

Hand i hand i mörkret

- En studie av de närståendes livsvärld när partnern drabbats av Alzheimers sjukdom

Mette Bergman

Pedagogiska institutionen.

Examensarbete 15 hp

Magisterutbildning i pedagogik inriktning vård

D-kurs. Självständigt arbete (15 hp)

Höstterminen 2009

Examinator: Eva Eliasson

English title: Hand in hand in the dark



Stockholms
universitet

Hand i hand i mörkret

- **En studie av de närståendes livsvärld när partnern drabbats av Alzheimers sjukdom**

Mette Bergman

Sammanfattning

Studien utforskade de närståendes livsvärld när partnern drabbats av Alzheimers sjukdom. Deras livsvärld och existentiella villkor var i fokus.

Studien utgick från ett existentiellt fenomenologiskt tolkande perspektiv. Den teoretiska grunden bestod av ett tänkande kring de närståendes livsvärld utifrån fyra existentialer: det levda rummet, den levda tiden, den levda kroppen och den levda relationen. Datainsamling skedde utifrån Max van Manens utforskande intervjuer med tio närstående, fem kvinnor och fem män i yrkesverksam ålder 40 till 64 år, de levde alla tillsammans med en partner som fått sin diagnos för ett år sedan eller längre.

Data analyserades genom att lyssna igenom de digitala inspelningarna flera gånger, transkribering av desamma och genomläsning av de utskrivna texterna, nya genomlyssningar och genomläsningar. Analysen utvecklades genom en hermeneutisk, fenomenologisk reflektion beskriven av van Manen. Studiens resultat kategoriserades och dessa analyserades sedan i fyra delar utifrån de fyra existentialerna.

Resultatet visade att upplevelsen av den levda tiden blev annorlunda mot tidigare då framtiden fick stå tillbaka för nuet, som var det som de närstående måste förhålla sig till för att vardagen skulle fungera. Det levda rummets aspekter förändrades utifrån skyddsaspekten och nya roller inom familjen. Den levda kroppen krävde egen återhämtning och längtade efter närhet. Den levda relationen förändrades, när upplevelsen av närhet och behovet av distans ändrades.

De existentiella villkoren förändrades radikalt och nya strategier gav en ny livsstil i en förändrad och sammanflätad livsvärld.

Nyckelord

Alzheimers, närstående, existensfilosofi, fenomenologi, livsvärld, existentialer.

Hand in hand in the dark

- **A study of the lifeworld of the partner to a person with Alzheimer's disease**

Mette Bergman

Abstract

The study explored the lifeworld of being a partner to a person with Alzheimer's disease. Lived experience and existential conditions were focused.

The study has an existential phenomenological hermeneutic perspective. The theoretical underpinnings consist of thinking of lifeworld by means of four life existentials: lived space, lived body, lived time and lived relations. Data collection was done by Max van Manens reflective dialog interview with ten respondents, five women and five men at age between 40 and 64, living with a partner who had had their diagnosis the last year or longer.

Data analyses took place listening and re-listening the recorded interviews, transcribing, reading and re-reading the texts. The analysis evolved through hermeneutic, phenomenological reflection described by van Manen. The result of the study was categorized and the analysis was done in four parts following the four life existentials.

The result showed that lived time is different than before since the future has to stand back in favour of here and now in order to be able to cope with everyday life. The lived space changed to secure the partner and everyday roles changed in the family. The lived body needed to rest and longed for closeness. The lived relation changed when the need of closeness and distance changed.

The existential conditions changed radically and a new way of living was found in new strategies in a changed and interlaced lifeworld.

Keywords

Alzheimer disease, spouse, existential philosophy, phenomenology, lifeworld, existentials.

Innehållsförteckning

Inledning	2
Bakgrund	3
Alzheimers sjukdom	3
Närståendes situation	5
Aktuell forskning med fokus på anhörigas upplevelse av sin situation	5
Sammanfattning	7
Existentiell fenomenologi	8
En kvalitativ ansats	8
Fenomenologisk teori	8
Livsvärldsbegreppet	9
Mot en modern existensfilosofi	10
En tolkande fenomenologi	10
Livsvärldsexistentialer	12
Det levda rummet	12
Den levda kroppen	12
Den levda tiden	13
Den levda relationen	13
Syfte	14
Metod	14
Fenomenologisk metod	14
Intervjun som utforskande samtal	15
Urval och genomförande	15
Förförståelse	15
Transkribering och analys	16
Etiska aspekter	17
Resultat	18
Livsrum i förändring	18
Begränsat livsrum	18
Det tunga ansvaret - Vem skall se efter honom?	18
En annan rollfördelning - Jag får göra allt	19
Längtan efter frihet - Jag behöver bara vara ensam en liten stund	20

Nya livsrum.....	21
Nya kontakter - Stödgruppen är jätteviktig	21
Ändrad attityd - Det handlar om att ha rätt attityd	21
Nya strategier - Det brukar gå över när vi väl kommer dit	22
Samvaro i förändring	23
Känsla av ensamhet	23
Den fruktade ensamheten - En dag sitter hon inte här bredvid	23
Behovet av andra - Jag vet att jag borde ringa	24
Längtan efter ensamhet - Det är mitt sätt att överleva	24
Känsla av samhörighet	25
Förlust av närhet - Vi har blivit tystare	25
Att vara nära - Vi upplever varandra mer intensivt.....	26
Gemenskap med andra - Dessa kvällar byter jag inte bort.....	27
Resultatanalys	28
Analys utifrån det levda rummet	28
Analys utifrån den levda kroppen	29
Analys utifrån den levda tiden	30
Analys utifrån den levda relationen	30
Sammanfattning	31
Diskussion	32
Metoddiskussion.....	32
Trovärdighet och tillförlitlighet.....	33
Resultatdiskussion.....	33
Avslutande reflektioner.....	35
Referenslista	37
Elektroniska referenser.....	39

Inledning

På vägen hem ser jag alla lyckliga människor som går hand i hand, som skrattar och ler. Jag står inte ut med att se andra lyckliga tillsammans, de skulle bara veta hur allt kan förändras...¹

I mitt arbete som kurator på Minnesmottagningen, Karolinska Universitetssjukhuset, möter jag närstående till patienter med diagnosen Alzheimers sjukdom. I de flesta böcker jag läst som behandlar Alzheimers, står det att den kan ses som de närståendes sjukdom, då den drabbar de närstående på ett livsavgörande sätt och fokus är då främst på deras roll som vårdare.

I mötet med de anhöriga skönjer jag konturerna av något mer. Människan bakom situationen, problemen, vårdandet. En sårbar, rådvill och rädd person som samtidigt visar på en extraordinär styrka, kraft och mod. Denna insikt om livets förgänglighet gör oss alla sårbara. När jag inte längre blundar för den existentiella sårbarheten utan lämnar bilden av en anhörig som en vårdare och möter människan bakom situationen, lämnar jag samtidigt tryggheten bakom goda, praktiska råd och ger mig ut på ett område där även jag känner mig utsatt och sårbar.

Det finns ingen handbok för vilket stöd och vilken hjälp jag kan ge utifrån ett holistiskt perspektiv. Till min hjälp har jag vårdprogram, riktlinjer och aktuell forskning. Men ingenstans finner jag vägledning. De närstående vill veta och förstå, och i mitt förhållningsätt har jag tolkningsföreträde, vill jag möta vårdaren eller människan?

När någon drabbas av Alzheimers sjukdom, drabbas hela familjen.² Flera av mina patienter är fortfarande i yrkesverksam ålder med barn i skolåldern. IMS (Institutet för utveckling av metoder i socialt arbete, Socialstyrelsen) skriver i sin kunskapsöversikt, *Yngre personer med demenssjukdom och närstående till dessa personer, en kunskapssammanställning*, att yngre personer med demenssjukdom och deras närstående är en liten grupp, men problemen som uppstår i samband med sjukdomsutvecklingen är svåra. Den drabbade kan ha ansvar för familj och barn samt vara yrkesverksam. Detta skiljer gruppen från äldre personer med demenssjukdom.³

IMS är de som tydligast fokuserar på de yngre demenssjuka och de valde ut 66 studier som hade denna målgrupp i fokus. Deras kunskapsöversikt visar att det idag saknas empiriskt vetenskapligt stöd för de metoder, arbetssätt och organisationsformer som används och prövas för att förbättra villkoren för yngre personer med demenssjukdom och deras närstående. Med hänsyn till de särskilda svårigheter som målgruppen har, är det viktigt att på olika sätt stödja en framtida utveckling av metoder och arbetssätt.⁴

Jag söker efter arbetssätt som hjälper oss professionella att möta de drabbade familjerna utifrån ett holistiskt perspektiv och jag hoppas finna en ingång för att utarbeta och bedöma vilka interventioner som kan vara mest adekvata i min yrkesutövning. Svenaeus skriver i sin bok,

¹ N7- kodad intervju med närstående

² Parahoo, K., Campbell, A., and Scoltock, C. "An Evaluation of a Domiciliary Respite Service for Younger People with Dementia." *J Eval Clin Pract*, (2002) 8 (4), 377-85.

³ Skovdahl et al. *Yngre personer med demenssjukdom och närstående till dessa personer - En kunskapssammanställning*. (Stockholm: Socialstyrelsen IMS, 2007), 24-25

⁴ Ibid.

Sjukdomens mening, att även en liten holistisk del i sjukdomens fenomenologi kan ha både aktualitet och relevans för en stor andel av de som möter närstående.⁵ WHO inkluderar fysiska, psykiska och sociala dimensioner i sin definition⁶ men hälsobegreppet borde enligt min mening också inkludera de existentiella villkoren. Ett utökat hälsobegrepp kan ge möjligheter att närma sig ett holistiskt perspektiv men de professionella behöver också ha en kompetens i detta.

Närståendes situation blir för mig ett vårdpedagogiskt problem i sammanhanget. Jag utgår från Britt Johanssons definition av vårdpedagogik som lyder:

Vårdpedagogik handlar om påverkan i avsikt att utveckla hälsa och eller kompetens inom vård och omsorg hos elever, patienter, personal, anhöriga och eller allmänhet utifrån ett samhällsperspektiv.⁷

Jag upplever att de närstående har ett stort behov av samtalsstöd. De söker efter information och kunskap och letar efter fungerande strategier i vardagen. De har svårt att acceptera situationen och vill helst inte be om hjälp. En ökad kunskap om hur de närstående upplever sin situation hoppas jag kan leda till ett ökat pedagogiskt förhållningssätt hos de professionella som möter dem inom vården och att dessa möten leder till ett ömsesidigt lärande och en förbättrad livssituation för de närstående. Mitt övergripande forskningsobjekt blir att undersöka de närståendes upplevelser och erfarenheter av deras livsvärld och existentiella villkor.

I nästa avsnitt beskriver jag Alzheimers sjukdom, de närståendes situation och sammanfattar aktuell forskning inom området. Därefter redogör jag för den teoretiska referensramen och de utgångspunkter som ligger till grund för mitt teoretiska perspektiv och som även präglar min metod. I metoddelen beskriver jag hur jag gått tillväga vid insamling och analys av studiens empiriska data. Jag kommer fortsättningsvis att benämna den yngre med Alzheimerdiagnos för partnern, den drabbade och/eller den sjuke och den anhörige för närstående, livskamraten och/eller respondenten för att på så sätt få variation men också undvika syftningsfel i texten.

Bakgrund

Alzheimers sjukdom

Alzheimers sjukdom fick sitt namn efter Alois Alzheimer som beskrev den 1907. Den drabbar hjärnan och är den vanligaste orsaken till demens. Kännetecknande är att den kommer smygande och främst påverkar minnesfunktionen. Andra områden som kan bli märkbart

⁵ Svenaeus, F, *Sjukdomens mening: det medicinska mötets fenomenologi och hermeneutik*. (Stockholm: Natur och kultur, 2003), 65.

⁶ Hälsa 21 -En introduktion till "Hälsa för alla"-policyn för WHO:s europaregion.(1999) Tillgänglig från <http://www.fhi.se/PageFiles/3162/h21.pdf>

⁷ Pilhammar Andersson, E, Sjöström, B and Walldal, E, *Vårdpedagogik: en disciplin tar form: en vänbok till Britt Johansson*. (Lund: Studentlitteratur, 1997), 25.

nedsatta är förståelsen för det skrivna eller talade språket, förmåga att uttrycka sig, rumslig orientering och praktiska färdigheter.⁸

Alzheimers sjukdom uppträder vanligen vid hög ålder, men kan debutera tidigt, redan i 40-års ålder. Ca 90 000 personer lider av Alzheimers sjukdom i Sverige. Ca 10 000 av dessa är personer under 65 år.⁹

Alzheimers utvecklas långsamt under en följd av år. Sjukdomen tar sig individuella uttryck, men med vissa mer eller mindre uttalade, gemensamma drag. Man kan urskilja tre faser i sjukdomsförloppet. I början kan symtomen vara försämrat minne och koncentrationssvårigheter, språkliga svårigheter och trötthet. Ångest, nedstämdhet och sömnsvårigheter kan uppträda. Den sjuke använder olika strategier för att kompensera sina funktionsnedsättningar. Denna fas kan pågå 1-3 år. I mellanfasen blir de tidigare nämnda svårigheterna mer framträdande och den drabbade kan få svårt att klara sig själv då glömska, svårigheter att känna igen och orientera sig skapar problem i tillvaron och det blir svårt att klara praktiska göromål. Den sjuke behöver trygghet och tillsyn för att klara sin vardagliga tillvaro. Sjukdomsinsikten kan vara nedsatt. Denna fas kan pågå 2-6 år. Under sjukdomens sista del blir symtomen allt svårare och den drabbade blir passiv. Dagliga aktiviteter som matsituation, påklädning m.m. blir svåra att klara av, den sjuke kan vara svårkontaktad och i stort behov av hjälp. Under denna fas av sjukdomen tillstöter ofta komplikationer, som inkontinens, infektioner, blodtrycksfall och perioder av förvirring, denna sista fas varar i 4-6 år. Den sjuke avlider vanligen i någon somatisk sjukdom som exempelvis lunginflammation.¹⁰

Att få en demensdiagnos före 65 år innebär även att många personer fortfarande är aktiva i sitt yrke och arbetar heltid. Livssituationen för yngre personer med demenssjukdom är på många sätt annorlunda än för äldre, symtomen i samband med demensutvecklingen kan vara desamma men deras emotionella reaktioner och frustrationer ter sig annorlunda i jämförelse med äldre personer.¹¹ De yngre upplever ofta sorg, frustration, svårigheter att anpassa sig till sjukdomen och att det kan vara svårt att hysa realistiska förväntningar om framtiden. Många väljer att frivilligt isolera sig från omgivningen för att undvika svåra situationer. De yngre har oftare yrkesarbete och hemmaboende barn än de äldre. Olika typer av stöd i arbetslivet och för eventuella barn är därför särskilt intressanta.¹²

⁸ Armanius Björlin, G., Basun, H., and Beck-Friis, B., *Om demens: klinisk bild, utredning, vård och omvårdnad*. (Stockholm: Liber, 2002) 19

⁹ Ekman, S-L (Red) *Alzheimer*. (Stockholm : University Press, 2007) 16

¹⁰ Marcusson, J and Röhl, A *Minnesstörning och demens: utredning och handläggning*. (Ljungskile: Det mångkulturella förlaget, 1999) 53-55

¹¹ Armstrong, M. "The Needs of People with Young-onset Dementia and their Carers." *Prof Nurse*, (2003) 18 (12), 681-4.

¹² Socialdepartementet *På väg mot en god demensvård- samhällets insatser för personer med demenssjukdomar och deras anhöriga*. Ds: 2003:47, Stockholm: Fritzes offentliga publikationer, Stockholm; 2003, 143-14; Beattie et al. "Younger People in Dementia Care: a Review of Service Needs, Service Provision and Models of Good Practice." *Aging Ment Health*, (2002) 6 (3), 205-12; Beattie et al. "How Can They Tell? A Qualitative Study of the Views of Younger People about their Dementia and Dementia Care Services." *Health Soc Care Community*, (2004) 12 (4), 359-68.

Närståendes situation

Alzheimers sjukdom, liksom andra demenssjukdomar, påverkar som tidigare nämnts, även de anhörigas livssituation mycket kraftigt. En uppskattning gjordes utifrån den kommunenkät som redovisas i Socialdepartementets rapport *På väg mot en god demensvård*.¹³ Enligt denna uppskattning finns det mellan 8 000 och 10 000 anhängivårdare i Sverige.

För att förstå situationen för de yngre personer som drabbas av demenssjukdom och för de närstående, kan det vara tillämpligt att uppmärksamma hemförhållanden men även arbetslivet. Det är inte ovanligt att de första symptomen upptäcks i samband med svårigheter att utföra de vanligaste arbetsuppgifterna.¹⁴ Personerna blir i efterhand som sjukdomen fortskrider tvungna att sjukskriva sig då de inte längre klarar att hantera sina arbetsuppgifter. Innan dess kan både personerna med demenssjukdom och deras arbetsgivare uppleva svårigheter att anpassa arbetet enligt personernas funktionsförmåga.¹⁵ Det påverkar familjens ekonomiska situation vilket förstärker påfrestningarna.¹⁶

Att vara livskamrat till en person med demenssjukdom kan innebära att ständigt konfronteras med den personlighetsförändring partnern genomgår. De pendlar mellan att vara livskamrat och vårdare och deras arbetsbörda är stor då de dessutom yrkesarbetar och i många fall ansvarar för både hemmavarande barn och äldre sjukliga föräldrar.¹⁷ I samband med sjukdomsutvecklingen kan den sjuke ha varierande behov av stöd och hjälp med att hantera svåra situationer. Det kan handla om att inte längre kunna sköta sitt arbete, bidra till familjens inkomst, köra bil eller delta i sociala aktiviteter. Förändringen kan påverka parrelationen och det kan handla om att hitta en balans mellan att vara partner och/eller vårdare för den sjuke.¹⁸

Aktuell forskning med fokus på anhörigas upplevelse av sin situation

Det finns flera kunskapsöversikter och artiklar som studerar olika fenomen utifrån demens som ett brett samlingsbegrepp, några fokuserar på äldrevård i olika former men få artiklar behandlar unga Alzheimerdrabbade.

Närståendes situation beskrivs utifrån det vårdande perspektivet och ofta med fokus på de äldre. Att vara närstående innebär ofta stora påfrestningar. Hela familjen drabbas och relationerna förändras. De närstående till en Alzheimersjuk person får sin tillvaro förändrad.¹⁹ Sjukdomsförloppet är långsamt vilket innebär att det kan ta många år innan diagnosen är ett

¹³ Socialdepartementet (2003), 149.

¹⁴ Armstrong, M. (2003); Öhman, A., Nygård, L. and Borell, L. "The Vocational Situation in Cases of Memory Deficits or Younger-onset Dementia." *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, (2001) 15 (1), 34-43.

¹⁵ Öhman et al (2001).

¹⁶ Armstrong (2003); Beattie et al. (2004); Parahoo et al (2002).

¹⁷ Beattie et al. (2002); (2004).

¹⁸ Armstrong (2003).

¹⁹ Parahoo et al (2002).

faktum och de närstående vet vad de har att förhålla sig till. Närstående skäms ibland över situationen och håller det för sig själv och det kan dröja länge innan de ber om hjälp. Symtomen kan då ha blivit så svåra att behovet av hjälp och stöd är oändligt och den närstående själv är helt utmattad.²⁰

SBU har 2006 publicerat en genomgripande systematisk översikt. Rapporten *Demenssjukdomar – En systematisk litteraturöversikt*.²¹ Syftet med SBU: s rapport är att med utgångspunkt från systematisk sökning och granskning av publicerad vetenskaplig litteratur fastställa kunskapsläget om demenssjukdomar i vid bemärkelse. SBU: s översikt är omfattande och behandlar ett vitt spektrum och fokuserar på utredande, omvårdande, stödjande och behandlande interventioner. De kommer bl.a. fram till att många närstående tycker att det är självklart att de ska ta hand om sin närstående som drabbats av en demenssjukdom, att kärlek och lojalitet är starka band. De lyfter fram vikten av känslomässigt stöd som är ett stöd för att minska depression, ångest, oro, skuldkänslor och andra negativa psykiska symtom hos de anhöriga.

Det innebär en stor omställning att både ta hand om sin partner och samtidigt sköta sitt arbete, bidra till familjens inkomst, och klara av sociala aktiviteter. Socialstyrelsen skriver i sin rapport, om hur förändringen kan påverka parrelationen och att det handlar om att hitta en balans mellan att vara partner eller vårdare för den sjuke. Dessa situationer kan vara förknippade med frustrationer och sorg för den sjuke samt stress och oro för den närstående. Förutom stöd och omsorg till den sjuke får den friske maken eller maken uppleva att de förlorar sin partner, nära vän och älskare.²²

De flesta studierna behandlar närståendes behov av hjälp och stöd, deras roll som vårdare och ett mindre antal studier söker förstå de närståendes tillvaro i ett mer holistiskt perspektiv. Gaugler et al, har utvecklat ett instrument som frågar efter de behov som inte tillgodosätts hos närstående till personer med demens. Behoven omfattar 7 dimensioner och i studien framkom det att två av dem handlade om otillfredsställda behov av rådgivning/socialt stöd samt formellt stöd vilket är den viktigaste innebörden i förklaring av psykologiska problem hos anhörigvårdarna.²³

Mausbach et al, har i sin studie påvisat samband mellan hur omfattningen av patientens problembeteende påverkar de närstående, ju svårare demenssymtom desto större risk för de närstående att drabbas av depression.²⁴ Waite et al, kommer i sin studie, fram till att socialt stöd blir viktigt, att de som har en förtroendefull, tät och regelbunden kontakt med en stödperson lider mindre av depression än de som saknar detta stöd.²⁵ SBU's rapport drar samma slutsats då den visar att känslomässigt stöd minskar depression, ångest, oro, skuldkänslor och andra

²⁰ Socialdepartementet (2003) 143-145; Parahoo et al (2002).

²¹ SBU, *Demenssjukdomar: en systematisk litteraturöversikt*. SBU-rapport, 1400-1403 ; 172; Statens beredning för medicinsk utvärdering, Stockholm, 2006, 28-29.

²² SBU (2006) 50.

²³ Gaugler et al, "The Emotional Ramifications of Unmet Need in Dementia caregiving. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*, (2004) 19 (6), 369-80.

²⁴ Mausbach et al. "Avoidant Coping Partially Mediates the Relationship Between Patient Problem Behaviors and Depressive Symptoms in Spousal Alzheimer Caregivers." *American Journal of Geriatric Psychiatry*, (2006) 14 (4), 299-306.

²⁵ Waite et al. "Life events, depression and social support in Dementia." *Br J Clin Psychol*, (2004) 43 3 313-24.

negativa psykiska symtom hos de närstående samt att psykosociala åtgärder ger positiva effekter på närstående, i synnerhet om åtgärderna individualiseras.²⁶

Mittelman, beskriver utifrån en longitudinell studie, att det kan behövas multikomponenta interventioner då de närståendes behov varierar. Stödsamtal har enl. Mittelman, visat sig lindra och förebygga depression. Behoven i de olika familjerna är dock avgörande för vilka interventioner som kan bli aktuella, om de skall vara individuella eller i grupp samt om de skall kombineras med ev. medicinering eller liknande.²⁷

Luscombe et al, har visat hur svårt det är att yrkesarbeta och samtidigt vårda sin partner, många går ner i tid eller slutar arbeta helt. Om maken eller maken fortfarande yrkesarbetar kan arbetet, i kombination med stöd och vård av den sjuke, leda till emotionell och fysisk utmattning.²⁸

Haugen, har i sin studie visat att de yngre närstående upplever sig sakna stöd. De saknar också någon att prata med, att möta andra med liknande erfarenheter och vårdpersonal som har tid att lyssna²⁹.

Yin et al, menar att det råder konsensus avseende de anhörigas situation, en situation som beskrivs som fysiskt, psykologiskt, socialt och ekonomiskt betungande.³⁰ Detta konstaterande lämnas, utan vidare diskussion, och de går inte på djupet i studien för att förstå resultaten ur exempelvis ett existentiellt perspektiv då syftet enbart är att belysa interventionernas betydelse. I sin metaanalys, kommer de fram till att både gruppinterventioner och individuella interventioner lindrar de närståendes börda och lidande.

Sammanfattning

Forskning kring Alzheimer utifrån ett existentiellt perspektiv finns inte i någon större omfattning. Sammantaget verkar det som om de flesta studier handlar om äldre dvs. 65+ samt att få av dem har ett holistiskt perspektiv eller fokuserar på den existentiella upplevelsen. I rapporten, *På väg mot en god demensvård* sammanfattas några studier och undersökningar, där det framkommer att psykologiskt stöd och samtalskontakter är något som de anhöriga själva framhåller som viktiga stödinsatser.³¹ En systematisk översikt över effektstudier visar att det idag saknas empiriskt vetenskapligt stöd för de metoder, arbetssätt och organisationsformer som används för att förbättra situationen för personer med primär demenssjukdom samt deras närstående.³²

²⁶ SBU (2006), 50.

²⁷ Mittelman, M. S. "Psychosocial Intervention for Dementia Caregivers: What Can it Accomplish?" *Int Psychogeriatr*, (2003) 15 Suppl 1, 247-9; Mittelman et al. "Preserving Health of Alzheimer Caregivers: Impact of a Spouse Caregiver Intervention." *American Journal of Geriatric Psychiatry*, (2007) 15 (9), 780-9.

²⁸ Luscombe, G., Brodaty, H. and Freeth, S. "Younger People with Dementia: Diagnostic Issues, Effects on Carers and Use of Services," *Int J Geriatr Psychiatry*, (1998) 13 (5), 323-30.

²⁹ Haugen (2004) "Yngre personer med demens og deres familie: Hjelpeapparatet er mangelfullt og tar ikke ansvar." *Demens* 2004;8(3):20-3.

³⁰ Yin, T., Zhou, Q. and Bashford, C. (2002) "Burden on Family Members: Caring for Frail Elderly: a Meta-analysis of Interventions." *Nurs Res*, 51 (3), 199-208.

³¹ Socialdepartementet (2003), 145.

³² Skovdahl et al (2007), 44.

Alla studierna beskriver de anhörigas livssituation som psykiskt, fysiskt och ekonomiskt betungande, där känslor av skuld, ensamhet och vanmakt blir svåra att bära. Jag finner att studierna visar på en existentiell problematik utan att detta fördjupas eller problematiseras, det lämnas snarare som ett ofullständigt konstaterande.

Endast Svanström och Dahlberg problematiserar sina resultat utifrån ett existentiellt perspektiv. De menar i sin studie, att både personen med demens och den närstående upplevde sig som främlingar i sin egen värld. De hade inte längre en självklar existens och att de upplevde sig förvirrade i sin livssituation.³³

Existentiell fenomenologi

En kvalitativ ansats

För att utforska erfarenheter och förståelse behöver jag en vetenskaplig ansats där förståelsen ses som sammanflätad med en människas handlande och förhållningssätt.³⁴ Jag vill utgå från den levda erfarenheten och väljer därför en kvalitativ ansats. Jag söker finna en bild, där människors föreställningar inte blir isolerade företeelser,³⁵ som exempelvis rollen som vårdare, utan en holistisk bild där människan som helhet uppmärksammas och kommer till tals. Den mänskliga existensen kan inte förstås fullt ut utan att ses i ljuset av helheten.³⁶

Den närstående är först och främst en människa och vårt möte innebär samtidigt ett möte med den värld där deras upplevelse får sin mening.

Jag kommer att använda van Manens fenomenologiska ansats som utgår från den existentiella hermeneutiska fenomenologin främst företrädd av Martin Heidegger.

Fenomenologisk teori

Människans medvetande och levda erfarenhet är i fokus för en fenomenologisk forskningstradition, vilket gör denna ansats applicerbar på min fråga. Fenomenologin är både en filosofisk inriktning och en forskningsmetod, en ontologi, läran om det varande. Den ger den kvalitativa forskningen en metodologisk struktur och ett filosofiskt djup. Fenomenologin är mångfacetterad med flera olika förgreningar och det är av vikt att tydliggöra de inriktningar man

³³ Svanstrom, R. and Dahlberg, K., "Living with Dementia Yields a Heteronomous and Lost Existence". *West J Nurs Res*, (2004) 26 (6), 671-87.

³⁴ Granskär, M. and Höglund-Nielsen, B. *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. (Ungern: Studentlitteratur 2008), 90.

³⁵ Hartman, J *Vetenskapligt tänkande: från kunskapsteori till metodteori*. (Lund:Studentlitteratur, 2004), 188.

³⁶ Dahlberg, K, Drew, N, and Nyström, M., *Reflective Lifeworld Research*. (Lund:Studentlitteratur, 2001), 51.

använder som filosofisk grund och som metod i en studie.³⁷ Den bakomliggande filosofin blir avgörande för metodens bärighet och anger riktningen för analysen av data.³⁸ Fenomenologin kan ses som ett komplement till naturvetenskapens generaliserande objektivitet, då den benämner det subjektiva i människors liv.³⁹ Husserl ses som fenomenologins grundare och han visade vikten av att låta människors vardagsvärld vara grunden i vetenskapligt arbete.

Livsvärldsbegreppet

Fenomenologin har, trots de olika förgreningarna, gemensamma begrepp. Ett av dem är Husserls livsvärldsbegrepp som Heidegger utvecklade till människans varande-i-världen.

Ordet fenomen kommer från grekiskan och betyder ”det som visar sig”, att gå tillbaka till fenomenen såsom de visar sig för oss utifrån sig själva, är fenomenologins grundidé.

Livsvärlden, så som den visar sig, kan ses som vår vardagsvärld där vi verkar, lever och är.⁴⁰ Heidegger ville utgå från vad det verkligen innebär att vara.⁴¹ Hans livsvärldsbegrepp skiljer sig från Husserls avseende subjektiviteten i själva utforskandet. Heidegger menar att man inte kan vara objektiv, att man inte kan bortse från förförståelsen, den måste erkännas och hanteras.⁴² Livsvärlden är som ett lev, subjektivt perspektiv då den utgår från den som ser, upplever, lever. Livsvärlden är vår vardag, en verklighet som är allt annat än enkel, den är given utifrån våra erfarenheter och handlingar, variationsrik och komplex.⁴³

I Heideggers förståelse är livsvärlden praktisk till sin natur i och med att olika objekt får sin mening utifrån det värde vi tilldelar dem. Människan och hennes värld bidrar till att konstituera varandra. Att vara-i-världen innebär att man inte kan isolera själen och psyket utan att man är en del av allt.⁴⁴

Ett annat begrepp som återkommer inom Husserls fenomenologi är intentionalitet, vilket innebär att man inte ser medvetandet som något skarpt avgränsat utan snarare att man är medveten om något. Medvetandet blir då inriktat mot något som det drar till sig, uppmärksammar eller sträcker sig mot. Det verkar inom tid och rum holistiskt sett utifrån sitt sammanhang som kan beskrivas som det livsrum där medvetande, kropp och omvärld samspelar.⁴⁵

³⁷ Dowling, M. "From Husserl to van Manen. A Review of Different Phenomenological Approaches." *Int J Nurs Stud*, (2007) 44 (1), 131-42; Mackey, S. "Phenomenological Nursing Research: Methodological Insights Derived from Heidegger's Interpretive Phenomenology." *International Journal of Nursing Studies*, (2005) 42 (2), 179-86; Todres, L. and Wheeler, S. "The Complementarity of Phenomenology, Hermeneutics and Existentialism as a Philosophical Perspective for Nursing Research." *Int J Nurs Stud*, (2001) 38 (1), 1-8.

³⁸ Mackey (2005).

³⁹ Svenaeus (2003). 29.

⁴⁰ Dahlberg et al (2001); Svenaeus (2003). 49

⁴¹ Mackey (2005).

⁴² Dowling (2007); Lowes, L and Prowse, M. A., "Standing Outside the Interview Process? The illusion of Objectivity in Phenomenological Data Generation." *International Journal of Nursing Studies*, (2001) 38 (4), 471-80.

⁴³ Bengtsson, J., *Fenomenologiska utflykter*. (Uddevalla: Daidalos. 1998), 18-19.

⁴⁴ Dowling (2007); Granskär and Höglund-Nielsen (2008), 86-87.

⁴⁵ Granskär and Höglund-Nielsen (2008), 86-87.

Heidegger utvecklar ett nytt subjektbegrepp som är situationsbundet och ersätter därmed Husserls transcendentala, rena medvetande, han ändrar därmed fokus från medvetandet till upplevelsen av att vara där – Dasein. Hans verk ”Varat och tiden” kan ses som en studie om oss själva och den värld vi är en del utav. Han förklarar Dasein och dess strukturer. Vi är inte observatörer i första hand utan aktörer, involverade i världen och med andra människor. Heideggers livsvärldsteori betraktar livsvärlden som oreducerbar. Den är en social verklighet i vilken människor handlar och interagerar, en värld människan tar för given.⁴⁶

Mot en modern existensfilosofi

Med Heidegger får fenomenologin en ny inriktning i och med att han ifrågasätter Husserls transcendentala fenomenologi, med det rena medvetandet som åskådar sanningen och istället ser fenomenologin som ett sätt att utforska vår egen subjektivitet. Vad innebär det att vara? Människan är engagerad, är en del av processen, vi är i-världen. Människan är mitt i allting ständigt på väg in i framtiden. Heidegger utvecklar det fenomenologiska livsvärldsbegreppet mot en modern existensfilosofi.⁴⁷ Existens och essens är två sidor av samma mynt: *att* något är, är inte riktigt detsamma som *vad* något är.⁴⁸ Existensens att-het måste ändå hållas ihop med essensens vad-het menade han

Existensfilosofin är ett teoretiskt perspektiv som fokuserar på mänsklighetens livsvillkor i nutid. Det existentiella djupet visar sig i situationer som kännetecknas av lidande, skuld, kamp och död.⁴⁹ Döden är en förutsättning för livet vilket präglar förståelsen av livet i sig. Svenaeus menar att tillvaron därmed är en till-döden-varo och när vi drabbas av stora svårigheter skapar vissheten om vår egen ändlighet en ångest som ger oss en känsla av hemlöshet i tillvaron. Sjukdom är ett exempel på situationer där vår rotlöshet förs fram och påverkar vårt i-världen-varande. Vår i-världen-varo är sammanflätad med andras i-världen-varo och när vi drabbas hindras också vårt trygga hemlika sätt att leva på. Hemlösheten kan sägas vara den existentiella aspekten av det vi kallar livet, och alla är vi märkta av denna grundläggande hemlöshet, den del av livet vi inte kan kontrollera. Att vara-i-världen blir därför att göra den till sin egen och känna sig hemmastadd i den. Vi söker en känsla av sammanhang och blir meningsskapande i den process som det innebär att vara. Världen är så att säga vårt sätt att vara till. Mänsklig förståelse för Heidegger var att fånga människors grundläggande sätt att känna, att tänka och handla på.⁵⁰

En tolkande fenomenologi

Tolkningen blir en naturlig utveckling av fenomenologin då vår förståelse för livsvärlden bygger på våra tolkningar, vilka i sin tur måste ses i en samhällelig och historisk kontext.⁵¹

⁴⁶ Bengtsson (1998), 43, 80; Dahlberg et al (2001); Dowling (2007); Svenaeus (2003), 68-69.

⁴⁷ Bengtsson, J. (1998), 38-40; Ruin, H and Orłowski, A *Fenomenologiska perspektiv: studier i Husserls och Heideggers filosofi*. (Stockholm:Thales 1997).

⁴⁸ Bengtsson, J. *Med livsvärlden som grund*. (Lund: Studentlitteratur. 2005); Bengtsson (1998), 41.

⁴⁹ Schuster, M., *Profession och existens: en hermeneutisk studie av asymmetri och ömsesidighet i sjuksköterskors möten med svårt sjuka patienter* (Göteborg: Daidalos. 2006),

⁵⁰ Svenaeus (2003), 69.

⁵¹ Dahlberg et al (2001), 78.

Människor är tolkande varelser och det vi ser och upplever innebär en tolkning. Förståelsen för människans livsvärld, vårt varande-i-världen innebär att vi så att säga rådfrågar vår förförståelse.⁵² Tolkningen blir en process där världen visar sig och det osynliga blir synligt.⁵³ Schuster beskriver detta som en tolkande hermeneutisk kunskapsprocess där vi tolkar i gränslandet mellan det empiriska och det fenomenologiska.⁵⁴

van Manen beskriver den fenomenologiska forskningen som ett sätt att utforska livsvärldar genom ett ifrågasättande av världens hemligheter men också som ett ömsint sätt att utforska livet och dess mysterium. I den hermeneutiska fenomenologin är förförståelsen en förutsättning och behöver inte vara ett hinder i utvecklandet av ny kunskap och förståelse, då reflektionen över den egna subjektiviteten blir ett verktyg i forskningsprocessen.⁵⁵ Han menar att man ska kunna gå tillbaka till fenomenen såsom de visar sig för oss och att en bra fenomenologisk beskrivning är en beskrivning man känner igen och som skulle kunna vara ens egen.⁵⁶

van Manen kombinerar beskrivning och tolkning till en tolkande fenomenologi.⁵⁷ Ett fenomen kan beskrivas som det som visar sig i vårt medvetande. Genom att reflektera över fenomenets olika teman, beskrivs de sedan i en skriven text. Sammanhanget balanseras genom att i reflektionen pendla mellan helheten och delarna. Målet med tolkningen är att närma sig textens innersta mening och se vad texten pekar mot, den förståelse texten visar för oss. Beskrivningen är inte bara insamlad och grundad genom livserfarenheten, den grundar också en livserfarenhet. När vi reflekterar över livserfarenheten utgår vi från minnet för vi har redan genomlevt den. van Manen menar att vi föreställer oss världen genom att tänka på den och upplever den genom våra sinnen oavsett om det är den verkliga världen eller en fantasi. Detta reflekterande ger ytterligare erfarenheter och kan leda till djup insikt och ny kunskap. van Manen verkar använda begreppen upplevelse och fenomen som de vore samma sak. Hans praktiska konkreta fenomenologi bidrar till att koppla teori till praktik utan att tappa den grundläggande filosofin bakom.⁵⁸

Svenaesus menar att fenomenologin med sitt upplevelsefokuserade perspektiv tillsammans med den tolkande hermeneutiken kan ge en bättre förståelse av den medicinska praktikens speciella villkor.⁵⁹ Todres and Wheeler, lyfter fram att det finns en styrka i att kombinera fenomenologi, hermeneutik och existensfilosofi som ett gemensamt filosofiskt perspektiv⁶⁰. De skriver att hermeneutiken riskerar att bli överdrivet relativistisk om den inte uppvägs av fenomenologin. Fenomenologin i sin tur blir ytlig utan hermeneutikens tyngd. Tillsammans kan de dock bli så fokuserade på språk och tanke att människans komplexa varande kommer i skymundan.

⁵² Benner, P., *Interpretive phenomenology: embodiment, caring, and ethics in health and illness*. (Thousand Oaks, California: Sage Publications, 1994).

⁵³ Dahlberg, K. and Drew, N., "A Lifeworld Paradigm for Nursing Research." *J Holist Nurs*, (1997) 15 (3), 303-17.

⁵⁴ Schuster (2006), 47.

⁵⁵ van Manen, M., *Researching lived experience: human science for an action sensitive pedagogy*. Albany, N.Y: State University of New York Press, (1990), 5-6.

⁵⁶ van Manen (1990); Dowling (2007).

⁵⁷ van Manen (1990), 27.

⁵⁸ Dowling (2007).

⁵⁹ Svenaesus (2003), 15.

⁶⁰ Todres and Wheeler (2001).

Existensfilosofin lyfter fram just denna komplexa natur vilket innebär att dessa tre perspektiv blir en förutsättning för varandra och för en holistisk syn på människans varande-i-världen.

Livsvärldsexistentialer

Människors livsvärldar kan se olika ut beroende på livssituation. Det finns dock fyra gemensamma teman som kan ses som den existentiella grund utifrån vilka alla människor upplever världen, deras levda erfarenhet. Van Manen talar om livsvärldsbegreppet som strukturer i form av olika livsvärldsexistentialer.⁶¹ Dessa existentiella teman, s.k. existentialer är; det levda rummet (lived space), den levda kroppen (lived body); den levda tiden (lived time) och den levda relationen (lived human relation). De kan också ses som en fusion av den hermeneutiska cirkeln där man pendlar mellan delarna och helheten.⁶² Dessa fyra existentialer är en oseparabel enhet, det vi kallar vår livsvärld.⁶³ Nedan beskriver jag livsvärldsexistentialerna utifrån min tolkning av van Manens tänkande.

Det levda rummet

Van Manen beskriver det levda rummet (lived space), som den upplevda omgivningen ur en rumslig aspekt. När vi vill förstå en annan människa frågar vi ofta frågor som utgår från vår plats i världen. Detta syftar till en slags pre-verbal upplevelse, något vi inte alltid reflekterar över, men som påverkar hur vi känner. Vi blir en del av den plats vi vistas på. Vi känner något när vi besöker olika platser och byggnader exempelvis blir upplevelsen annorlunda i en kyrka jämfört med ett besök på ett shoppingcenter eller liknande.⁶⁴ Världen består av många olika rum där vi tillbringar olika mycket tid, frivilligt eller ofrivilligt. Möten mellan människor sker i olika omgivningar, ibland bestämt av våra syften och avsikter.

Hemmet är viktigt i denna aspekt då det är grunden för vårt varande. Hemmet är vår trygga bas en plats där vi känner trygghet, där vi kan vara oss själva och hemmet är den plats där vi upplever ett visst mått av kontroll och som ger oss skydd. Hemmet kan spegla vilka vi är utifrån var det är beläget och hur vi utformat det.⁶⁵

Rummet blir viktigt som analysverktyg då det hjälper oss att förstå hur vi människor upplever vår vardag och hur vi ser på mer djupgående processer i våra liv, våra levda rum, vårt vara-i-världen.

Den levda kroppen

Den levda kroppen (lived body), gör att vi bevisligen är i denna värld.⁶⁶ Kroppen tar oss fram genom livet, den hjälper oss att ta oss från en plats till en annan, den ger oss näring och försvarar oss, vi klär den och smyckar den. Den ger oss vår sociala identitet, vår personlighet och kan ses som en aspekt för social bedömning.⁶⁷ Kroppen är en representation av oss själva genom vilken vi får tillgång till världen. Genom kroppen upplever vi livsvärlden och ur detta

⁶¹ van Manen (1990), 101.

⁶² Dowling (2007).

⁶³ van Manen (1990), 101-105.

⁶⁴ Ibid., 102.

⁶⁵ van Manen, 102-103.

⁶⁶ Ibid, 103.

⁶⁷ van Manen (1990), 103.

perspektiv smälter livet och världen samman till en unik upplevelse. Genom kroppens olika sinnen skapas bilden av oss själva och av vår livsvärld och förändringar i kroppen eller dess rörelsefrihet förändrar upplevelsen av livsvärlden.⁶⁸

Det är genom kroppen vi kommunicerar med andra och visar i vilken relation vi står till varandra, den klargör närhet eller distans i rummet, i relationen, i tiden, genom att röra sig emot eller från något.⁶⁹ Kroppen reagerar på omgivningen och på andra och det sker genom att exempelvis anta försvarsställning eller krama de nära och kära. Kroppen har ett eget språk, kroppsspråket som vi läser av och som påverkar kommunikationen lika mycket icke-verbalt som verbalt.⁷⁰

Den levda tiden

Den levda tiden (lived time), avser, i det här sammanhanget, den subjektiva upplevda tidsaspekten skild från den objektiva tiden som kan mätas och beräknas. Den subjektiva tiden kan upplevas gå fort eller långsamt. Genom att undersöka människors förflutna, deras nu och deras drömmar om framtiden kan vi få en inblick i deras livshorisont. Min egen subjektiva tidsupplevelse berättar om vem jag är, var jag kommer ifrån och vart jag är på väg. Genom våra drömmar om vad som kan komma att ske imorgon missar vi ofta upplevelsen av det som händer i stunden och genom att förlora oss i minnen kan vi fortsätta att leva i det förflutna.⁷¹ Tiden ger oss olika perspektiv på våra upplevelser. Att ha egenmakt är för många att ha makt över den egna subjektiva tiden. Vi kan uppleva att vi förlorar tid eller att vi tjänar tid, allt beroende på vårt perspektiv för stunden. Tiden kan vara både oändlig och utmätt.

Den levda relationen

Den levda relationen, (lived relation) är en upplevelse av andra i relation till mig själv, men också en djupare existentiell upplevelse. Genom andra letar vi exempelvis efter meningen med livet, trygghet och meningsfullhet i vardagen. Vi skapar även en bild av oss själva genom hur andra ser på oss, jag blir ett Jag i relation till ett Du i ett sökande efter en djupare mening i tillvaron.⁷²

Den levda relationen kan handla om våra mest nära relationer, men behandlar även relationen med andra i vår i-världen-varo.⁷³ Den inbegriper våra släktingar, grannar, arbetskamrater, myndighetspersoner och andra vi relaterar till i vår livsvärld. Dessa relationer kan förändras över tid, en del mer, andra mindre. Vi kan känna oss trygga och tillfreds i samvaro med andra människor, men vi kan även känna obehag i relation till andra.⁷⁴ När vi ser oss själva med andras ögon kan vi få upplevelser av både glädje och olust.

I våra levda relationer kan vi även spegla oss själva och våra fram- och motgångar, andra kan bli en måttstock mot vilka jag mäter min egen rikedom, lycka, makt och framgång.

⁶⁸ Bengtsson (1998), 88.

⁶⁹ Ibid., 49

⁷⁰ van Manen (1990), 104.

⁷¹ Ibid.

⁷² van Manen (1990) s. 105

⁷³ Ibid.

⁷⁴ van Manen (1990), 106.

Syfte

Syftet med denna studie är att undersöka de närståendes upplevelse av sin livsvärld när partnern drabbats av Alzheimers sjukdom.

Hur ser de närståendes existentiella villkor ut?

Metod

Fenomenologisk metod

Detta är en kvalitativ undersökning, där människors erfarenheter och livsberättelse står i centrum. Det finns flera användbara kvalitativa metoder som harmonierar med fenomenologin. Man kan använda sig av olika redskap för att utveckla och fördjupa reflektionerna kring de fenomen man studerar. Andras muntliga och/ eller skriftliga berättelser kan användas, egna observationer, intervjuer m.m. kan beskriva fenomenet.⁷⁵ Jag vill undersöka det omätbara och tar min utgångspunkt i upplevelsen och den förståelse som den kan förmedla. Med hjälp av mina teoretiska perspektiv från existentiell fenomenologisk filosofi, hoppas jag kunna få den fördjupade kunskap jag söker. Den fenomenologiska ansatsen kan sägas ha två grundläggande delar, den ena är själva fenomenet och det andra är forskarens öppenhet för detta fenomen. En öppen och utforskande attityd är nödvändig⁷⁶ och fenomenet förstås utifrån kontexten som även inkluderar min förförståelse,⁷⁷ mitt eget varande-i-världen.

van Manen skriver om en intervjumetod, konversationsmetoden (conversational method), där intervjun mer liknar ett utforskande samtal än en intervju. Metoden inbjuder till en fördjupad kunskap om livsvärlden genom att i samtalet ge utrymme för den personliga livsberättelsen.⁷⁸ För att uppleva fenomenets natur och min forskningsfråga i sin kontext såg jag konversationsmetoden som ett sätt gå tillbaka till fenomenen såsom de visar sig för oss utifrån sig själva.⁷⁹

van Manens beskrivning av livsexistentialer är till hjälp i flera av stegen. Det är teman som kan sägas tillhöra livsvärldens fundamentala strukturer. Dessa kan hjälpa den reflektiva processen både i intervjusituationen och i det skriftliga arbetet⁸⁰ och mediera mellan teori och metod, ett område som annars riskerar att fyllas med osäkerhet, förvirring och motsägelser.⁸¹

⁷⁵ Granskär and Höglund-Nielsen (2008), 90-97; van Manen (1990), 53-76.

⁷⁶ Dahlberg et al (1997); Dahlberg et al (2001).

⁷⁷ Dahlberg et al (1997).

⁷⁸ van Manen (1990), 62.

⁷⁹ Dahlberg et al (2001); Svenaeus (2003), 49.

⁸⁰ van Manen (1990), 79.

⁸¹ Finlay, L., "Applying Phenomenology in Research: Problems, Principles and Practice." *British journal of occupational therapy*, (1999) 62(7); Lowes and Prowse (2001).

Intervjun som utforskande samtal

Jag vill förstå de anhörigas existentiella villkor, deras i-världen-varo, och valde att först pröva olika intervjutekniker. Efter två inledande provintervjuer bestämde jag mig för att släppa en alltför fri och öppen intervjuform och istället genomföra djupintervjuer och utgå från konversationsmetoden som van Manen beskriver.⁸² Intervjuprocessen bör enligt van Manen, utgå från, och styras av, det fenomen som aktualiserat själva intervjun. Själva frågan är det som avgör metoden och inte tvärt om. Han menar att upplevelserna ges innehåll när man ställer ett fåtal, väl genomtänkta och processororienterade frågor samt framhåller vikten av att låta upplevelserna konkretiseras utifrån verkligheten. I alla de övriga intervjuerna hade jag samma inledande fråga och hade bara ett fåtal processfrågor som stöd för att endast styra samtalet när det behövdes för att ha upplevelsen i fokus.

Min första fråga var: - Hur träffades ni? Det hjälpte oss att komma rätt från början genom att de intervjuade fick beskriva och berätta om sig själva och om relationen. Samtalet fortsatte sedan att handla om nuet med fokus på hur det är att vara närstående. Respondenterna fick fritt beskriva sin situation och jag kunde emellanåt flika in, - Hur menar du då? – Kan du beskriva en konkret situation? Jag använde kroppsspråket med nickningar m.m. för att visa att jag lyssnade aktivt.

Intervjuerna var mellan 60-95 minuter, med paus för bensträckare. Frågorna hjälpte mig att bevara fokus på själva fenomenet, essensen i deras livssituation genom att fokusera på konkreta situationer och upplevelser.⁸³

Urval och genomförande

Jag sökte deltagare till studien via ett antal kontaktpersoner som alla arbetar inom demensvården. Jag informerade om studiens syfte och de erhöll missivbrev (bilaga 1) som de personligen lämnade ut till de närstående som var positiva till att delta.

Inklusionskriterierna var att deltagarna jag sökte skulle vara i yrkesverksam ålder, dvs. ca 40-64 år, partners till patienter med diagnosen Alzheimers sjukdom. Viktigt i denna urvalsgrupp är också att det har gått en tid, minst ett år sedan diagnos. Detta för att undvika intervjuer i ett alltför sårbart skede. Deltagarna ringde sedan själva upp mig och vi kom överens om tid och plats.

Totalt intervjuade jag tio närstående, två av dessa intervjuer var provintervjuer. I alla intervjuer utom en, använde jag bandspelare och de flesta intervjuer genomfördes i olika samtalsrum som jag lånade via mina kontaktpersoner. Jag exkluderade personer som tillhörde min kliniks upptagningsområde.

Förförståelse

Att förankra förståelsen i en förförståelse som en tillhörighet i en tradition betyder att tolkningen samtidigt innebär att jag deltar i en historisk process där traditioner förmedlas och utvecklas i nuet.⁸⁴

⁸² van Manen (1990), 66.

⁸³ Dahlberg et al (2001); van Manen (1990), 66.

⁸⁴ Schuster (2006), 50.

I en tolkande fenomenologisk studie är min egen förförståelse ett viktigt inslag. Livsvärlden skall helst få framstå sådan den visar sig och min strävan efter medvetenhet gör det möjligt att sätta min egen förförståelse åt sidan till viss del för att ge rum åt informantens livsberättelse genom öppenhet för det oväntade.⁸⁵

Van Manen menar att en transformation av ursprunget dock är ofrånkomligt då det redan sker i själva berättandet.⁸⁶ Det viktiga är dock att ha en medvetenhet om den egna förförståelsen, dess påverkan på våra upplevelser och att vi utifrån det även ifrågasätter den.⁸⁷

Min förförståelse är grundad i det jag läst om närståendes kamp, om deras slit och sorg, deras lidande och oro, det som kallas ”de närståendes sjukdom” men också på de samtal jag haft med personal, patienter och närstående på min klinik. Min farfar blev 94 år och de sista åren var han dement. Vi stod mycket nära varandra och även detta har satt djupa spår i min livserfarenhet.

Transkribering och analys

Transkriberingen av intervjuerna gjordes först efter det att alla intervjuer var genomförda. Varje intervju fick en kod och jag skrev ut intervjuerna ordagrant. Icke-verbal kommunikation dokumenterades genom att jag markerade tysta partier, och skrev in eventuella kroppsliga reaktioner och känslouttryck som hostningar, skratt etc.

Van Manen beskriver analysprocessen som en hermeneutisk, fenomenologisk reflektion. Detta är ett sätt att öppna sig för data och få en känsla för helheten samtidigt som man försöker finna essensen av det fenomen som studeras och nå meningen som skapats genom den levda erfarenheten. Förfarandet involverar reflektion och ett synliggörande av den levda erfarenhetens meningsskapande strukturer vilket kan ske genom analys av teman. Dessa teman skall ses som de strukturer som bär upp upplevelsen, som ger form åt det formlösa.⁸⁸

I början av min analys hoppades jag att essensen skulle ”visa sig” vilket den inte gjorde med en gång. Jag läste igenom transkriberingarna ett flertal gånger och lyssnade även igenom intervjuerna samtidigt som jag blundade och mindes rummet, dofterna, och känslan, för att på så sätt ge alla mina sinnen möjligheten att uppleva innehållet. Jag kunde efter detta se konturerna av något jag inte kunde benämna men som ville visa sig självt och som jag ville utforska mer.

van Manen skriver vidare om reflektionen som ett sätt att nå essensen av den livsvärld som utforskas. På ett generellt plan har vi en uppfattning om hur något är, men svårigheterna är tydliga när vi skall förklara fenomenet på ett djupare plan. Ett sätt att komma närmare ett fenomen genom analys är formulera teman som en bas för förståelsen av livsvärlden.⁸⁹ van Manens fyra existentialer, det levda rummet, den levda kroppen, den levda tiden och den levda relationen fanns med som en inre reflektionsguide.

Att formulera teman skall hjälpa mig att skapa kontroll och ordning bland mina data, men vad är då ett tema? Van Manen beskriver teman som en process, en önskan att skapa mening, att förstå

⁸⁵ Dahlberg et al (2001).

⁸⁶ van Manen (1990).

⁸⁷ Dahlberg et al (2001); Lowes&Prowse (2001).

⁸⁸ van Manen (1990), 77.

⁸⁹ Ibid., 79.

och utforska. Genom teman kan jag erfara fokus, genom att fråga mig; - Vad är poängen? Vad handlar detta om? Ett tema kan förenkla, sammanfatta och beskriva en aspekt av det fenomen jag studerar.⁹⁰ Jag valde det van Manen kallar ett selektivt sätt att arbeta, då jag letade aktuella teman genom att klippa ut de citat som på olika sätt fångade den levda erfarenheten.⁹¹ Jag ordnade sedan citaten i olika grupper, om och om igen. Jag kunde inte annat än ana mönstren till en början, men allt eftersom jag la mitt pussel av citat började vissa teman framträda.

Två huvudteman visade sig för mig efter en första analys, två och två visade sig nya underteman som var varandras motsatser. Dessa hade i sin tur något skilda fokus som sammantagna visade en mer sammanhängande helhetsbild av intervjuerna. Efter ytterligare en analys ledde dessa till tre undergrupper som gav en mer fullödlig beskrivning:

Livsrum i förändring	Begränsat livsrum	Det tunga ansvaret
		En annan rollfördelning
		Längtan efter frihet
	Nya livsrum	Nya kontakter
		Ändrad attityd
		Nya strategier
Samvaro i förändring	Känsla av ensamhet	Den fruktade ensamheten
		Behovet av andra
		Längtan efter ensamhet
	Känsla av samhörighet	Förlust av närhet
		Att vara nära
		Gemenskap med andra

Under dessa teman sorterade citaten in sig utan ansträngning.

Etiska aspekter

Att befinna sig i respondenternas situation innebär en sårbarhet och en utsatthet som jag utgick ifrån när jag påbörjade arbetet med denna uppsats. Utifrån *Forskningsetiska principer inom humanistisk och samhällsvetenskaplig forskning*⁹² har jag format mina etiska ramar.

Individskyddet är viktigt och jag valde att informera både skriftligt (Bilaga 1) och muntligt. Informationskravet innefattar bl.a. vikten av frivillighet och rätten att avbryta om och när man vill vilket jag tog upp initialt. Samtyckeskravet innebar att de skrev på missivbrevet och att jag poängterade självständighetsaspekten, att man deltar på egna villkor och confidentialitetskravet belyste jag utifrån säkerhets- och sekretessaspekterna. Nyttjandekravet avslutade min information och jag beskrev hur jag hanterade informationen. Innan jag påbörjade intervjuerna

⁹⁰ van Manen (1990), 87-88.

⁹¹ Ibid.

⁹² Vetenskapsrådet, *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. (Stockholm: Vetenskapsrådet 2002).

beskrev jag därför hur jag förvarade innehållet på de digitala ljudfilerna, jag informerade om sekretess, syftet med intervjuerna och rätten att avbryta om och när man ville.

Filerna från de bandade intervjuerna kodades och sparades på den dator jag har på Karolinska sjukhuset då datorn omfattas av svårforcerade spärrar samt att den står i en larmad lokal.

Resultat

Livsrum i förändring

De närstående beskrev på olika sätt hur livet förändrats. Livsrummet blir annorlunda, tar sig ny form genom att det både begränsas och utökas.

Begränsat livsrum

De flesta berättelserna vittnar om en upplevelse av att livsrummet begränsas på olika sätt. Begränsningarna blir tydligast i och med att de närstående får axla ett större ansvar. Även en ny rollfördelning och en uttalad frihetslängtan vittnar om ett minskat livsutrymme.

Det tunga ansvaret - Vem skall se efter honom?

När jag försöker åka iväg, om så bara till affären är jag orolig. Jag är orolig över om något händer där hemma och jag inte är där. Man vet aldrig vad hon kan hitta på. En gång låste hon sig ute och under de 20 minuter jag var borta hann hon tappa fattningen helt och sprang in till grannen alldeles genomförtvivlad över att jag hade övergett henne. En annan gång skulle hon baka och jag fick rädda den brända kakan ur ugnen, sen dess har vi spisvakt.⁹³

Enkla vardagssituationer kan bli dramatiska och de närstående vet inte när eller om de kan utträta ett kort litet ärende på egen hand. Den närstående upplever känslor av skuld om något inträffar och de tar på sig ansvaret för att ha övergett sin partner även om det så bara var för en kort stund. Oron finns där även de gånger som allt är bra men ökar också behovet av kontroll och skydd för partnern.

Jag känner så stor oro över framtiden, den är ju snart här. Hur skall jag göra när han inte längre kan klara sig själv? Jag måste ju arbeta och vem skall se efter honom? Han gör redan en del konstiga saker, bär omkring sina pappershögar och stökar till hela huset utan någon som helst tanke med det han gör. Han kan inte förklara varför han gör som han gör. Jag har inte en chans att städa upp allt efter honom.⁹⁴

Oron över att det skall ”hända något därhemma”, eller vad partnern ”kan hitta på” när de inte är där och vakar över dem, är gemensam för alla de närstående jag träffade. De beskriver upplevelsen av ett ökat ansvar som tynger dem. De förstår inte alltid varför partnern gör konstiga saker och de behöver öka kontrollen för att inte viktiga saker skall komma bort. Det blir tydligt hur oron binder dem till hemmet och tvåsamheten på ett påträngande sätt.

⁹³ (N8- kodad intervju med närstående)

⁹⁴ (N1- kodad intervju med närstående)

Han går efter mig överallt. Han liksom hänger över mig och släpper mig inte en sekund. Jag kan knappt laga mat utan att han står mellan mig och maten. Jag försöker att inte bli irriterad och stöta bort honom, det blir lättare om jag ber honom om hjälp, kanske han kan tömma diskmaskinen, även om jag sedan måste ställa allt på rätt plats efteråt, för det klarar han inte.⁹⁵

Livskamraten upplever partnern som allt mer beroende och osjälvständig. Partnern tränger sig på rent fysiskt och vill vara närmare än nära. Detta lockar fram ett behov av att stöta bort, att distansera sig i livsrummet som nu känns för trångt och begränsat. Den närstående anstränger sig för att inte bli irriterad och använder sig av ett pedagogiskt förhållningssätt för att klara ut situationen, frid och harmoni i nuet är viktigare än den tid och energi det kommer att ta att ställa i ordning senare.

Jag har tappat matlusten. Vi lagade alltid mat tillsammans förut, nu slänger jag bara ihop någonting, man måste ju äta. Men... det smakar mig inte, torftigt ibland direkt osmakligt. Nej, inget blir som förut, det gäller bara att stå ut.⁹⁶

Livsrummet upplevs som begränsat när matintresset och glädjen byts ut mot ett alternativ som upplevs som torftigt i jämförelse med hur det var förr. Den gemensamma matglädjen som tidigare satt guldkant på tillvaron blir en plikt som, när det ställs mot nuet, ökar känslan av torftighet och begränsning. Respondenten verkar ha gett upp och saknar ork att övervinna den upplevda torftigheten.

En annan rollfördelning - Jag får göra allt

Vi brukade alltid ha stora fester och middagar, det var lite av vårt signum, men nu... Vi träffar inga friska människor längre. Det är inte alla som förstår hur det är och de drar sig liksom undan. Själv orkar jag inte ta tag i det. Det känns helt enkelt oöverstigligt.⁹⁷

Det blir svårt att hitta tid och ork för livskamraten att ensam genomföra det som partnern förut hjälpte till med. Det som förut var en gemensam glädje är nu en oöverstiglig dröm. Andra förstår inte hur sjukdomen påverkar makarnas vardag. Det sociala livet begränsas, flera av samtalen kretsar kring upplevelsen av hur svårt det är att umgås med andra som man brukade göra, detta gäller främst släkt och vänner, men i vissa fall även de närmsta. En ny rollfördelning innebär att de närstående känner ett krav på att hålla de sociala kontakterna vid liv.

Jag vet inte hur jag skall göra med resan till Italien. Vi har planerat resan för länge sedan, men jag vet inte om jag vågar åka. Förut var det alltid han som ordnade med allt när vi var ute och reste, nu kommer han inte att klara av det och det kommer göra honom frustrerad och jag vet inte om det är någon som helst idé att åka nu. Det är som att tiden står stilla. Allt har nästan kört fast sedan diagnosen, vi kommer varken fram eller tillbaka.⁹⁸

Att livsutrymmet minskar blir tydligt när de närståendes vilja och önskningar kommer i konflikt med vad som är genomförbart under de rådande omständigheterna. Den intervjuade beskriver en stark upplevelse av att vara instängd av tiden och hon förmår inte planera eller besluta i en oviss

⁹⁵ (N6 - kodad intervju med närstående)

⁹⁶ (N7- kodad intervju med närstående)

⁹⁷ (N4- kodad intervju med närstående)

⁹⁸ (N1- kodad intervju med närstående)

framtid. Hon tycker det är svårt att axla en ny roll i relationen och vara den som ordnar med allt när hon i själva verket är både osäker och rädd.

När jag kommer hem från jobbet är jag så trött. Hon kan ha ringt kanske tio till tolv gånger under dagen, kanske kunde hon inte hitta sina glasögon, kanske trodde hon att Tv'n gått sönder för att hon inte fick ordning på kontrollen. Ibland undrade hon när jag skulle komma hem, hon såg fel på klockan. Sen när jag äntligen var hemma längtade jag bara efter att domna bort framför Tv'n i soffan, men å nej, då skulle jag umgås, laga mat, tvätta, ja allt... Arbetsdelningen hemma fungerar inte längre, jag får göra allt. ⁹⁹

Livsutrymmet förändras i och med att rollfördelningen ändras och den närstående får ta över många av de arbetsuppgifter som de tidigare utfört gemensamt eller som deras partner har ansvarat för. Tröttheten upplevs som stor, både fysiskt och mentalt och den minskade orken blir ett hinder. Den ökade arbetsbördan minskar rörelsefriheten i tid och rum. Här är den närstående ständigt stand by när partnern ringer och behöver hjälp. Till och med på arbetet är hans tankar egentligen hemma. Tv n står för vila och kan bli en flykt bort från vardagens måsten.

Längtan efter frihet - Jag behöver bara vara ensam en liten stund...

Tänk om jag kunde få lite tid med mig själv. Jag skäms över att jag känner så, men jag menar inte så illa som det kanske låter. Jag behöver bara vara ensam en lite stund, ja du vet, samla tankarna, andas, vila lite, kanske gå ut med arbetskamraterna eller så, mina vänner pratar jag bara med i telefon någon gång. ¹⁰⁰

Upplevelsen av att vara begränsad visade sig i längtan efter motsatsen. Livskamraten ursäktar sig och beskriver skamkänslor över att hon längtar efter lite tid med sig själv. Hennes egen sfär och hennes sociala liv har begränsats och hon längtar både efter tid med sig själv och med andra. Ensamheten innebär återhämtning och reflektion, ett sätt att få distans till situationen.

I och för sig kan jag tycka att det är jobbigt att ha så långa arbetsdagar som jag har, hemarbetet tar musten ur mig, men det har sina sidor... Arbetet är min flyktväg. Där kan jag vara mig själv och skingra mina tankar, jag arbetar mycket med problemlösning och det ger mig lite avstånd från vardagen därhemma. ¹⁰¹

Hon kan koppla bort hemmet och partnern när hon är på arbetet. Hennes arbete kräver att hon fokuserar på uppgiften och i arbetet får hon den distans hon behöver. Hon får mental vila från problemen hemma, de hon inte kan lösa, vilka ersätts med de arbetsuppgifter hon har, problem som går att lösa.

Det kanske är dumt att säga så, men jag måste ur det här. Jag längtar efter frihet, min personliga frihet. Jag menar ... bara vara med mig själv, göra mina val utan att hela tiden behöva tänka på andra. Jag gör inget annat än tänker på familjen. ¹⁰²

⁹⁹ (N5- kodad intervju med närstående)

¹⁰⁰ (N4- kodad intervju med närstående)

¹⁰¹ (N2- kodad intervju med närstående)

¹⁰² (N5- kodad intervju med närstående)

Samtidigt som de närstående inte vill lämna sin partner ensam hemma, längtar de ut, ut från hemmet. De har svårt att sätta ord på vad de egentligen vill, men de uttrycker en tydlig frihetslängtan. Behovet av frihet speglar dess motsats; upplevelsen av instängdhet.

Nya livsrum

Den nya rollfördelningen i hemmet leder inte bara till att man upplever begränsningar, den leder även till ett utökat livsrum då de närstående får kontakt med nya människor och genom att de sätter sig in i nya arbetsuppgifter; de sätter sig in i familjens ekonomi, sköter tvätten, kör bilen till besiktningen, håller kontakt och hjälper de äldre föräldrarna. De närstående uttrycker att de ständigt ställs inför nya utmaningar, vilket kräver en ändrad attityd och nya strategier.

Nya kontakter - Stödgruppen är jätte viktig

Förut hade vi ett rikt sällskapliv, men nu är det inte så längre. Bara en massa kontakter med sjukvården, med kommunen och försäkringskassan. Jag är beroende av deras vilja att hjälpa oss. Tack och lov har de varit förstående så här långt. Men jag måste erkänna att jag hade inte en aning om hur mycket det krävs av en när man är sjuk. Jag vet inte hur många timmar jag lagt ner på att ringa och ordna med intyg, blanketter, ansökningar och överklagningar.¹⁰³

Den intervjuade beskriver hur nya människor involveras i livet och hur viktigt deras stöd är för att de skall orka med situationen. Tacksamheten över att möta förståelse är framträdande och kan härröra från svårigheten att be om hjälp eller utifrån andras oförstående bemötande.

Efter allt som har hänt försöker jag stödja mig själv i att få kraft att orka utanför... att hitta en egen plats. Stödgruppen är jätte viktig, utan den hade jag inte klarat detta. Jag prioriterar träffarna med gruppen, den ger en enorm styrka, människor jag kanske aldrig hade träffat i andra sammanhang har blivit mitt bästa stöd.¹⁰⁴

Det begränsade livsrummet i hemmet som beskrivs skapar också motsatsen, ett utökat livsrum utanför. Att finna sammanhang utanför hemmet blir viktigt för den närstående, att få kraft genom egna aktiviteter och samvaro med andra. Andra, som vet och förstår ens livssituation blir viktiga.

Ändrad attityd - Det handlar om att ha rätt attityd

Man får leva för dagen. Jag vet ju aldrig om han kommer att ha en bra eller en dålig dag. En bra dag kan vi åka ut och göra saker tillsammans, men en dålig dag klarar han knappt att få på sig kläderna. Därför har jag numera alltid alternativ till planerna. Blir vi kvar hemma kan jag ägna mig åt att stryka och vika tvätten istället och känna mig nöjd med det.¹⁰⁵

Med ett mer avspänt förhållningssätt slipper den närstående uppleva misslyckanden och svåra situationer, genom anpassning till partners livsrytm kan dagarna bli bra trots inställda planerna. Fånga dagen, att vara här och nu, är ett sätt som visat sig fungera för flera av de intervjuade.

¹⁰³ (N1- kodad intervju med närstående)

¹⁰⁴ (N8- kodad intervju med närstående)

¹⁰⁵ (N2- kodad intervju med närstående)

Man skall inte planera för mycket, det är alldeles för ofta som jag måste ställa in planerade aktiviteter för att orken inte finns där. Inte träningen förstås... Ibland är någon av oss som dippar. Jag kan inte bara skylla på henne, även jag har mina dagar. Men man kan ha det bra ändå, vi har ju varandra och man måste kanske inte alltid vara så social. Det finns ett värde i att gå och skrota tillsammans, sortera lite papper, rensa ogräs, spela spel.¹⁰⁶

Livskamraterna beskriver hur de förändrar sitt förhållningssätt till livet, vilket ger mer svängutrymme, en känsla av att använda dagen på ett bra sätt trots att det inte går att göra som planerat. De anpassar sig till partners mående och dagsform och nuet är i fokus. Det blir angeläget att ifrågasätta en outtalad förväntan på att vara ”så social” och ge sig själv rätten att ”dippa”.

Våra helger är fulltecknade. Det är så mycket vi måste hinna se och göra innan hon blir för dålig. I sommar har jag tänkt att vi skall utforska Norge och allra helst fotvandra i fjällen. Det skall vara en fantastisk upplevelse, bara hon orkar, det är inte alltid hon gör det.¹⁰⁷

Livskamraten vill hinna med så mycket som möjligt och har ett aktivt förhållningssätt. Han vill uppleva en massa innan partnern blir för dålig, det blir som att skapa minnen för det förflutna i framtiden och på så sätt vara med och påverka vilket ökar känslan av sammanhang och minskar känslan av vanmakt.

Jag försöker minimera konflikterna, det är ingen idé. Vi vill ha glädje och harmoni i vårt liv. Om jag bara kommer ihåg hur viktigt det är att inte säga emot eller rätta honom när han har fel så fungerar allt, jag kan ibland fråga mig: - Vilket är bäst, att ha rätt eller må bra?¹⁰⁸

Förhållningssättet blir avgörande för en god stämning, livskamraten beskriver hur hon prioriterar en harmonisk stämning framför det egna behovet att ha rätt. Egot får stå tillbaka för ett bra mående och en konfliktfri relation.

Stark vänskap är viktigast i vår relation. Vår vänskap stärker oss i det att vi inte vill ha diskussioner och ovänskap. Vi har haft det som motto att inte ödsla tid på att vara småaktig och det håller fortfarande, det handlar om att ha rätt attityd.¹⁰⁹

Konflikterna ökar i relationen då partnern ständigt frågar om samma saker, inte lyckas få till de enklaste uppgifter och hänger och klänger på de närstående. Trots detta gör de allt för att möta partnern med empati och förståelse, ett sätt att skapa bra minnen för framtiden.

Nya strategier - Det brukar gå över när vi väl kommer dit

Vi deltar i en motionsgrupp och tränar tillsammans. Förut var han den som var drivande, som fick igång mig när jag försökte smita undan... Nu är det jag som motiverar, trixar, övertalar och försöker få oss i form och oftast fungerar det faktiskt. Kärlek är att ge, inte att ta eller få.¹¹⁰

¹⁰⁶ (N3- kodad intervju med närstående)

¹⁰⁷ (N5- kodad intervju med närstående)

¹⁰⁸ (N2- kodad intervju med närstående)

¹⁰⁹ (N8- kodad intervju med närstående)

¹¹⁰ (N6- kodad intervju med närstående)

Att leva en dag i sänder blir ett sätt att förhålla sig till partnerns dagsform som kan variera från den ena stunden till den andra. Partnerns rytm är något som de närstående får anpassa sig till och även om det kan vara jobbigt att övertala, motivera och ”trixa” så är det kärleken som bär.

Men... det finns vissa saker som vi inte gör avkall på, och det är ”vårt ställe”. Det är en dunge med utsikt över havet där vi brer ut en filt, äter matsäck, läser och bara mår bra. Ibland gör vi små turer i skogen, där finns gott om både bär och svamp. Jag vet att jag får truga en massa, locka och pocka, muta med nubbe och finska pinnar, men jag vet att när vi väl är där så mår han så bra. Det är värt alla förberedelser när vi sen äntligen kommer iväg. Jag älskar det stället vi har åkt dit vår och höst i alla år. ¹¹¹

Bra dagar passar de närstående på att initiera trevliga saker som de kan göra tillsammans, sämre dagar gör de inte så mycket. Men den närstående vet att det kan vara värt besväret att inte ge upp utan att verkligen försöka komma väg på trevliga utflykter.

Då hade vi det jättebra, jag fiskade och hon stannade i stugan eller på stranden. Nu kräver dessa utflykter betydligt mer planering, jag försöker få med någon som sällskap till henne för att jag skall kunna koppla av en stund på sjön. Hon känner en del motstånd mot att åka till stugan nu, men det brukar gå över när vi väl kommer dit. ¹¹²

Det som var jättebra då, får nu istället erövas med den närståendes egen kraft och motivation. Livskamraterna berättar om en ny kreativ sida hos dem själva som de tidigare inte varit medvetna om, de är påhittiga, smidiga och ibland manipulativa för att bjuda in partnern till ett leende och på spännande upplevelser.

Samvaro i förändring

Samvaron beskrivs utifrån både en känsla av samhörighet och som en känsla av ensamhet.

Känsla av ensamhet

Ensamheten får en dubbelnatur, den är både fruktad och efterlängtd vilket uttrycks på olika sätt av de intervjuade. Den visar sig även som ett behov av andra.

Den fruktade ensamheten - En dag sitter hon inte här bredvid

Jag brukar tänka på hur det blir sen. En dag sitter hon inte här bredvid... Jag kan redan känna känslan av sorg och förtvivlan. Jag försöker skaka av mig tankarna, de gör mig svag och ledsen och hon är ju faktiskt här, nu... ibland kanske jag går händelserna i förväg, det är kanske inte så bra... ¹¹³

Alzheimers sjukdom är en sjukdom man inte överlever, tiden är utmätt men ingen vet när eller hur länge. Den ensamhet som livskamraten fruktar är den utan sin partner i en framtid som ännu inte är men ändå finns där. Framtiden blir en förtvivlans bild, svår att stå ut med samtidigt som partnern sakta glider ifrån nuet och inte har kraft att vara närvarande, engagerad och livskraftig.

¹¹¹ (N1- kodad intervju med närstående)

¹¹² (N8- kodad intervju med närstående)

¹¹³ (N3- kodad intervju med närstående)

När jag kommer hem och ser henne, det går inte att beskriva. Jag kan inte förmå mig att släppa henne. På natten när hon inget märker brukar jag krama henne, känna hennes doft och jag ber, jag ber henne att inte lämna mig. Det är som att jag går fullständigt i baklås, jag kan inget göra, hon har på ett sätt redan övergivit mig... När jag tänker på det blir jag arg istället, livet är så orättvist... ¹¹⁴

Livskamraten försöker hålla kvar bilden av sin älskade, han ser i andra den lycka han själv upplever han blivit berövad. Om natten släpper han henne inte och försöker behålla hennes doft som om hon skulle försvinna. Som om han försöker bevara bilden av henne som hon en gång var i skydd av mörkret. Han beskriver en existentiell ångest. Vanmakten är svår att hantera, ilskan blir ett sätt att försöka hantera en situation som är omöjlig att styra, ilskan minskar tillfälligt känslan av förtvivlan.

Behovet av andra - Jag vet att jag borde ringa

Det är möjligt att vi isolerar oss, men du måste förstå... Andra lägger sig i och tycker en massa, jag orkar inte ha kontakt med dem om de skall fortsätta så. – Gör si, varför gör du inte så? Det kanske är av välmening men förstår de inte att jag gör vad jag kan? De har så många förslag men ingen gör något konkret, tänk om de kom över och hjälpte mig istället för att bara prata en massa? ¹¹⁵

Ensamheten visar sig även i relation till andra. Släkt, vänner, grannar, anställda inom vård och omsorg, i stort sätt alla som nämns under samtalen är personer som vill väl men som inte alltid förstår situationen fullt ut och därmed inte erbjuder den hjälp och det stöd som den närstående behöver.

Min kropp är helt slut på kvällen, jag orkar ingenting. Jag vet att jag borde ringa, borde maila de där bilderna jag lovade för ett halvår sedan, men jag orkar inte det som egentligen är trevligt och roligt känns som överkrav och plikter istället. Jag måste prioritera och det mesta måste jag prioritera bort. ¹¹⁶

Tröttheten förstärker känslan av ensamhet. De närstående orkar inte ta eller ha sociala kontakter efter en lång dag på arbetet. Ensamheten blir här en räddning då den ger vila samtidigt som den är ett hinder eftersom saknaden efter det som var roligt, som gav energi blir tydlig.

Längtan efter ensamhet - Det är mitt sätt att överleva

Mina löparrundor håller mig i form. Att vara ensam med mig själv, att bara springa, ger mig en underbar känsla av att bara vara. Jag rensar hjärnan, tänker på ingenting och bara springer. Det är mitt sätt att överleva... Jag har alltid funnit frid i löpningen, den stärker en mentalt och skall jag orka måste jag vara i form både fysiskt och mentalt. ¹¹⁷

Livskamraten beskriver hur han springer för sin överlevnad, hur han springer för sitt liv. Han upplever en inre frid och han rensar hjärnan vilket avlastar honom mentalt.

¹¹⁴ (N7- kodad intervju med närstående)

¹¹⁵ (N1- kodad intervju med närstående)

¹¹⁶ (N2- kodad intervju med närstående)

¹¹⁷ (N7- kodad intervju med närstående)

Jag försöker passa på ibland, om kvällarna, att gå en promenad i min ensamhet. Jag tycker om att lyssna på tystnaden och jag behöver det verkligen skall du veta! Tänk dig... att bara få luft att andas och umgås en stund med mig själv... ¹¹⁸

Den ensamhet som livskamraterna längtar efter, är den där de får en stund tillsammans med sig själva och, som här beskrivs som en stund att få luft och kunna andas. De uttrycker en längtan efter frid och tystnad men också hur instängdheten ger henne svårigheter att andas.

Vi äter och tittar på nyheterna klockan sex. Sen är det inte mycket mer... Hon somnar tidigt. På kvällen dukar jag upp med ett glas vin och lite nötter i min ensamhet. Jag försöker förgylla min tillvaro, men det känns meningslöst när man inte kan dela den med någon. Det är skönt att hon lägger sig tidigt, jag får pusta ut, men samtidigt saknar jag henne så. ¹¹⁹

Många beskriver hur den ensamhet de fruktar kommer smygande, utan att de märker det, i skydd av mörkret om kvällen, då tystnaden avslöjar sig själv. Här beskrivs ensamhetens ambivalens men också den existentiella ensamhet som uppträder när man håller på att förlora någon.

Känsla av samhörighet

Känslan av samhörighet präglas av både närhet och distans och visar att behovet av andra blir allt viktigare.

Förlust av närhet - Vi har blivit tystare

Det är som att befinna sig i en glasbubbla, man når inte ut. Det är som att vara, men inte delta, som att inte riktigt vara med, fast man är ju där. ¹²⁰

I denna beskrivning finns en uttalad känsla av att inte längre delta i livet på samma engagerade sätt, att inte riktigt nå ut till andra. En upplevelse av att vara i en situation tillsammans med andra utan att kunna delta och därmed förlora upplevelsen av närhet.

Det känns som att vi umgås på en ytligare nivå. Jag får inte den respons jag fick förut. Hon har problem med språket, att hitta orden och jag är inte helt klar över om hon alltid förstår det jag säger fullt ut. Tror inte det. Vi har mer ytliga samtal nu, inte alls som innan. Det känns urvattnat på något sätt, vi har blivit tystare. ¹²¹

De närstående beskriver att de inte längre kan ha de djupa samtalen om livet och livets svårigheter. Det blir svårt att hålla en dialog igång när partnern inte hittar orden och livskamraten inte vet om hon ens förstår det han säger. Valet blir tystnad, en tystnad som här beskrivs som urvattnad och tom.

¹¹⁸ (N3- kodad intervju med närstående)

¹¹⁹ (N5- kodad intervju med närstående)

¹²⁰ Ibid.

¹²¹ (N7- kodad intervju med närstående)

Vi är både närmare varandra och längre ifrån varandra. Samtidigt som vi har funnit varandra på nytt i sjukdomen så glider hon ifrån mig, jag kan inte blunda för det, hon är inte densamma, inte lika närvarande som förut.¹²²

Närhet och distans är ett återkommande tema, den närstående upplever att livskamraten glider ifrån honom, förändras och inte alltid är kontaktbar, men samtidigt finns en upplevelse av närhet i det outtalade.

Att vara nära - Vi upplever varandra mer intensivt

Det viktigaste är att vi kan göra saker tillsammans. Du vet... nu gäller det att passa på, sen kan det vara försent. Jag sätter oss framför allt annat just nu. Så här roligt har inte vi haft tidigare, vi kunde ibland skjuta upp saker och ting, men inte nu inte. Sist åkte vi till Åland, bara så... på impuls och det var så himla trevligt, vi åt gott och dansade, vi är mer spontana nu tar tag i livet på ett nytt sätt.¹²³

Nuet tar större plats i relationen, det gäller att passa på, och spontaniteten ger vardagen en guldkant. Livskamraten vill inte skjuta upp glädjen och upplevelserna till en annan dag vilket medför att de fångar möjligheterna på ett nytt sätt.

Gemensam träning är bra för oss båda och för relationen. Vi går på Friskis och svettis tillsammans, där träffar vi andra glada människor och håller flåset uppe så att säga. Man behöver inte lägga sig ner och ge upp bara för att man fått en diagnos heller. Vi har alltid varit fysiskt aktiva och tänker inte ändra på det nu, snarare blir detta mer en källa till glädje... vi upplever varandra mer intensivt skulle jag vilja säga, vi håller om varandra mer nu om du förstår hur jag menar...¹²⁴

Känslan av ensamhet uppvägs av upplevelsen av gemenskap. Den fanns där i en ny annorlunda form skapad av behovet av att ta vara på livet, på varandra, på tiden och det de hade byggt upp under åren. Ett nytt förhållningssätt och nya prioriteringar lämnar plats åt spontanitet och nya glädjeämnen. Gemenskapen ökar i och med att de gör mer saker tillsammans, en del umgås mer med familjen andra mer med varandra.

Varje kväll tar vi en kvällspromenad runt kvarteret. Samma runda varje kväll, i alla väder, vi har hund och hon måste ut hur det än är, så det är bara att ta på sig. Detta är vår viktigaste stund då vi bara går och pratar inte så mycket kanske. Vi promenerar tillsammans och upplevelsen av att gå hand i hand i mörkret är en skön känsla. Det behövs inte så många ord, vi kan varandra.¹²⁵

Upplevelsen av närhet finns i tystnaden i mörkret på kvällspromenaden. De kan varandra och låter promenaden bli en stunds avkoppling där mörkret och tystnaden skapar harmoni och ett annat sätt att relatera till varandra. Mörkret döljer och skyddar det som en gång var.

¹²² (N3- kodad intervju med närstående)

¹²³ Ibid.

¹²⁴ Ibid.

¹²⁵ (N5- kodad intervju med närstående)

Vi sitter i tyst gemenskap. Det är så skönt, man måste inte alltid prata jämt. Vi har kanske inte så mycket att prata om, men det gör inget, det skulle bara bli besvärligt, tystnaden är bättre. Vi kan vara nära ändå.¹²⁶

Tystnaden upplevs av livskamraten som en upplevelse av närhet, som ett avsteg från kraven att alltid prata och därmed prestera, även här skyddas det som en gång var, denna gång genom tystnaden och byts ut mot en annan djupare gemenskap.

På sätt och vis kan man säga att vår relation har ett nytt djup. Vi har kommit varandra närmare nu. Det märks på hans sätt att vara tillsammans med mig nu, han tyr sig till mig på ett annat sätt och är mjukare och varmare, jag tycker om det, det är en ny sida av vår relation som vi har hittat.¹²⁷

Den tystnad som beskrivs i dessa citat är en gemensam, behaglig tystnad som blir ett annat sätt att känna närhet och en djupare gemenskap. En icke-verbal kommunikation som säger mer än ord.

Gemenskap med andra - Dessa kvällar byter jag inte bort

Jag reser bort en vecka då och då med grabbarna, det ger mig ny energi och hjälper mig vårda gamla kontakter. Det är något jag gjort sedan långt innan vi träffades och vi håller hårt på det. Några av oss gjorde lumpen ihop och vi har stöttat varandra genom svåra tider förut. Det är en djup vänskap som gör att jag känner mig trygg i alla lägen.¹²⁸

Den intervjuade beskriver vikten av att ge sig av, få ny energi utanför hemmet. De gamla vännerna finns kvar och vänskapen bygger på det stöd de ger varandra i gruppen.

Min andningspaus är mina bridgekvällar, en gång i veckan träffas vi och de timmarna flyger iväg. Jag njuter av varje sekund, träffar mina vänner, småpratar och fokuserar sen på spelet. Det ger en mental vila, jag kopplar av samtidigt som jag anstränger mig i spelet. Dessa kvällar byter jag inte bort, barnen brukar ställa upp och komma över hem till oss så jag kan komma iväg. Det är trots allt den enda gång jag kommer hemifrån och träffar andra.¹²⁹

Livskamraten för fram bridgekvällarna som en viktig andningspaus i livet och tiden bara far iväg och hon njuter fullt ut. Detta ger henne energi att orka ett tag till.

Vi hälsar nog på våra barn och barnbarn oftare nu. Vi äter middagar hos varandra och hjälper varandra. Familjebanden har stärkts. Jag värnade kanske inte riktigt lika mycket om oss som storfamilj förut, alla har ju sitt, men så är det inte alltid, det var bara vad jag trodde.¹³⁰

De intervjuade livskamraterna berättar hur de finner andra sammanhang, gemenskaper som de upplever ge andrum och nya intryck. Dessa andra sammanhang ger både mental vila och social aktivitet.

¹²⁶ (N1- kodad intervju med närstående)

¹²⁷ (N2- kodad intervju med närstående)

¹²⁸ (N7- kodad intervju med närstående)

¹²⁹ (N2- kodad intervju med närstående)

¹³⁰ (N3- kodad intervju med närstående)

Resultatanalys

För att beskriva respondenternas existentiella villkor använder jag existentialerna som en reflektionsguide. De närståendes situation har tidigare studerats utifrån deras roll som vårdare. Det som visar sig utifrån den levda tiden, den levda kroppen, det levda rummet och den levda relationen hjälper mig att fånga en mer nyansrik tillvaro. Existentialerna bildar en enhet som belyser helheten och håller ihop det holistiska perspektivet. Utifrån den situation som de närstående befinner sig i, är det de olika delarna inom helheten som förändras.

Analys utifrån det levda rummet

van Manen beskriver det levda rummet som vår omgivning, upplevd ur en rumslig aspekt men också som en pre-verbal upplevelse. Det levda rummet hjälper oss att förstå hur vi människor upplever vår vardag och hur vi ser på mer djupgående processer i våra liv,¹³¹ våra levda rum, vårt vara-i-världen.

Denna studie visar hur livskamratens i-världen-varo har förändrats i och med att rörelsefriheten minskar och tankarna nästan hela tiden kretsar kring hemmet och oron för partnern vilket visar en förändrad medvetenhet. Livskamraterna upplever sig bara kunna göra korta små utflykter på egen hand och behöver hjälp med tillsynen.

Respondenterna vittnar om en ökad fokusering på hemmet. Dess betydelse förändras då det, å ena sidan, plötsligt kan utgöra en fara för partnern som kanske glömmer att stänga av spisen och som en plats som livskamraten nu kan uppleva som krav- och problemfyllt i och med den förändrade rollfördelningen.

Hemmet kan, å andra sidan, ses som en plats för skydd, avskildhet och trygghet vilket framträder tydligt i respondenternas utsagor. En plats för vila, där livskamraten kan slappna av och en plats som ger utrymme för tvåsamhet och gemenskap.

Att leva med en partner som diagnosticerats med Alzheimer påverkar det levda rummet på flera sätt. Situationerna varierar från vardagliga göromål till umgänge med andra. Tillgången till det levda rummet utanför hemmet är begränsat av partners funktionsnedsättning och det levda rummet som tidigare tagits för givet upplevs som svårt att hantera. Isolering och distansering från vänner och släkt upplevs som en begränsning av det levda rummet. Livskamraten får många gånger anstränga sig för att få med partnern på utflykter utanför hemmet.

Det levda rummet innebär i denna studie även ett utökat livsrum, om än ofrivilligt, i samband med läkarbesök, kontakter med professionella samt kontakt med stödgrupper.

Genom att ta hand om sig själv och skapa ett eget livsutrymme, kan den närstående finna kraft och energi. Livskamraten kan sedan använda denna energi i den gemensamma i-världen-varon. En balans mellan det gemensamma och det egna livsutrymmet verkar vara en väg att finna harmoni i det levda rummet.

¹³¹ Van Manen (1990), 102.

Analys utifrån den levda kroppen

När partnern drabbas av Alzheimers sjukdom förändras upplevelsen av vad som är viktigt i livet. Van Manen, relaterar den levda kroppen till hur en människa alltid är i denna värld rent kroppsligen och att det är genom kroppen vi upplever och det är genom kroppen vi först möter andra. Den levda kroppen är ett fenomenologiskt faktum genom vilken vi får tillgång till världen.¹³²

I denna studie framkommer en ny och mer medveten relation till kroppen genom att partners funktionsnedsättningar leder till ökad press för den anhörige. Medvetande, kropp och omvärld samspelar. Livskamratens egen kropp börjar kompensera för partners brister samtidigt som partnern blir alltmer fysisk vilket upplevs som klängighet och osjälvständighet. Detta leder till behovet av att rent kroppsligen distansera sig från andra och känslan av instängdhet skapar behov av ökad egen frihet men också skuld känslor.

Flera av de närstående upplever instängdhet och de beskriver hur de kompenserar den drabbades kroppsliga och mentala funktionshinder. Detta blir en börda när deras kropp bär den andres och tyngden blir sedan en orsak till egna funktionshinder i form av oro, kontroll, m.m. Berättelserna beskriver rent fysiska reaktioner som trötthet, svaghet, och även en känsla av att vara innesluten i en glasbubbla, att inte kunna nå ut ur kroppen för att relatera till andra, till världen. Detta uttrycker upplevelser av isolering och hur det kan kännas som att bli instängd i sin egen kropp, avskuren från varandet-i-världen, att existera men ändå inte. En känsla av hemlöshet som Svenaeus skriver om. Han menar att förståelsen av en människas situation handlar om att etablera en förståelse för vårt grundläggande främlingskap i en konkret i-världen-varo som antagit hemlösa former.¹³³

Det är därför den egentliga ångesten ställer oss inför den ultimata hemlösheten. Den avslöjar att vårt livsprojekt i sig självt inte kan relateras till någon ”högre” mening; i-världen-varon är i sig den yttersta horisonten för allt meningsskapande.¹³⁴

Den mest utpräglade kroppsliga upplevelsen är trötthet vilket påverkar hela livssituationen genom en ökad svårighet att hantera vardagssituationer, förmågan att ta hand om de egna behoven och upplevelsen av begränsning.

Kroppens ambivalens är påtaglig. Genom den levda kroppen försöker livskamraten klamra sig fast vid nuet, vid livet, i rädsla för morgondagen. Det är ett försök att befästa partners doft, kropp, varande och är ett uttryck för att inte vilja släppa taget om det som en gång var, den som en gång var. Genom den levda kroppen försöker den närstående även distansera sig från den svåra situationen genom att stänga av situationen på exempelvis arbetet eller genom att springa ifrån den i joggingspåret. Att genom kroppens avskildhet vila även mentalt och själsligen och få livsutrymme nog att andas.

¹³² van Manen (1990), 103.

¹³³ Svenaeus (2003), 80, 89.

¹³⁴ Ibid., 79-80.

Analys utifrån den levda tiden

Den levda tiden är en människas tidsliga dimension, där det

... förflutna, nuet och framtiden skapar horisonterna av en människas tidsliga landskap.¹³⁵

Heidegger relaterar insikten om den egna dödligheten till den levda tiden, där framtiden inte bara är en möjlighet till nya erfarenheter utan också ett i varje ögonblick möjligt slut.¹³⁶ När ens älskade drabbas av en svår sjukdom skapar det en plötslig medvetenhet om att livet kan ta slut, vilket skapar rädsla och osäkerhet inför framtiden. Nya referensramar kräver en nyorientering i nuet och det som har varit, är inte längre, vilket ger känslor av vemod och sorg.

Den levda tiden upplevs som utmätt och man vill hinna med så mycket som möjligt. Nya svårigheter uppstår när skuld känslorna nedprioriterar de egna behoven till förmån för partners behov och livskamraten måste hela tiden ta ställning till tiden. Den levda tiden går inte att ta för given. Tiden är utmätt och något som livskamraten måste förhålla sig till. Ett nytt förhållningssätt utvecklas där de bra dagarna används på ett konstruktivt sätt och de mindre bra till vardagssysslorna och vila.

Att tänka på framtiden skapar oro och rädsla. Den tidigare gemensamma framtidens drömmar är borta och tankarna på hur det kommer att bli, en kommande hemlöshet, skapar vanmakt och sorg.¹³⁷ Hemmet har fortfarande en central roll och förlusten av partnern finns i en framtid, som ofta, alltför ofta, försöker tränga sig på, i nuet. Risken att förlora framtiden gör att nuet blir viktigare än gårdagen vilket också mildrar den sorg och förtvivlan de anhöriga känner av.

Nuets arena ger möjlighet att skapa vackra minnen för ett förflutet i framtiden, där ett pedagogiskt förhållningssätt, anpassning och spontanitet blir avgörande resurser. För många har detta blivit en helomvändning en helt ny attityd som hjälper livskamraten att fånga de positiva stunderna. Livet går inte att skjuta upp till en osäker morgondag. Tiden hanteras med varsamhet och eftertanke när förhållningssättet förändras. Det blir viktigare att samla nya glada minnen i nuet då både det förflutna och morgondagen upplevs som oroande och sorgesamt.

Analys utifrån den levda relationen

I upplevelsen av den levda relationen, finns enligt van Manen en djupare existentiell upplevelse. Genom andra letar vi exempelvis efter meningen med livet, trygghet och meningsfullhet i vardagen. Den levda relationen kan handla om våra mest nära relationer, men behandlar även relationen med andra i vår i-världen-varo.¹³⁸ Vi når ut till andra genom kroppen, exempelvis genom våra ögon, genom språket eller genom beröring. Tillsammans skapar vi ett gemensamt utrymme där vi delar varandras livsvärldar.¹³⁹ Livsvärlden är vårt vara-i-världen vilket innebär ett ständigt utbyte med världen, i världen. Våra levda relationer är att vara-med-varandra.

¹³⁵ ... *past, present, and future constitute the horizons of a person's temporal landscape*. Van Manen (1990), 104.

¹³⁶ Svenaeus (2003), 69.

¹³⁷ Ibid. 79-80.

¹³⁸ van Manen (1990), 105.

¹³⁹ Dahlberg et al (2001).

När rollerna förändras utifrån partners funktionshinder blir de närståendes upplevelser både smärtsamma, frustrerande men också nydanande då de får nya insikter, nya uppgifter och nytt ansvar. Gemenskapen ökar i och med att de gemensamma aktiviteterna prioriteras. Den ordlösa gemenskapen som beskrivs, visar den fördjupning av relationen som upplevs. En konfliktfri relation får företräde framför de egna behoven och livskamraten anpassar sig efter partners mående, dagsform och livsrytm. Flexibiliteten skapar en mer harmonisk stämning som gör livet enklare. Strategier för att få vardagen att flyta någorlunda bekymmersfritt innebär stor uppfinningsrikedom och påhittighet. Relationen blir ojämlik i och med att livskamraten får ta större och större ansvar och flera känner sig som pedagoger i relationen snarare än kärlekspartners. I den förändrade relationen utvecklas en gemenskap byggd på en ordlös, djupare vänskap än man reflekterat över tidigare. För detta krävs kapitulation och acceptans av en situation som bara kan kontrolleras och förändras inom ramen för en ny livssituation.

Den levda relationen med andra påverkas av den nya situationen. Stöd och omsorg från familj och vänner blir viktigare än tidigare och den hjälp man får betyder mycket. En ny djupare gemenskap ger en positiv dimension av situationen och sjukdomen ger livet en annan närhet och en ny mening. De närstående får kontakt med nya viktiga personer, både professionella och andra i samma situation via stödgrupperna. Samvaro med andra framträder som en sätt att få kraft och styrka för att klara en krävande vardag.

I denna studie är det också tydligt att förlusten av den sociala roll man tidigare haft som värdinna för exempelvis stora middagsbjudningar är smärtsam och att det är först när man accepterat situationen som man kan hitta en bra balans och mer harmoni i interaktionen med andra. Att dela smärtan i stödgruppen blir en hjälp i acceptansen och i danandet av en ny roll i livet. Att vara-med-andra är lika viktigt som att vara-med-varandra. Genom att vara-med-andra ökar förståelsen om oss själva och andra. Vi kan vidga våra referensramar och få en mer nyanserad bild av vårt varande-i-världen. Andras förhållningssätt och attityder kan användas för att spegla egna ställningstaganden. Människan och hennes värld bidrar till att konstituera varandra.

Att hålla varandra i handen blir ett viktigt uttryck för närhet, kärlek, gemenskap och ömsesidighet. När det sker i mörkret kan man ana ett försök att återskapa det som en gång var, i skydd av mörkret kan man hitta hem. I mörkret kan man blunda för det främmande, den älskade som har förändrats och ibland upplevs som en främling, en främling som döljs av mörkret.

Sammanfattning

När partnern drabbas av Alzheimers påverkar det livskamratens hela livsvärld, hela deras vara-i-världen förändras i och med diagnosen. Det är tydligt hur den ena partners svaghet kompenseras av den andre, som om partnern börjar leva mer och mer genom sin livskamrat. Upplevelsen av ansvar och beroende å ena sidan och längtan efter frihet och oberoende på den andra hanteras genom anpassning som en medierande faktor. När livskamraten inte längre kämpar emot, stöter bort, utan kapitulerar och accepterar blir livet lättare. När framtiden innebär att livskamraten kanske berövas sina drömmar, sin älskade och allt de hade planerat, klamrar de sig fast i nuet för att lindra den existentiella ångesten. Hemmets betydelse är centralt och trygghetsskapande samtidigt som det upplevs som begränsande. De motsatser som visar sig i berättelserna ger en ambivalent och komplex bild av de existentiella villkor som de närstående möter och hanterar i sin livsvärld.

Diskussion

Metoddiskussion

Människan är en unik varelse och ändå letade jag efter gemensamheter, detta är en paradox som uppstår i en metod som vill fånga människors livsvärld.¹⁴⁰ De människor jag mötte i intervjuerna var inte reducerbara till en minsta gemensam nämnare och ändå visade de sig ha mycket gemensamt utifrån de erfarenheter av sin livsvärld som de beskrev. Även om fenomenologiska studier inte är generaliserbara i större sammanhang ger de viktig information utifrån ett individuellt perspektiv.¹⁴¹

Intervjuerna blev den viktigaste men också svåraste delen av arbetet. Under en begränsad tid delade de närstående med sig av sina innersta tankar kring sin livssituation. Jag märkte vid provintervjuerna hur svårt det var för de närstående att tala om sig själva, deras fokus gled hela tiden tillbaka till sjukdomen och till deras make/makas situation. Det är en alldeles speciell gåva att få och förvalta dessa berättelser, ett förtroende och en känsla som stannar kvar och blir en del av mig, för att sedan ta sig en egen form i min analys.

Svårigheten med forskningsintervjuer ligger i att i det ögonblick som jag lyssnar, blir jag själv en del av fenomenet.¹⁴²

Att vi delar de existentiella villkoren för livet med andra människor gör att den personliga erfarenheten också blir en allmänmänsklig erfarenhet. När vi berörs av en annan människas lidande är det insikten om vår existentiella sårbarhet som drabbar oss. I en sådan situation kan vi antingen blunda eller försöka möta den andre med öppna ögon utifrån våra olika förutsättningar.¹⁴³

Genom van Manens conversational method öppnade jag mig för de existentiella djupen i respondenternas berättelser och i dialogen skapade deras erfarenhet en del av min. Jag fann att den hermeneutiskt – fenomenologiska metoden var ett fruktbart sätt att fånga ett mer holistiskt perspektiv och på så sätt inte enbart fokusera på den vårdande livskamraten. En helhet som även inkluderade de existentiella villkoren. För att behärska lyssnandets konst krävs det inte bara praktisk erfarenhet utan också teoretiska verktyg, filosofin och inte minst dess fenomenologiska och hermeneutiska delar var till nytta. Den fenomenologiska analysen förde mig rakt in i hermeneutikens område och vice versa.

Diagnosen Alzheimers sjukdom förändrar en människas hela livsvärld och intervjumetoden gjorde det möjligt att få ta del av hur denna tagit sig uttryck vilket har lett till en ökad förståelse. Men det var först när jag fördjupade metoden genom att uttrycka existensfilosofin i ord som jag var redo att fånga den existentiella delen av livsvärlden i mina tolkningar. Todres och Wheeler kommer i sin artikel fram till att hermeneutik, fenomenologi och existensfilosof tillsammans

¹⁴⁰ Dahlberg et al (2001)

¹⁴¹ Finlay (1999)

¹⁴² Dahlberg et al (2001)

¹⁴³ Schuster (2006), 12.

skapar ett gemensamt självklart sammanhang, där alla tillför något viktigt till helheten.¹⁴⁴ Detta blev vägledande i denna studie och resultatanalysen hade blivit en annan om delarna separerats.

Trovärdighet och tillförlitlighet

Inom den kvalitativa forskningen har trovärdighet och tillförlitlighet en speciell innebörd, det handlar om att försöka förstå något som tidigare varit oklart samtidigt som det uppmuntrar till reflektion och kritiskt tänkande.¹⁴⁵

Trovärdigheten får bedömas utifrån de tio deltagande respondenterna. Deltagarna hörde av sig på egen kraft vilket vittnar om motivation. Detta kan ha påverkat studien då det visar på engagemang och styrka och det i sin tur innebär att denna studie endast speglar deras livsvärld. Den finner sin giltighet utifrån den livssituation som var aktuell vid intervjutillfällena eftersom situationen förändras för de närstående beroende på hur sjukdomen progredierar. Jag menar att den livsvärld som visat sig är en ögonblicksbild att jämföra med ett mentalt fotografi.

Jag har redovisat resultaten genom att välja citat som på olika sätt beskriver de närståendes livsvärld och jag har försökt låta tolkningen vara så nära texten som möjligt. Tillförlitligheten kan bedömas utifrån hur mina tolkningar harmonierar med de ögonblicksbilder citaten ger och kopplingen till min teoretiska ansats. Det har emellanåt varit svårt att hålla mig strikt till att utforska de existentiella djupen, det har funnits många stickspår som lockat mig in på intressanta avvägar och som jag har valt bort för att inte tappa fokus.

Resultatdiskussion

Att vara närstående till en Alzheimerdrabbad person beskrivs som de anhörigas sjukdom och ses ur ett vårdande perspektiv. Bilden av vårdandet är mörk, tung och belastar den närstående på alla plan. I mitt dagliga arbete på kliniken skönjde jag dock något annat och detta andra ville jag undersöka mer. Jag ville se den närstående ur ett mer holistiskt perspektiv, som en livskamrat, som en del av ett par, en enhet. I intervjuerna och i analysarbetet framträdde en bild som visade andra mörka djup men också en ljusare sida. Respondenterna beskriver en tung och svår vardag, men också en djupare existentiell kamp som handlar om deras egen överlevnad. De lyfter trots detta även fram de positiva stunderna, den fördjupade gemenskapen som de upplever och den egna inre utvecklingen och mognaden, vilket ger en mer balanserad bild av deras livsvärld.

Jag uppmärksammar också att det vårdande perspektivet döljer något annat, något som kan vara svårare att möta; det existentiella djup som berör vårt innersta. Jag menar, att om jag i mitt arbete väljer att möta de närstående i deras roll som vårdare, kan jag omedvetet undvika den existentiella utmaning deras livsvärld innebär. Vi som möter de närstående i vården, har vi modet att möta hela deras livsvärld?

Den professionella erfarenheten blir också en personlig erfarenhet när man berörs och delar de existentiella villkoren för livet.¹⁴⁶

¹⁴⁴ Todres and Wheeler (2001).

¹⁴⁵ Cormack, D *The research process in nursing*. (Oxford: Blackwell Science, 2000). 35-40.

¹⁴⁶ Schuster (2006), 12.

Att styra samtalen med närstående kan innebära att man, medvetet eller omedvetet, håller ifrån sig de existentiella djupen i människors berättelser. Att istället vänta in de närståendes egna livsvärlds-berättelser, för att inte riskera att styra samtalet bort från de existentiella frågorna, ger ett annat djup. Jag vill inte heller gå miste om den tysta kunskap som de närstående delar med sig av. I stödgrupperna finns en utvecklad närståendekompetens som är ett viktigt sammanhang för de närstående att få tillhöra. Sjukdomen i sig innebär att man sakta förlorar sin älskade, tiden är utdragen, oförutsägbar och den existentiella bördan är en lång väntan på det oundvikliga. Vikten av att öka det sociala stödet framkommer tydligt i denna studie, men att det är viktigt att ge rätt stöd och att detta stöd kan se olika ut beroende på livssituation. En fenomenologisk hållning i mötet kan bli ett viktigare förhållningssätt i arbetet än jag tidigare trott.

Det framkommer i intervjuerna att de närstående prioriterar gemensamma aktiviteter och att det finns stora svårigheter med att lämna partnern ensam hemma. Detta påverkar livskamratens möjligheter att delta i olika informationsmöten och gruppaktiviteter som inte är riktade till dem båda. Min klinik har tidigare inbjudit till anhöriginformationer med endast ett fåtal deltagare. Våren 2009, när paramedicinerna inbjöd både de drabbade och de närstående till en gemensam information, kom över 60 personer. Att uppmärksamma hur det levda rummet påverkas av partnerns sjukdom kan underlätta de närståendes situation. Insatser riktade till både livskamraten och den drabbade gemensamt kan vara ett sätt att göra det möjligt för dem att delta.

Vi kan också underlätta deras vardag och ge möjlighet till ökad livskvalitet genom att ge det stöd de behöver för att kunna ta igen sig utanför hemmet och genom att ge stöd med vardagssysslorna. Möjligheten att vara ensam och upplevelsen av tystnaden är för livskamraten åtråvärda aspekter av det levda rummet. Naturen finns med som en kraftkälla och vikten av att vistas i naturen på olika sätt är viktig som inspiration, rekreation, vila och avkoppling. Min studie tyder på att möjligheten till avskildhet och vila och att som närstående ha livsrum nog att andas är viktiga aspekter för att orka med vardagslivet. Serrano- Aguililar et al, visar i sin studie, att det finns kopplingar mellan vårdarens börda och en sämre hälso–livskvalitet och de menar att det är en klar riskfaktor att ha mindre tid för sig själv och minskad rörlighet.¹⁴⁷

De närstående berättar om hur de finner strategier för att hantera nuet och i anpassningen till partnerns dagsform finns möjlighet till en mer avspänd attityd till livet. Detta kan bli viktigt att förmedla när livskamraten försöker förstå och hantera sin livsvärld. Vellone et al, visar i en studie att oro för framtiden kan försämra upplevelsen av livskvalitet där begreppet livskvalitet i detta sammanhang, kan översättas med lugn och ro.¹⁴⁸ Livskamraternas eget mående och ork har i sin tur återverkningar på den drabbade partnerns mående och beteende, där livskamratens pedagogiska förmåga att skapa en trygg och stimulerande miljö har en lugnande inverkan. Livsvärldarna är tätt sammanflätade vilket kan ligga bakom den ambivalens som beskrivs.

¹⁴⁷ Serrano-Aguilar, P. G., Lopez-Bastida, J., and Yanes-Lopez, V., "Impact on Health-related Quality of Life and Perceived Burden of Informal Caregivers of Individuals with Alzheimer's Disease." *Neuroepidemiology*, (2006) 27 (3), 136-42.

¹⁴⁸ Vellone, E., et al. "Quality of Life for Caregivers of People with Alzheimer's Disease." *Journal of Advanced Nursing*, (2008) 61 (2), 222-31.

Thomas et al, studerade vad som styr upplevelsen av livskvalitet i familjer drabbade av Alzheimers sjukdom och kommer i sin studie fram till att patientens mående och upplevelse av livskvalitet var starkt förknippad med vårdarens livskvalitet och mående.¹⁴⁹ Kuratorsstöd och stödgrupper kan bidra med att finna strategier för att hantera känslor av hemlöshet och skuld, bekräfta rätten till olustkänslor och ge livsrum. Deltagarna i denna studie uttrycker en önskan om en bättre förståelse från omgivningen, från släkt och vänner. De orkar inte själva hålla kontakten med andra samtidigt som de saknar dem. Wilks and Croom,¹⁵⁰ visar i sin studie, att de närstående som hade stort socialt stöd av sin familj hade högst chans till ökad motståndskraft och livskvalitet.

Annika Öhman beskriver ett bifynd i sin studie där det framkommer att de närståendes förväntningar och deras respons på partnerns beteende påverkade partnerns självuppfattning och hur de såg på konsekvenserna av sin situation. Öhman poängterar att den sociala interaktionen kan förbättra eller förvärra hur den drabbade upplevde sin situation.¹⁵¹ Denna sociala interaktion illustrerar på ett annat sätt hur livsvärldarna vävs samman och hur dessa ständigt växelspelar med varandra. Detta påverkar den närstående lika mycket som den drabbade. Men den närstående får bära hela ansvaret och om och när den närstående inte orkar, påverkar det i sin tur troligen också partnerns mående och därmed även beteendet och den kognitiva förmågan på ett negativt sätt och omvänt, det är lättare att koncentra sig en lugn och stimulerande miljö.¹⁵²

Avslutande reflektioner

Några viktiga aspekter i de närståendes livsvärld som jag inte utforskar vidare i denna studie är sexuallivet som visade sig vara svårt för de närstående att tala om. Jag anar i denna svårighet ett viktigt forskningsområde.

En annan fråga som kan vara värdefull att fördjupa är de närståendes roll i patientstudier. Livsvärldarna vävs samman och det blir så tydligt hur dessa ständigt växelspelar med varandra, sammanflätas, skapar varandra i och genom den andre. I ett holistiskt perspektiv ger detta ringar på vattnet i olika situationer och verksamheter. I förlängningen skulle detta även kunna tänkas påverka de forskningsresultat som bygger på patientmedverkan då deltagarnas beteende och förmågor kan påverkas av deras livssituation, tätt sammanflätade med livskamratens livsvärld, vilket i sin tur kan påverka testresultaten i vissa studier de deltar i. I patientstudier deltar sällan de närstående och samspelet lämnas utanför.

Det holistiska perspektivet lyfter fram vikten av att bli sedd som en enhet, en gemenskap som bygger på samhörighet där livsvärldarna sammanflätas och är i ständigt samspel.

¹⁴⁹ Thomas, P. et al, "Dementia Patients Caregivers Quality of Life: the PIXEL Study." *Int J Geriatr Psychiatry*, (2006) 21 (1), 50-6.

¹⁵⁰ Wilks, S. E. and Croom, B. "Perceived Stress and Resilience in Alzheimer's Disease Caregivers: Testing Moderation and Mediation Models of Social Support." *Aging & Mental Health*, (2008) 12 (3), 357-65.

¹⁵¹ Öhman, A., *Navigating in a Changing World: Experiences of Everyday Life from the Perspective of Persons with Cognitive Impairment or Dementia*. (Stockholm: Karolinska Institutet, 2007)

¹⁵² SLL, *Regionalt vårdprogram, Demens* 2006, 14, 42.

Det var oändligt. Det var oförklarligt.
Det hade ingen tid, inget rum.
Det steg oss nära, allvarsamt och varligt,
Och värden väntade, försjunken, stum.
Långt bortom oss låg några tunna vårar.
Vi skulle aldrig tänka på dem mer.
Du log. Jag höll tillbaka mina tårar.
Och sen föll alla svarta skuggor ner.
Vi gick en väg, som vi skall återfinna
När inget längre skälver inom oss,
När jag har sett ditt ögas glans försvinna
Med månens sista vemodsvita bloss.
De bleka ängarna låg aftonkyssta
När detta stora ofattbara kom.
Så gick vi, hand i hand och smärtsamt tysta,
Och glömde allt och såg oss inte om.¹⁵³

¹⁵³ Lundström, G, *Förspelet*. (Lund: Gleerup, 1952)

Referenslista

- Armanius Björilin, G., Basun, H, and Beck-Friis, B. *Om demens: klinisk bild, utredning, vård och omvårdnad*. Stockholm: Liber. 2002.
- Armstrong, M. "The needs of people with young-onset dementia and their carers." *Prof Nurse*, 18 (12), 681-4, 2003.
- Beattie, A. M., et al. "Younger people in dementia care: a review of service needs, service provision and models of good practice." *Aging Ment Health*, 6 (3), 205-12, 2002.
- Beattie, A., et al. "How can they tell? A qualitative study of the views of younger people about their dementia and dementia care services." *Health Soc Care Community*, 12 (4), 359-68, 2004
- Bengtsson, J. *Fenomenologiska utflykter*. Uddevalla: Daidalos. 1998
- Bengtsson, J. *Med livsvärlden som grund*. Lund: Studentlitteratur. 2005
- Benner, P. *Interpretive phenomenology: embodiment, caring, and ethics in health and illness*. Thousand Oaks, California: Sage Publications. 1994
- Cormack, D. *The research process in nursing*. Oxford: Blackwell Science. 2000
- Dahlberg, K. and Drew, N. "A lifeworld paradigm for nursing research." *J Holist Nurs*, 15 (3), 303-17. 1997
- Dahlberg, K, Drew, N, and Nyström, M. *Reflective lifeworld research*. Lund: Studentlitteratur. 2001
- Dowling, M. "From Husserl to van Manen. A review of different phenomenological approaches." *Int J Nurs Stud*, 44 (1), 131-42. 2007
- Ekman, S-L (Red) *Alzheimer*. University Press, Stockholm. 2007
- Finlay, L. "Applying phenomenology in research: Problems, Principles and Practice." *British journal of occupational therapy*, 62(7). 1999
- Gaugler, J. E., et al. "The emotional ramifications of unmet need in dementia caregiving." *Am J Alzheimers Dis Other Demen*, 19 (6), 369-80. 2004
- Granskär, M. & Höglund-Nielsen, B. *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Ungern: Studentlitteratur 2008
- Hartman, J *Vetenskapligt tänkande: från kunskapsteori till metodteori*. Lund: Studentlitteratur. 2004
- Haugen, P.K, "Yngre personer med demens og deres familie: Hjelpeapparatet er mangelfullt og tar ikke ansvar." *Demens* 2004;8(3):20-3. 2004
- Lowes, L and Prowse, M. A. "Standing outside the interview process? The illusion of objectivity in phenomenological data generation." *International Journal of Nursing Studies*, 38 (4), 471-80. 2001

- Lundström, G. *Förspel*. Lund: Gleerup. 1952.
- Luscombe, G., Brodaty, H., and Freeth, S. Younger people with dementia: diagnostic issues, effects on carers and use of services. *Int J Geriatr Psychiatry*, 13 (5), 323-30. 1998.
- Mackey, S. "Phenomenological nursing research: methodological insights derived from Heidegger's interpretive phenomenology." *International Journal of Nursing Studies*, 42 (2), 179-86. 2005.
- van Manen, M. *Researching lived experience: human science for an action sensitive pedagogy*. Albany, N.Y: State University of New York Press. 1990.
- Marcusson, J and Röhl, A. *Minnesstörning och demens: utredning och handläggning*. Ljungskile: Det mångkulturella förlaget. 1999.
- Mausbach BT, Aschbacher K, Patterson TL, Ancoli-Israel S, von Känel R, Mills PJ, Dimsdale JE and Grant I. "Avoidant coping partially mediates the relationship between patient problem behaviors and depressive symptoms in spousal Alzheimer caregivers." *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 14 (4), 299-306. 2006.
- Mittelman, M. S. "Psychosocial intervention for dementia caregivers: what can it accomplish?" *Int Psychogeriatr*, 15 Suppl 1, 247-9. 2003.
- Parahoo, K., Campbell, A., and Scoltock, C. "An evaluation of a domiciliary respite service for younger people with dementia." *J Eval Clin Pract*, 8 (4), 377-85. 2002.
- Pilhammar Andersson, E; Sjöström, B and Walldal, E. *Vårdpedagogik: en disciplin tar form: en vänbok till Britt Johansson*. Lund: Studentlitteratur. 1997.
- Ruin, H and Orłowski, A . *Fenomenologiska perspektiv: studier i Husserls och Heideggers filosofi*. Stockholm: Thales. 1997.
- SBU. *Demenssjukdomar: en systematisk litteraturöversikt*. SBU-rapport, 1400-1403 ; 172; Statens beredning för medicinsk utvärdering, Stockholm. 2006.
- Schuster, M. *Profession och existens: en hermeneutisk studie av asymmetri och ömsesidighet i sjuksköterskors möten med svårt sjuka patienter* Göteborg: Daidalos. 2006.
- Serrano-Aguilar, P. G., Lopez-Bastida, J., and Yanes-Lopez, V. "Impact on health-related quality of life and perceived burden of informal caregivers of individuals with Alzheimer's disease." *Neuroepidemiology*, 27 (3), 136-42. 2006.
- Skovdahl, K; Palo-Bengtsson, L; Anttila, S; Höjgård, S; Fredriksson, M; Jonsson, A.K. Glad, J; *Yngre personer med demenssjukdom och närstående till dessa personer - En kunskapssammanställning*. Stockholm: Socialstyrelsen IMS. 2007.
- SLL. *Regionalt vårdprogram, Demens*. 2006.
- Socialdepartementet *På väg mot en god demensvård- samhällets insatser för personer med demenssjukdomar och deras anhöriga*. Ds: 2003:47; Stockholm: Fritzes offentliga publikationer, Stockholm. 2003.
- Svanstrom, R. and Dahlberg, K. "Living with dementia yields a heteronomous and lost existence." *West J Nurs Res*, 26 (6), 671-87. 2004

Svenaesus, F. *Sjukdomens mening: det medicinska mötets fenomenologi och hermeneutik*. Stockholm: Natur och kultur. 2003.

Thomas, P. Lalloue, F. Preux, P. M. Hazif-Thomas, C.Pariel, S.Inscale, R. Belmin, J. Clement, J. P. "Dementia patients caregivers quality of life: the PIXEL study." *Int J Geriatr Psychiatry*, 21 (1), 50-6. 2006.

Todres, L. and Wheeler, S. "The complementarity of phenomenology, hermeneutics and existentialism as a philosophical perspective for nursing research." *Int J Nurs Stud*, 38 (1), 1-8. 2001.

Vellone E, Piras G, Talucci C and Cohen MZ.. "Quality of life for caregivers of people with Alzheimer's disease." *Journal of Advanced Nursing*, 61 (2), 222-31. 2008.

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

Waite, A., et al. "Life events, depression and social support in dementia." *Br J Clin Psychol*, 43 3 313-24. 2004.

Wilks, S. E. and Croom, B. "Perceived stress and resilience in Alzheimer's disease caregivers: testing moderation and mediation models of social support." *Aging & Mental Health*, 12 (3), 357-65. 2008.

Yin, T., Zhou, Q., and Bashford, C. "Burden on family members: caring for frail elderly: a meta-analysis of interventions." *Nurs Res*, 51 (3), 199-208. 2002.

Öhman, A., Nygård, L., and Borell, L. The vocational situation in cases of memory deficits or younger-onset dementia. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 15 (1), 34-43. 2001.

Öhman, A. *Navigating in a changing world: experiences of everyday life from the perspective of persons with cognitive impairment or dementia*. Stockholm: Karolinska Institutet. 2007.

Elektroniska referenser

Statens Folkhälsoinstitut, *Hälsa 21* -En introduktion till "Hälsa för alla"-policyn för WHO:s europaregion.(1999) Tillgänglig från <http://www.fhi.se/PageFiles/3162/h21.pdf>

Bilaga 1

TILL DELTAGARE I INTERVJUSTUDIEN

Jag heter Mette Bergman och jag studerar på Stockholms universitet. I studierna i pedagogik med inriktning mot vårdpedagogik ingår ett examensarbete på avancerad nivå (magisteruppsats). Inom ramen för detta genomför jag en intervjustudie. Syftet med min studie är att utforska de upplevelser som närstående till Alzheimer patienter har, för att förstå deras situation ur ett djupare perspektiv.

Intervjun, som beräknas ta ca 2 timmar kommer att bandas för att sedan kunna skrivas ut och tillsammans med övriga intervjutexter ligga till grund för studien. All information som delges mig kommer att behandlas konfidentiellt. Detta innebär att framkomna data kommer att presenteras i studien på ett sätt så att de inte kan härledas till enskilda personer. De bandinspelningar som görs i denna studie kommer i sin helhet enbart att vara tillgängliga för mig och min handledare. Ditt deltagande i studien är frivilligt, vilket innebär att du när som helst har rätt att dra dig ur, även mitt under pågående intervju.

Tack för ditt deltagande i studien!

~Vi träffas enligt överenskommelse.

Har du ytterligare frågor och funderingar angående ditt deltagande eller studien så får du gärna kontakta mig eller min handledare.

Mette Bergman, kurator Minnesmottagningen, Karolinska sjukhuset, Huddinge.
Tfn 08-585 864 28

Ansvarig för studien:

Handledare: Marja Schuster
Filosofie Doktor,
Universitetslektor.
Tfn: 08-162000

e-post marja.schuster@utep.su.se

Jag har tagit del av ovanstående information:

Ort och datum

Namn

Stockholms universitet
106 91 Stockholm
Telefon: 08-16 20 00
www.su.se



Stockholms
universitet