverkan på vardagliga aktiviteter" (5 påståenden), "påverkan på ekonomin" (3 påståenden), "brist på stöd från familjen" (7 påståenden) och "påverkan på hälsan" (4 påståenden) samt "vårdartillfredsställelse" (8 påståenden) (caregiver esteem). I den svenska versionen ska anhöriga skatta sina erfarenheter på en fyrgradig Likert-liknande skala med fyra fasta svarsalternativ; (1) stämmer inte alls (2) stämmer inte särskilt bra (3) stämmer ganska bra och (4) stämmer precis.

CRA är översatt till svenska och psykometriskt utvärderad av Persson et al. (2008) och har uppvisat god validitet och reliabilitet (Cronbach's alpha. varierade mellan 0.76 och 0.86) och är baserad på anhöriga vars närstående har en cancersjukdom, demenssjukdom eller annan funktionsnedsättningar. CRA är numera använd i ett trettiotal studier världen över, mest i studier med anhöriga till personer med en cancersjukdom (Groven et al., 2006; Groven & Lyngås Eklund, 2008; Misawa et al., 2009; Yoon et al., 2014, Utne et al., 2013), men har visat sig användbar bland t ex anhöriga till personer med demenssjukdom (Stephan et al., 2013), personer med reumatoid arthrit (Brouwer et al, 2004) och sköra äldre personer (Groven & Lyngås Eklund, 2008; Aggar et al., 2011). CRA har översatts till flera språk såsom hebreiska, japanska och tyska och psykometrisk utvärdering har visat att CRA har haft en god validitet och reliabilitet (Bachner et al, 2007; Misawa et al., 2009; Malhotra et al., 2012; Stephan et al., 2013).

### *5.3.1.2 Rekrytering av deltagare*

#### *Landsbygd*

På landsbygden inkluderades 8 av 15 kommuner i Dalarna med < 15 000 innevånare vilket enligt Glesbygdsverket definierades som landsbygd och gles landsbygd (Glesbygdsverket 2005). Demenssjuksköterskor och anhörigsamordnare i de 8 kommunerna kontaktades av en magisterstudent från Högskolan Dalarna. Dessa personer informerade i sin tur anhöriga om studien vid enskilda samtal och vid anhörigrträffar och delade samtidigt ut frågeformuläret tillsammans med skriftlig information. Demenssjuksköterskor och anhörigsamordnare sände ut 17 informationsbrev per post till intresserade anhöriga och 35 delades ut vid anhörigrträffar. Sammanlagt delades 52 frågeformulär ut. De samlades in av demenssjuksköterskor och anhörigsamordnare och sändes därefter per post till den ansvariga studenten som i sin tur överlämnade dem till forskarstuderanden.

#### *Storstad*

Stor-Stockholm valdes som storstad. Samtliga kommuner och stadsdelar som ingick i studien hade en befolkning med varierande socio-ekonomisk bakgrund. För att få kontakt med anhöriga i storstaden kontaktades demenssjuksköterskor, omsorgschefer och chefer vid dagvårds- och korttidsenheter för personer med demenssjukdomar av forskarstuderanden. Dessa personer ombads i sin tur att fråga anhöriga, som uppfyllde inklusionskriterierna, om intresse av att delta i studien. Muntlig och skriftlig information om innehåll och om frivillighet att delta lämnades till både personal och anhöriga. När godkännande om deltagande från intresserade anhöriga hade inhämtats från de olika kontaktombuden, sändes frågeformulären ut per post av forskarstuderanden. Sammanlagt skickades 75 stycken frågeformulär ut. Efter två veckor skickades en påminnelse till dem som inte besvarat den.

## 5.3.2 Delstudie II

### 5.3.2.1 Intervjuguide

I studie II valdes narrativa intervjuer med halvstrukturerade frågor, fördelade inom fyra områden. De berörde (i) den nuvarande situationen med att leva med en demenssjuk närstående, (ii) familjeliv, vardagsliv och arbete både nu och tidigare, (iii) hur de hade levt innan den närstående blev sjuk och vad som då hade varit betydelsefullt samt (iv) kring trivsel och det sociala livet på boplatsten. Avsikten med detta var att undersöka hur den sociala kontexten, platsen och informanternas sätt att leva och nuvarande livssituation samverkade. Anhöriga skulle få tillfälle att berätta så fritt som möjligt kring sin situation med utgångspunkt i frågeområdena (Kvale, 2009) för att därmed kunna fördjupa frågeställningar/aspekter som inte kunde täckas av studie I. Intervjuerna genomfördes huvudsakligen i informanternas hem eller i tre fall, där informanterna hade valt det, i andra lokaler. Intervjuerna varade mellan 50 och 90 minuter.

### 5.3.2.2 Rekrytering av deltagare

Deltagare rekryterades genom demenssjuksköterskor, anhörigsamordnare och chefer vid dagvårdsverksamheter i de åtta kommuner i Dalarna som deltog i studie I, först med information via mail och efter några dagar via ett telefonsamtal. Dessa personer ombads i sin tur att tillfråga de anhöriga som uppfyllde inklusionskriterierna om intresse av att delta i intervjustudien. Intresserade personer lämnade sitt tillstånd till att bli kontaktade av forskarstuderanden. Vid det telefonsamtalet diskuterades även intervjuupplägg och frivillighet att delta och konfidentialitet samt anonymitetsskydd betonades. Samtycke till deltagande inhämtades både vid telefonsamtalet och vid intervjutillfället.

Parallellt kontaktades dagverksamheter inom de stadsdelar och demenssjuksköterskan i den kommun i Storstockholm som deltog i den första studien. Rekryteringen av informanter skedde i övrigt på samma sätt som på landsbygden. I samband med dessa kommunkontakter i Stockholm förmedlades ytterligare kontakter till fler demenssjuksköterskor och chefer vid korttidsboenden i Storstockholm som kunde vara behjälpliga med rekryteringen av informanter.

Under rekryteringsprocessen infann sig svårigheter med att få tillgång till presumtiva informanter på båda boplatserna. Intentionerna från början var att nå ut till alla demenssjuksköterskor, dagvårdsenheter och korttidsboenden inom de olika kommunerna, men på grund av att flera enheter inte hade möjlighet att inleda ett samarbete fortsatte processen där positivt gensvar om samarbete erhöles (se vidare etiska överväganden).

Sammanlagt rekryterades 25 anhöriga varav 13 på landsbygden och 12 i storstaden.



## 5.4 DATAANALYS

### 5.4.1 Statistisk analys (I)

I delstudie I analyserades data med hjälp av Statistical Package for Social Sciences SPSS (version 18.0). Svaren för de 27 påståendena bedömdes i stort vara normalfördelade och därmed valdes parametrisk statistik. För fyra av påståendena (nr 7, 22, 24 och 26) var dock svaren inte normalfördelade. Då tidigare studier (Grov & Eklund, 2008) har använt sig av parametrisk statistik, och för att kunna jämföra denna studies resultat med andra, genomfördes därför alla analyser med parametrisk statistik. Internt bortfall för de demografiska frågorna och påståendena i CRA varierade mellan 2-16 %. Högst internt bortfall hade påstående 23 och 27 som handlar om man tyckte om att ta hand om sin närstående och om svårigheter att få hjälp från andra. Saknade svarsalternativ ersattes inte.

För att beskriva undersökningsgruppen gjordes frekvensberäkningar och svaren redovisades med medelvärde och standardavvikelse och för övriga variabler med antal och procentsats. För ålder redovisades även medianvärde.

För att undersöka reliabiliteten inom varje delområde i CRA-instrumentet, dvs. hur väl påståendena mäter delområdets begrepp, genomfördes reliabilitetstester. Cronbach's alpha för respektive delområden var "Påverkan på vardagliga aktiviteter" (0,887), "Brist på stöd från familjen" (0,849), "Påverkan på hälsan" (0,823), "Vårdartillfredsställelse" (0,730) och "Påverkan på ekonomin" (0,641).

Beskrivande statistik användes för att sammanställa och presentera påståenden och delområden i CRA-instrumentet samt de socio-demografiska variablerna. Student's T-test användes för att analysera skillnader mellan storstad och landsbygd avseende medelvärden för delområdena och respektive påståenden i CRA. För att undersöka skillnader i socio-demografiska data mellan storstad och landsbygd genomfördes Chi-2-tester.

En linjär regressionsanalys utfördes för att undersöka sambanden mellan variablerna boplat (storstad och landsbygd) och socio-demografiska data (oberoende variabler) med de fem delområdena i CRA-instrumentet (beroende variabler). Signifikansnivån valdes till  $<0.05$ .

### 5.4.2 Kvalitativ analys (II)

I en kvalitativ analys möter forskaren som subjekt och uttolkare texten med sin förförståelse och historicitet. Det påverkar oundvikligen analysen (Ricoeur, 1993; Ödman, 2007). Därför kommer "jag" att användas i beskrivningen av dataanalysen.

I analysprocessen valdes en hermeneutisk ansats som menar att människan förstår sin värld genom att tolka sin omgivning (Gadamer, 1960/2007), tillsammans med en kritisk hermeneutik utifrån Ricoeur (1993). Ricoeur (1993) menar att när det sagda har blivit till text är det den som vi måste förhålla oss till. I varje text, menar han, finns ett latent innehåll och uttolkarens uppgift är att försöka avtäcka ordens mångtydighet och dolda innebörder; i detta

fall anhörigas förhållningssätt till situationen med att leva tillsammans med en demenssjuk närstående.

Gadamer och Ricoeur ger ingen praktisk vägledning för att ta sig an materialet utan är en filosofisk utgångspunkt. Därför valdes Ödman (2007) beskrivning av analysprocessen som stöd. Ödman (2007) menar att grunden för tolkningsakten är att tyda tecken, eftersom vi människor alltid tilldelar något en betydelse, vi ser något som något. Tolkningsakten blir således en dialektisk process mellan tolkaren och det som skall tolkas genom att frilägga och tilldela mening till den studerade företeelsen.

För att ta sig an intervjutexten ställdes frågor till den utifrån frågeområdena som sedan bearbetades i olika steg med olika perspektiv. För varje steg var avsikten att förstå resultatet på ett nytt sätt, och tolknings- och förståelseprocessen är därför som att lägga pussel, där olika delar sammanfogas till ett mönster som blir utgångspunkten för en ny tolkning. Vidare stipulerar Ödman (2007) att de olika delarna måste ha en inre logik och hänga ihop inbördes, samt att huvudtolkningen hänger ihop med delarna. Resultaten skall slutligen kunna belysas genom ett teoretiskt raster som kan förklara huvudtolkningen.

Efter ordagranna utskrifter av intervjuerna förelåg den text, som jag hade att förhålla mig till (jfr Ricoeur, 1993). Först analyserades landsbygdstexten och sedan storstadens. För att ta mig an intervjutexten ställde jag frågor till varje informants utsagor utifrån frågeområdena som därefter sammanfattades var och en för sig. Genom att läsa sammanfattningarna flera gånger tillsammans med syftet skapade jag tentativa tolkningar beroende på hur informanterna använde språket för att beskriva sin situation. Dessa bekräftades eller förkastades sedan i samråd med de övriga författarna tills en koherent förståelse av materialet framträdde. Tolkningsakten skedde således i en dialektisk process mellan frilagda textdelar som gavs betydelse och den nya betydelsen som kontrollerades mot helhetstexten (jfr Ödman, 2007). På detta sätt skapade pendligen mellan de olika textdelarna och tentativa tolkningar successivt ett mönster av slutligen tre olika förhållningssätt som kunde förklara texten utifrån syftet "vars innebörd är giltig för den företeelse som studeras" och "skänker mening" åt den (Ödman, 2007 sid. 108). En kombination av Ricoeurs (1993) intresse för det latent, för "överskott av mening" och med Gadamers ord (1960/2007) om en öppenhet inför texten, gavs möjlighet att läsa "mellan raderna" för att få en bild av dolda innebörder, som kunde "avslöja" förhållningssätten, i texten (jfr. Nyström, 2004).

En persons förhållningssätt är oftast inte uttalat, utan istället internaliserat och självklart såsom livet framlevs (jfr Burr, 2000). Därför krävdes ett angreppssätt på texten som explicit tillät tolkning. Det presenterade resultatet av förhållningssätten som tillskrevs informanterna var inget som respektive informant själv hade formulerat. Ödman (2007, sid. 86) talar om "att man prövar de goda grunderna för en handling" vilket jag gjorde just här. En kritiskt distansierande hållning till texten (Ödman, 2007) tillsammans med författarens egen förförståelse på området och en diskussion med medförfattarna, bekräftade rimligheten i antagandena om de olika förhållningssätten. I enlighet med falsifieringsprincipen prövades

tolkningarna mot originaldata för att finna motsägelser i materialet för att därefter bekräfta eller förkasta tolkningen (Ödman 2007).

Den slutgiltiga tolkningen av förhållningssätten kunde således förklaras genom att tolka innebörderna i texten och benämna förhållningssätten som (i) att acceptera livets gång, (ii) att bevara det normala livet och (iii) att uppfylla en plikt. Därefter upprättade jag en matris över de enskilda informanternas förhållningssätt till situationen, platsens betydelse, förhållandet till den formella vården och hur relationen till den närstående och familjen såg ut.

Förhållningssätten var gemensamma för anhöriga både i storstaden och på landsbygden, men ”andades” olika språk och fick därmed olika innebörder. Skillnaden var tydlig genom hela analysprocessen men det var först i slutet av analysen som det var möjligt att ge det en förklaring som var koherent med hela materialet.

Som ett sista steg jämfördes förhållningssätten mellan de anhöriga i storstaden och på landsbygden. Förhållningssätten till situationen var gemensam men det framträdde ytterligare ett mönster som visade att informanterna på landsbygden såg på sig själva som en enhet i förhållande till familj och i parrelationen (benämnt – we as a unit). I storstaden däremot uttryckte informanterna en större individualism i förhållande till varandra som familj och par (benämnt – you and me side by side). Återigen gick jag tillbaka till matrisen, sammanfattningarna, mina anteckningar och till originaltexten för att kontrollera om texten svarade mot antagandet om att det förelåg en skillnad och om det fanns grund för min beskrivning av den. Trots en större heterogenitet bland storstadens anhöriga än på landsbygden där levnadssätten mera liknade varandra, var det möjligt att se ett mönster av gemensamma uttryckssätt och sätt att leva på som påverkade situationen på respektive boplat.

Det fanns tre steg i analysen där en förklarande tolkning genomfördes: (i) Det första när de tre olika förhållningssätten i landsbygds- och storstadstexten hade utkristalliserats.

Benämningarna på dem förklarar alltså de olika förhållningssätten. De var tolkningar baserade på informanternas sätt att uttrycka sin situation. (ii) Det andra förklaringssteget gjordes vid jämförelsen mellan de två boplatserna. Där synliggjordes uttrycken för hur informanterna behandlade ”jag” och ”vi” där några informanter inledningsvis var tydliga bärare av de olika perspektiven. (iii) I det tredje och sista steget genomfördes huvudtolkningen där de olika ingående delarna diskuterades och jämfördes mot varandra och kunde förklaras mot teorier om individ- och kollektivtänkande (Triandis, 1994, 1995, 2001). Förklaringen låg således innesluten i förståelsen (Ricoeur, 1993).

## 6 ETISKA ÖVERVÄGANDEN

### 6.1 KONFIDENTIALITET, ANONYMITET OCH FRIVILLIGHET

Etiska överväganden i de två ingående delstudierna har gjorts mot bakgrund av den lagstiftning som omgärdar forskning (WMA, 2013; Forskningsetisk prövning 2014). Anhöriga till demensdrabbade är en sårbar grupp och detta har beaktats vid utformningen av frågeformulär och informationsmaterial inför de bägge delstudierna (I-II). Intervjufrågorna (II) har därför utformats med särskild hänsyn till informanternas *integritet* och ställts på ett sådant sätt att varje enskild informant har haft möjlighet att vara så öppen hon eller han har velat vara. Skriftlig och muntlig information om att *konfidentialitet, anonymitet och frivillighet* säkrades i de bägge delstudierna och delgavs anhöriga (I-II), liksom möjligheten till att avbryta intervjuerna närhelst de önskade (II) eller avstå från deltagande (I) utan att ange några skäl för detta. Vidare fanns möjlighet att innan personerna tackade ja till att delta i studierna (I-II) kontakta personerna som var ansvariga för datainsamlingen för att få ytterligare information.

I den första delstudien (I) säkrades *anonymiteten* på så sätt att den ansvarige för datainsamlingen på landsbygden inte tog del av adresser till anhöriga som ville delta i studien eller informerade på anhörigträffar. Det motiverades med att det kunde vara svårt att vara anonym på små orter. I Stockholm fick forskarstuderanden tillgång till adresser via dagvårds- och korttidsenheter och via demenssjuksköterskor som i sin tur fått godkännande av anhöriga att lämna ut dessa. Informationsmaterialet till delstudie I distribuerades via kontaktpersonerna för att de anhöriga som tillfrågats skulle kunna ta ställning till deltagande. I enlighet med regler för anonymitetsskydd (Lag 2003:460) kodades frågeformulären och efter utskick förvarades namnlistan med koderna i ett separat låst utrymme liksom sedermera de frågeformulär som besvarats. Intervjumaterialet samt adresser för delstudie II förvarades på samma sätt.

Skriftlig information om delstudie I och deltagarnas rättigheter bifogades i frågeformulären. Samtliga chefer vid de kontaktade enheterna var informerade om respektive delstudie både skriftligt och muntligt och hade i samtliga fall godkänt att förfrågan om deltagande gjordes till de anhöriga (I-II).

Vid kontakten med tilltänkta informanter för intervjustudien (II) framkom att flera av dem kände att de var i beroendeställning till demenssjuksköterskor, chefer eller andra personer inom kommunen och av den anledningen kände sig tveksamma till deltagande. De fanns hos några informanter en oro för att information skulle kunna spridas och påverka den fortsatta kontakten negativt. Därför diskuterades frågor kring anonymitetsskydd och konfidentialitet av forskningsmaterial noggrant med informanterna samt även utformningen av den text som senare skulle publiceras, både vid den inledande telefonkontakten och vid intervjutillfället. Det innebar konkret att det inte skulle vara möjligt att identifiera orter eller informanter i publicerat material samt att alla intervjuerna kodades och endast skulle vara tillgängliga för forskargruppen.

## 6.2 INFORMERAT SAMTYCKE

Information om syftet med studierna gavs både skriftligt och muntligt (I-II) samt vid den inledande kontakten per telefon. En beskrivning av frågeområdena delgavs tilltänkta informanter (II). Informanten var fri att avbryta intervjun när som helst och även i efterhand kontakta intervjuaren för att be om att bli struken. Informerat samtycke inhämtades vid telefonsamtalet samt bekräftades vid intervjutillfället (WMA, 2013).

Det fanns en strävan att intervjun (II) skulle likna ett samtal och att informanten skulle få stort utrymme, men ibland var det en avvägning mellan informationsinhämtning och att närma sig gränsen för vad informanten ville berätta. Vid varje intervjutillfälle uppkom frågor kring bevarandet av integriteten hos informanten och ändå få veta så mycket som möjligt. Det kunde gälla känslomässig närhet i frågeformuleringarna eller frågor kring erfarenheter som informanten ville undvika att berätta om. Kvale (2009) framhåller vikten av känslighet eftersom intervjuformen kan bidra till att informanten öppnar på ett sätt som personen senare kan komma att ångra. Därför försäkrade jag mig även efter avslutad intervju om att informanten uppfattat sina rättigheter och att de tyckte att det kändes bra att överlämna inspelningen till mig. Det fanns en medvetenhet om att intervjuerna kunde väcka känslor av sorg och även vrede, vilket informanterna också uttryckte. Intervjuerna var dock av den karaktären att detta kunde komma upp under tiden, men framför allt efter att dessa var avslutade, men ingen av informanterna uttryckte behov av vidare samtalsstöd (jfr WMA, 2013). Inför starten av studien diskuterades i forskargruppen en beredskap för eventuellt vidare stöd som även diskuterades med kontaktpersonerna.

Delstudierna är godkända av Karolinska Institutets regionala forskningsetiska kommitté för multicenterstudier (Dnr 03-069, 2003-11-03).

## 7 RESULTAT

### 7.1 RESULTAT DELSTUDIE I

Efter att ha skickat ut 75 frågeformulär i storstaden och 52 på landsbygden besvarade sammanlagt 102 anhöriga frågeformuläret varav 57 personer i storstaden (svarsfrekvens 76 %) och 45 personer på landsbygden (svarsfrekvens 87 %). Majoriteten av respondenterna från de båda boplatserna var pensionerade kvinnor med en lägre utbildningsnivå (Tabell 1).

Tabell 1 Socio-demografiska variabler för undersökningsgruppen anhörigvårdare (n=102)

Variabel	Definition	Totalt* (n=102)	Storstad (n=57)	Landsbygd (n=45)	P
<b>Ålder</b>	Medel (SD)	66,3 (11,2)	67,4 (12,6)	64,9 (9,2)	0,264
	Median	65	70	65	
Andel yngre/ Äldre	≤ 64	40 (39 %)	24 (42 %)	16 (36 %)	0,959
	≥ 65	61 (61 %)	33 (58 %)	28 (64 %)	
<b>Kön</b>	Kvinna	71 (70 %)	34 (60 %)	37 (84 %)	0,005
	Man	30 (30 %)	23 (40 %)	7 (16 %)	
<b>Relation</b>	Makar	62 (61 %)	35 (61 %)	27 (61 %)	0,924
	Vuxna barn	39 (39 %)	22 (39 %)	17 (39 %)	
<b>Utbildnings- nivå</b>	6-9 år	46 (48 %)	28 (51 %)	18 (44 %)	0,295
	9-12 år	25 (26 %)	11 (20 %)	14 (34 %)	
	Universitet	25 (26 %)	16 (29 %)	9 (22 %)	
<b>Sysselsättning</b>	Pensionär	65 (66 %)	35 (61 %)	30 (71 %)	0,531
	Arbetar	32 (32 %)	21 (37 %)	11 (26 %)	
	Annat	2 (2 %)	1 (2 %)	1 (3 %)	

\* Lägre siffror beror på internt bortfall

Anhöriga både på landsbygden såväl som i storstaden skattade hög tillfredsställelse i vårdarrollen (*caregiver esteem*) trots stor påverkan på vardagslivet (*impact on schedule*). Anhöriga på landsbygden skattade en signifikant större påverkan på sin ekonomi (*impact on finances*) än de i storstaden. På fyra av de enskilda påståendena inom delområdet som handlade om brist på stöd från familjen (*lack of family support*) skattade dock landsbygdens anhöriga signifikant mindre svårigheter att få hjälp från familj och andra än de i storstaden. Ändå rapporterade landsbygdens anhöriga en signifikant större känsla av övergivenhet än de i storstaden. Storstadens anhöriga däremot rapporterade en signifikant större ensamhet än de på landsbygden (Tabell 2).

## TABELL 2 HÄR

Regressionsanalysen visade inga statistiskt signifikanta samband mellan boplats (storstad/landsbygd) och utbildningsnivå i något av de fem delområden i CRA. Däremot visade det sig att ålder, kön och relation hade samband med situation. Det fanns ett signifikant samband mellan ålder och "Påverkan på hälsan" ( $P = 0,003$ ) vilket betydde att hög ålder hade samband med ökade hälsoproblem. Signifikanta samband fanns mellan kön och delområdena "Påverkan på ekonomin" ( $P = 0,008$ ) och "Påverkan på vardagen" ( $P = 0,015$ ) vilket betydde att kvinnornas ekonomi och vardagsliv påverkades mer än männens. Relationen till den närstående hade samband med "Vårdartillfredställelse" ( $P = 0,003$ ) och "Påverkan på vardagen" ( $P = <0,001$ ) vilket betydde att vuxna barn skattade en lägre tillfredställelse med att ta hand om en sjuk förälder och en större påverkan på vardagslivet än vad makar gjorde (Tabell 3).

**Tabell 3. Regressionsanalys för samband mellan socio-demografiska data och boplats med delområdena i CRA**

	Vårdar-tillfredsställelse			Brist på familjestöd			Påverkan på ekonomin			Påverkan på vardagen			Påverkan på hälsan		
	<i>B</i>	SE	<i>P</i>	<i>B</i>	SE	<i>P</i>	<i>B</i>	SE	<i>P</i>	<i>B</i>	SE	<i>P</i>	<i>B</i>	SE	<i>P</i>
Ålder													0.50	0.16	0.003
Kön							0.41	0.15	0.008	0.39	0.16	0.015			
Relation	0.32	0.10	0.003							0.92	0.15	<0.001			
Utbildningsnivå															
Boplats*															

*B*, regression coefficient; SE, standard error

\* storstad/landsbygd



## 7.2 RESULTAT DELSTUDIE II

Efter genomgång av samtliga 25 intervjuer exkluderades 2; en från varje boplats. En intervju bedömdes inte svara mot frågeställningarna och en på grund av bristande teknisk kvalitet på det inspelade materialet.

Sammanlagt deltog 23 anhöriga varav 12 på landsbygden (9 kvinnor och 3 män). Av dem var 9 make/maka/sambo och 3 var vuxna döttrar. I storstaden medverkade 11 anhöriga (9 kvinnor och 2 män) varav 9 var makar/sambos och 2 vuxna döttrar (Tabell 3).

Antalet baserades på antagandet om en ”mättnadspunkt” eller ”teoretisk mättnad” när ytterligare intervjuer inte tillför materialet så mycket mera kunskap (Kvale 2009). Kvale anger 15+-10 som ett riktmärke.

**Tabell 4**  
**Socio-demografiskt urval**

Karaktäristika	<i>n</i> Storstad (11)	<i>n</i> Landsbygd (12)
<b>Anhörigvårdares ålder</b>		
30-65 år	4	4
66-75 år	6	4
> 75 år	1	4
Median ålder (spridning)	69 (33-80)	71.5 (48-83)
<b>Anhörigvårdares kön</b>		
Man	2	3
Kvinna	9	9
<b>Relation till den närstående</b>		
Make/maka	9	9
Vuxna barn	2	3
<b>Anhörigvårdares utbildningsnivå</b>		
Grundskola	2	5
Yrkesskola/Gymnasium	6	3
Universitet/Högskola	3	4
<b>Närståendes ålder</b>		
30-65 år	3	1
66-75 år	2	1
> 75 år	6	9
Median ålder (spridning)	77 (63-85)	80 (61-87)
Median ålder ej diagnostiserade (spridning)		84 (81-87)
<b>Närståendes kön</b>		
Man	8	7
Kvinna	3	5
<b>Närståendes utbildningsnivå</b>		
Grundskola	3	5
Yrkesskola	2	4
Gymnasium	4	
Universitet/Högskola	1	2
Uppgift saknas	1	1
<b>Genomsnittlig tid sen diagnos</b>		
1-5 år	9	4
6-10 år	2	3
Icke diagnostiserade	5	
Makar med barn	7	8
Makar utan barn	2	1
Vuxna barn med egen familj	1	3
Vuxna barn utan egen familj	1	0

Resultatet visade att anhöriga var väl förankrade på den plats de bodde, och att de aktivt hade valt att bo antingen i storstaden eller på landsbygden. Merparten av informanterna betonade sin tillhörighet till den kringliggande omgivningen. På landsbygden var de antingen födda och uppvuxna där eller i kringliggande byar, eller så hade de återvänt till födelseorten senare i livet. I storstaden däremot var flera inflyttade sedan ungdomen, och flertalet hade levt större delen av sina liv i storstaden.

Gemensamt för de anhöriga på båda boplatserna var att de gav uttryck för en psykologisk belastning med en blandning av sorg, oro och frustration över sin situation. Samtidigt uttryckte de positiva sidor som känslomässig närhet och en trygghet av att ha den närstående hos sig. Detta var speciellt starkt hos makarna. De flesta anhöriga både på landsbygden och i storstaden ville ta hand om sin närstående och önskade att den närstående skulle kunna bo hemma så länge som möjligt.

Resultaten visade att en mer kollektiv syn på familjen, genom sättet att se sig på själv i förhållande till familjen och parrelationen tydligare kom till uttryck bland landsbygdens anhöriga. De anhöriga i storstaden uttryckte istället en mer individualistisk syn. Detta manifesterades genom skillnader i språkanvändningen mellan de två boplatserna. På landsbygden kom det till uttryck genom att hänvisa till sig själv mera som "vi" än "jag" och där "jag" ofta var underordnat det gemensamma. Bland anhöriga i storstaden var däremot individen mer framträdande och där betonades istället "jag" som en oberoende person.

Landsbygdens tydligare familjefokus skapade en väv av gemenskap, benämnt som "vi som en enhet" och påverkade hur anhöriga såg på sig själva i förhållande till sin familj, föräldrar och makarna emellan. Storstadens mer individualistiska syn på familjen innebar ett större oberoende i relationen till andra och präglades av "du och jag sida vid sida". Dessa två olika synsätt genomsyrade tre olika sätt att handskas med situationen som anhörigvårdare genom att acceptera livets gång, att bevara normaliteten eller som att fullgöra en plikt (Bild1).

*Att acceptera livets gång* var vanligare på landsbygden än i storstaden och handlade mer om att acceptera sjukdom och åldrande medan det i storstaden handlade om att ha en positiv syn på livet. Ett par av de anhöriga i storstaden beskrev hur denna syn hjälpte dem att anpassa sig till den nya situationen. De accepterade sjukdomens yttringar, de svårigheter det förde med sig och hur det påverkade vardagen. På landsbygden fanns däremot en betydligt större acceptans inför livets och åldrandets realiteter och att deras närstående hade fått en demenssjukdom, trots de svårigheter det innebar.

Ett annat sätt, också det vanligare på landsbygden, när det gällde att förhålla sig till sin situation som anhörig, var att försöka *bevara normaliteten*. Genom att dela minnen både från förr och nu försökte den anhörige på landsbygden bevara parets och familjens gemensamma historia. De ville bevara sin make, maka eller förälder som den person han eller hon hade varit och så som han eller hon var nu. De ville också göra det möjligt för den närstående att bo hemma så länge som möjligt, som den familjemedlem denne alltid hade varit. I storstaden försökte de anhöriga istället bevara tillfällena av gemenskap och närhet med den närstående,

tillfällen där de även själva kunde få känslomässig vila för att kunna bearbeta sin sorg och de ensamhetskänslor som fanns över hur sjukdomen drabbat familjen. Bevarandet uttrycktes genom kärlek och gemenskap, som äktenskapliga förpliktelser eller som en vördnad inför en förälder. Dock var detta svårare för storstadens döttrar, som upplevde att deras engagemang ifrågasattes av omgivningen.

I storstaden var det vanligare än på landsbygden att anhöriga upplevde sin situation som frustrerande och att omvårdnaden mer upplevdes som *att fullgöra en plikt*. Det resulterade i en känsla av begränsning av personligt utrymme och oberoende. De anhöriga förhöll sig till situationen med anspänning, det var en uppgift som skulle göras, och uttrycktes i termer av grusade framtidsplaner och en bundenhet till hemmet. På landsbygden skapade situationen förändrade roller i relationen en frustration när en hustru måste ta över det maken tidigare ansvarat för. Ett par av de vuxna döttrarna kände sig fångade mellan olika förväntningar och krav från omgivningen på att ta hand om både sin egen familj och den sjuke föräldern.

BILD 1 KORR HÄR

Sammanfattningsvis visade sig landsbygdens mer kollektiva syn på familjen hos de anhöriga i ett mer accepterat förhållningssätt inför livets och åldrandets realiteter, trots de svårigheter det innebar. Anhöriga försökte fortsätta att leva som vanligt genom att bevara en sorts normalitet i vardagen. Genom att dela minnen både från förr och nu försökte den anhörige på landsbygden bevara parets och familjens gemensamma historia, och att bevara den närstående

både som han/hon hade varit och var nu. En mindre grupp uttryckte en frustration över att situationen hade medfört förändrade roller i parrelationen, och några av de vuxna döttrarna kände sig fångade mellan olika förväntningar och krav från omgivningen på att ta hand om både sin egen familj och den sjuke föräldern.

I storstaden tycktes det individuella levnadssättet för de flesta istället få till följd att omvårdnaden ofta kunde kännas som pliktuppfyllelse med betydligt större uttryck för bundenhet och grusade framtidsplaner än bland de anhöriga på landsbygden. Det var bara få anhöriga som uttryckte en acceptans för livets gång, och till skillnad från landsbygdens anhöriga visade sig istället acceptans som en individuell styrka hos den anhörige. Det var deras positiva syn på livet som hjälpte dem att anpassa sig till den nya situationen. De anhöriga försökte bevara normaliteten genom att skapa stunder av gemenskap och närhet med den närstående, tillfällen där de även själva kunde få känslomässig vila för att kunna bearbeta sin sorg över hur sjukdomen drabbat familjen.

Gemensamt för döttrarna på båda platserna var att de kände sig klämda mellan olika förväntningar utifrån kollektiva eller individuella sätt att se på familjen. På landsbygden fanns förväntningar på att döttrarna skulle ta hand om en sjuk förälder, medan storstadens förväntningar istället präglades av en självständighet från föräldraansvar. I båda fallen skapade det en frustration över situationen.

## 8 DISKUSSION

Det övergripande syftet med de båda delstudierna var att utveckla och fördjupa kunskapen om relationen mellan boplatser, här storstad och landsbygd, och anhörigas upplevelser av att ge omvårdnad till en närstående med demenssjukdom.

Det är förmodligen lika belastande vara anhörig till en närstående med demenssjukdom vare sig man bor i storstaden eller på landsbygden (I). Däremot visade studie II att det tycks finnas en variation av olika förhållningssätt till situationen. Dessutom synliggjorde delningen mellan storstad och landsbygd olika syn på familj genom sättet att se sig på själv i förhållande till familjen och parrelationen, vilket kom till uttryck genom språkanvändningen.

Flertalet anhöriga både på landsbygden och i storstaden kände däremot en tillfredställelse med att kunna ta hand om sin närstående trots att situationen hade stor påverkan på vardagslivet (I-II). De vuxna barnen upplevde en konflikt mellan sina och den egna familjens behov och den sjuka förälderns omvårdnadsbehov (II), och det påverkade vardagslivet i högre utsträckning än vad det gjorde för de makar som vårdade sin partner (I). Kvinnorna skattade en större påverkan ekonomin, särskilt på landsbygden, och mer påverkan på vardagslivet än männen. Men anhöriga på landsbygden tycktes ha mer hjälp från familj och andra än de i storstaden (I). Intervjustudien visade att det fanns en mer kollektiv syn på familj och parrelation hos de anhöriga på landsbygden. Detta kom till uttryck i en större acceptans för livets gång och behov av att vilja bevara det normala livet, till skillnad mot en mer individualistisk syn som mera präglade storstadens anhängare. Denna syn kom till uttryck i en större frustration över situationen mer präglad av pliktuppfyllelse (II).

Hypotesen i den första delstudien, att boplatsernas olika levnadssätt och påverkan från omgivningen skulle komma till uttryck även i en omvårdnadskontext, bekräftades inte. Vidare antogs att utbildningsnivån skulle ge utslag eftersom det är en faktor som ger utslag i liknande sammanhang (Winqvist, 1999; Morgan et al., 2002), men detta bekräftades inte heller. En förklaring kan vara att det förmodligen är likartat att leva med en demenssjuk närstående oavsett boplatser eller utbildningsbakgrund när det gäller belastning och de positiva och negativa aspekter som CRA mäter. Det bekräftas av liknande studier (Andrén & Elmståhl, 2007, Alvira et al. 2014). En annan förklaring kan vara att instrumentet inte fångar upp aspekter av betydelse när det gäller utbildningsbakgrund utan att dessa synliggörs först genom andra studieupplägg (jfr Winqvist 1999). Det var först i delarbete II som resultatet visade på möjliga skillnader i synen på familjen mellan storstadens och landsbygdens anhöriga

Däremot fanns ett samband mellan kön och CRA som visade att kvinnor i högre utsträckning rapporterade att omvårdnaden hade en negativ påverkan både på ekonomi och på vardagen, särskilt på landsbygden (I). Då reliabiliteten var låg (0,64) när det gäller delområdet som behandlar ekonomin är det svårt att uttala sig om en faktisk skillnad. Men flertalet respondenter i studien var äldre kvinnor med låg utbildningsnivå. Kvinnor har generellt sett en sämre ekonomi än män samtidigt som medelinkomsterna på landsbygden generellt är lägre

än i storstaden (SCB 2014 b, c). Detta kunde delvis förklara resultatet. Omvårdnadens större inverkan på ekonomin för landsbygdens anhöriga än för dem i storstaden gör det förmodligen snarare till en kvinnofråga än en geografisk skillnad. Vi vet inte huruvida den sämre ekonomin enbart är kopplad till omvårdnadsansvaret, då det inte är säkert att man särskilt sin övriga ekonomi från eventuella merkostnader som omvårdnaden av den närstående ger. Szebehely et al. (2014) visar att framför allt förvärvsarbetande kvinnors ekonomi påverkas negativt av omvårdnadsansvaret, dock finns inga siffror på om det skiljer sig mellan landsbygd och storstad.

De vuxna barnens lägre tillfredsställelse av omvårdnaden och större negativa påverkan på vardagslivet framkommer även i en tidigare studie av Andrén & Elmståhl (2007) som fann i att döttrar rapporterade en högre belastning än makar vilket även Reed et al. (2014) visar. Pinguart & Sörensen (2011) däremot fann betydligt högre belastning bland makar. I delstudie II framkom olika förväntningar på döttrars insatser för en sjuk förälder beroende på boplat. På landsbygden fanns det en förväntan på omvårdnad medan det i storstaden istället uttrycktes förväntningar på självständighet från föräldraansvar, som i båda fallen ledde till frustration (II). Conde-Sala et al. (2010 sid. 1271) visar att vuxna barn upplevde den största mentala belastningen med skuld känslor för att inte kunna göra mer för föräldern vilket emanerade ur en känsla av ”moralisk förpliktelse”. Denna förpliktelse skulle mot bakgrund av resultaten i delstudie II kunna vara ett uttryck för de, åtminstone upplevda, förväntningar som ställdes på döttrar att ta hand om hjälpbehövande föräldrar, speciellt på landsbygden.

Den gemensamma tillfredsställelsen som fanns både bland storstadens och landsbygdens anhöriga i att kunna ta hand om sin närstående, trots att det hade stor påverkan på vardagslivet (I, II) är i samklang med tidigare forskning. Denna har visat att både positiva och negativa upplevelser av situationen som anhörigvårdare existerade parallellt (Andrén & Elmståhl, 2007), t ex. förlust av framtidsplaner, stress, frustration och minskad mening och glädje i livet (Butcher, 2001), förlust av oberoende (Paun, 2003) samtidigt med medkänsla, inlevelseförmåga och en förmåga att se möjligheter (Shim, 2011). Perry (2002) visade t ex hur makar försökte upprätthålla sin partners närvaro och synliggöra denne, både som han var nu och tidigare i livet, vilket även delstudie II visade. Delstudie II visade däremot att det fanns en variation av förhållningssätt till situationen, gemensam för anhöriga både på landsbygden såväl som i storstaden och som inte enbart var positiv eller negativ. Dessa olika förhållningssätt uttrycktes både som känslor och faktisk organisering av vardagen, och i hjälpen till den sjuke närstående. Däremot använde anhöriga språket på olika sätt på de båda boplatserna och därigenom framträdde ytterligare ett mönster som uttryckte olika syn på familjen. På landsbygden tycktes en mera kollektiv syn komma till uttryck (”vi som en enhet”) jämfört med ett mera individuellt synsätt i storstaden (”du och jag sida vid sida”). Den individuella synen skall här ses som ett uttryck för individens handlingsfrihet i förhållande till familjen och i parrelationen, inte som ett uttryck för en egoistisk hållning (jfr Bjereld & Demker, 2005).

Vid jämförelsen av enskilda påståenden i CRA visade de enskilda påståendena att landsbygdens anhöriga tycktes ha mer hjälp från familj och andra de än i storstadsgruppen (I). Att familjen tycks spela en annan roll än i storstaden visar även Nordberg (2007) och McAuley et al (2009) som fann att den informella vården var större på landsbygden än i storstaden. En större involvering av familjen skulle kunna också betyda en mera kollektiv syn bland landsbygdens anhöriga.

Trots det övergripande resultatet inte visade några skillnader mellan boplatserna var det likväl intressant att titta närmare på skattningen av de enskilda påståendena. Samtidigt som anhöriga på landsbygden skattade mer hjälp från familj och andra, rapporterade de att de kände sig övergivna i sin situation, medan de i storstaden istället rapporterade att kände sig mer ensamma (I). En djärv tolkning skulle kunna vara olika förväntningar på hjälp från familjen och andra personer (jfr Persson et al., 2008), t ex från vänner och grannar, vilket skulle kunna implicera olika syn på familjen och parrelationen. Utifrån en mer kollektiv syn som visade sig på landsbygden (II) finns det kanske en förväntan på mera stöd från familjen eller andra personer än vad man tycker sig få. ”Vi som en enhet” implicerar just en större delaktighet och gemensamhet och när den uteblir eller inte är tillräcklig är det möjligt att det kan skapa känslor av övergivenhet. Liknande förväntningar på hjälp och stöd från grannar visas t ex på walesiska landsbygden (Wenger et al., 2000). Det är förmodligen applicerbart även i en svensk kontext. I storstaden däremot framkom ingen sådan förväntan på familj eller andra personer (II). Där fanns det istället starkare uttryck för egna behov och eget oberoende i förhållande till föräldrar och makar emellan uttryckta som ”du och jag sida vid sida” (II). Det skulle kunna förklara varför storstadsbon skattade en större känsla av ensamhet i situationen som anhörigvårdare (I) när behovet av hjälp och stöd inte blev tillfredsställt. Studien är liten och därmed finns en stor osäkerhet. Fortsatta studier med ett betydligt större material från både storstad och landsbygd skulle ge möjlighet att studera sambanden mellan de olika påståendena inom respektive grupp.

Triandis (1994) menar att en kollektiv familjesyn implicerar ett tätare socialt nätverk och skulle kunna vara ett uttryck för det som i delstudie I visade sig som mer hjälp från familj och andra på landsbygden. Flera studier som studerat skillnader mellan olika etniska grupper och majoritetsbefolkningen lyfter fram skillnader i synen på familjen, där kollektiva i större utsträckning än mer individuella synsätt förlitar sig till familjens insatser (Benedetti et al., 2013; Knight & Sayegh, 2009). Genom att studera anhöriga i storstaden och på landsbygden, visar delstudie II att denna variation även finns inom det svenska samhället. Liknande internationella, svenska eller nordiska studier har inte varit möjliga att finna till dags dato. Litteraturen beskriver skillnaderna mellan de olika synsätten företrädesvis mellan olika etniska grupper eller mellan nationer (Willis, 2012; Benedetti, 2013) vilket även Triandis (1994) diskuterar. Han tillägger dock att kulturer och samhällen är enormt heterogena och att kulturer ständigt omskapas. Kollektiva och individuella drag finns inom oss alla i större eller mindre utsträckning beroende på situationen (Triandis, 1995, 2001) men intressant är, att delstudie II visar att dessa drag synliggörs vid indelningen mellan stad och land, i ett land

som ofta tillskrivs vara mycket individualistiskt (Triandis, 1994) och möjligen visar det sig även i den rapporterade skillnaden i hjälp från familjen och från andra personer (I).

De kollektiva och individuella särdragen (II) emanerar ur synliggörandet av olika språkdräkter som färgar informanternas sätt att ge uttryck för sin situation. Språket uttryckte både bevarande, acceptans och frustration samtidigt som sätten att beskriva och berätta om detta, lämnade efter sig en ”doft” eller en ”smak” (Triandis, 2001), som utgjorde skillnaden mellan de olika sätten att se på familjen. Det handlar inte bara om *vad* man berättade utan även *hur* man berättade sin historia. Man skulle kunna säga att man använde olika diskurser – samtalsordningar – som skapar olika innebörder av ord och yttringar (jfr Burr, 2000). Således kan samma ord eller yttranden ha olika innebörd i stad eller på landsbygd. ”Vi” kan avse ”du och jag” (företrädesvis i storstaden) eller som en sammansmältning där jaget underordnas ”vi-et” (företrädesvis på landsbygden). På landsbygden verkar därmed individen i större utsträckning vara innesluten i familjen eller parets gemenskap medan det i storstaden är mera autonomt, sida-vid-sida.

Hydén & Nilsson (2013) har studerat kommunikationen mellan makar, och fann att vi-relationen (we-ness) är central mellan makar där den ena har en demenssjukdom. I delstudie II var också dessa pronomen centrala och uttrycktes i varierande grad på båda boplatserna men med en större betoning på ”vi” på landsbygden medan ”jag” som enskild individ framträdde tydligare i storstaden (II). Triandis (1994) menar att användningen av ”vi” och ”jag” också är ett utmärkande drag mellan kollektiv- respektive individkulturer men att det finns även inom kulturerna beroende på situationen. Hydén & Nilsson (2013), som även de studerade par födda i Sverige (jfr delstudie II) visade denna variation inom parrelationen och hur den omskapades i takt med sjukdomsutvecklingen, dock utan att koppla studien till boplatser. De olika sätten att skapa familjegemenskap eller parrelation visar att det bakom ”jag” och ”vi” även döljs vanor, kulturer, som implicerar såväl olika förhållningssätt som skillnader mellan anhöriga i storstad och på landsbygd (jfr Triandis 1994). Den frambringar en praktik – d.v.s. vad och hur vi gör något (jfr Burr, 2000). Det innebär att om studier inom omvårdnadsvetenskapen företrädesvis utförs i storstäder utan att synliggöra ett mer individualiserat levnadssätt där, kommer kunskapen den frambringar att forma stödåtgärder på landsbygden som snarare är anpassade efter storstadens perspektiv. Det får även betydelse i hur i synen på vad stödåtgärder är och kan vara, hur de komponeras och hur de gestaltas.

Hydén & Nilsson (2013) framhåller vikten av att utveckla strategier för stödinsatser som ser parrelationen och som tar paret som utgångspunkt och inte enbart de enskilda individerna. I delstudie II framkom att landsbygdens mer kollektiva syn implicerar ett större fokus på parrelationen och på familjens involvering medan individuella lösningar snarare skulle kunna ha en mer framskjuten plats i storstadens individkultur. Det öppnar för möjligheter och nya vägar till stödåtgärder genom att tillskriva kontexten sin betydelse.

Att vara anhörigvårdare baseras på frivillighet och är en viktig del av Sveriges välfärd, men vård och omsorg är i grunden ett offentligt åtagande. Utan anhörigas insatser skulle inte samhället klara av att tillgodose de behov som finns. Därför blir anhörigas välbefinnande och



behov av stöd och hjälp nödvändigt och betydelsefullt. Resultaten från de bägge studierna visar att omvårdnaden av en demenssjuk närstående tycks vara lika belastande oavsett boplatz, dock finns en variation av förhållningssätt till situationen som tillsammans med olika syn på familj ger en mer nyanserad bild av hur det är att vara anhörig. Avhandlingens resultat bidrar till kunskap för att kunna ge ett mer individualiserat anhörigstöd som också tar hänsyn till levnadssätt, samtidigt som den ger en mer varierad syn på innebörden av stöd. Som anhörigstödet ser ut idag är det varken tillräckligt differentierat eller resurseffektivt.

## **8.1 METODOLOGISKA ÖVERVÄGANDEN**

### **8.1.1 Delstudie I**

Valet av att använda ett frågeformulär i den inledande delstudien är gjort mot bakgrund av att det inte fanns några tidigare studier på området. Därmed var det möjligt att kunna nå en större grupp av anhöriga för att få en uppfattning om likheter och skillnader i anhörigas skattning av sin situation när de ger omvårdnad till en närstående med demenssjukdom.

#### *8.1.1.1 Rekrytering av deltagare*

Vid tiden för datainsamlingen fanns inte ett kvalitetsregister över personer med demens (se SveDem 2014) som skulle kunnat underlätta rekryteringsprocessen. Därför gjordes ett bekvämlighetsurval med hjälp av demenssjuksköterskor, anhörigsamordnare och chefer vid dagvårdsenheter. Möjligtvis skulle det kunna finnas en bias i att de som deltog hade en mera positiv attityd till omvårdnaden från kommunen som kunde avspegla sig i hur de skattade sin situation som anhörig. Det som talar för att resultaten är trovärdiga är att andra studier kommit fram till motsvarande resultat med andra metoder när det gäller anhörigas tillfredsställelse av att ge omvårdnad och påverkan på vardagslivet (Perry, 2002; Paun, 2003; Andrén & Elmståhl, 2005), omvårdnadens påverkan på ekonomin och hälsa (Covinsky et al., 2003; Andrén & Elmståhl, 2007; Pinquart & Sörensen, 2007; Schultz & Scherwood, 2008) och familjestöd (Winqvist, 1999; Mazaheri et al., 2011; Knight & Sayegh, 2009, Benedetti et al. 2013). Delstudien hade hög svarsfrekvens, vilket troligtvis underlättades av bekvämlighetsurvalet. Därför är det troligt att urvalet faktiskt speglar den population som studien avsåg att studera.

#### *8.1.1.2 The Caregiver Reaction Assessment Scale*

Påståendena i vilken utsträckning omvårdnaden hade påverkan på hälsan var allmänt hållna och det definieras inte vad som avses med hälsa. Ett påstående anger dock den fysiska hälsan, men tidigare studier i en kontext med anhöriga till demenssjuka visar att omvårdnaden verkar ha större bäring på den psykiska hälsan, t ex med uttryck för oro och skuld (Perry 2002; Paun 2003; Butcher et al. 2001, Rosa et al. 2010), vilket inte täcks av CRA-instrumentet. Det var även svårt för respondenterna att veta om skattningen av hälsa endast var relaterad till situationen som anhörigvårdare, eller om det överhuvudtaget var möjligt att avgränsa den dit. Detsamma gäller den ekonomiska situationen, om det är möjligt att avgränsa omvårdnadens påverkan från den ekonomiska situationen som helhet. CRA-instrumentet betraktar anhöriga

som en enhetlig grupp utan hänsyn till olika kontext, men genom den jämförande studien kunde dock en överblick över situationen som anhörigvårdare fås. I flera avseenden ger studie I och II en likartad bild, vilket ökar möjligheten att instrumentet ger en trovärdig bild av situationen. Å andra sidan ger den endast en grov skattning då det medför problem att tolka påståendena.

### *8.1.1.3 Reliabilitet och validitet*

CRA-instrumentet bedömdes ha god reliabilitet, dvs. att påståendena uppfattas lika av flera respondenter och är använt i flera länder bland olika grupper av anhöriga (Grov et al. 2006; Stephan et al. 2013) och den är validitets- och reliabilitetstestad för svenska förhållanden (Persson et al. 2008). Därför ansågs den relevant för denna studie.

Vid översättning av skattningsinstrument, i detta fall från engelska i en amerikansk kontext, förekommer alltid tolkningsproblem av ord och uttryck och överensstämmelse vilket även Persson et al (2008) påvisar. Av det skälet var det av intresse att undersöka hur varje påstående hade besvarats. Konstruktionen av påståendena föranledde även frågor kring respondenternas tolkningar av dem, mot bakgrund av delstudie II där språkets valörer var avgörande. Person et al (2008) diskuterar detta och fann vid evaluering översättningssvårigheter av uttryck såsom ”gengälda” eller ”privilegium” vilka ansågs svårbegripliga eller irrelevanta i en svensk kontext, där andra ord och uttryck kanske skulle ha kunnat öka förståelsen.

Cronbach's alpha visade i denna studie (I) god reliabilitet för fyra av fem delområden. Alpha-värdet för delområde ”påverkan på ekonomin” var 0,641. Trots detta valdes att behålla påståendet (nr 3) eftersom det ansågs ganska troligt att kvinnors ekonomi påverkades i högre utsträckning än mäns och att majoriteten av respondenterna i studien var kvinnor. Det är inte heller troligt att resultatet skulle ha påverkats om frågan togs bort. Möjligen är påståendet som avser om ekonomin är tillräcklig svår att svara på, då anhöriga som lever med sin sjuka partner kanske inte tänker i termer av tillräcklig ekonomi eller ej för att ge omvårdnad till sin livspartner. Eller kanske det svenska välfärdssystemet till stora delar täcker för de kostnader som det innebär att ha en demenssjuk närstående och det kan därför vara svårt att besvara påståendet. Mot bakgrund av det lägre antalet deltagare på landsbygden finns det risk för typ II-fel och att slumpens inverkan är stor, särskilt när det gäller signifikanta enskilda påståenden. Men trots detta befanns svaren vara av intresse att diskutera. Även Grov & Eklund (2008). studier har använt sig av de enskilda påståendena i sin analys.

## **8.1.2 Delstudie II**

### *8.1.2.1 Rekrytering av deltagare*

Vid tiden för datainsamlingen för delstudie II diskuterades om den närstående skulle genomgå ett Mini Mental Test (Folstein et al. 1975) i samband med delstudie II, men eftersom studien primärt syftade till att undersöka människors förhållningssätt till sin situation mot bakgrund av kontextuella faktorer, beslutades om att inte genomföra detta.

Nackdelen är att vi inte vet om förhållningssätten också relaterade till olika stadium i sjukdomsutvecklingen. Dock fanns rikliga beskrivningar om hur den närstående fungerade i vardagen i alla intervjuerna.

På landsbygden framkom vid intervjutillfället att fem av informanternas närstående inte hade någon diagnos, men berättelserna avslöjade ändå att den närstående hade utvecklade minnes- och beteendesvårigheter. Informanterna berättade att de hade avböjt demensutredning för sin närstående med misstänkt demenssjukdom. De hade dock bedömts av demenssjuksköterskan och distriktsläkaren vara i behov av stödinsatser p.g.a. de svårigheter de hade att klara vardagen på egen hand. De och deras anhöriga, fick stöd på samma sätt som personer med demensdiagnos och deras anhöriga. Därför valdes det att behålla dem i studien. Dessutom skiljde sig deras upplevelser inte från de anhöriga vars närstående var diagnostiserade. Att anhöriga tackat nej till vidare utredning, stärker också resultatet som pekar på en större acceptans för sjukdom och åldrande som kom till uttryck på landsbygden.

Det visade sig också vara svårt att hålla på inklusionskriteriet att den närstående skulle ha varit diagnostiserad sedan minst två år tillbaka. Några hade ganska nyligen fått en diagnos trots att de hade varit sjuka länge. Därför ansågs det viktigare att sjukdomen skulle ha framskridit så mycket att den i olika avseende påverkade samvaron.

För att nå anhöriga som skulle kunna vara intresserade av att delta i en intervju, gjordes ett bekvämlighetsurval som innebar att det var personer som alla hade stödinsatser från kommunen. I förstone togs kontakt med de demenssjuksköterskor och chefer för dagvårds- och korttidsenheter som varit involverade i den första delstudien. Vissa av de personerna kunde i sin tur ge förslag på ytterligare personer som skulle kunna vara behjälpliga. Det var betydelsefullt att upprätta en god relation till demenssjuksköterskor och chefer vilket visade sig underlätta kontakten med den presumtiva informanten. Vilka ytterligare överväganden kontaktpersonerna gjorde - förutom inklusionskriterierna - om vilka anhöriga som tillfrågades, framkom inte.

#### *8.1.2.2 Analysprocess*

Kristensson-Uggla (2007) lyfter fram problematiken kring att balansera mellan att lyssna till informanterna och samtidigt inta en kritisk distans för att kunna tolka personer på ett sätt som kanske inte helt överensstämmer med deras eget sätt att tolka sin situation på. Villkoren för ett kritiskt förhållningssätt är just att tänka på ett annorlunda sätt, och avsikten var att se "något annat" i texten än det omedelbart förestående. Det var av vikt att lita till den intuitiva känslan av att storstadens och landsbygdens berättelser var olika, trots att de vid en första anblick föreföll innehålla många liknande aspekter. Känslorna ledde mig in i texten samtidigt som de hotade att tillskriva informanterna något de kanske inte avsåg. Den kritiska distansen omfattade således även mig själv, där jag genom diskussioner med medförfattarna och reflektioner över min egen förförståelse, både hade den till hjälp och som motstånd.

Förförståelsen var till stöd för att kunna reflektera över olika ställningstaganden och ange rimligheten i olika tolkningsspår. Samtidigt var förförståelsen ett hinder för att kunna göra

tolkningsprång, att lyfta från texten och tillskriva den en ny mening eftersom förståelsen ibland förhindrade nytänkande. Det gjorde att samtalen med medförfattarna var viktiga för att skärpa den kritiska reflektionen och nå en distansering till texten (jfr Ricoeur, 1993). Ricoeur (1993), liksom Gadamer (1960/2007) betonar förklaringen som en del av den kritiska reflektionen, som ett moment i tolkningen för att inte fastna i den hermeneutiska cirkeln (Nyström 2004, sid. 272). Analysprocessen avslutades då den givna tolkningen ansågs bilda ett koherent mönster som på ett rimligt sätt svarade mot syftet.

#### *8.1.2.3 Trovärdighet*

Fördelen med intervjuformen är att den möjliggör fördjupning av en företeelse genom att låta informanternas egna ord bilda mönster som ger nya infallsvinklar av situationen som anhörig. Informanternas möjligheter att fritt få uttrycka sig bidrog till att få en god bild av situationen. De valde själva vad de ville betona, och trots intervjuguiden formade sig berättelserna olika. Nackdelen med intervjuer är att endast ett fåtal personer kommer till tals.

Den hermeneutiska ansatsen föreföll väl vald till syftet med studien, då den gav möjligheter att pröva olika tolkningar och frihet att strukturera texten enligt en systematik som ansågs relevant för materialet. Kvale (2009) beskriver kunskapsanspråken som kommunikativ validitet och att dessa prövas i dialog. I enlighet med detta har validiteten kontrollerats genom hela analysprocessen och fortsatt genom skrivprocessen till färdigt manuskript i den bemärkelsen att kontinuerligt tydliggöra beskrivningen och argumentationen av resultaten både i diskussionen med medförfattarna men också för peer reviewers och för läsarna. Ödman (2007) framhåller att det gäller att bygga upp ett sammanhängande tolkningssystem som på ett rimligt sätt hänger ihop med det fenomen som studerats och som skänker mening åt den företeelse som studerats. Således skänker tolkningen mening till situationen som anhörig genom de olika förhållningssätten och genom ett individ- eller kollektivtänkande.

#### *8.1.2.4 Överförbarhet*

Inom kvalitativ ansats och speciellt för hermeneutiska studier är syftet att öka förståelsen för liknande företeelser (Ödman 2007) och avhandlingen har tillfört ytterligare ett perspektiv att betrakta anhörigas situation på som inte tidigare funnits i svensk omvårdnadsforskning. Berger & Luckmann (1966/2007) menar att människan ger uttryck för sitt förhållningssätt att vara i världen med de språkliga medel som står till buds. Ödman (2007) hävdar likaledes att språket själv utgör en övergripande tolkning och kan således iklädas olika språkdräkter. Genom den hermeneutiska analysen gavs det möjligt att se hur förhållningssätten varierade genom språkliga uttryck. Därmed var det möjligt att se mer subtila skillnader, som inte fångades upp i CRA-instrumentets 27 påståenden.

Tolkningarna grundar sig på ett litet antal individer och kan inte göra anspråk på att uttala sig om storstadens och landsbygdens anhörigvårdare generellt. Därför är begreppet överförbarhet mera relevant och avser möjligheten att överföra kunskapen till andra eller liknande grupper. Resultaten visar på mönster som inte alltid är giltiga för en enskild individ, men ger en bild av hur verkligheten är konstruerad (jfr Burr 2001). Genom Triandis' (1994, 1995, 2001)

beskrivningar av individ- och kollektivkulturer, vilka kunde förklara resultaten som helhet, skapades en möjlighet till förståelse för miljöns inverkan på levnadssätten i storstad och på landsbygd, och därmed också på innebörden av och val av stödinsatser. Trots att enskilda studier inte kan säga något om enskilda individers behov hjälper mönstret till att synliggöra att det finns en variation av förhållningssätt som inte enbart är positiva eller negativa, och som kan ha bäring på andra grupper av anhöriga som ger omvårdnad i hemmet.

## 9 IMPLIKATIONER FÖR OMVÅRDNADEN

De existerande stödformerna som finns för anhöriga tycks vara ganska lika över landet och har som utgångspunkt att sprida kunskap om demenssjukdomen och hur den kan komma till uttryck samt att reducera belastningen för den enskilde anhörige. Det gäller såväl hemtjänstinsatser som det riktade stödet. Avhandlingens resultat tyder på att innebörden av behoven ser olika ut i storstaden och på landsbygden, men också för olika människor, såsom det visade sig genom olika typer av förhållningssätt. Avhandlingen indikerar därmed att det behövs olika former och modeller för stödinsatser beroende på förhållningssätt och boplatz. Naturligtvis ger den inte svar på vad en enskild individ behöver utan den visar snarare på ett mönster som kan bilda utgångspunkt för en vidare diskussion om synen på vad som är relevanta stöd- och hjälpinsatser för individen.

Dagens stöd utgår ofta från ett individorienterat synsätt där det är den enskilda anhöriga som skall erbjudas avlastning, oftast i betydelsen ”egen tid”. Avhandlingen visar att behovet av egen tid var tydligare bland storstadens informanter än bland landsbygdens. Det behövs därför också andra lösningar som är mer anpassade för andra förhållningssätt, som tydligare stödjer parets och familjens sätt att leva. Det behövs inte bara en utökad flexibilitet utan också en medvetenhet och kunskap om innebörden av olika levnadssätt, och att den relationsorienterade delen av omvårdnaden starkare betonas i hur omvårdnadsinsatser genomförs.

I de fall anhöriga accepterar situationen och livets gång, kanske de inte är i behov av omedelbara åtgärder. Det är kanske tillräckligt med regelbunden samtalskontakt och vetskapen om att det finns möjlighet att få hjälp från den formella vården när behov uppstår. För anhöriga som har behov av att bevara den normala vardagen i möjligaste mån, kanske är det att föredra insatser som involverar makarna och övriga familjen i större utsträckning och fokuserar på insatser i hemmet. Däremot, för anhöriga som istället känner omvårdnaden som pliktuppfyllelse, behövs kanske flera olika insatser för att minska frustration, sorg och belastning. Anhöriga med ”sida-vid-sida-perspektivet” kan behöva stöd för att skapa utrymme för att få egen tid utanför vårdandets förpliktelser, och ett större mått av självständighet i stödets utformning. Anhöriga med perspektivet ”vi-som en enhet” kanske snarare skulle gynnas av att kunna fortsätta bevara gemenskapen tillsammans i par- och familjerelationen. Dock är det fortfarande nödvändigt att involvera och samarbeta med den enskilde anhörige och lyssna till dennes behov (Socialstyrelsen, 2013 b) och snarare betrakta resultaten här som ytterligare en pusselbit till utvecklingen av anhörigstödet.

## **10 SLUTSATS**

Att vara anhörig till en närstående med demenssjukdom är förmodligen lika belastande vare sig man bor i storstaden eller på landsbygden. Samtidigt visar avhandlingen att det fanns en variation av förhållningssätt till situationen, vilka påverkades av olika syn på familj genom sättet att se sig på själv i förhållande till familjen och parrelationen. Denna variation, som till viss del fanns oberoende av boplatsen, betonade dels paret och familjen och dels individen. Med denna kunskap är det möjligt att utveckla stödinsatser som kan se olika ut över landet. Med en ökad medvetenhet och kunskap om innebörden av olika levnadssätt och genom en starkare betoning på hur omvårdnadsinsatser genomförs, kan den formella vården öppna upp för samarbete med anhöriga kring vad som kan passa den enskilde.

## 11 FORTSATT FORSKNING

Genom att använda ett socialkonstruktivistiskt perspektiv i en omvårdnadscontext, har det varit möjligt att förstå hur synen på familj och parrelation påverkar förhållningssätten till situationen som anhörgivårdare, och därmed också för en förståelse för boplatsens inverkan. Huruvida den formella vården tar hänsyn till detta är inte tillräckligt känt och behöver utforskas närmare. Finns det en känslighet för olika kulturella uttryck och levnadssätt hos professionella vårdare och om det är så, hur kommer dessa till uttryck? Är det möjligen så, att vårdarna på landsbygden har en större känslighet än de i storstaden, eftersom man förmodligen i mångt och mycket delar den sociala kontextens vanor och traditioner jämfört med storstadens betydligt större heterogenitet? Hur förhåller sig professionella vårdare till anhöriga och deras närstående i hur de utformar sitt arbete?



## 12 TACK

Mitt varmaste tack till alla anhöriga som generöst delat med sig av sina erfarenheter och sin vardag till intervjustudien och som öppnat sina hem för mig. Ett stort tack också till demenssjuksköterskor, chefer och anhörigsamordnare som på ett engagerat sätt bidragit till kontakten med de anhöriga i båda delstudierna.

Min huvudhandledare Kristiina Heikkilä för ditt stora tålamod, din envishet och ditt engagemang, för alla goda samtal och alltid givande diskussioner.

Min bihandledare Azita Emami som initiativtagare till projektet och som förde mig in i forskningens värld. Tack för alla skarpa iakttagelser och synpunkter genom arbetets gång.

Eva Henrikson min bihandledare från ”verksamheten”, för uppmuntran som hjälpt mig till distans i mitt avhandlingsarbete.

Institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle vid Karolinska Institutet som bidragit med strategiska medel för lärares kompetensutveckling.

Kompetenscentrum, KC i Älvsjö och Lars Sonde samt FoUU-enheten vid Stockholms sjukhem som gjort det möjligt att komma en bit på vägen i en varm och inspirerad miljö. Tack till Demensförbundet, Stockholms Läns Landsting och Johanniterorden som bidragit med finansiering.

Alla härliga kollegor och goda vänner på min tidigare arbetsplats vid Sektionen för omvårdnad för uppmuntran, skratt och stor förståelse för det där med att vara doktorand. Ett särskilt tack för kloka synpunkter och för många skratt, till Monir, Sandro, Ewa, och Helen som läst mina alster under resans gång.

Till Anne-Marie och Marie för att ni nogsamt och bestämt och med en stor portion humor lotsat mig igenom forskningens rutnät. Ett särskilt tack till dig, Anne-Marie för hjälp med statistisk bearbetning och intressanta och stimulerande diskussioner på ”SPSS-mottagningen”.

Till vännen Birgitta för god mat, husrum och mycken omsorg vid alla mina landsbygdsresor till Dalarna och för våra kvällspromenader till grodriket, och... för lusläsningen i sista minuten!

Till mina Amasoner Marianne, Gunnel och Lisa för all glädje, gemenskap och ”syskonhet” som ni skänker.

Sist men inte minst, tack min käraste, Jonas, för att du blockerade nödutgången.

## 13 REFERENSER

Aggar, C., Ronaldson, S. & Cameron, I.D. (2011). Self-esteem in carers of frail older people: resentment predicts anxiety and depression. *Aging & Mental Health*, 15, 671–678.

Alvira, M.C., Risco, E., Cabrera, E., Farré, M., Rahm Hallberg, I., Bleijlevens, MH., Meyer, G., Koskeniemi, J., Soto, M.E., Zabalegui, A.; The RightTimePlaceCare Consortium. (2014). The association between positive-negative reactions of informal caregivers of people with dementia and health outcomes in eight European countries: a cross-sectional study. *Journal of Advanced Nursing*. [Epub ahead of print] doi: 10.1111/jan.12528.

Anngela-Cole, L. & Hilton, J.M. (2009). The role of attitudes and culture in family caregiving for older adults. *Home Health Care Services Quarterly*, 28 (2-3), 59-83.

Andrén, S. & Elmståhl, S. (2005). Family caregivers' subjective experiences of satisfaction in dementia care: aspects of burden, subjective health and sense of coherence. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 19, 157–168.

Andrén, S. & Elmståhl, S. (2007). Relationship between income, subjective health and caregiver burden in caregivers of people with dementia in group living care: A cross-sectional community-based study. *International Journal of Nursing Studies*, 44, 435–446.

Bachner, Y., O'Rourke, N., & Carmel, S. (2007). Psychometric properties of a modified version of the caregiver reaction assessment scale measuring caregiving and post-caregiving reactions of caregivers of cancer patients. *Journal of Palliative Care*, 23, 80–86.

Benedetti, R., Cohen, L., & Taylor, M. (2013). "There's really no other option": Italian Australians' Experiences of Caring for a Family Member With Dementia. *Journal of Women & Aging*, 25 (2), 138-164.

Berger, P.L., Luckmann, T. (1966/2007). *Kunskapssociologi. Hur individen uppfattar och formar sin sociala verklighet*. Stockholm: Wahlström & Widstrand.

Bjereld, U., & Demker, M. (2005). Teser om det hyperindividualiserade samhället. *Tvärnsnitt* nr 3. Vetenskapsrådet.

Burr, V. (1995/2000). *An introduction to social constructionism*. East Sussex: Routledge, UK.

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

Calasanti, T. & Bowen, M.E. (2006). Spousal caregiving and crossing gender boundaries: Maintaining gendered identities. *Journal of Aging Studies*, 20, 253–263.

Casalanti, T. & King, N. (2007). Taking 'Women's Work' 'Like a Man': Husbands' Experiences of Care Work. *Gerontologist*, 47(4), 516-27.

Conde-Sala, J.L., Garre-Olmo, J., Turró-Garriga, O., Vilalta-Franch, J., & López-Pousa, S. (2010). Differential features of burden between spouse and adult-child caregivers of patients with Alzheimer's disease: an exploratory comparative design. *International Journal of Nursing Studies*, 47, 1262-73.

Covinsky, K.E., Newcomer, R., Fox, P., Wood, J., Sands, L., Dane, K., & Yaffe, K. (2003). Patient and caregiver characteristics associated with depression in caregivers of patients with dementia. *The Journal of General Internal Medicine*, 18, 1006–1014.

Dahlrup, B., Nordell, E., Steen Carlsson, K. & Elmståhl, S. (2014). Health economic analysis on a psychosocial intervention for family caregivers of persons with dementia. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 37 (3-4), 181-95.

- Donovan R, Williams A, Stajduhar K, Brazil K & Marshall D. (2011). The influence of culture on home-based family caregiving at end-of-life: a case study of Dutch reformed family caregivers in Ontario, Canada. *Social Science and Medicine*. 72 (3), 338-346.
- Ericsson, H., Sandberg, J. & Hellström I. (2013). Experiences of long-term home care as an informal caregiver to a spouse: gendered meanings in everyday life for female carers. *International Journal of Older People Nursing*, 8 (2), 159-65.
- Evans, D. & Lee, E. (2014). Impact of dementia on marriage: a qualitative systematic review. *Dementia*, 13 (3), 330-349.
- Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. (1975). "Mini-Mental State." A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research*, 12 (3), 189-198.
- Forskningsetisk prövning – CODEX regler och riktlinjer för forskning.  
<http://www.codex.vr.se/manniska5.shtml>. 2014-08-07.
- Gadamer, H.G. (1966/2002). *Sanning och Metod*. Stockholm: Daidalos.
- Given, C.W., Given B., Stommel, M., Collins, C., King, S., & Franklin S. (1992). The Caregiver Reaction Assessment (CRA) for caregivers to persons with chronic physical and mental impairments. *Research in Nursing & Health*, 15, 271–283.
- Glesbygdsverket (2005). Landsbygden i den regionala utvecklingen. Bilaga 1.
- Goins, R.T., Spencer, S.M., & Byrd, J.C. (2009). Research on rural caregiving: A literature review. *Journal of Applied Gerontology*, 28, 139-170.
- Grov E.K., Fosså S.D., Tønnessen, A., & Dahl, A.A. (2006). The caregiver reaction assessment: psychometrics, and temporal stability in primary caregivers of Norwegian cancer patients in late palliative phase. *Psycho-Oncology*, 15, 517–527.
- Grov E.K. & Lyngås Eklund, M. (2008) Reactions of primary caregivers of frail older people and people with cancer in the palliative phase living at home. *Journal of Advanced Nursing*, 63, 576–585.
- Haberkern K. & Szydlik M. (2010). State care provision, societal opinion and children's care of older parents in 11 European countries. *Ageing and Society* 30, 299–323.
- Habermann, B., Hines, D., Davies, L. 2013. Caring for Parents with neurodegenerative disease. A qualitative description. *Clinical Nurse Specialist*, 27 (4), 182-187.
- Haro, JM., Kahle-Wroblewski, K., Bruno, G., Belger, M., Dell'Agnello, G., Dodel, R., Jones, R.W., Reed, C.C., Vellas, B., Wimo, A. & Argimon, J.M. (2013). Analysis of burden in caregivers of people with Alzheimer's disease using self-report and supervision hours. *The Journal of Nutrition, Health & Aging* 18 (7) 677-84.
- Hellström, I., Nolan, M. & Lund, U. (2005). "We do things together". A case study of 'couplehood' in dementia. *Dementia*, 4 (1), 7-22.
- Hjälmarson, I. & Norman, E. (2012). *Att utveckla stödet till anhöriga. En kartläggning av stödet på Östermalm*. Rapport. Stiftelsen Stockholms läns Äldrecentrum 2012:4.
- Holmstedt, S. (2007). *Äldre i glesbygd: Projekt rapport*. Länsstyrelsen Gävleborg och Gävleborgs kommuner och landsting.
- Hydén, L-C. & Nilsson, E. (2013). Couples with dementia: Positioning the "we". *Dementia*. [Epub ahead of print] doi: 10.1177/1471301213506923.
- Höjrup, T. (1983). *Det glemte folk. Livsform och centraldirigering*. Institut för Europeisk Folkelivsforskning. Statens Byggeforskningsinstitut. Köpenhamn.

Jordbruksverket (2014 a)  
<http://www.jordbruksverket.se/etjanster/etjanster/alltomlandet/sahardefinierarvilandsbygd.4.362991bd13f31caddc256b.html>. 2014-08-07.

Jordbruksverket (2014 b). <http://selandet.wordpress.com/2012/04/26/vad-ar-landsbygd>. 2014-08-07.

Kang, X., Li, Z. & Nolan, M.T. (2011). Informal caregivers' experiences of caring for patients with chronic heart failure: systematic review and metasynthesis of qualitative studies. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 26 (5), 386-394.

Knight, B.G. & Sayegh, P. (2009). Cultural values and caregiving: the updated sociocultural stress and coping model. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 65B (1), 5-13.

Kong, E.H. (2007). The influence of culture on the experiences of Korean, Korean American, and caucasian-american family caregivers of frail older adults: A literature review. *Journal of Korean Academy of Nursing*, 37 (2), 213-220.

Kosloski, K., Schaefer, J.P., Allwardt, D., Montgomery, R.J.V., & Karner, T.X. (2002). The role of cultural factors on clients' attitudes toward caregiving, perceptions of service delivery and service utilization. *Home Health Care Services Quarterly*, 21, 65–88.

Kristensson Ekwall, A. & Hallberg, I.R. (2007 a). Older caregivers' coping strategies and sense of coherence in relation to quality of life. *Journal of Advanced Nursing*, 57 (6), 584-596.

Kristensson Ekwall, A. & Hallberg, I.R. (2007 b). The association between caregiving, satisfaction, difficulties and coping among older family caregivers. *Journal of Clinical Nursing*, 16, 832-44.

Kristensson Ugglå, B. (2007). Kritik – känsla – självkritik. I L. Marander-Eklund & R. Illman (Eds), *Känslornas koreografi. Reflektioner kring känsla och förståelse i kulturforskning*, sid 13-30. Möklinta: Gidlunds Förlag.

Kvale, S. (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.

Lag (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor. Svensk Författningssamling. Utbildningsdepartementet.

Li, Q. & Loke, A.Y. (2013). The positive aspects of caregiving for cancer patients: a critical review of the literature and directions for future research. *Psycho-Oncology*, 22, 2399–2407.

Losada, A., Robinson Shurgot, B., Knight, B.G., Márquez, M., Montorio, I., Izal, M. & Ruiz, M.A. (2006). Cross-cultural study comparing the association of familism with burden and depressive symptoms in two samples of hispanic dementia caregivers. *Aging & Mental Health* 10 (1), 69-76.

Malhotra, R., Chan A., Malhotra, C., & Östbye, T. (2012). Validity and reliability of the caregiver reaction assessment scale among primary informal caregivers for older persons in Singapore. *Aging and Mental Health*, 16, 1004–1015.

Mazaheri M., Sunvisson, H., Nasrabadi Nikbakht, A., Sadat Maddah, M. & Emami, A. (2011). Bearing witness to life narratives: Iranian immigrant experiences of taking care of a family member with dementia. *Diversity in Health and Care*, 8, 19-28.

Mc Auley, W.J., Spector, W.D., Van Nostrand, J., & Shaffer, T. (2004). The influence of rural location on utilization of formal home care: the role of Medicaid. *The Gerontologist*, 44, 655–664.

Mc Auley, W.J., Spector, W., & Van Nostrand, J. (2009). Formal home care utilization patterns by rural–urban community residence. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 64, 258–268.

McFarland, P. & Sanders, S. (1999). Male caregivers: Preparing for nurturing role. *American Journal of Alzheimer's Disease and other Dementias*, 14, 278–282.

- McKenzie S., McLaughlin D., Dobson A., & Byles J. (2010). Urban–rural comparisons of outcomes for informal carers of elderly people in the community: a systematic review. *Maturitas* 67,139–143.
- McLaughlin, D., Hasson, F., Kernohan, W.G., Waldron, M., McLaughlin, M., Cochrane, B. & Chambers, H. (2011). Living and coping with Parkinson's disease: perceptions of informal carers. *Palliative Medicine*, 25 (2), 177-82.
- Misawa, T., Miyashita, M., Kawa, M., Abe K., Abe M., Nakayama Y., Given C.W. (2009). Validity and reliability of the Japanese version of the caregiver reaction assessment scale (CRA-J) for community dwelling cancer patients. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 26, 334–340.
- Morgan, D., Semchuk, K.M., Stewart, N.J. & D'Arcy, C. (2002). Rural families caring for a relative with dementia: Barriers to use of formal services. *Social Science & Medicine* 55, 1129-1142.
- NKA (2014 a). Nationellt Kompetenscentrum Anhöriga. <http://www.anhoriga.se/anhorigomraden/anhoriga-till-aldre/intressanta-exempel-pa-anhorigstod/e-tjanster-och-ny-teknik-for-anhoriga/action-tjansten/> 2014-08-27.
- NKA (2014 b). Nationellt Kompetenscentrum Anhöriga. <http://www.anhoriga.se/anhorigomraden/anhoriga-till-aldre/intressanta-exempel-pa-anhorigstod/individualisering-utvardering-och-utveckling-av-anhorigstod/husbilsprojektet-i-alvdalen/2014-08-27>.
- Nordberg, G. (2007). *Formal and informal care in an urban and a rural elderly population. Who? When? What?*. Akademisk avhandling. Karolinska Institutet, sid. 42-43.
- NLL (2014). Norrbottens Läns Landsting: <https://nllplus.se/Forskning-utveckling-och-forbattningsarbete/Forbattningsarbete/Remodem---stod-till-personer-med-demens-i-glesbygd/Remodem-bakgrund-och-syfte/> 2014-08-27.
- Nyström, M. (2004). Hermeneutik och psykoanalys. I S. Selander & P.J. Ödman (Eds.), *Text & Existens. Hermeneutiken möter samhällsvetenskapen*, sid 261-288. Göteborg: Daidalos.
- Orsholm, I. (2001). *Anhörigskapets variationer - åtta berättelser från hjälpgivare i olika miljöer*. Sköndalsinstitutets arbetsrapportserie.
- Ott, C., Sanders, S. & Kelber, S. (2007). Grief and personal growth experience of spouses and adult-child caregivers of individuals with alzheimer's disease and related dementias. *The Gerontologist* 47 (6), 798-809.
- Parse, R.R. (1981). *Man-Living-Health: A theory of nursing*. New York: John Wiley.
- Parse, R. R. (1987). *Nursing Science. Major paradigms, theories and critiques*. Philadelphia: W.B. Saunders Company.
- 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 (4), 292-312.
- Perry, J.A. (2002). Wives giving care to husbands with Alzheimer's Disease: A process of interpretive caring. *Research in Nursing & Health*, 25(4), 307-316.
- Personlig kommunikation (2014). Anhörigstöd, Älvdalens kommun. 2014-08-29.
- Persson, C., Wennman-Larsen, A., & Gustavsson P. (2008). Assessing informal caregivers' experiences: a qualitative and psychometric evaluation of the Caregiver Reaction Assessment Scale (CRA). *European Journal of Cancer Care*, 17,189–199.
- Pinquart, M. & Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A Meta-analysis. *Psychology and Aging* 18 (2), 250-267.

- Pinquart, M. & Sørensen, S. (2007). Correlates of physical health of informal caregivers: a meta-analysis. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences and Social Sciences*, 62 (2), 126–137
- Pinquart M. & Sørensen S. (2011). Spouses, adult children, and children-in-law as caregivers of older adults: a meta-analytic comparison. *Psychology and Aging*, 26 (1), 1-14.
- Quinn, K., Murray, C. & Malone, C. (2014). Spousal experiences of coping with and adapting to caregiving for a partner who has a stroke: a meta-synthesis of qualitative research. *Disability and Rehabilitation*, 36 (3),185-198.
- Reed, C., Belger, M., Dell'agnello, G., Wimo, A., Argimon, J.M., Bruno, G., Dodel R., Haro, J.M., Jones, R.W. & Vellas, B. (2014). Caregiver Burden in Alzheimer's Disease: Differential Associations in Adult-Child and Spousal Caregivers in the GERAS Observational Study. *Dementia and Geriatric and Cognitive Disorders Extra*. 4, 51-64.
- Resebo, J. (2014). Äldres liv och hälsa - Redovisning av SNAC- resultat 2001-2010.
- Ricoeur, P. (1993). *Från text till handling: En antologi om hermeneutik* (31-64). Stockholm: Östlings Bokförlag Symposion.
- Riberio, O., Paúl, C., & Nogueira, C. (2007). Real men, real husbands: Caregiving and masculinities in later life. *Journal of Aging Studies*, 21, 302–313.
- Rosa, E., Lussignoli, G., Sabbatini, F., Chiappa, A., Di Cesare, S., Lamanna, L., Zanetti, O. (2010). Needs of caregivers of the patients with dementia. *Archives of Gerontology and Geriatrics* 51, 54–58.
- Sand, A.M. (2014). "Det handlar också om tid och pengar". *Anhörigomsorg, försörjning, lagar*. Kunskapsöversikt 2014:2. Nationellt Kompetenscentrum Anhöriga. <http://www.anhoriga.se/publicerat/kunskapsoversikter/>
- Sanders S. (2005). Is the glass half empty or full? Reflections on strain and gain in caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Social Work and Health Care* 40, 57–73.
- SBU (2008). *Dementia – Etiology and Epidemiology. A systematic review*. Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering.
- SCB (2012). Varannan svensk bor nära havet. [http://www.scb.se/sv\\_/Hitta-statistik/Artiklar/Varannan-svensk-bor-nara-havet/](http://www.scb.se/sv_/Hitta-statistik/Artiklar/Varannan-svensk-bor-nara-havet/) 2014-08-07. Stockholm: Statistiska centralbyrån.
- SCB (2010). *Unga bor i stan – äldre i glesbygd*. Välfärd Nr 3. Stockholm: Statistiska centralbyrån.
- SCB (2014 a). *Folkmängd i riket, län och kommuner 30 juni 2014*. Stockholm: Statistiska centralbyrån.
- SCB (2014 b). *På tal om kvinnor och män. Lathund om jämställdhet*. Stockholm: Statistiska centralbyrån. [http://www.scb.se/sv\\_/Hitta-statistik/Publiceringskalender/Visa-detaljrad-information/?publobjid=22161+](http://www.scb.se/sv_/Hitta-statistik/Publiceringskalender/Visa-detaljrad-information/?publobjid=22161+)
- SCB (2014 c). *Hushållens disponibla inkomster (ENS95) efter region (län, riksområde) och transaktionspost. År 1995 – 2011*. Stockholm: Statistiska centralbyrån.
- Schultz, R. & Scherwood, R.A. (2008). Physical and mental health effects of family caregiving. *American Journal of Nursing*, 108, 23–27.
- SSF (2010). *Värdegrund för omvårdnad*. Stockholm: Svensk Sjuksköterskeförening.
- Shim, B., Barroso, J., & Davis, L.L. (2012). A comparative qualitative analysis of stories of spousal caregivers of people with dementia: Negative, ambivalent, and positive experiences. *International Nursing studies*, 49, (2) 220-229.

- SKL (2011). *Kommungruppsindelning 2011*. Stockholm: Sveriges Kommuner och Landsting. [www.skl.se/2014-10-07](http://www.skl.se/2014-10-07).
- Socialdepartementet (2008). *Stöd till anhöriga som vårdar och stödjer sina närstående*. Ds 2008:18.
- Socialstyrelsen (2012 a). *Anhöriga som ger omsorg till närstående – omfattning och konsekvenser*.
- Socialstyrelsen (2012 b). *Effekter av stöd till personer som vårdar personer med demens och sköra äldre*.
- Socialstyrelsen (2013 a). *Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående -Lägesbeskrivning 2013*.
- Socialstyrelsen (2013 b). *Stöd till anhöriga – vägledning till kommunerna för tillämpning av kap 5 §10 i Socialtjänstlagen*.
- Socialstyrelsen (2014 a). *Demenssjukdomarnas samhällskostnader i Sverige 2012*.
- Socialstyrelsen (2014 b). *Tillståndet och utvecklingen inom hälso- och sjukvård och socialtjänst/Ekonomiska analyser*.
- Socialstyrelsen (2014 c). *Tillståndet och utvecklingen inom hälso- och sjukvård och socialtjänst/Vård och omsorg om äldre*.
- Socialtjänstlagen (2009). [https://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Socialtjanstlag-2001453\\_sfs-2001-453/#K5](https://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Socialtjanstlag-2001453_sfs-2001-453/#K5). 2014-08-07.
- Staeheli, L.A. (2003). Place. I J., Agnew, K., Mitchell, & G. Toal (Eds.). *A Companion to Political Geography*, sid. 158-170. Malden: Blackwell publishing, US.
- Stephan A., Mayer, H., Renom Guiteras, A., & Meyer, G. (2013). Validity, reliability, and feasibility of the German version of the Caregiver Reaction Assessment scale (G-CRA): a validation study. *International Psychogeriatrics*, 25, 1621-1628.
- Sun, R., Ong, R. & Burnette, D. (2012). The influence of ethnicity and culture on dementia caregiving: A review of empirical studies on chinese americans. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 27 (1) 13-22.
- SveDem (2014). Svenska Demensregistret. <http://www.ucr.uu.se/svedem/index.php/om-svedem/> 2014-09-07.
- Szebehely, M., & Ulmanen, P. (2012) *Åtstramningens pris. Hur påverkas de medelålders barnen av äldreomsorgens minskning?*. Rapport för Kommunal. <http://www.kommunal.se/Kommunal/Kommunal-tycker/Rapporter/Ovriga-rapporter/Atstramningens-pris/#.VAhSeEjUfOE>. 2014-09-04.
- Szebehely, M., Ulmanen, P., & Sand, A-M. (2014). *Att ge omsorg mitt i livet: hur påverkar det arbete och försörjning? Arbetsrapport*. Institutionen för socialt arbete – Socialhögskolan, Stockholms universitet.
- Sällström, C. (1994). *Spouses' experiences of living with a partner with Alzheimer's disease*. Akademisk avhandling. Institutionen för avancerad omvårdnad, geriatrik och psykiatri. Umeå universitet.
- Tommis, Y., Seddon, D., Woods, B., Robinson, C. A., Reeves, C., & Russell, I. T. (2007). Rural-urban differences in the effects on mental well-being of caring for people with stroke or dementia. *Aging & Mental Health*, 11, 743-750.
- Triandis, H.C. (1994). *Culture and social behavior*. New York: McGraw-Hill.
- Triandis, H.C. (1995). *Individualism and collectivism*. Boulder Colorado: Westview Press.
- Triandis, H.C. (2001). Individualism-Collectivism and Personality. *Journal of Personality*, 69 (6), 907-924.

- Utne, I., Miaskowski, C., & Rustöen, T. (2013). Association between hope and burden reported by family caregivers of patients with advanced cancer. *Support Care Cancer, 21* (9), 2527-2535.
- Wenger, G.C., Scott, A., & Seddon, D. (2002). The experience of caring for older people with dementia in a rural area: using services. *Aging & Mental Health, 6*, 30-38.
- Willis, R. (2012). Individualism, collectivism and ethnic identity: Cultural assumptions in accounting for caregiving behavior in Britain. *Journal of Cross-Cultural Gerontology, 27*, 201-216.
- WHO (2012). *Dementia: a public health priority*. ISBN: 978 92 4 156445 8.  
[http://www.who.int/mental\\_health/publications/dementia\\_report\\_2012/en/](http://www.who.int/mental_health/publications/dementia_report_2012/en/). 2014-08-07.
- Wiles, J. (2005). Conceptualizing place in the care of older people: the contributions of geographical gerontology. *Journal of Clinical Nursing, 14* (8B), 100-108.
- Winqvist, M. (1999). *Vuxna barn med hjälpbehövande föräldrar – en livsformsanalys*. Akademisk avhandling, Sociologiska Institutionen, Uppsala Universitet.
- Winqvist, M. (2010). *Individualisering, utvärdering och utveckling av anhörigstöd*. Kunskapsöversikt 2010:2. Nationellt kompetenscentrum Anhöriga.
- WMA (2013). *World Medical Association Declaration of Helsinki - Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects*. <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/>. 2014-08-07.
- Yoon, S.J., Kim, J.S., Jung, J.G., Kim, S.S., & Kim, S. (2014). Modifiable factors associated with caregiver burden among family caregivers of terminally ill Korean cancer patients. *Supportive Care in Cancer, 22* (5), 1243-50.
- Ödman, P.J. (2007). *Tolkning, förståelse, vetande. Hermeneutik i teori och praktik*. Stockholm: Nordstedts Akademiska Förlag.