

## **Glem ikke de pårørende**

En kvalitativ undersøgelse af de dilemmaer pårørende til personer med demens oplever i hverdagen og i samspillet med den danske sundhedssektor



## **Don't forget the relatives**

A qualitative study of the dilemmas relatives of people with dementia experience in everyday life and in the interaction with the Danish health sector

Emma Sofie Kjær Pedersen (30.09.98)

Vejleder: Pernille Tanggaard Andersen

Samlet antal af typografiske enheder: 172.559 (72 ns)

## Abstract

**Introduction:** The World Health Organization concludes that dementia is one of the leading causes of disability and dependence among older people globally. At the same time, dementia is a disease that affects and burdens the patient as well as the relatives around the person with dementia. The literature contends that the primary care of people with dementia, is mainly provided by informal caregivers, such as relatives. Furthermore, the literature indicates that the relatives often neglect their own health, and experience great deprivation in their own needs in order to live up to their informal caregiver role and to act as the link between patient and the health sector. **Aim:** This project seeks to investigate how relatives of people with dementia experience the disease process, and everyday life when the upheaval in the form of the dementia diagnosis afflict in a Danish context. **Method:** The data consists of nine semi-structured interviews with relatives of people with dementia and a participant observation in 'Demensfællesskab Fyn'. A qualitative analysis of the informants' perspectives was carried out, where relevant theories continuously was used to open the phenomena that were at stake in the empirical study. **Results:** The relatives who had participated in a relative's group, expressed this as rewarding, both for the perception of their own role and in the interaction with the health sector. Furthermore, it was clear that the relative role put stress on the relatives and the relatives do not always feel understood by the surrounding community. **Conclusion:** The relative role is rarely compatible with a full-time job or other daily chores without the relatives feeling stressed or inadequate in the role as relatives. Despite the Danish national dementia action plan 2025, there is a lack of standardization in the dementia field, which leaves the responsibility for efforts and offers to relatives and persons with dementia to the municipalities. This affects both the relatives and the people with dementia. The expected efforts, help, and guidance to receive as a citizen when a loved one is diagnosed with dementia, depends largely on the municipality of residence.

## Resumé

**Baggrund:** World Health Organization konkluderer, at demens er en af de væsentligste årsager til invaliditet og afhængighed blandt ældre mennesker globalt. Samtidig er demens en sygdom, der rammer og belaster den syge såvel som de pårørende omkring personen med demens. Litteraturen peger på, at den primære pleje af personer med demens langt hen ad vejen ydes af uformelle plejere, såsom pårørende. Yderligere tyder litteraturen på, at disse pårørende negligerer egen sundhed og oplever store afsavn i egne behov, for at kunne leve op til deres pårørenderolle og fungere som bindeleddet mellem patient og sundhedssektoren. **Formål:** Dette projekt søger at undersøge, hvordan pårørende til mennesker med demens oplever sygdomsprocessen, og hverdagslivet når livsomvæltningen i form af demensdiagnosen rammer. **Metode:** projektets data består af ni semi-strukturerede interviews med pårørende til personer med demens og én deltagerobservation i Demensfællesskab Fyn. Der blev foretaget en kvalitativ analyse af informanternes perspektiver, hvor der løbende blev anvendt relevante teorier til at åbne op for de fænomener, som var på spil i empirien. **Resultater:** De pårørende som havde deltaget i en pårørendegruppe, italesatte dette som givende, både for opfattelsen af egen rolle og i interaktionen med sundhedssektoren. Yderligere var det tydeligt at pårørenderollen 'slider' på de pårørende, og de pårørende ikke altid føler sig forstået af det omliggende samfund. **Konklusion:** Pårørenderollen er sjældent forenelig med et fuldtidsjob eller andre dagligdagsgøremål, uden at de pårørende føler sig stresset eller som utilstrækkelige i rollen som pårørende. Trods den nationale demenshandlingsplan 2025, er der manglende standardisering på demensområdet, hvilket overlader ansvaret for indsatser og tilbud til de pårørende og demensramte til landets kommuner, hvilket rammer både de pårørende og personerne med demens. Den indsats, hjælp og vejledning man som borger kan forvente at modtage, når en kær bliver diagnosticeret med demens, afhænger i høj grad af bopælskommune.

# Tak

Der skal lyde en stor tak til alle informanterne, som har taget sig tid til at deltage i dette projekt og uden forbehold har delt deres livsverden med mig. Pårønderollen fylder uden tvivl meget i jeres hverdag, så tid og overskud er hos jer en knap ressource. Derfor er det med stor taknemmelighed at jeg kan sige at I var gruppen, der hjalp mig med at blive klogere på området.

Tak til Pernille Tanggaard Andersen for altid kompetent vejledning og opmuntrende ord, for tidligere forskning og for stor inspiration til specialets hovedfokus, samt indgang til hele LIDEM-netværket.

Tak til venner og familie for at gide høre om mit speciale og dets elementer i tide og utide. Det er for dem i denne periode blevet tydeligt, at dette er et område, som vækker min interesse og nysgerrighed.

Odense, maj 2022

Emma Kjær Pedersen

# Indholdsfortegnelse

<b>Kapitel 1</b> .....	<b>0</b>
1.1 <i>Baggrund og kontekst</i> .....	1
Demens .....	1
Den nationale demenshandlingsplan 2025 .....	3
Demens som diagnose i Danmark .....	4
De forskellige pårørenderoller .....	6
Pårørendes helbred .....	7
1.2 <i>Afgrænsning af problemfelt</i> .....	8
1.3 <i>Problemformulering</i> .....	9
<b>Kapitel 2</b> .....	<b>10</b>
2.1 <i>Indledende teoretiske overvejelser</i> .....	11
2.2 <i>Teori</i> .....	11
Tvetydigt tab .....	11
Rolleteori .....	13
Skam .....	14
Sundhedskompetencer .....	15
Operationalisering af teori .....	17
2.3 <i>State of the art</i> .....	19
Pårørendes helbred .....	19
Pårørendes opfattelse af egen rolle .....	21
Pårørendes relation til sundhedssektoren .....	23
Opsummering .....	23
<b>Kapitel 3</b> .....	<b>25</b>
3.1 <i>Videnskabsteoretisk positionering</i> .....	26
Fænomenologi .....	26
Hermeneutik .....	27
Egen positionering .....	27
Implikationer for den videnskabsteoretiske positionering .....	29
3.2 <i>Litteratursøgningsproces</i> .....	30
3.3 <i>Data</i> .....	32
Kvalitativ forskning .....	33
Deltagerobservations- og interviewguide .....	33
Dataindsamling .....	34
Praktiske foranstaltninger .....	35
Analysestrategi .....	36
3.4 <i>Rekruttering</i> .....	37
3.5 <i>Etiske overvejelser</i> .....	38
<b>Kapitel 4</b> .....	<b>40</b>
4.1 <i>Baggrund</i> .....	41
Emnekodning .....	41
Informanternes sociodemografiske data .....	41
4.2 <i>Resultater</i> .....	42
Del 1 - Demenssygdommens betydning for relationer .....	42
Del 2 - De pårørendes interaktionen med den danske sundhedssektor .....	46
Del 3 - Pårørendes opfattelse af processen fra tegn på sygdom til plejehjem .....	48
Del 4 - De pårørendes beskrivelse af potentialer, udfordringer, og ønsker i sygdomsprocessen .....	53
Opsummering af resultater .....	62
<b>Kapitel 5</b> .....	<b>64</b>
5.1 <i>Diskussion af resultater</i> .....	65

Manglende standardisering .....	65
Psykologisk sårbarhed .....	67
5.2 Diskussion af metode .....	69
Kvalitativ forskning .....	69
Rekruttering .....	71
Gruppen af informanter .....	71
Online og telefoniske interviews .....	72
Brug af teori .....	73
<b>Kapitel 6 .....</b>	<b>74</b>
6. Konklusion .....	75
Demenssygdommens betydning for relationer .....	75
Pårørendes oplevelse af interaktionen med den danske sundhedssektor .....	76
Pårørendes opfattelse af sygdomsprocessen .....	77
Pårørendes oplevelser af potentialer og udfordringer i sygdomsprocessen .....	78
Pårørendes ønsker til sygdomsprocessen .....	78
Opmærksomhedspunkter til fremtidig forskning .....	79
<b>Kapitel 7 .....</b>	<b>80</b>
7. Litteratur .....	81
<b>Kapitel 8 .....</b>	<b>87</b>
Bilag 1 - Søgestrengene .....	88
Bilag 2 - Deltagerobservations- og interviewguide .....	89
Bilag 3 - Map over tematikker .....	92
Bilag 4 - Rekrutteringsbilag .....	93
Bilag 5 - Samtykkeerklæringsskabelon .....	93
Bilag 6 - Overblik over gruppering af data .....	95

## Tabeloversigt

Tabel 1 - Definerede inklusion- og eksklusionskriterier til udvælgelse af litteratur .....	31
Tabel 2 - Oversigt over bloksøgning via PEO-modellen .....	31
Tabel 3 - Varighed på indsamlet interviews .....	35
Tabel 4 - Oversigt over informanternes sociodemografiske data .....	41

## Figuroversigt

Figur 1 - Estimerede tendenser i den globale aldersstandardiserede demens prævalens .....	3
Figur 2 - Styringsstruktur og Styringsrelationer i det danske sundhedsvæsen .....	5
Figur 3 - Seks retningslinjer for psykisk resiliens .....	18
Figur 4 - Prisma flowchart - systematisk litteratursøgningsproces .....	32
Figur 5 - Rekrutteringsproces .....	38

## Boksoversigt

Boks 1 - Fokuspunkter i demenshandlingsplanen 2025 .....	3
Boks 2 - Egne hypoteser .....	29

# Kapitel 1

## Indledning

### **1.1 Baggrund og kontekst**

Demens

Den nationale demenshandlingsplan 2025

Demens som diagnose i Danmark

De forskellige pårønderoller

Pårørendes helbred

### **1.2 Afgrænsning af problemfelt**

### **1.3 Problemformulering**

---

Dette kapitel præsenterer baggrund og kontekst for projektet, herunder demens som sygdom, den nationale demenshandlingsplan 2025, demens som diagnose i Danmark, de forskellige pårønderoller og en status på de pårørendes helbred. Afslutningsvis redegøres der for projektets afgrænsning, efterfulgt af projektets problemformulering og tilhørende forskningsspørgsmål.

## 1.1 Baggrund og kontekst

Formålet med dette projekt er at undersøge, hvordan pårørende til personer med demens oplever sygdomsprocessen og hverdagslivet, når livsomvæltningen i form af demensdiagnosen rammer. Demenssygdom har længe været omtalt som de pårørendes sygdom, idet mennesket med demens ikke altid føler sig generet af sygdommen og de medfølgende symptomer. Sygdommen og den medfølgende pårønderrolle påvirker både familie og omgangskreds, når personen med demens stille og roligt ændre adfærd og sygdommen fylder mere i dagligdagen (Alzheimers forening, 2020). Det er derfor væsentligt at undersøge, hvordan pårørende til personer med demens oplever egen dagligdag, når de skal fungere som bindeled mellem den sygdomsramte og sundhedssektoren. Yderligere skal de pårørende finde fodfæste i den livsomvæltning demens diagnosen medfølger. I dette afsnit præsenteres konteksten for undersøgelsen og hvordan processen fra første sygdomstegn til diagnosestillelsen foregår i den danske sundhedssektor. Yderligere præsenteres betydningen af pårønderroller og pårørendes sundhedsstatus, da undersøgelsen afgrænses til de pårørendes livsverden.

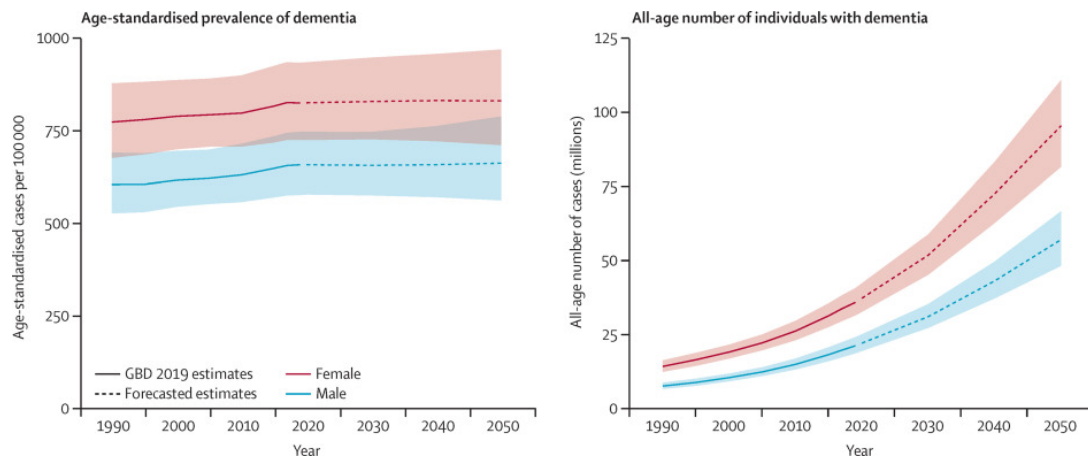
### Demens

Demens betegner et bredt spektrum af tilstande, hvor mentale færdigheder bliver svækket af sygdom. Demens spænder fra en forholdsvis afgrænset kognitiv svækkelse til en tilstand præget af fuldstændig hjælpeløshed, samt fravær af sprog og forståelig tankevirksomhed (Rex, Paulsen, & Alzheimerforening, 2011). Hvorfor demenssygdom opstår, vides ikke, men sygdommen skyldes altid forandringer af sygelig karakter i hjernen. Der er mere end 200 forskellige sygdomme, som medfører demens (Rex et al., 2011). Risikoen for at få en demenssygdom stiger med alderen, men demenssygdom er ikke en naturlig følge af alderdom. Der findes endnu ingen medicin eller behandling, der kan helbrede de personer, som får en demensdiagnose. Længden af sygdomsforløbet varierer fra nogle få år til flere årtier, inden personen med demens dør af sygdommen (Rex et al., 2011). Forskning viser, at tidlig sygdomsudredning og diagnosestillelse er essentiel for sygdomsforløbet, da behandling af medfølgende sygdomme og symptomer dermed kan tages i sygdommens tidlige fase, så demenssymptomerne mindskes. Yderligere har alle personer med demens behov for pleje og omsorg af forskellige karakter, og det er derfor vigtigt at få den rette diagnose, så patienten og pårørende kan tilgå målrettet hjælp i sundhedsvæsenet (Dubois, Picard, & Sarazin, 2009). Det kan være vanskeligt at skelne mellem begyndende demens og almindelige



kognitive ændringer forbundet med aldring, idet mange ældre naturligt får et langsommere mentalt forarbejdningstempo, og bliver mindre mentalt fleksible, hvilket ikke er udtryk for demens. Selvom demens i de fleste tilfælde er jævnt fremadskridende, er der tradition for at opdele forløbet i tre faser, også svarende til tre grader af demens. Demens opdeles i praksis i: let demens, moderat demens og svær demens. Opdelingen skal forstås som rent beskrivende, og det kan i praksis være vanskeligt at skelne præcist mellem de tre faser (Rex et al., 2011). Fælles for de lette til moderate grader af demens er, at patienten er ved klar bevidsthed, og ikke lider af lange perioder med uklar bevidsthed og desorientering. Ved grader af svær demens mister patienten både hukommelse, dømmekraft og sprog, ofte kan personer med svær demens være ude af stand til at genkende ægtefælle, børn og tidligere venner. Der forekommer ofte svære adfærdsforstyrrelser, når personer har denne grad af demens, disse forstyrrelser er ofte i form af uro, rastløshed, meningsløse råb eller apati og svigtende initiativ (Rex et al., 2011).

World Health Organization (2018) konkluderer, at demens er en af de væsentligste årsager til invaliditet og afhængighed blandt ældre mennesker globalt. Samtidig er demens en sygdom, der rammer og belaster den syge såvel som de pårørende omkring personen med demens (Ask et al., 2014). Demens rammer ofte personer over 65 år, men kan også ramme personer helt ned i 40-50-årsalderen. Antallet af personer med demens forventes at stige i takt med stigende levealder. Prognoser peger på, at antallet af personer over 60 år med demens, i 2040 vil være 120.000-140.000 personer i Danmark (Videnscenter for Demens 2019). Sundhedsøkonomisk estimeres det, at de direkte sundheds- og sociale omkostninger forbundet med demenssygdom er 10 mia. kr. årligt i Danmark (Sundhedsstyrelsen, 2018 a). Vesteuropa har den højeste forekomst af personer, der lever med demens, anslået til 7,0 millioner, og dette tal forventes at stige med 40% i løbet af de næste 20 år (World Health Organization, 2012). Denne forekomst kan i høj grad baseres på den stigende levealder og høje levestandard i Vesteuropa, sammenlignet med andre lande globalt (World Health Organization, 2012). På baggrund af udfordringer med at håndtere de forandringer, som demens forårsager, er der iværksat flere strategier. På verdensplan er en multisektortilgang, der retter sig mod behov og perspektiver hos personer med demens og deres pårørende, blevet prioriteret (Sundheds- og Ældreministeriet, 2016; World Health Organization, 2012). Nichols et al. (2022) estimerer tendenser i den globale aldersstandardiserede demens prævalens og antallet af demenstilfælde for alle aldre. Den stigende prævalens hænger i høj grad sammen med den stigende ældrebefolkning. Dette er afbildet i nedenstående figur 1.



Figur 1 - Estimerede tendenser i den globale aldersstandardiserede demens prævalens og antallet af demenstilfælde for alle aldre. 95% konfidensinterval, 2019-2050. GBD=Global Burden of Diseases, Injuries, and Risk Factors Study. Af Nichols et al., 2022.

## Den nationale demenshandlingsplan 2025

Regeringen og Folketingets satspuljepartier indgik i efteråret 2015 en aftale om at afsætte ressourcer til at understøtte udviklingen på demensområdet. I 2016 blev dette udmøntet i 'Den nationale demenshandlingsplan 2025' (Sundhedsstyrelsen, 2016). Demenshandlingsplanen rummer i alt 23 initiativer fordelt på fem fokusområder og alle initiativer har som overordnet formål at styrke kvaliteten i demensindsatsen og forbedre livskvaliteten for mennesker med demens og deres pårørende (Sundhedsstyrelsen, 2016). Det faglige oplæg til den nationale demenshandlingsplan 2025 indeholder tre fokuspunkter, som bidrager til den overordnede målsætning, se nedenstående boks.

Det faglige oplæg har tre fokuspunkter, som skal realiseres for at nå den overordnede målsætning (Sundhedsstyrelsen, 2016).

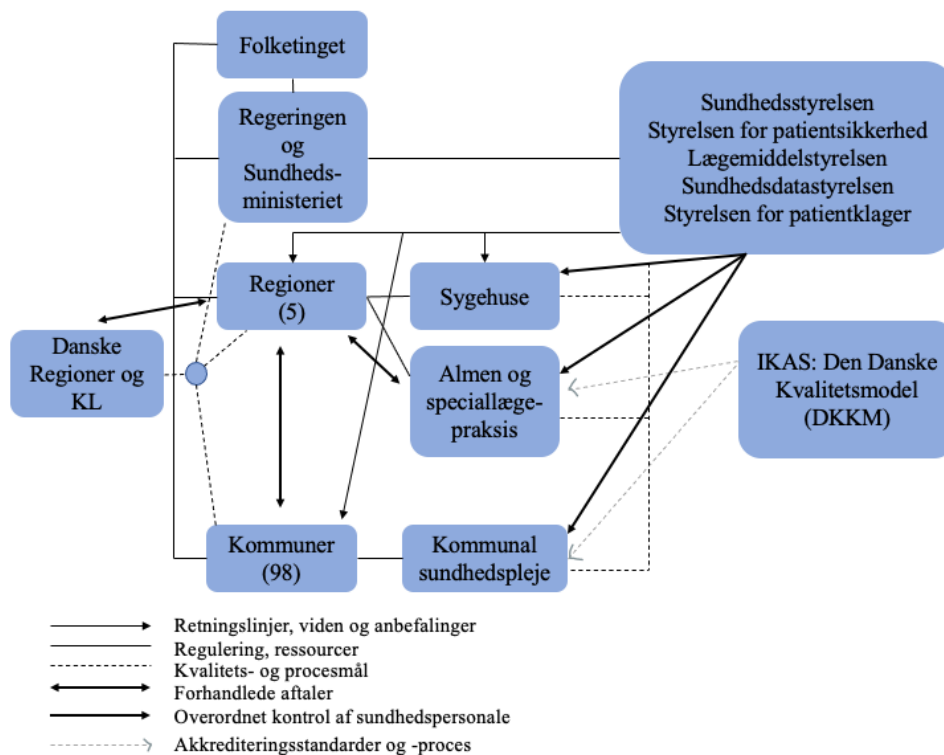
- Danmark skal være et demensvenligt land, hvor mennesker med demens kan leve et værdigt og trygt liv
- Behandling og pleje af mennesker med demens skal tage udgangspunkt i den enkeltes behov og værdier og tilbydes i sammenhængende forløb med fokus på forebyggelse, tidlig indsats, nyeste viden og øget forskningsindsats
- Pårørende skal inddrages aktivt og samtidig have mere støtte i livet som pårørende

Boks 1 - Fokuspunkter i demenshandlingsplanen 2025

Som ovenstående boks tydeliggør, sætter den nye handlingsplan fokus på de pårørendes rolle, og handlingsplanen ønsker i høj grad, at de pårørende systematisk bliver inddraget i opgavevaretagelsen. Ligeledes skal kommuner og regioner i højere grad opfatte de pårørende som en ressource (Sundhedsstyrelsen, 2016). Litteraturen konkluderer dog, at flere pårørende oplever øget stress i deres hverdag, idet sundhedssektoren er afhængig af deres hjælp (Cheng, 2017). Handlingsplanen fokuserer ligeledes på støtte til de pårørende, men denne støtte skal forstås som kurser og viden, der fungerer som en form for uddannelse af de pårørende, og dermed giver dem redskaber til at kommunikere, udøve pleje og mestre personer med demens. Hvordan pårørende til personer med demens selv skal forholde sig til deres ændret livssituation, en usikker fremtid, samt hvordan de prioriterer tid til sig selv og egen sundhed i løbet af sygdomsprocessen, nævnes ikke som fokuspunkter i demenshandlingsplanen. Disse emner konkluderes dog som væsentlige for pårørendes livskvalitet i litteraturen (Alzheimers foreningen, 2020; Cheng, 2017; Egilstrod, Ravn, & Petersen, 2019). Den nationale demenshandlingsplan 2025 sætter fokus på demenssygdom og det sammenhængende forløb. Ligeledes forsøger Regeringen og Sundhedsstyrelsen at tænke pårørende og deres rolle ind i processen ved hjælp af kurser og inddragelse i opgavevaretagelsen, dog fejler handlingsplanen når pårørende til personer med demens skal opfattes som selvstændige individer med egne behov. Pårørendes generelle sundhedstilstand uddybes i afsnit 2.3 'State of the art' på side 19.

## **Demens som diagnose i Danmark**

Sundhedssektoren er en stor og vigtig del af den danske velfærdsstat (Andersen et al., 2020). Traditionelt er sundhedsvæsenet et decentralt ansvar og dermed en opgave for kommuner og regioner. Dette begrundes blandt andet med, at regioner og kommuner har kendskab til lokale forhold, og derfor bedre muligheder end ministerier for at vurdere, hvordan arbejdet kan tilrettelægges bedst muligt ud fra lokale behov. Kommunerne skal bidrage til at opfylde ambitionen om det nære sundhedsvæsen, idet de er ansvarlige for den borgertilrettet forebyggelse, rehabilitering, hjemmepleje, dele af den palliative indsats og socialpsykiatriske tilbud (Andersen et al., 2020). Andersen et al. (2020) beskriver styringsstruktur og styringsrelationer i det danske sundhedsvæsen i nedenstående figur 2.



Figur 2 - Styringsstruktur og Styringsrelationer i det danske sundhedsvæsen af Andersen, Lau, og Myglegaard Andersen, 2020.

Når ovenstående figur ses i en demenssygdoms kontekst, sker den indledende diagnostik af demenssygdom i den almenpraksis. Patientens sygehistorie underbygges ved hjælp af oplysninger fra pårørende eller andre, der kender patienten godt. Selve diagnoseudredningen er en påvisning af kognitivt svigt, udelukkelse af differentialdiagnoser og en klassificering og kortlægning af patientens aktuelle tilstand (Øksnebjerg, Hasselbalch, Lolk, & Vølund, 2022). Demensdiagnosen underbygges ved brug af demenstests og neuropsykologisk undersøgelse på det sygehus eller klinik med den tildelte opgave fra regionen. Den pågældende læge der udfører demenstest og neuropsykologisk undersøgelse, opfordres til at tage pårørende med på råd under planlægningen af tiltag, samt at forberede de pårørende på sygdommens naturlige forløb (Øksnebjerg et al., 2022). Yderligere forventes det af sundhedsvæsenet, at lægen opfordrer pårørende til medlemskab eller til at kontakte patientforeninger og interesseorganisationer, såsom Alzheimerforeningen og Ældre sagen (Sundhedsstyrelsen, 2018 b). Når demensdiagnosen er stillet, åbner dette for nogle muligheder i den kommunale pleje i form af hjemmehjælp og aflastningstilbud på dagcentre. I Danmark har vi så vidt som muligt en strategi rettet mod, at ældre plejes i egen bolig med hjælp fra pårørende og den

kommunale hjemmehjælp, indtil sygdommen forværres i sådan en grad at plejehjem bliver uundgåeligt (Sundhedsstyrelsen, 2018 b).

## De forskellige pårønderoller

Familierelationer er vigtig for menneskers trivsel på tværs af livsforløbet. Ligeledes er familierelationer vigtig for mennesker, der lever med demens, da dette bidrager med fordele for selvværdet og identitet, samt yder støtte til hjemmeboende personer med demens (La Fontaine & Oyeboode, 2014). Pårørende til personer med demens varetager en central og væsentlig rolle for sygdomsramte i hele sygdomsprocessen. Pårørende er derfor en central aktør i samarbejdet med fagprofessionelle, såsom hospital, læger og speciallæger, men også i hverdagslivet, såsom bank, apotek og frisør (Øksnebjerg et al., 2022). Når en person rammes af demenssygdom, er det ikke altid selvsagt hvilket familiemedlem, der påtager sig hovedansvaret som primære pårørende eller bindeled mellem sundhedsvæsen og patient. Studier viser, at belastningsgraden og følelsen af formål, blandt de pårørende plejere, i høj grad kommer an på hvilken familierelation og rolle, der var mellem den pårørende og personen med demens i årene inden sygdomstegn (La Fontaine & Oyeboode, 2014; Rigby, Ashwill, Johnson, & Galvin, 2019). Det tyder på, at der er forskel i den oplevede plejeburde blandt ægtefæller og voksne børn til personer med demens (Rigby et al., 2019). Voksne børn rapporterer i højere grad om større plejeburde og lavere livskvalitet grundet plejeopgaven end ægtefæller gør. Ligeledes tyder det på, at voksne børn i højere grad bruger eget netværk end ægtefæller, men voksne børn føler stadig en større plejeburde. Ifølge Rigby et al. (2019) har voksne børn ofte flere muligheder for at få hjælp i eget netværk end ægtefæller. Trods voksne børn er bedre til at bruge deres netværk, oplever de i højere grad en nedsættelse af egen livskvalitet, sammenlignet med ægtefæller. Ægtefæller til en person med demens har ofte flere muligheder for at dedikere tid og ressourcer til deres nye rolle, end voksne børn har. Voksne børn kan finde det vanskeligt at forene deres nye rolle som plejer med deres nuværende roller, da de ofte også selv er forældre til yngre børn, ægtefælle og varetager en arbejdsfunktion (Beitman et al., 2004; Stephens, Townsend, Martire, & Druley, 2001; Wang, Shyu, Chen, & Yang, 2011).

Nikolaidou, Tsolaki, Niakas, og Ladopoulou (2017) undersøger begrebet 'at være pårørende' til en pårørende. Børnebørn til personer med demens eller børn til personer med demens som stadig har begge forældre, kan opfattes og skal forstås som være pårørende med to roller. De er pårørende til personen med demens, men ligeledes også pårørende til den primære pårørende. Familiedynamikken

påvirkes, når rollerne og balancen ændres grundet sygdom (Nikolaidou et al., 2017). Pårørende til personer med demens har naturligt deres egne følelser og opfattelser af hele sygdomsprocessen, men pårørende til pårørende bliver yderligere emotionelt påvirket af den byrde de ser deres familiemedlemmer påtage sig ansvaret for grundet demenssygdommen. Yderligere influerer håndteringen af stressede situationer den følelsesmæssige tilstand, såvel som den måde de der er i rollen som pårørende til pårørende, involverer sig med den demenssyge på (Simpson & Rholes 1998). Nikolaidou et al. (2017) finder, at de pårørende til pårørende, som har en fast hverdag med den primære pårørende i højere grad påvirkes emotionelt, end de pårørende til pårørende, der ikke på samme måde er en fast del af hverdagen, da de ikke oplever plejebyrden hos den primære pårørende i samme omfang. Yderligere finder Nikolaidou et al. (2017) at pårørende til pårørende oftest overses som en gruppe i sundhedssektoren, men i lige så høj grad har behov for støtte og terapi som gruppen med primære pårørende.

## **Pårørendes helbred**

Et studie fra det sydlige London (Banerjee et al., 2003) finder at størstedelen af plejen af personer med demens ydes af uformelle plejere. Disse plejere er familie, venner og naboer, der ikke er uddannet eller trænet til at pleje personer med demens. De uformelle plejere er ligeledes plejere, der ikke er økonomisk kompenseret for deres tjenester (Vitaliano, Zhang, & Scanlan, 2003). Nogle personer med demens, oplever en tryghed i, at det er familie og andre nære, der fungerer som plejere og dermed er en aktiv del af hverdagens gøremål (Chang, Baber, Dening, & Yates, 2021). Litteraturen peger i retningen af, at de pårørende til personer med demens ofte føler sig ensomme og isoleret fra samfundet (Alzheimers forening, 2020; Egilstrod, Ravn, & Petersen, 2019), samtidig ses der en belastning af de pårørende i hverdagslivet, hvilket i flere tilfælde fører til stress og depression (Cheng, 2017). Der er formentlig flere komplekse årsager til den svækkede livskvalitet og risiko for sygdom hos pårørende. En væsentlig faktor er svækket egenomsorg, idet de psykiske, sociale og fysiske belastninger, og de mange timer rollen som pårørende kræver, ofte svækker den pårørendes ressourcer og tid til egenomsorg (Chiao, Wu, & Hsiao, 2015). Det tyder altså på, at demenssygdommen i høj grad også rammer de pårørendes mentale og fysiske helbred. Dette tydeliggør behovet for, at pårørendes helbred også bør være et fokuspunkt, når demenssygdom rammer en familie. Litteraturen på området om pårørende og deres sundhedsstatus, opfattelse af egen rolle, relation til sygdomsramte og sundhedsvæsen, uddybes yderligere i kapitel 2 under afsnit 2.3 'State of the art' på side 19-24.

## 1.2 Afgrænsning af problemfelt

Dette afsnit redegør og begrundes for projektets afgrænsning, herunder overvejelser omkring problemstilling, informanter, samt fokusområder.

På baggrund af ovenstående tendenser er det relevant at undersøge, hvordan pårørende til personer med demens oplever overgangen fra sygdomstegn til personen med demens kommer på plejehjem i en dansk kontekst. Demensområdet udgør et felt som mange mennesker bliver berørt af, både personer med demens, de pårørende, de pårørende til de pårørende, samt de fagprofessionelle. Samtidig er demens en sygdom hvor sygdomsramte i høj grad er afhængig af hjælp og støtte fra pårørende (World Health Organization, 2018). Det forventes at ægtefæller til personer med demens kan opleve dramatiske ændringer i deres ægteskabelige forhold på grund af de mange ændringer, der kommer i forbindelse med demenssygdommen. Det er relevant at undersøge, om rollen som plejer skaber et pres på de pårørende, da de befinder sig i dobbeltroller. De pårørende skal både fungere som plejer, men samtidig vedligeholde rollen som pårørende. Litteraturen hævder, at der findes et videnshul, i form af hvordan pårørende til personer med demens opfatter og håndterer deres rolle, samtidig med at de pårørende ikke mister deres egen frihed (Ask et al., 2014; Egilstrod et al., 2019; Macdonald et al., 2020). Det er derfor interessant at undersøge, hvilken livsverden de pårørende til personer med demens oplever.

Dette projekt har derfor et afgrænset fokus på, hvordan de pårørende til personer med demens oplever sygdomsprocessen, da det er deres fokus og tanker jeg ønsker at bringe i spil. Afgrænsningen er sat, for at kunne afdække problemstillingen bedst muligt, set ud fra tidsramme og tilgængelige ressourcer. Som afsnittet 'De forskellige pårørenderoller' afdækker findes der mange forskellige pårørende relationer og hver situation er unik. Jeg har ikke afgrænset mine informanter til en specifik pårørendegruppe, da de forskellige perspektiver alle bidrager til en samlet forståelse af sygdomsprocessen og pårørenderolle.

## 1.3 Problemformulering

Ovenstående præsenterede fokuspunkter leder til projektets problemformulering og tilhørende forskningsspørgsmål.

### **Problemformulering**

Hvordan oplever pårørende til personer med demens, overgangen fra sygdomstegn til at personen med demens kommer på plejehjem, og hvilke udfordringer oplever de pårørende undervejs?

Problemstillingen bliver operationaliseret med afsæt i nedenstående forskningsspørgsmål.

1. Hvilken betydning har demenssygdommen for relationen mellem personen med demens og pårørende, og det omkringliggende samfund?
2. Hvordan oplever de pårørende interaktionen med den danske sundhedssektor?
3. Hvordan opfattes processen blandt de pårørende fra tegn på sygdom til personen med demens kommer på plejehjem?
4. Hvilke ønsker, potentialer og udfordringer oplever og har de pårørende i sygdomsprocessen?



# Kapitel 2

## Teori og State of the art

### 2.1 Indledende teoretiske overvejelser

#### 2.2 Teori

Tvetydigt tab

Rolleteori

Skam

Sundhedskompetencer

Operationalisering af teori

#### 2.3 State of the art

Pårørende og eget helbred

Pårørendes opfattelse af egen rolle

Pårørendes relation til personen med demenssygdom

Pårørendes relation til sundhedssektoren

Opsummering

---

Dette kapitel præsenterer projektets teoretiske ramme og 'state of the art' på demensområdet omhandlende pårørende og deres sundhedsstatus, egen opfattelse af rolle og relation til den sygdomsramte og sundhedsvæsenet.

## 2.1 Indledende teoretiske overvejelser

Som indledende teoretiske overvejelser er det vurderet, hvilken teoretisk ramme og metode, der er passende til at belyse projektets problemstilling. Høyer (2016) opstiller tre forskellige grundmetaforer for at forstå hvilken tilgang man som forsker kan have til teori, disse er: *teori som repræsentation*, *teori som dåseåbner* og *teori som linse*. Disse metaforer for teori fortæller alle noget om forholdet mellem teori og den genstand som undersøges, samt metaforens ontologi. Teori som *repræsentation* har en stabil ontologi, og søger at skabe den mest præcise repræsentation af virkeligheden, som den er netop nu. Teori som *dåseåbner* har en foranderlig ontologi, og søger at åbne for en forståelse af et særligt aspekt, som synes betydningsfuld i empirien. Teori som *linse* har en flydende ontologi, og søger at genstanden genereres som resultat af det teoretiske valg, her skabes fænomener i en interaktion med dem (Høyer, 2016). Jeg benytter Høyers tilgang til teori ud fra dåseåbnermetaforen, da dette bidrager med muligheder for at åbne yderligere for min empiri ved hjælp af kvalificeret teorier, men stadig har udgangspunkt i de retninger, der ses i empirien.

## 2.2 Teori

Med udgangspunkt i Høyers (2016) tilgang til teori, ud fra dåseåbnermetaforen, har jeg udvalgt nedenstående teorier. Teorierne tager afsæt i psykologien, sociologien og sundhedsvidenskaben, og centrerer sig hver især om forskellige fænomener, som alle ses at være væsentlige i min indsamlet data. Nedenstående fænomener optræder også i den søgte litteratur, men fænomenerne bliver ikke kvalificeret yderligere ved brug af teori og begreber. Derfor er det relevant at åbne yderligere op for fænomenerne med kvalificeret teorier, som giver perspektiver til den virkelighed mine informanter har italesat. De teoretiske perspektiver der anvendes, tager udgangspunkt i fænomenerne *tvetydigt tab*, *rolleteori*, *skam* og *sundhedskompetencer*.

### **Tvetydigt tab**

Pauline Boss (2010) definerer tvetydigt tab som et uklart tab, der fortsætter uden opklaring eller lukning. Det er et relationelt brud, som kan være fysisk eller psykisk (Boss & Yeats, 2014). Boss (2010) skelner mellem to former for tvetydigt tab, det hun kalder '*Leaving without goodbye*' og '*Goodbye without leaving*'. Den første form for tab, kan oversættes til at blive forladt uden et farvel, og denne forekommer ofte, når pårørende oplever usikkerhed om, hvorvidt en af deres kære er død i en naturkatastrofe, krig, kidnapning eller stadig findes et sted derude (Boss & Yeats, 2014). Den

anden form for tab kan oversættes til et farvel uden at blive forladt, og denne forekommer ofte, når pårørende kan se deres kære forsvinde lidt efter lidt, men der ikke kan udtrykkes et farvel, idet personen fysisk stadig er i live og til stede (Boss & Yeats, 2014). Sidstnævnte form for tvetydigt tab, relaterer sig til familier hvor demenssygdom, autisme, misbrug, m.v. fylder i dagligdagen (Boss & Yeats, 2014). Fælles for begge underkategorier af tvetydigt tab handler dette begreb om uklarhed og uvished omkring den livssituation pårørende befinder sig i. Tvetydigt tab adskiller sig fra død, da der ved et tvetydigt tab er mangel på definitive informationer og endegyldighed, som kan give mulighed for transformation og forandring (Boss & Yeats, 2014). I modsætning til dødsfald har tvetydigt tab ingen officiel bekræftelse af tab, fordi den forsvundne person stadig er til stede, som netop ses ved demenssygdom, eller måske endnu er i live. Tvetydigt tab skaber således en kompliceret sorg, fordi der ikke er mulighed for en løsning for de efterladte og pårørende. Boss (2010) hævder, at tabet er kompliceret grundet konteksten af tvetydighed, og ikke på grund af egenskaberne hos dem, der sørger. Boss og Yeats (2014) har opstillet seks retningslinjer for psykisk resiliens, når pårørende skal forholde sig til tvetydige tab, dette er illustreret i figur 3 (se figur 3 på side 18). Disse seks fokuspunkter kan skabe en ramme til at forstå og bearbejde den komplekse sorg, der medfølger det tvetydige tab blandt pårørende (Boss & Yeats, 2014). Det er særligt begrebet *'farvel uden at blive forladt'* der åbner yderligere, for de fænomener jeg ser i min empiri.

Ovenstående begreb åbner yderligere op for begrebet social død. Begrebet *'social død'* begyndte at dukke op i den thanatologiske litteratur i 1960'erne. Glaser og Strauss (1966) fremhæver eksempler, såsom hospitalspersonale der frit taler og bestemmer forhold, som enhver patient burde have medbestemmelse i, men grundet patienten vurderes som social død af sundhedspersonalet, gives der ikke medbestemmelse til patienten. Begrebet social død bruges altså til at beskrive de måder, hvorpå nogen bliver behandlet, som om de var døde eller ikkeeksisterende. Social død skelnes fra biologisk død, idet der ved biologisk død er tale om, at kroppen anses for at være død og ophørt med at fungere for livet (Sweeting & Gilhooly, 2008). Kastenbaum (1969) definerer social død som en: *"situation hvor der er fravær af den adfærd, som vi ville forvente at være rettet mod en levende person, og i stedet ser vi en adfærd, vi forventer når vi beskæftiger os med en afdød eller ikkeeksisterende person"* (Kastenbaum 1969: 254). Sweeting og Gilhooly (2008) identificerer, at personer med demens tilhører en af de grupper af mennesker, som er mest tilbøjelige til at lide under social død i det nutidige samfund, og derfor er dette et væsentligt begreb at forholde sig til, når man beskæftiger sig med demenssygdom.

## Rolleteori

Sociologen Erving Goffman introducerede i 1959 et dramaturgisk perspektiv, som et redskab til at forstå hvordan og hvorfor individer handler som de gør. I bogen: "The Presentation of Self in Everyday Life" (1959) anvender Goffman teatret som en metafor. Individerne er skuespillere og samfundet er en scene. Individerne interagerer med hinanden, som skuespillere udveksler dialoger, da de er styret af normer og værdier, som de følger som medlemmer af samfundet. Ligesom skuespillere skal holde sig til den givne retning, for at der ikke opstår uoverensstemmelser, føler individer ligeledes hang til at følge, det som vurderes, som værende acceptabelt i samfundet. Goffman (1959) definerer dette som *Impression Management*, hvilket kan oversættes til selviscenesættelse, da individer forsøger at kontrollere det indtryk af sig selv, de giver til andre og herigennem forøger at skabe et ideelt billede af egen person. Dette hænger i høj grad sammen med to af Goffmans (1959) andre begreber, *frontstage-identitet* og *backstage-identitet*. Da dette er de to måder, hvorpå individer præsenterer sig i samfundet. *Frontstage-identiteten* er den individ fremstiller for andre mennesker, det er her individet 'er på scenen', og forsøger at overbevise omverdenen om, hvem og hvad det er. Det er ligeledes her, at individer idealiserer sig selv, ved hjælp af kulisser og rekvisitter. Dette er gennem påklædning, sprogbrug, interesser, den måde individet bor på, og de evner individet fremviser. *Backstage-identiteten* forekommer, når individet ikke optræder for omverdenen. Der er her mulighed for at vise de følelser, som ikke kan udtrykkes på scenen. Det er også *backstage* at individet lader op mentalt, og forbereder sig til næste *frontstage* begivenhed. Adgangen til *backstage* er oftest kontrolleret i forhold til, hvem individet lukker ind. Ifølge Goffman (1959) opfører individer disse 'forestillinger' for hinanden, fordi de søger at opretholde en enighed omkring de normer og regler, der gælder for de forskellige situationer og på denne måde sikres den sociale orden. Udover at inddele individets adfærd i *frontstage-identitet* og *backstage-identitet*, sonderer Goffman (1974) mellem fire forskellige former for forhold til de roller, individet spiller eller tildeles i livet. Dette er: *rolleforpligtelse*, *rolletilknytning*, *rolleomfavnelser* og *rolledistance*. *Rolleforpligtelse* betegner de roller, et individ spiller fordi det er nødsaget til det, idet rollen er tildelt. *Rolletilknytning* er de roller, et individ selv ønsker at spille. *Rolleomfavnelser* er de roller individet finder interessant, og lader sig optage af og påtager sig frivilligt. *Rolledistance* skildrer, hvordan et individ kan distancere sig fra en socialt situerede rolle de er i, og forventes at spille. Med udgangspunkt i Goffmans (1959, 1974) rolleteori åbner dette op for en bredere forståelse af, hvordan pårørende til personer med demens opfatter deres egen rolle og herigennem deres møde med sundhedssektoren.

## Skam

Begreberne skyld og skam bruges ofte i flæng, og følger i tale ligeledes med hinanden. De to tilstande rummer, helt psykologisk, forskellige fænomener. Slår man de to fænomener op i 'Den Store Danske' får man følgende definitioner: *Skam defineres som den følelse, af at forbryde sig mod egne eller samfundets idealer* (Sjørlev & Møhl, 2009), mens skyld defineres som *individets evne til at føle empati for medmennesker* (Koch, Garde & Møhl, 2017). Begreberne adskiller sig således overordnet fra hinanden ved, at skam er centreret om egne følelser og tanker, hvorimod skyld er centret mod andres følelser.

Skyldfølelse er et resultat af mentale overvejelser og eftertænkksomhed, såsom tanken om at man skulle have ageret anderledes i en given situation. Følelsen af skyld står mere til indre forhandling og er en mere avanceret følelse, fordi den indebærer omsorg og empati for medmennesker. Jo mere individet er i stand til at indgå i nære relationer med andre, jo mere er det tilbøjelig til at udvikle skyldfølelse, når individet begår fejltrin. Skyldfølelse opstår ikke så akut som skamfølelse og er ikke kropslig i sin karakter (Nielsen, 2004).

Skamfølelsen er fremtrædende når et individ ikke føler sig tilstrækkelig, dette er både i forhold til egne og samfundets idealer. Skam er en sammensat, smertefuld følelse, som blandt andet rummer forlegenhed, ydmygelse, krænkelser og tab af selvfølelse. Skamfølelsen kan resultere i mindreværdsfølelse, og jo mindre afstand der er mellem egne idealer og de forbudte handlinger, man har udført, jo større er skammen. Skamfølelse udspringer derfor fra forholdet til egne normer. Følelsen af skam er fremtrædende i det samme, individet bliver opmærksom på egen adfærd. Selvkritik og følsomhed overfor omgivelsernes kritik hænger i høj grad sammen med skamfuldhed. Jo mere selvværdsfølelse individet besidder, og jo større tolerance det har over for sig selv, jo lettere har individet ved at tilgive sig selv og være overbærende, hvis det rammes af skamfølelse (Nielsen, 2004).

Sociologen Norbert Elias (1994) skildrer med hans værk "The Civilizing Process" skam og flovhed i mennesker som et resultat af en indre konflikt i personen selv. Elias (1994) beskriver, at skam fungerer som et indre kontrolcenter, idet det advarer mennesker mod at overtræde sociale normer og påbud, og derfor hævder Elias (1994), at skamfølelsen i høj grad er samfundsafhængig. Skam virker samtidig også, når de sociale normer og påbud overtrædes, da skamfølelsen fremtræder, når

mennesker gør noget de ikke burde, eller ikke har held til at gøre det, som var forventet af dem (Elias, 1994). I Gads psykologileksikon fremsætter psykologen Thomas Nielsen, at: ”*Skamfølelse er en stærkt negativ og pinefuld følelse, som formodentlig hører til de basale, medfødte menneskelige følelser, som angst og vrede, (...). Skamfølelsen kaldes derfor ofte for en af de moralske følelser, idet følelsen til en vis grad er knyttet til overtrædelsen af moralregler.*” (Nielsen 2004: 561).

Elias beskriver yderligere, hvordan det enkelte menneske erkender sin underlegenhed og frygter at miste kærlighed eller agtelse fra dem, som betyder noget for individet, når følelsen af skam optræder. Han trækker på psykoanalysens begreb om et overjeg, som danner den instans i personen, der fastholder det, som man burde have gjort. Overjeget muliggør en indre konflikt, og den sociale forventning bliver inderliggjort. Skamfølelsen kommer derfor ikke klart til udtryk i en given adfærd, men kan betegnes som en indre og skjult følelse (Linklater & Mennell, 2010). Elias’ (1994) fokus i ”The Civilizing Process” var at forstå uplanlagte processer, der kan siges at have en strukturel eller systemisk egenskab, idet mennesket er berørt af kræfter, som de ikke kontrollerer eller nødvendigvis forstår. Med udgangspunkt i Elias’ (1994) teori om skam, åbner dette for en bredere forståelse af skam som fænomen. Det er igennem Elias’ skildring tydeligt, at *skam* opstår grundet samfundsnormer og usagte påbud. Ligeledes er det væsentligt at der skelnes mellem begreberne *skyld* og *skam* da fænomenerne rummer forskellige aspekter, det er igennem Niensens (2004) skildring af *skyld*, klart at dette fænomen opstår, når individer oplever en uoverensstemmelse af forventninger.

## **Sundhedskompetencer**

Sundhedskompetence er den danske term for det engelske begreb *Health Literacy*. *Health Literacy* er defineret som individets evne til at tilegne, forstå og anvende sundhedsrelateret viden. Begrebet kan inddeles i tre niveauer. Første niveau er *funktionel Health Literacy*, altså individets evne til at tilegne og forstå viden. Andet niveau er *interaktiv Health Literacy*, som omhandler individets kompetencer til at vurdere den tilegnede viden. Sidste niveau er *kritisk Health Literacy*, som indbefatter at individet kan handle på den nye viden. *Funktionel Health Literacy* præsenterer det laveste niveau, hvor videns udviklingen fra lavere til højere niveau giver individet mulighed for større autonomi (Nutbeam, 2000). Sundhedskompetencer er en færdighed, der erhverves gennem det meste af livsforløbet baseret på opdragelse, læring fra jævnaldrende og formel skolegang. Nutbeam (2008) vurderer, at nogle sundhedsmæssige forhold i alderdommen potentielt kan ændres, så sundhedskompetencer ikke blot udvikles i barndommen og i det tidlige voksenliv. Lavt niveau af

sundhedskompetencer betragtes som en risikofaktor for dårlige sundhedsresultater, hvorimod forbedring af sundhedskompetencer i løbet af livsforløbet kan betragtes som fordel for sundhedsfremme (Maindal & Aagaard-Hansen, 2020). Crondahl og Eklund Karlsson (2016) hævder, at der de seneste år har været et stort fokus på begrebet: *funktionel Health Literacy*, mens *kritisk Health Literacy* ikke er afdækket i samme grad. Dette medfører ifølge dem (Crondahl & Eklund Karlsson, 2016), en manglende forståelse for det samlede begreb: *sundhedskompetencer*. Afslutningsvis konkluderer Crondahl og Eklund Karlsson (2016), at *sundhedskompetencer* som sådan kan øges ved sundhedsuddannelse, problemet er dog at *sundhedskompetencer* også gerne skal videreudvikles til det kritiske niveau. Ved *kritisk Health Literacy* stiller individet spørgsmål og reflektere, får følelse af magt, selvværd og self-efficacy, og en forståelse af, hvordan man gør brug af de tilgængelige ressourcer. Hvordan fagpersoner helt konkret får fremmet *kritisk Health Literacy* blandt individer, mangler videnskaben svar på, da empowerment ikke direkte skaber *kritisk Health Literacy* ifølge Crondahl og Eklund Karlsson (2016).

Svensden et al. (2020) undersøger sammenhængen mellem *Health Literacy* og socioøkonomisk position, i en dansk landsdækkende tværsnitsundersøgelse knyttet til registerdata. 15.728 danske personer over 25 år, blev udvalgt i en tilfældig stikprøve. Svensden et al. (2020) konkluderer, at på trods af den relativt uddannet befolkning i Danmark, ses en høj forekomst af utilstrækkelig og problematisk sundhedskompetence. Det er især mænd, yngre individer, indvandrere, individer med ingen højere uddannelse end grundskole eller indkomst under landsgennemsnittet, og individer som modtager offentlig understøttelse, der har en højere risiko for utilstrækkelige sundhedskompetencer. Resultaterne fra studiet må opfattes som en barriere for optimal udnyttelse af sundhedsydelser i en dansk kontekst. Dette er et problem i og med at en lav grad af sundhedskompetencer forbindes med øget hospitalisering, større behov for akutfunktioner, mindre anvendelse af forebyggelsesinitiativer, mindre tilbøjelighed til at følge en behandlingsplan, forkert indtag af medicin og blandt ældre generelt dårligere helbredsstatus, samt øget dødelighed (Sheridan et al., 2011). Pårørende er ligeledes et væsentligt led i udviklingen af sundhedskompetencer. Ishikawa og Kiuchi (2019) hævder, at en systematisk inddragelse af de pårørende i patientforløb vil styrke sygdomsforløbet. Hensigten er at klæde de pårørende bedre på og etablere et samarbejde mellem sygdomsramte og sundhedssektoren, hvor pårørende fungerer som bindeled. Ligeledes er det ofte, de pårørende som skal stå for, og/eller hjælpe med behandlingsforløbet i hjemmet, derfor er inddragelse af pårørende essentielt hvis individets sundhedskompetencer skal forstærkes i hele livsforløbet (Ishikawa & Kiuchi, 2019;

Maindal & Aagaard-Hansen, 2020). Med udgangspunkt i ovenstående forståelse af begrebet *sundhedskompetencer*, og pårørendes rolle for at understøtte en udvikling af kompetencerne, åbner dette op for en bredere forståelse af sundhedssektorens forventninger af patient såvel som pårørende. Yderligere tydeliggøre ovenstående, hvorfor nogle samfundsgrupper kan opleve udfordringer med miskommunikation og uoverensstemmelse i forventninger i interaktionen med sundhedsvæsnet.

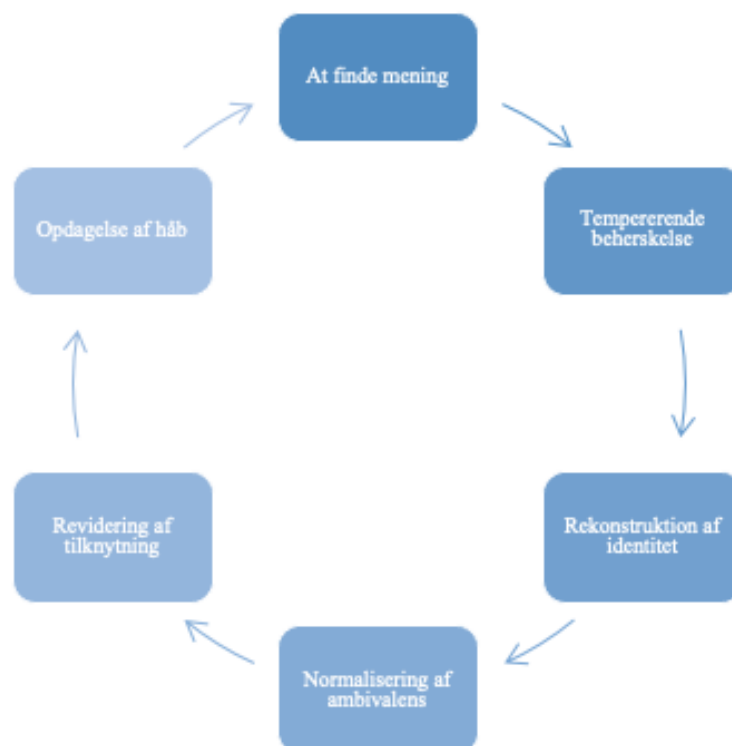
## Operationalisering af teori

Sociologen Aaron Antonovsky udviklede i 1970'erne teorien om *salutogenese*. Teorien interesserer sig for, hvilke faktorer og mekanismer, der ligger bag udviklingen af sundhed for individet, og hvordan modstandskraft og robusthed udvikles, samt hvordan et godt helbred bevares (Antonovsky, 1979). Antonovsky (1979) differentierer mellem stressende livssituationer og stressende livsbegivenheder, hvor de stressende livssituationer resulterer i modstandsunderskud, der forstås som skadelige for individets *oplevelse af sammenhæng*, og dermed tilfører negative konsekvenser. Stressende livsbegivenheder er, som man normalt opfatter stressfaktorer, altså krav, der ikke har nogen direkte respons (Antonovsky, 2000). Boss og Yeats (2014) har opstillet nedenstående figur, der beskriver seks retningslinjer for psykisk resiliens, når pårørende skal forholde sig til tvetydige tab. Med udgangspunkt i ovenstående teori om *salutogenese*, knyttes teorierne om *tvetydigt tab* og *sundhedskompetencer* sammen da Antonovskys (1979) *salutogenese* forudsætter sundhedskompetencer for at individet udvikler psykisk resiliens. Ligeledes er *skam* en del af Boss og Yeats (2014) seks faser mod psykisk resiliens, da fjerde fase, *normalisering af ambivalens*, rummer denne følelse. Dette uddybes i nedenstående afsnit.

Nedenstående figur (figur 3) er som nævnt Boss og Yeats (2014) seks retningslinjer for psykisk resiliens, når pårørende skal forholde sig til tvetydige tab. Første fase er *at finde mening*, her er det vigtigt at pårørende forholder sig til hvad situationen betyder for dem. Selvom tvetydigt tab kan være svært at forholde sig til, fordi tabet netop er komplekst, så mener Boss og Yeats (2014) at første skridt mod psykisk resiliens er at sætte ord på følelser. Disse ord kan med tiden hjælpe til at finde mening, i den paradoksale virkelighed pårørende befinder sig i. Næste fase er *tempererende beherskelse*, her skal pårørende erkende at sorg og tab ikke altid er kontrollerbart. Ligeledes må pårørende ikke blive selvdestruktive, og føle at dårlige ting udelukkende sker for dårlige mennesker, da sådanne tanker ikke vil hjælpe pårørende i sorgprocessen. Tredje fase er *rekonstruktion af identitet*, pårørende skal her forholde sig til, hvem de er, uden at identificere sig med tabet. Forholdet skal altså redefineres,



for at pårørende kan komme videre i processen, da forholdet aldrig vil blive som det var. Denne fase handler i høj grad om, at den pårørende skal finde og definere sig selv i den nye virkelighed. Fjerde fase er *normalisering af ambivalens*. Pårørende skal her imødekomme deres negative følelser såsom: vrede og skam, og normalisere at snakke om disse følelser med andre, fremfor at underkende disse følelser, da underkendelse ikke vil føre den pårørende videre mod psykisk resiliens. Femte fase er en *revidering af tilknytning*. Denne fase omhandler, at pårørende skal finde en balance i både at lade personen, som er tvetydigt tabt gå, mens den pårørende stadig fastholder de gode minder. Denne proces kan for mange være svær, men pårørende oplever i denne fase ofte nye indsigter, som kan hjælpe dem videre. Denne fase indebærer sorg over personen, som er tvetydigt tabt, men ligeledes en fejring af hvad der var. Sjette og sidste fase er *opdagelse af håb*. Her skal de pårørende forsøge at finde håb i fremtiden, selvom dette kan være svært, i og med at det tvetydige tab ikke er endegyldig, på samme måde som traditionel sorg. Boss og Yeats (2014) opfordrer pårørende til at grine af det absurde, samtidig med at pårørende forholder sig til det komplekse tab. Disse seks faser skal forstås som en iterative proces på vejen mod at pårørende opbygger psykisk resiliens.



Figur 3 - Seks retningslinjer for psykisk resiliens af Boss og Yeats 2014.

Ovenstående afsnit understøtter, at disse teoretiske perspektiver er passende til projektets problemformulering, da den søger at afklare hvordan pårørende til personer med demens oplever overgangen fra sygdomstegn til at sygdomsramte kommer på plejehjem, og hvilke udfordringer de pårørende oplever i dagligdagen.

## 2.3 State of the art

Dette afsnit afdækker litteraturen på området om pårørendes helbred, opfattelse af egen rolle, relation til sygdomsramte og sundhedsvæsenet. Litteratursøgningen om pårørendes helbred, relation til sygdomsramte og opfattelse af egen rolle, er afgrænset til Vesteuropæisk, Asiatisk, Amerikansk og Australsk litteratur, da et sammenligningsgrundlag med en dansk kontekst, ud fra levestandard og en voksende ældre befolkning, er at foretrække. Den udvalgte litteratur, der relaterer sig til pårørendes relation til sundhedssektoren, baseres udelukkende på et grundlag af dansk litteratur, da sundhedssektoren opbyggelse i ovenstående lande kun er mindre overførbart til en dansk kontekst. Nordisk litteratur kunne have været relevant at undersøge i denne sammenhæng, da sundhedsvæsenet har en række fælles karakteristika. Yderligere in- og eksklusionskriterier kan læses i afsnit 3.2 'Litteratursøgningsproces' på side 30.

### **Pårørendes helbred**

Et systematisk review fra 2022 (Wu-Chung, Leal, Denny, Cheng, & Fagundes) ønsker at undersøge sammenhængen mellem interpersonelle stressfaktorer, såsom oplevelsen af ægtefælles død eller pleje af ægtefælle, og kognitiv funktion. Wu-Chung et al. (2022) foretager en systematisk litteratursøgning, af engelsksproget litteratur, og kilderne omfattede peer-reviewede artikler fra PubMed og Web of Science. Kilderne er offentliggjort mellem 1. januar 1964 og 14. november 2021. Yderligere har de suppleret deres litteratursøgning med artikler hentet fra udvalgte referencelister. På baggrund af denne litteratursøgning blev der foretaget en kvalitativ systematisk analyse af 64 empiriske studier. Wu-Chung et al. (2022) finder en sammenhæng mellem interpersonelle stressfaktorer, og en svækkelse af kognitive evner blandt ældre. Dette betyder at pårørende, der fungerer som uformelle plejere selv er i risiko for at udvikle demenssygdom.

Et engelsk scoping review fra 2022 (Lee, Baik, Becker, & Cheon) ønsker at undersøge hvilke temaer, begreber eller konstruktioner, pårørende til personer med demens beskriver, når de oplever social

isolation. Dette blev undersøgt via en litteratursøgning i databaserne: PubMed, PsycInfo og Scopus, ved at søge med følgende booleske udtryk: *demantia AND "social isolation" AND (carer OR caregiver)*. Den indledende søgning gav 301 resultater. Hvoraf 13 blev vurderet som kvalificeret efter screeningsprocessen. Lee et al. (2022) finder at uformelle plejere, der rapporterer om skyldfølelse og høje niveauer af sorg, oplever social isolation. Resultater fra de inkluderede undersøgelser tydede yderligere på, at der var en psykologisk tilstand bag den sociale isolation, hvilket illustrerer, at konflikter mellem omsorgsansvar, følelsesmæssig belastning fra omsorgspligter og ønske om egenomsorg kan føre til følelser af skyld, skam eller vrede, og i sidste ende social isolation blandt de pårørende.

Et amerikansk studie fra 2022 (Secinti et al.) ønsker at sammenligne sundhedsadfærden hos udbredte grupper af uformelle plejere for kronisk sygdom, dette vil sige demens, cancer, kronisk obstruktiv lungesygdom og diabetes, med individer der er ikke-plejere. Studiets overordnede formål er at undersøge om omsorgsintensiteten (plejetimer og type af opgaver) er forbundet med en risikofyldt sundhedsadfærd. Dette undersøges ved brug af pooled tværsnitsdata fra 'Behavioral Risk Factor Surveillance System' i perioden 2015-2019. Der kigges altså på fysisk aktivitet, kost, alkoholbrug, rygning, søvn og influenzavaccination blandt uformelle plejere til patienter med demens (n= 5.525), cancer (n=4.246), kronisk obstruktiv lungesygdom (n=1.959) og diabetes (n=2.853) og sammenlignes med ikke-plejere (n=203.848). Forholdet mellem omsorgsintensiteten og omsorgspersonens sundhedsadfærd blev undersøgt og sammenlignet ved regressionsanalyse. Resultatet tyder på, at uformelle plejere er mere tilbøjelige til at engagere sig i både risikabel og sundhedsfremmende adfærd end ikke-plejere.

Hvis man skal forholde sig til, hvordan pårørende på tværs af sygdomsgrupper rapporterer eget helbred, finder et litteratur review af Shah, Ali, Finlay og Salek (2021) at pårørende i høj grad er påvirket af den sygdomsramtes tilstand, og at pårørendes livskvalitet falder i takt med stigende sygdoms- og plejeburde. Yderligere påvirker omsorgen for en person med kronisk sygdom familiemedlemmers liv på flere måder, og påvirker pårørendes følelsesmæssige og psykologiske velbefindende. Shah et al. (2021) finder at pårørende til personer med kronisk sygdom, ofte rammes af psykiske lidelser, depression og/eller angst. Studiet inkluderer originale artikler på engelsk fra databaserne: Medline, EMBASE, CINHALL, ASSIA, PsycINFO og Scopus. De inkluderede studier måler helbredstilstande på pårørende til patienter på tværs af sygdomsgrupper ud fra gyldigt defineret

instrumenter. 86 studier møder inklusionskriteriet, og undersøger indflydelsen af sygdom blandt pårørende på 14.661 familiemedlemmer, hvoraf de præmier roller er listet som forældre eller mødre. Undersøgelsen foretages ved hjælp af 50 forskellige instrumenter på tværs af 18 specialer, herunder neurologi, onkologi og dermatologi, i 33 lande, herunder USA, Kina og Australien.

### **Pårørendes opfattelse af egen rolle**

Som projektets indledning tydeliggjorde, ses der en forskel mellem den oplevede plejeburde og opfattelse af egen rolle blandt voksne børn og ægtefæller til personer med demens (Rigby, Ashwill, Johnson, & Galvin, 2019). Egilstrod, Ravn, og Petersen (2019) ønsker at identificere og sammenfatte kvalitative undersøgelser af ægtefællers erfaringer med at leve sammen med en partner med demens. Dette systematiske review foretager en systematisk søgning i januar 2017 i seks databaser: CINAHL, Cochrane Library, Embase, PubMed, PsycINFO og Sociological Abstracts. 15 studier møder inklusionskriterierne. Studiet finder, at flere ægtefæller til personer med demens oplever ændringer i ægteskabelige forhold grundet sygdommen, hvilket kan medføre en række dilemmaer samtidig med der skal skabes en ny dagligdag for at tilpasse hverdagen bedst mulig til sygdomsramte. Yderligere skal ægtefæller forholde sig til at planlægge og navigerer i en usikker fremtid. Resultaterne giver en dybere forståelse af ændringer, der opstår over tid, mens partneren med demens bor hjemme. Egilstrod et al. (2019) konkludere, at der er behov for interventioner, som støtter ægtefæller til personer med demens.

Et scoping review fra 2021 (Grundberg, Sandberg, & Craftman) ønsker at beskrive de perspektiver børn og unge voksne oplever, når de er pårørende til en forælder diagnosticeret med demens. Dette blev undersøgt i databaserne: PubMed, Web of Science og PsycINFO. Inklusionskriterierne er engelsksproget litteratur, omhandlende børn og unge voksne mellem 6 og 34 år, som har en forælder diagnosticeret med demens. En tematisk syntese af de 16 inkluderede artikler blev udført. Studiet finder, at børn og unge voksne, i de inkluderede undersøgelser, bidrager med et betydeligt niveau af omsorg og støtte til deres sygdomsramte forælder. Plejeomfanget kan påvirke deres eget helbred, sociale relationer, samfundsdeltagelse, beskæftigelse, uddannelse, økonomi og følelse af tryghed, idet denne gruppe af pårørende selv har et liv, der skal leves og derfor kan opfatte deres plejerolle som en pligt.

Et review fra 2013 (Mc Donnell & Ryan) har til formål at adressere det hul, der ses i litteraturen, ved at udforske erfaringerne fra mænd, der plejer en pårørende med demens. Der blev foretaget en litteratursøgning i databaserne: CINAHL, MEDLINE og PsycINFO med en kombination af nøgleordene: *demens, Alzheimers sygdom, omsorgspersoner, omsorgspersonbyrde, omsorgspersonstøtte, sønner, ægtefæller, ægtemænd, mænd, fædre, enkemænd, forældre og børns forhold, og kønsidentitet*. Inklusionskriterierne var at artikler skulle være forskningsbaserede, skrevet på engelsk, udgivet mellem årene 1999 og 2010 og relateret til mænd, der plejede en person med demens. Dette gav 56 studier fra følgende lande: Storbritannien, USA, Australien, Finland, Cypern, Sverige, Canada, Kina, Japan, Sydafrika og Irland. Mc Donnell og Ryan (2013) finder, at mænd involverer og opfatter deres plejeroller anderledes end det kvindelige køn, idet mænd typisk ser deres rolle som et aspekt af et arbejde der skal afsluttes. Derfor er mænd ikke i lige så høj grad følelsesmæssigt involveret i deres rolle som plejere, som det ses blandt kvinder. Yderligere finder Mc Donnell og Ryan (2013) at mænd typisk involvere sig af samme årsager som kvinder. Årsagerne blandt kønnene er aspekter såsom nærhed til omsorg, søskendeinddragelse, at være enebarn, en pligtfølelse og forholdet til den sygdomsramte. Det konkluderes at der er mange ligheder i mandlige og kvindelige plejeres opfattelser, men der er også potentielle forskelle, der bør afdækkes yderligere.

### **Pårørendes relation til personen med demenssygdom**

Et systematisk review fra 2018 (Conway, Watson, Tatangelo, & McCabe) ønsker, at identificere faktorer, der forbedrer eller udfordrer kvaliteten af ægteskabelige forhold og forhold mellem børn og forældre i forbindelse med den ene part rammes af demens. Både kvalitative og kvantitative undersøgelser indgik i en systematisk gennemgang af litteraturen. Conway et al. (2018) udførte en tematisk analyse af resultater, der undersøgte faktorer relateret til kvaliteten af forholdet. Meta-analyse var ikke mulig på grund af heterogeniteten af de inkluderede undersøgelser. Conway et al. (2018) identificerede fire temaer på baggrund af syv kvalitative studier, dette var: *forbindelse til omsorgsrollen, identiteten af personer med demens, aktuelle bestræbelser på at opretholde relations forbindelse, og barnets reaktion på demens*. Hvert af disse fire temaer inkorporerede positive og negative facetter, der påvirkede relations kvaliteten. En analyse af ni kvantitative og ét mixed studie identificerede fire yderligere temaer: *indflydelse af demens karakteristika, tilknytning til barn, forholdets reaktion på stress og omsorgsbyrde, og pårørendes demografiske faktorer*. Resultaterne af dette systematiske review fremhæver, at for at forbedre relations kvaliteten, skal personen med demens og pårørende være i stand til at bevare deres individuelle identiteter, på trods af ændringer

forbundet med sygdommen og kravene fra plejerollen. Ligeledes har børn til personer med demens behov for at føle tilknytning til personen med demens, for at relationen opretholdes.

## **Pårørendes relation til sundhedssektoren**

Mandag morgen og Trykfondens (2016), har udarbejdet rapporten *Sundhedsvæsenet – ifølge danskerne*, som stiller skarpt på danskernes forhold til sundhedsvæsenet som borgere, og som patienter og pårørende. Rapportens data baserer sig på både kvalitative og kvantitative datakilder. De kvalitative datakilder er seks semistrukturerede fokusgruppeinterviews, med forskellige grupper af brugere og pårørende til brugere af det danske sundhedsvæsen. Dette bidrog til at afklare danskernes forståelse af centrale begreber, og til at give et indledende indblik i danskernes erfaringer med, oplevelser af, og syn på sundhedsvæsenet. Der blev yderligere afholdt to fokusgrupper i juni 2015 på Folkemødet på Bornholm, samt en samtale med 20 udvalgte nøgleaktører og beslutningstagere i sundhedsvæsenet i august 2015. Den store befolkningsundersøgelse blev gennemført som et webbaseret survey i perioden 16. november til 17. december 2015. Undersøgelsen blev gennemført af 'Userneeds' med udgangspunkt i deres Danmarkspanel. Der blev indsamlet 6.025 besvarelser fra informanter i alderen 18-75 år. Undersøgelsens repræsentativitet blev sikret ud fra følgende parametre: alder, køn, region og uddannelse. Efterfølgende blev data korrigeret for mindre unøjagtigheder. Analyserne er primært baseret på frekvensfordelinger, krydstabeller og sammenligninger af gennemsnit. Kun signifikante sammenhænge er beskrevet. Ud over de deskriptive analyser er der gennemført en række regressionsanalyser. Rapporten finder at pårørende tilhører den gruppe af danskere, som har den laveste tillid til sundhedsvæsenet generelt. Ligeledes har de pårørende ringere forventninger til både samarbejde og kommunikation med sundhedssektoren. Rapporten finder yderligere, at den generelle dansker ikke mener at pårørende får den nødvendige hjælp fra sundhedssektoren. Det er kun hver femte dansker, som mener at sundhedsvæsenet hjælper de pårørende i sådan en grad, at de pårørende har mulighed for at støtte den syge.

## **Opsummering**

Der ses en stigning i antallet af publikationer, indenfor demensforskning med fokus på de pårørende, i løbet af de seneste tre år. Litteraturen er typisk publiceret i Vesteuropæiske, Asiatiske, Amerikanske og Sydafrikanske lande. Det er tankevækkende, at de fleste publikationer om pårørendes sundhed

relaterer sig til den mentale sundhed, og ikke i lige så høj grad afdækker de pårørendes fysiske sundhed, indenfor demensområdet. Ligeledes indikerer ovenstående realiteter, at der er et behov for, at der igangsættes initiativer til pårørende til personer med demens, da denne gruppe er under pres, både når det gælder mentalsundhed og oplevelse af plejebyrde. Tidligere systematiske reviews og metaanalyser tyder på, at adfærdsinterventioner er effektive til at forbedre psykologisk sundhed blandt de pårørende, og kan lindre symptomer på stress (Medical Advisory, 2008). Det er dog vigtigt at pårørendes udfordringer og oplevelser fra hverdagslivet, afdækkes inden der igangsættes interventioner. Da undersøgelser af pårørendes udfordringer og oplevelser kan indikere hvilke behov og ønsker, målgruppen har (Funnell & Rogers, 2011).

# Kapitel 3

## Metode

### 3.1 Videnskabsteoretisk positionering

Fænomenologi

Hermeneutik

Egen positionering

Implikationer for den videnskabsteoretiske positionering

### 3.2 Litteratursøgningsproces

### 3.3 Data

Kvalitativ forskning

Deltagerobservations- og Interviewguide

Dataindsamling

Praktiske foranstaltninger

Analysestrategi

### 3.4 Rekruttering

Rekrutteringsproces

### 3.5 Etiske overvejelser

---

Dette kapitel redegør for den videnskabsteoretiske positionering og hvilke implikationer, der kan følge hermed. Ydermere redegøres der for undersøgelsens litteratursøgnings- og rekrutteringsproces, og baggrunden for projektets data bliver præsenteret, herunder observations- og interviewguide, dataindsamling, praktiske foranstaltninger og analysestrategi. Afslutningsvis redegøres der for de etiske overvejelser, som færden i felten har bragt med sig.



### 3.1 Videnskabsteoretisk positionering

Dette afsnit redegør for det fænomenologiske og hermeneutiske paradigme, og hvordan undersøgelsen tager udgangspunkt i fortolkningsvidenskaben, samt hvilke implikationer den videnskabsteoretiske positionering kan medføre.

Jeg anvender både det fænomenologiske og hermeneutiske videnskabsteoretiske paradigme, idet begge paradigmer bidrager positivt til afdækningen af projektets problemformulering. Efter min opfattelse medfører valget af én videnskabsteoretisk position et naturligt fravalg af de perspektiver, den anden videnskabsteori kan bidrage med. Jeg ønsker derfor at kombinere de to videnskabsteoretiske perspektiver, således at det er muligt at anvende nyttige elementer fra begge positioner. Denne kombination vil bidrage til en mere dybdegående og nuanceret analyse, idet jeg kan anvende den fænomenologiske tilgang til at opnå en detaljeret beskrivelse af min informanternes livsverden, men samtidig har mulighed for at foretage en fortolkende analyse, hvor teori og erfaringsmæssige forforståelse inddrages, som den filosofiske hermeneutik omfatter. Kombinationen af de to videnskabsteoretiske positioner er mulig, idet de begge tilhører fortolkningsvidenskaben, der omfatter en oplevelsesnær orientering, og sigter mod at opnå forståelser af informantens subjektive meninger og erfaringer (Juul & Pedersen, 2012).

#### Fænomenologi

I det fænomenologiske paradigme er interessen at forstå fænomener ud fra individets oplevede verden og perspektiv (Kvale & Brinkmann, 2015a). Fokus er netop på den menneskelige bevidsthed og livsverden, fordi disse to elementer definerer det felt hvor verdenen fremtræder idet fænomenologien beskæftiger sig med sammenhængen mellem informanten og verdenen (Kristensen, 2016). Virkeligheden afhænger af individets måde at definere, tolke og opleve denne på. Derfor konstitueres viden i samspillet mellem de individer, jeg som forsker ønsker at vide noget om, og mig som undersøger (Sonne-Ragans, 2017; Kvale & Brinkmann, 2015a). Ifølge fænomenologien findes der mange variationer af virkeligheden, men det er forskernes opgave at beskrive den verden som informanterne oplever, så præcist som muligt (Jacobsen, Tanggaard, & Brinkmann, 2010). I kvalitativ forskning er fænomenologi et begreb, der peger på en interesse for at forstå sociale fænomener ud fra informanternes egne perspektiver og ligeledes beskrive verden, som den opleves af individet (Kvale & Brinkmann, 2015a).

## Hermeneutik

Hermeneutikken er orienteret mod at forstå og fortolke på fænomener hvor meningen ikke er givet på forhånd. Med udgangspunkt i den filosofiske hermeneutik argumenterer Hans-Georg Gadamer for, at forskeren hverken kan eller bør glemme det kendskab, der i forvejen findes til det fænomen, der undersøges (Dahlager & Fredslund, 2016). Forforståelse vil altid være til stede ifølge Gadamer, og skal forstås som en nødvendighed for at kunne forstå, derfor mener Gadamer ligeledes at objektiv videnskab skal betragtes som en utopi (Dahlager & Fredslund, 2016). I hermeneutikken udvikles forskerens forforståelse gennem hele forskningsprocessen, idet nye viden og perspektiver på området dermed udfordrer og udvikler de foreliggende antagelser. Denne udvikling af forskers forforståelse beskrives som den hermeneutiske cirkel (Dahlager & Fredslund, 2016). Grundet forskers forforståelse påvirker forskningsprocessen og tegner grænserne for forskers forståelseshorisont, er det vigtigt, at forsker forsøger at opnå bevidsthed om egen forforståelse i relation til forskningsprojektet, og gennem hele processen forsøger at sætte sin egen forforståelse på spil og dermed sætte egen forståelseshorisont i bevægelse (Dahlager & Fredslund, 2016). Yderligere er det væsentligt, at forskeren forsøger at forstå den situation som informanten befinder sig i, da udsagn og handlinger udspringer herfra. Forskeren skal sætte sig i informantens situation, og medtage egen forforståelse så der dermed skabes en horisontsammensmeltning mellem de to situationer (Dahlager & Fredslund, 2016). Min forforståelse og hypoteser om forskningsområdet kan læses i afsnittet ”forforståelse” på side 29.

## Egen positionering

Projektets observation- og interviewguide har afsæt i fænomenologien og hermeneutikken. Tilsvarende er projektets empiri indsamlet ud fra begge videnskabsteoretiske synspunkter. Dele af undersøgelsens empiri er indsamlet med et åbent perspektiv, og hvor min forforståelse er sat til side, mens andet empiri er indsamlet ud fra en mere hermeneutisk tilgang, og med en opmærksomhed på min forforståelse, som stammer fra tidligere undersøgt litteratur og faktuelle oplysninger.

### *Essentielle tilgange i fænomenologiske interviews*

Udover projektets fænomenologiske tilgang søger at undersøge, hvordan fænomenet ’at være pårørende til en person med demens’ opleves hos informanterne, ses den fænomenologiske tilgang yderligere i projektets interviewguide og empiriindsamling. Projektets empiri er indsamlet med udgangspunkt i aspekterne *sensitivitet*, *deskriptivitet*, *specificitet* *livsverden*, *positiv oplevelse* og

*fokus*, som Kvale og Brinkmann (2015b) vurderer væsentlige i et kvalitativt interview med fænomenologisk perspektiv. Ved udformningen af projektets interviewguide er der benyttet åbne spørgsmål, såsom ”*Hvordan oplevede du de første sygdomstegn og hvad var din rolle i dette?*”, hvor teamet *sygdomsproces* præsenteres uden at lede informanten til andre eventuelle emner og/eller besvarelser. Interviewguiden er standardiseret for *sensitivitet*, idet alle informanter blev mødt med de samme spørgsmål. Derfor blev interviewguiden ikke tilrettet i takt med, at jeg tilegnede mig mere viden efter gennemførte interviews. Inden interviewet startede, informerede jeg mine informanter om, at de meget gerne skulle fortælle så meget som muligt, hvilket opfordrede informanterne til at være *deskriptive* og beskrive deres livsverden. Yderligere spurgte jeg løbende ind til *specifikke* situationer. Under interviewene har jeg forsøgt at indhente fordomsfrie beskrivelser af informanternes livsverden, mens jeg ligeledes forsøgte at gøre interviewet til en *positiv oplevelse*, ved at vise en forståelse og interesse for informanternes meninger, opfattelser og konkrete historier. Ligeledes ses den fænomenologiske tilgang i forsøget på at forstå pårønderollen og de medfølgende problematikker ud fra informanternes egne perspektiver. Afslutningsvis har mit *fokus* gennem interviewene været at lede informanterne til bestemte temaer, men ikke til konkrete meninger.

### ***Forforståelse***

Under det indledende undersøgelsesarbejde til projektet kunne jeg ikke undgå at blive påvirket af min forforståelse på demensområdet, og det er derfor et bevidst valg at benytte en hermeneutiske tilgang til udarbejdelsen af min interviewguide. Forud for dette projekt har jeg i forbindelse med studierelateret arbejde hos enheden ”Livet med Demens” ved Syddansk Universitet opbygget en forståelse for demens som sygdom. Dette er både i et patient-, samfunds- og pårørende perspektiv. Forståelsen for demensområdet stammer fra konsortiemøder og oplæg fra førende forskere. Det er med denne forforståelse, jeg har haft et indblik i, hvilke problematikker og perspektiver, der er på spil i felten. Konkrete lærte fakta bidrog blandt andet til at jeg kunne opsætte konkrete situationer overfor informanterne under interviewet, som hjalp til at få belyst informanternes holdninger til eksempelvis egen opfattelse af pårønderollen. Dette ses i et af spørgsmålet: ”*Ifølge Alzheimer foreningen påvirker pårønderollen i sådan et omfang at pårørendes trivsel falder (...)*”. Dermed har jeg på forhånd gjort mig nogle tanker om, at pårønderollen er omfattende, og hvad dette potentielt kan indebære for de pårørendes sundhed. Min forforståelse kommer ligeledes i spil, når interviewet omhandler pårønderollen og det omlæggende samfund, idet første spørgsmål indledes med: ”*Ifølge Alzheimer foreningen er rollen som pårørende ofte så tidskrævende, at pårørende må*

*træde ud af arbejdsmarkedet (...)*". Da jeg har placeret dette spørgsmål under interviewguidens tema "Pårørenderollens omkostninger", tydeliggør dette, at jeg allerede har en forforståelse eller fordom om, at pårønderollen medfører nogle naturlige afsavn. Gennem interviewene har jeg været opmærksom på at være min forforståelse kritisk bevidst, og forsøgt at pådrage mig en vis grad naivitet. Dette er blandt andet gjort ved at fremsætte hypoteser og forestillinger, som jeg havde på forhånd og dermed konkretisere egen forforståelse omkring de problematikker, som hører med til at være pårørende til en person med demens.

### ***Hypoteserne som afbilder min forforståelse er:***

1. Det danske sundhedsvæsen er, sådan som det er lige nu, ikke gearret til det voksende antal af personer med demenssygdom, hvilket påtvinger pårørende et øget ansvar for at tage sig af deres kære.
2. Pårønderollen medfører nogle afsavn på et eller flere aspekter i livet.
3. Pårørende "glemmer" at prioritere egen sundhed, grundet manglende fokus på egne behov.

#### **Boks 2 - Egne hypoteser**

Ovenstående hypoteser bekender naturligt en forudindtaget tilgangsvinkel til området og medvirker til særlige fokusområder i projektet. Jeg har således ikke arbejdet imod et fuldstændigt fænomenologisk interview, men i stedet anerkendt og medtaget de hermeneutiske aspekter, der var til stede.

### **Implikationer for den videnskabsteoretiske positionering**

For at afdække projektets problemformulering bedst muligt, har jeg valgt at arbejde fænomenologisk og hermeneutisk i undersøgelsens dataindsamling. Den fænomenologiske vinkel er i projektets åbne problemformulering og ligeledes i anvendelsen af et åbent kvalitativt forskningsdesign, da der er fokus på informantens oplevede livsverden. Den hermeneutiske vinkel i projektet er i refleksionen over min forforståelse indenfor området, samt hvordan den udfordres af nye erfaringer og viden i undersøgelsens periode. Ligeledes har min problemformulering været i bevægelse, for at være tro mod min empiri. Jensen og Johansen (2001) anbefaler, at forskere bevidst formulerer sin videnskabsteoretiske antagelser og personlige erfaringer, som kan være relevante i forbindelse med interviewet forud for empiriindsamlingen og analyse. For at skabe denne transparens har jeg beskrevet min forforståelse ovenfor, og giver dermed læser mulighed for at bedømme, hvorvidt denne

forforståelse påvirker projektet. Jeg vil i dette projekt ikke analysere undersøgelsens data ud fra et videnskabsteoretisk perspektiv, men derimod anvende den præsenterede videnskabsteori i indsamlingen af projektets data.

## 3.2 Litteratursøgningsproces

Dette afsnit edegør for fremsøgningen af projektets litteratur. Foruden identificering af litteratur via kædesøgning og/eller specifikke søgninger, har jeg i litteratursøgningen anvendt *PEO-modellen* til at systematisere, strukturere og afgrænse processen. PEO-modellen indeholder tre elementer. Jeg har valgt modellen, da den er særligt anvendelig til kvalitative forskningsspørgsmål (Syddansk Universitetsbibliotek, 2022). Litteratursøgningen er gennemført hovedsageligt med MESH-termer, alt efter database. Dette er for at sikre, jeg får alle synonymer, stavemåder, entals-/flertalsendelser, m.v. inddraget i min litteratursøgning. En ulempe ved denne MESH-søgning er, at nogle af de nyeste publicerede artikler ikke bliver inkluderet i min søgning, da disse artikler ikke er klassificeret under MESH-termer endnu. For at sikre, at dette ikke begrænser inklusionen af nyere litteratur, har jeg efterfølgende lavet en søgning i *All fields* på samme søgeord med inklusionskriteriet *Year 2022*. PEO-søgningen er udført ved at søge på hver enkelt blok med den boolske operator *OR*, og derefter er de tre blokke kombineret med operatoren *AND*. I bilag 1 kan mine søgestreng ses. Litteratursøgningen er yderligere suppleret med en litteratursøgning i gråzone databaser, såsom Google Scholar, for at afdække området bedst muligt.

Nedenstående definerede inklusion- og eksklusionskriterier er benyttet i udvælgelsen af studier:

	Inklusion	Eksklusion
Population	Pårørende til personer med demenssygdom: børn, ægtefæller, børnebørn, naboer, venner.	Personer med demenssygdom og uddannet plejepersonale.
Indhold	Tiltag, indsatser og interventioner, undersøgelser, programmer, strategier og/eller evalueringer i/af pårørendes til personer med demens opfattelse og forhold til egen rolle. Undersøgelser og/eller evaluering af pårørendes til	Tiltag, indsatser og interventioner, undersøgelser, programmer, strategier og/eller evalueringer med primær fokus på sygdomsramte og/eller egen opfattelse af sygdom. Studier der undersøger pårørendes sundhedsstatus

	person med demens fysiske og mentale sundhed.	udelukkende på baggrund af COVID-19.
Outcome	Pårørendes opfattelse/erfaringer med egen rolle og sundhed. Pårørendes relation til personen med demens efter diagnose. Pårørendes opfattelse af sygdomsprocessen i sundhedsvæsenet.	Diagnosticeret persons forhold til egen diagnose og/eller opfattelse af sygdomsprocessen. Diagnosticeret persons relation til pårørende.
Udgivelsesår	2011 →	Defineres af inklusionskriterier.
Type af studie	Meta-analysis, Randomized Controlled Trail, Review og Systematic Review.	Defineres af inklusionskriterier.
Sprog	Engelsk, Dansk, Svensk og Norsk.	Defineres af inklusionskriterier
Geografi	Vesteuropæisk, Asiatisk, Amerikansk og Australsk.	Aspektet om sundhedssektoren er begrænset til skandinaviske lande.

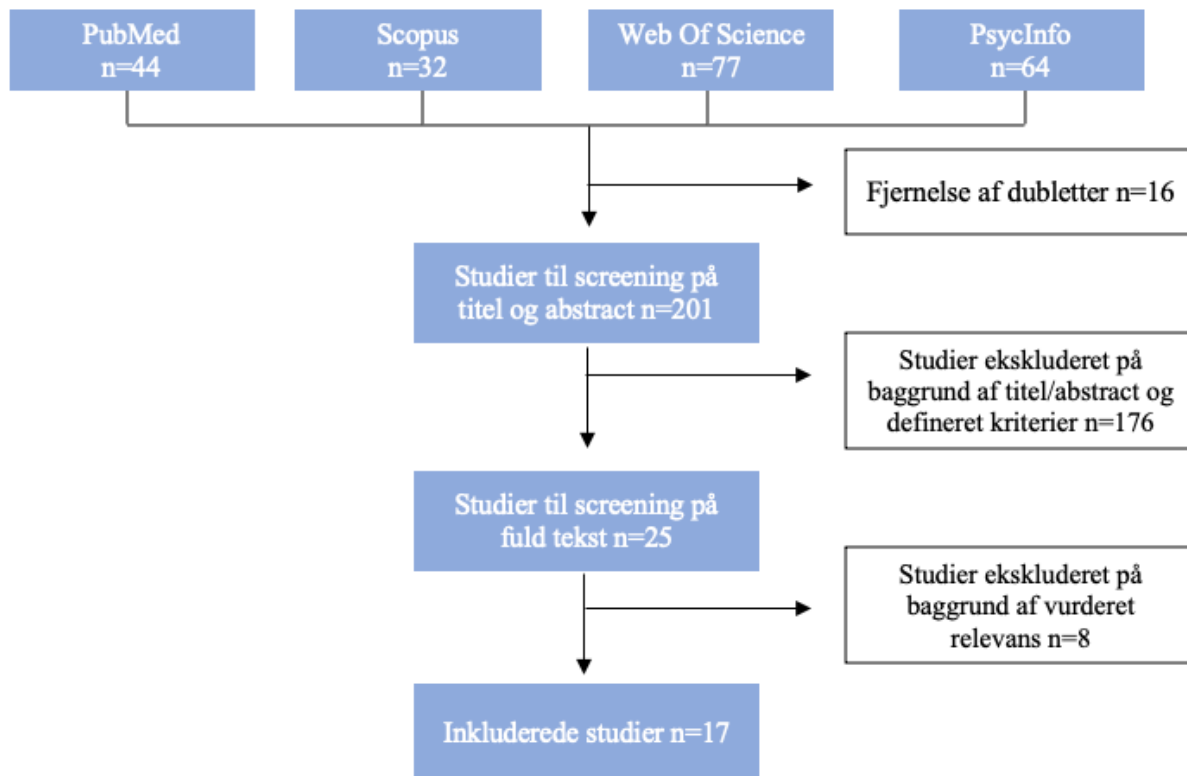
Tabel 1: Definerede inklusion- og eksklusionskriterier til udvælgelse af litteratur

Populationen er pårørende til personer med demenssygdom. Exposure afdækker den uformelle plejerolle til personer med demens, mens outcome er de pårørendes opfattelser. For at sikre høj præcision i min litteratursøgning, er der anvendt de søgeord, som er relevante for projektets problemstilling. Efterfølgende er blokkene benyttet som vist i tabel 2.

Population - Blok #1 <i>OR</i>	Exposure - Blok #2 <i>OR</i>	Outcome - Blok #3 <i>OR</i>
<i>AND</i>		<i>AND</i>
Relative* - "Informal caregiver" - Caregiver* - Care* - Family - Spouse* - "Family cares" - "Loved ones" - Self* - "Caregiver role"	Denmentia - Alzheimer* - "Cognitive disorder"	"Understanding disease" - "Understanding symptoms" - Coping - Empowerment - Relationship - Relation* - Understanding - Psychosocial - Experience - Narrative* - Support - Need - Health - Physical health

Tabel 2: Oversigt over bloksøgning via PEO-modellen

Litteratursøgningen er foretaget i databaserne: Pubmed, Scopus, Web of Science og PsycInfo. Databaserne er valgt for at afdække både sundhedsvidenskabelige, tværfaglige, sociale og psykologiske vinkler af projektets problemstilling. Frasortering af eventuelle dubletter er foretaget i referenceprogrammet EndNote X9. Nedenstående figur illustrer en oversigt over litteratursøgningsprocessen samt antallet af inkluderede studier, som er 17 publikationer.



Figur 4: Prisma flowchart - systematisk litteratursøgningsproces

### 3.3 Data

Dette afsnit redegør for undersøgelsens empiri, herunder forberedelse og indsamling. Afslutningsvis redegør afsnittet for bearbejdelsen af empirien. I denne undersøgelse er empirien indsamlet ud fra individuelle semistrukturerede interviews, da dette vurderes til at belyse projektets problemstilling bedst, idet jeg ønsker at afdække målgruppens subjektive og oplevede erfaringer. Forud for udførelsen af disse interviews foretog jeg en deltagerobservation i 'Demensfællesskab Fyn' for at kvalificere min interviewguide.

## **Kvalitativ forskning**

Dette afsnit redegør kort for den teoretiske del af den kvalitative metode, og hvordan metoden er anvendt i dette projekt. Den kvalitative metode er valgt, da den i højere grad belyser hvordan end hvor meget (Brinkmann, 2014), og derfor er velegnet til at anskueliggøre projektets problemstilling.

Kvalitativ forskning kan åbne op for videnskabelige horisonter i individers erfaringer, oplevelser, perspektiver, forventninger og tanker. Empirisk data sammenholdes med teoretiske aspekter, og udvikler på en systematisk måde forståelsen af, hvordan individer oplever sig selv eller et specifikt fænomen (Kamper-Jørgensen, Almind, & Bruun Jensen, 2009). Det individuelle interview åbner derfor op for viden, som er forankret i informantens livsverden med en deskriptiv orientering, og hvor svarene er så specifikke som muligt (Kvale & Brinkmann, 2015a).

### ***Deltagerobservation***

Deltagerobservation er brugbart til at bidrage med viden om forholdet mellem mennesker, deres fysiske omgivelser og aktiviteter, som individer ofte tager for givet (Green & Thorogood, 2014; Hastrup, Rubow & Tjørnhøj-Thomsen, 2017) Formålet med deltagerobservation er at beskrive og forstå, hvad der foregår i et bestemt socialt miljø, og at kunne dokumentere om det sociale liv i dets 'naturlige' tilstand (Green & Thorogood, 2014). Denne metode gør det muligt at erfare informanternes hverdag, samt at afdække det sociale livs taget-for-givethed (Tjørnhøj-Thomsen & Whyte, 2016).

### ***Kvalitative individuelle interviews***

Et interview er en udveksling af synspunkter mellem to individer (Kvale & Brinkmann, 2015a), som forsøger at forstå verden ud fra informantens synspunkter, udfolde betydningen af deres perspektiver og afdække deres livsverden, forud for videnskabelige forklaringer (Kvale & Brinkmann, 2015a). Jeg benytter det semistrukturerede interview, da interviewereren her sætter dagsordenen, i forhold til hvilke emner der skal snakkes om, men det er informantens svar, der bestemmer den slags af information interviewet producerer og den relative betydning af emnerne (Green & Thorogood, 2014).

## **Deltagerobservations- og interviewguide**

Forud for empiriindsamlingen udarbejdede jeg en observations- og interviewguide med udgangspunkt i projektets forskningsspørgsmål. Begge guides kan ses i bilag 2. Jeg anvendte disse guides til at skabe retning og struktur i min dataindsamling og dermed sikre, at jeg havde ensrettede fokuspunkter i mine observationer og interviews. Jeg havde samtidig vægt på at forholde mig åben



overfor uventede perspektiver i deltagerobservationen, og vægtede muligheden for at følge informanternes udsagn i interviewene. Observations- og interviewguiden er udformet med udgangspunkt i de definerede forskningsspørgsmål. Yderligere er interviewguiden inddelt i tre overordnet temaer, disse er: *"Sygdomsprocessen"*, *"Hjælp fra sundhedssektoren"* og *"Arbejds-/familieliv og egen sundhed"*. Denne systematik har skabt en rød tråd igennem hele processen, idet forskningsspørgsmålene er blevet forbundet med det, som forekommer i interviewene, analysen og den endelige rapportering af resultaterne, som det anbefales af Brinkmann (2014).

## **Dataindsamling**

Projektets data er indsamlet i januar og februar 2022, og består af én deltagerobservation og ni semistrukturerede interviews. Mine informanter er alle pårørende til en person med demens.

Jeg udførte én deltagerobservation torsdag d. 27.01.22 i Demensfællesskab Fyn fra kl. 17.50-20.15. Da det var en aften med dårligt vejr, dukkede der ikke så mange pårørende op som normalt. Tilstede var den daglige leder af fællesskabet, som fungerede som mødefacilitator, en musikpædagog, som skulle holde et mindre oplæg for de pårørende om musik og demens, og tre pårørende. Den daglige leder for fællesskabet fortalte at antallet, der dukker op til disse møder, svinger fra gang til gang, men typisk kommer der et sted mellem fem og ti personer. De pårørende der kom til mødet, var alle kvinder, hvoraf to var ægtefæller til personer med demens og den tredje var datter til en person med Alzheimers. Denne deltagerobservation resulterede i knap to siders feltnoter og en rekruttering af yderligere to informanter. De ni semistrukturerede interviews blev alle lydoptaget og transskriberede fuldt ud til samlet 62 sider. Nedenstående tabel er en oversigt over undersøgelsens indsamlet interviews og varighed. Alle interviews var planlagt til at vare omkring 45 minutter.

Informant	Varighed
Anna	44 min
Casper	48 min
Camilla	44 min
Dina	1 time 24 min
Kathrine	1 time 19 min
Line	31 min
Mette	50 min
Maria	1 time 7 min
Peter	30 min

Tabel 3: Varighed på indsamlet interviews

### Praktiske foranstaltninger

Alle interviews er gennemført over Zoom, Teams, Skype eller telefon. Dette begrundet med at flere af mine informanter havde en travl hverdag, og derfor ytrede et ønske om at afholde interview over onlineforbindelse. Ligeledes lå mine interviews i perioden hvor det daglige COVID-19 smittetal var højt, grundet den smitsomme omikron COVID-variant. Mine informanter fandt derfor en tryghed i, at vi kunne mødes online, så de ikke udsatte sig selv eller deres pårørende for en potentiel smitterisiko. Jeg prioriterede interviews over Zoom, Teams og Skype i forsøget på at skabe et intimt interview rum, hvor interviewer og informant kunne se hinanden, og dermed havde jeg også mulighed for både at læse kropssprog og kommunikere nonverbalt. To af de ni interviews var ikke mulig over online forbindelse, og derfor blev disse afholdt over telefon. Hvilke implikationer dette kan have haft på undersøgelsens kvalitet, afdækkes i diskussionsafsnittet på side 72.

Med informanternes mundtlige samtykke ved interviewstart, blev alle interviews lydoptaget. Dette var med henblik på senere transskribering og analyse. Empirien som både er lydfiler og de fulde transskriberet interviews er gennem projektets udarbejdelse udelukkende blevet opbevaret på en sikkerserver, hvor kun jeg og min specialevejleder, Pernille Tanggaard Andersen, har haft adgang. Jf. Syddansk Universitets retningslinjer om opbevaring af data for studerende.

## **Analysestrategi**

Kvale og Brinkmann (2015b) inddeler interviewundersøgelsen i syv faser. Forskeren skal igennem alle faser træffe velovervejede beslutninger om metode, baseret på viden om undersøgelsesemnet, de foreliggende metodologiske valgmuligheder og deres etiske implikationer, samt hvilke konsekvenser der kan forventes af de valg der træffes for interviewprojektets helhed (Kvale & Brinkmann, 2015b). De syv faser består af: *tematisering, design, interview, transskription, analyse, verifikation og rapportering*. Nedenstående fokuseres på tre faser i Kvale og Brinksmanns lineære tilgang fra ide til endelig rapport. Dette er *tematisering, transskribering og analyse*.

### ***Tematisering***

En afgørende del af interviewprojektet finder sted, inden det første interview udføres (Kvale og Brinkmann, 2015b). Tematiseringen vedrører formuleringen af forskningsspørgsmål og en teoretisk afklaring af det undersøgte tema. Forskningsformålet med denne undersøgelse er at indhente empirisk viden om de problematikker pårørende til personer med demens oplever i dagligdagen. Kvale og Brinkmann (2015b) hævder at tematisering af en interviewundersøgelse indebærer en afklaring af undersøgelsens emne. En fortrolighed med indholdet af en undersøgelse opnås ikke alene gennem litteratur og teoretiske studier, men ligeledes ved at opholde sig i det miljø, der skal undersøges (Kvale og Brinkmann, 2015b). Deltagerobservationen hjalp mig med at fornemme hvad der var på spil i felten, og yderligere kvalificere min forforståelse, så denne ikke udelukkende kom fra foredrag, litteratur og teori. Yderligere gjorde min interaktion med felten, at jeg blev præsenteret for den jargon der er pårørende imellem.

### ***Transskribering***

Ifølge Kvale og Brinkmann (2015b) indeholder interviews et levende socialt samspil, idet kropssprog og tonefald er en del af det usagte, og dermed kan det ikke læses ud af transskriberingen. Jeg har i min transskribering tydeliggjort når informanten og interviewereren har en interaktion, såsom at vi begge griner eller er chokeret. Dette er for at situationen er tydelig på skrift, og dermed kan bemærkes af læser. I situationer hvor informanten brugte sit toneleje til at fremhæve ord eller snakkede med højere stemmerøst er dette også fremhævet. På baggrund af forskningsintegriteten er transskriberingen af de ni interviews ikke vedlagt dette projekt. Interviewene er transskriberet i Microsoft Word, hvor jeg udførligt har nedskrevet det fulde interview. Dette er for at sikre at jeg er tro mod informanternes udtagelser og dermed ikke tolker på, eller blander interviews sammen.

### **Analyse**

Jeg har inddelt min empiri i emner, med udgangspunkt i mine foruddefinerede temaer fra interviewguiden, i Microsoft Word. Dette har jeg gjort for, at jeg i højere grad har kunne danne mig et overblik over mønster og tendenser på tværs af empirien. Yderligere er dette gjort, for at få et indblik i om der forekommer modsigelser i empirien, og dermed strukturere materialet med henblik på senere analyse. Den indsamlet empiri kodede og kategoriserede jeg i emner, for at skabe det bedst mulige overblik over materialet. Jeg har anvendt en abduktiv kodestrategi, hvor jeg har ladet mig inspirere af hvad jeg kunne se der var på spil i empirien og så løbende forsøgt at forstå disse med et afsæt i teorier og begreber. Da jeg havde et overblik hvilke temaer jeg kunne se der var på spil i empirien, lavede jeg en kollaborativ analyse (Cornish, Gillespie & Zittoun, 2013), hvor jeg udvalgte ét citat, der kunne illustrere, hvad der var på spil i hvert tema. Disse citater læste jeg højt for en medstuderende, som selv er pårørende, og lavede ud fra denne samtale en brainstorm over de umiddelbare tanker herom. Dette hjalp mig til at skabe overordnet retninger og nuancer for den videre analyse. Tematikkerne er samlet i et map, med inspiration fra Braun & Clarke (2006), se bilag 3. Efterfølgende blev hele materialet gennemgået systematisk og kodet i de endelige emner.

## **3.4 Rekruttering**

Jeg ønskede at rekruttere pårørende til personer med demens, og vægtede at mine informanter repræsenterede et udpluk af de forskellige pårønderoller. Ligeledes har jeg ikke været diagnosespecifik, og har dermed ikke afgrænset mit fokus til ét område af demenssygdom. Dette begrundet med, at pårønderollen skaber nogle tanker og følelser, der er forbundet med processen og uvisheden omkring sygdommen uanset type af demensdiagnose.

Inden min påbegyndelse af rekrutteringsprocessen har jeg med udgangspunkt i en fyldestgørende belysning af problemformuleringen og inden for projektets tidsramme, vurderet at det optimale antal af informanter er otte-ti pårørende. I slutningen af december kontaktede jeg Alzheimerforeningen telefonisk, med henblik på at få kontakt til nogle af landets demenskoordinatorer. Jeg blev her gjort opmærksom på, at der findes flere etableret Facebook-grupper for pårørende, hvilket blev vurderet som værende mere givende, idet jeg så henvendte mig direkte til målgruppen. Jeg fandt frem til to Facebook-grupper, som jeg vurderede til at virke som brede demensgrupper, sådan at grupperne hverken var køns-, pårønderolle- eller sygdomsspecifik. Dette var grupperne ”*Netværk for alle os, der er pårørende*” og ”*Pårørende til Alzheimer syge og/eller demente personer*”. Grupperne havde

henholdsvis 2.421 medlemmer og 5.197 medlemmer d. 26.01.22. Jeg lavede ét opslag i hver Facebook-gruppe, i slutningen af januar, hvilket samlet resulterede i syv informanter. De syv informanter blev rekrutteret hurtigt efter mit Facebook-opslag. Se bilag 4 for Facebook-opslag.

I min telefonsamtale med den frivillige fra Alzheimerforeningen, blev jeg yderligere gjort opmærksom på, at der i Odense findes et demensfællesskab, kaldet *Demensfællesskab Fyn*. Jeg kontaktede demensfællesskabet telefonisk, med henblik på at få lov til at foretage en deltagerobservation til et af deres kommende pårørende møder. Jeg deltog i et pårørende møde d. 27.01.22, og fik her rekrutteret to informanter yderligere. Nedenstående figur 5 illustrer en tidslinje over rekrutteringsprocessen, samt hvornår og hvordan de inkluderede informanter blev rekrutteret.



Figur 5 - Rekrutteringsproces

Jeg er overrasket over, hvor hurtigt jeg fik rekrutteret mine informanter, og de efterfølgende henvendelser fra pårørende, som ønsker at bidrage med deres livsverden til min undersøgelse. Ligeledes havde jeg regnet med, at nogle af mine informanter ville frafalde inden interviewene fandt sted, idet de enten var tidspresset eller ikke ville dele deres livsverden alligevel. Denne bekymring blev hurtigt gjort til skamme. Faktummet, at rekrutteringsprocessen gik hurtigt og uden frafald, siger muligt noget om de pårørendes åbenhed over for sygdomsprocessen, men ligeledes også at det er en gruppe af mennesker, som har meget på hjertet og måske ikke altid bliver hørt i det offentlige rum.

### 3.5 Ethiske overvejelser

Sundhedstjenesteforskning skal tjene videnskabelige og menneskelige interesser, og der påhviler forskeren ansvaret for, at de etiske retningslinjer reflekteres over og følges (Kvale & Brinkmann, 2015c). I dette projekt omhandler de etiske aspekter indhentningen af informeret samtykke, og

sikringen af fortrolighed og anonymitet. I projektet er anonymiteten og fortroligheden sikret, ved at informanten inden interviewets start har underskrevet et informeret samtykke. I samtykket kunne informanten læse relevant information vedrørende undersøgelsen. Informanterne kunne yderligere læse hvordan data bliver opbevaret og hvem projektet bliver offentliggjort for. Informanternes fortrolighed er beskyttet ved at undlade personlige oplysninger i projektet, derfor har informanterne fået fiktive navne, der er valgt af en ekstern tredje part. Informanternes underskrevne samtykkeerklæringer er ikke offentligt tilgængelige, hvilket ligeledes er for at beskytte informanternes personlige oplysninger. Undersøgelsens samtykkeerklæringskabelon kan ses i bilag 5.

Alle interviews er transskriberet sådan, at det skrevne interview er tro overfor informantens mundtlige udsagn, og den sagte kontekst. Jeg er bevidst om, at pårørenderollen og de medfølgende dilemmaer kan være et personligt emne, og derfor fandt jeg det betydeligt at informere informanterne om, at der ikke eksisterer rigtige eller forkerte udsagn. Jeg formidlede ligeledes til mine informanter, at interviewet ville blive lydoptaget, og at der ville blive optaget nogle få minutter efter endt interview. Da det er min erfaring, at der ofte opstår reflekterende udsagn i den efterfølgende snak. Informanterne fik at vide, hvornår jeg startede og sluttede lydoptagelsen. Under interviewene bestræbte jeg mig på at lytte opmærksomt og fordomsfrit til informanternes udsagn (Kvale & Brinkmann, 2015c). Jeg havde særlig opmærksomhed på situationel etik (Tjørnhøj-Thomsen & Whyte, 2016), da alle livshistorier og informanter er unikke. I interviews hvor jeg fornemmede, at informanten delte noget ekstra personligt, var den situationelle etik i kraftig fokus. Yderligere valgte jeg i flere situationer at debriefe informanterne efter endt interview, ved at tale med dem om de tanker og mulige usikkerheder, som interviewet havde medbragt.

# Kapitel 4

## Resultater

### 4.1 Baggrund

Emnekodning  
Informanternes sociodemografiske data

### 4.2 Resultater

Del 1 - Demenssygdommens betydning for relationer

Del 2 - Hjælp til pårørende i den danske  
sundhedssektor

Del 3 - Pårørendes opfattelse af processen fra tegn på  
sygdom til plejehjem

Del 4 - De pårørendes beskrivelse af potentialer,  
udfordringer, og ønsker i sygdomsprocessen

Opsummering af resultater

---

Dette kapitel præsenterer indledningsvist kodningen af projektets data, samt informanternes baggrund. Dernæst bliver empirien analyseret med udgangspunkt i den præsenterede teori fra kapitel to.

## 4.1 Baggrund

Dette afsnit præsenterer kort kodningen af empirien, samt informanternes sociodemografiske data.

### Emnekodning

Emnekodningen af empirien er udarbejdet på baggrund af 22 koder ud fra interviewguidens temaer. Denne analytiske bevægelse med at sætte ord på tematikker og dermed reducere datamaterialet dannede grundlag for udvælgelse af temaer til nedenstående analyse. En oversigt af emnerne kan ses i bilag 6.

### Informanternes sociodemografiske data

Afsnittet præsenterer en tabeloversigt over informanternes sociodemografiske data, efterfulgt af en kort redegørelse.

Informant / Data	Alder	Bopælskommune	Pårørende til	Beskæftigelse
Anna	43	Svendborg	Mormor	Fuldtid job, fleksibel arbejdsgiver
Casper	64	Varde	Kone	Deltid job
Camilla	56	Herlev	Mor	Fuldtid job, fleksibel arbejdsgiver
Dina	52	Rungsted	Far	Hjemmegående
Kathrine	54	Lyngby-Taarbæk	Mor	Mere end deltid, men mindre end fuldtid
Line	53	Nyborg	Mand	Fuldtid job, fleksibel arbejdsgiver
Mette	46	Horsens	Mor	Mere end deltid, men mindre end fuldtid
Maria	61	København K	Veninde	Førtidspensionist
Peter	80	Møn	Kone	Pensionist

Tabel 4: Oversigt over informanternes sociodemografiske data

Empirien repræsenterer et bredt udsnit af informanter fra flere steder i Danmark. Tabel 4 viser at, overvægten af de pårørende er kvinder, og at den gennemsnitlige alder på informanterne er 56,5 år. Ovenstående tabel giver yderligere et indblik i, at pårønderollen til en person med demens ikke er forenelig med et traditionelt 37-timers job. En overvejende del af informanterne er pårørende til kvinder, hvilket afspejler en generel tendens, idet to tredjedele af mennesker med demens er kvinder ifølge Alzheimer's Disease International (2015).



## 4.2 Resultater

Dette afsnit redegør for og analytisk præsenterer resultaterne fra de gennemførte interviews. Afsnittet er inddelt i forskningsspørgsmålene og består derfor af fire dele, hvor teorien fra kapitel to inddrages løbende.

### Del 1 - Demenssygdommens betydning for relationer

Denne del søger at redegøre for resultater, som kan bidrage til at besvare projektets første forskningsspørgsmål omhandlende demenssygdommens betydning for relationer. Dette gøres ud fra fire valgte emner: *Afkald, hjælp/forståelse fra omverdenen, pårørenderollen, og diagnosens betydning*. I denne del af analysen bruges Goffmans *rolleteori* til at analysere empirien.

#### ***Plejesektoren er ikke gearret til demenssygdom***

Overordnet viser empirien, at de pårørende påtager sig pårørenderollen og det ansvar, som medfølger, som en selvfølgelighed. De påtager sig rollen fordi de er nærmeste pårørende, og samtidig fordi de ikke ønsker at se deres kære få det dårligere grundet oplevelsen af manglende ressourcer i plejesektoren.

*”Hun er faktisk ret tæt på mig aldersmæssigt, så jeg tænker jo at det her potentielt også kan ramme mig eller mine veninder i fremtiden, så den her pårørenderolle giver mig så meget personligt, og giver mig også en følelse af at jeg har en samfundsmæssig værdi. Hun har ikke noget familie, så jeg opfattede mig selv som nærmeste pårørende. Jeg tænker tit, at jeg gør det her for både for hende, men lige så meget fordi jeg ønsker at nogle også vil steppe op, hvis det en dag er mig, der bliver syg, for plejesektoren er ikke gearret til demenssygdom og manglende pårørende”. (Maria)*

*”Rollen er jo en byrde, og det er en voldsom en, men jeg kan jo ikke lade vær, for jeg tør ikke tænke på hvad der så kunne ske, slet ikke inden hun var kommet på plejehjem, for hjemmepleje var ikke nok. Jeg har indrettet mit arbejdsliv sådan at der er plads og fleksibilitet til min mor og hendes sygdom, jeg er enebarn, så hvis jeg ikke stepper op, er der ligesom ikke andre. I forbindelse med min mors sygdom, har jeg fået det her*

*anneks i haven, jeg fandt hurtigt ud af, at jeg havde brug for mit eget safespace.”*  
(Kathrine)

Begge informanter italesætter, at deltagende pårørende er nødvendige for, at personerne med demens ikke bliver tabt i sundhedssektoren. De pårørende føler dermed et ansvar for deres kære, og tager derfor pårønderollen på sig. Det er dog tydeligt, at ovenstående informanter har to forskellige opfattelser af deres rolle, hvilket i høj grad influerer, hvordan de omtaler deres rolle. Med udgangspunkt i Goffmans rolleteori, er det tydeligt, at Maria danner en rolleomfavnelser over for pårønderollen, mens Kathrine danner en rolleforpligtelse. Maria har påtaget sig pårørendeansvaret frivilligt, hvilket i høj grad hænger sammen med hendes opfattelse af rollen, idet hun gør det af lyst. Kathrine opfatter rollen som en byrde, og at hun igennem rollen skal leve dele af sit liv på sin mors præmisser. Kathrine har ikke påtaget sig rollen frivilligt, men derimod fordi der ikke var andre, derfor er rollen tildelt og medbringer ikke de samme perspektiver, som de Maria fremsætter. Yderligere italesætter Kathrine ”sit safespace”, som en nødvendighed for at løfte pårønderollen, hvilket muligt hænger sammen med at hun opfatter rollen som en pligt, der kræver mange ressourcer og derfor søger hun et sted til sin *backstage-identitet*, så hun kan lade mentalt op. Yderligere er det tankevækkende, at informanterne italesætter at sundhedssektoren ikke er gearret til demenssygdom. De pårørende italesætter dermed et indirekte krav fra sundhedssektoren om, at de løfter et ansvar, og bliver bindeleddet mellem de forskellige sektorer. Påtagningen af rollen som pårørende, kan derfor ikke opfattes som frivillig, idet de forskellige sektorer forventer de pårørende træder til og aflaster. Hvordan de pårørende reagerer på, at rollen bliver dem pålagt, variere og afhænger af det enkelte individ og situation.

### ***Jeg gør det her på bekostning af tiden til mine egne børn***

Empirien viser, at det ikke udelukkende er forholdet mellem personen med demens og den pårørende som ændres grundet pårønderollen. Relationer til anden familie og venner bliver i perioder til sidesat, for at plejerollen kan løftes.

*”Jeg gør jo faktisk det her på bekostning af mine egen børn eller ja min egen tid, men jeg gør det. Når min familie roser mig, for det arbejde som jeg lægger i det her, så opvejet det lige lidt.”* (Anna)

*”Jeg tror det at være pårørende er anderledes end så mange andre ting, altså der er jo sorg og glæde igennem hele livet, men idet man så er pårørende og følelsesmæssigt viklet ind, så kan man næsten føle at man er egoist, hvis man så lige i en periode sætter eget velvære først. Og det er man jo ikke, slet ikke, men hvad kan andre ikke tænke”*  
(Mette)

Ovenstående informanter italesætter på forskellig vis, at rollen er psykisk hård, og at de i forbindelse med rollen må give afkald på andre relationer. Det drejer sig om tid sammen med egne børn, børnebørn og anden familie, og påvirker i den grad det sociale netværk. Rollen påtages altså på bekostning af noget andet. Ligeledes fylder rollen meget for de pårørende, især mentalt, hvilket resulterer i, at de pårørende ikke har overskud til at vedligeholde sociale netværk, og til tider sætter de sig selv så meget til side, at plejen af egen sundhed og velvære kan føles som en egoistisk handling. Ud fra ovenstående citater tyder det ikke på, at pårønderollen tilfører de pårørende en værdi i dagligdage, informanterne har påtaget sig ansvaret og lever i deres rolle, som det er. Det tyder altså på, at begge informanter danner en *rolleforpligtelse* til deres roller. Yderligere er det tydeligt, at informanterne har påtaget sig ansvaret for deres rolle, fordi de har en tanke om, at den omverden de møder, enten forventer de påtager sig ansvaret for rollen, eller har en definition af hvordan en pårørende bør være. Informanterne har muligt påtaget sig denne rolle, da det er den *frontstage-identitet*, de gerne vil fortælle om dem selv. Dette medfører en del tanker om, hvad omverdenen tænker, og hvad den pårørende skal gøre, eller yderligere påtage sig af opgaver, så de pårørende skaber det narrativ, som de gerne vil have, der skal fortælles på deres *frontstage*. Dette hænger i høj grad sammen med, at ovenstående informanter gerne vil møde ros og anerkendelse fra omverdenen. Denne *frontstage-identitet* som informanterne gerne vil skabe, går voldsomt på kompromis med deres *backstage-identitet*, idet informanterne har en oplevelse af, at omverdenen vil opfatte dem som egoistiske, hvis de lytter til egne behov og sætter fokus på egen velvære i sygdomsprocessen.

### ***Jeg har sat mig selv på pause***

Når man forholder sig til de pårørende og det omliggende samfund, såsom arbejdsmarkedet, er det tydeligt, at de pårørende møder en forståelse fra deres arbejdsgiver, i forhold til de pårørendes dobbeltroller, som både primær pårørende og arbejdstager. Flere informanter har fået mulighed for enten at gå ned i tid på deres nuværende job, eller har fået indrettet deres arbejde, således at det er mere fleksibelt, og der derfor er mulighed for, at de pårørende kan møde senere i hverdage, da de skal

stå for det logistiske i sundhedssektoren. Denne fleksibilitet kommer dog ikke uden bekymringer fra de pårørende.

*”Det er først efter at min kone er kommet på plejehjem, at jeg er begyndt at have nogle bestyrelsesposter og gøre lidt gavn igen. Jeg stoppede jo på mit job, og blev hjemmegående SOSU-assistent for min kone, så jeg har sat mig selv på pause i slutningen af min karriere. Jeg tænker den her sygdom må koste samfundet så mange indirekte penge.” (Casper)*

*”Jeg har stadig mit arbejde, og jeg må indrømme, at der nogle gange er mange ender, jeg skal kæmpe for, at de kan nå sammen. Jeg har heldigvis en forstående arbejdsgiver, og nogle perioder på jobbet hvor der ikke er så travlt, uden det ville det være umuligt for mig også at være plejer for min mor. Men jeg vil sige, at det ikke altid er fedt, jeg kan godt lidt føle at jeg skrider fra det hele, hvis plejehjemmet nu riger og der er noget med min mor, så ja selvom både mine kollegaer og chefer er forstående, så føler jeg lidt en dårlig samvittighed.” (Camilla)*

Det er tydeligt, at begge informanter føler, deres varetagelse af pårønderolle pålægger samfundet, i form af økonomiske omkostninger, eller kollegaer en byrde. Dog er de pårørende beviste om, at deres plejefunktion aflaster samfundet. Så det at de påtaget sig plejansvaret, er forbundet med noget dobbelthed, da de på den side er klar over at de pålægger den nærmeste kreds en byrde, mens de samtidig aflaster sundhedssektoren. De pårørende forbinder deres funktion på arbejdsmarkedet, og deres funktion som plejer, med noget nærmest uforeneligt. Selvom der er indgået en klar aftale om enten afskedigelse med jobmarkedet eller arbejde på deltid, føler informanterne sig utilstrækkelige overfor omverdenen. Med udgangspunkt i Goffmann kan det tyde på, at informanterne føler de afviger fra normaliteten i samfundet, idet de føler at deres prioritering af plejerollen tilfører deres kollegaer eller samfundet en byrde. Yderligere er det bemærkelsesværdigt, at Casper italesætter et behov for at give tilbage til samfundet, i form af flere år på arbejdsmarkedet, nu hvor plejebyrden ikke er lige så stor, som da han forlod arbejdsmarkedet. Dette kan forstås som en kompensering for den byrde, han tror, at han har pådraget samfundet. De pårørendes relationer ændres alle mere eller mindre, når demenssygdommen bliver en realitet i dagligdagen. Dette er både relationen mellem pårørende og den demenssyge, relationen mellem pårørende og deres nære netværk og familie, samt

relationen mellem pårørende og det omlæggende samfund. De pårørende kan derfor opleve et identitetstab, idet de må tilsidesætte egne behov og relationer, mens de skal finde sig til rette i en rolle, som de ikke aktivt selv har valgt.

## **Del 2 - De pårørendes interaktionen med den danske sundhedssektor**

Denne del søger at redegøre for resultater, som kan bidrage til at besvare projektets andet forskningsspørgsmål omhandlende de pårørendes interaktion med den danske sundhedssektor. Dette gøres ud fra fire valgte emner: *oplevelse med sundhedssektoren, pårørendegrupper, de pårørendes behov, og samarbejde mellem pårørende og sundhedssektoren*. Her bruges begrebet om *sundhedskompetencer* til at analysere empirien.

### ***Jeg overlevede bare i det***

Empirien viser, at startfasen af sygdomsprocessen er forbundet med en stor grad af magtesløshed blandt de pårørende. Demenssygdommen udvikler sig, og fylder mere i hverdagen. Sygdommen beskrives som en uklar faktor, de pårørende ikke altid kan nå at tage højde for, inden sygdommen yderligere har udviklet sig. I den tidlige fase af sygdomsprocessen, handler det blot om overlevelse for de pårørende.

*”Jeg overlevede jo bare i det, indtil det så blev for meget. Altså man forestiller sig nok ikke hvor dårligt man selv har det, når man er i starten af processen, for uanset hvad man gør, så er det jo håbløst. Ja altså der sker jo så mange ting hele tiden, og man kan bare ikke altid følge med sygdommen” (Peter)*

*”Det er jo en sygdom, hvor man som pårørende altid er bagud, fordi inden du ligesom får sat nogle ting i gang, så har den demensramte allerede rykket sig, så er det man lige har gjort, ikke relevant mere.” (Casper)*

Ovenstående citater indikerer at informanterne finder det problematisk at navigere i deres rolle som plejer og pårørende, primært begrundet med, at udviklingen i sygdommen og de behov personen med demens har, er uforudsigelige samtidig med at sygdommen er relativ progressiv. Når den pårørende har taget højde for én udfordring i hjemmet, er sygdommen allerede forværret, og der er en ny udfordring, de som pårørende skal forholde sig til. Hverdagen med en demensramt italesættes som

overlevelse, hvor man som pårørende må sætte eget helbred og velvære til side. Ovenstående informanter beskriver deres kompetencer som håbløse eller som værende utilstrækkelige, idet de er bagud i sygdomsprocessen. Dette kan indikere, at informanterne befinder sig på det første niveau af sundhedskompetencerne, altså *funktionel Health Literacy*, da de pårørende kan tilegne sig og forstå viden, men føler sig handlingslammet over livsomvæltningen, og dermed ofte ikke har overskud til at omsætte deres viden til handling. Det er tænkeligt, at informanterne befinder sig på dette niveau af sundhedskompetencerne, grundet de stadig er i startfasen af sygdomsprocessen, og derfor skal finde sig til rette i deres nye rolle som plejer og pårørende.

### ***Rollen som pårørende er opslidende***

Empirien viser yderligere, at informanterne lægger adskillige ressourcer i deres pårørenderolle, idet de aktivt opsøger hjælp, information og viden, for at kunne agere bedst muligt i deres rolle, og dermed sikre de bedste forhold for personen med demens.

*”Vi var som pårørende også blevet slidte, og ja der manglede noget koordinering fra den kommunale pleje, som også gav os som pårørende frustrationer, for der er nogle basale ting, man som pårørende forventer, plejesektoren har styr på.”* (Camilla)

*”Jeg har, mere eller mindre, under hele processen benyttet den hotline ældresagen og Alzheimerforeningen har. Begge hotlines har været gode til at guide mig til selv at finde information og svar på det jeg havde behov for, også bare lidt at være de lyttende øre, når det var lidt for meget.”* (Mette)

Generelt har informanterne et godt kendskab til, hvor de kan opsøge hjælp og viden, samtidig har de en klar forventning om, hvilket ansvar den kommunale sektor bør varetage i sygdomsprocessen. Når disse forventninger ikke indfries, medbringer dette frustrationer hos de pårørende. Yderligere indikerer empirien, at informanterne ikke har følt sig tilstrækkeligt informeret om patientens videre sygdomsforløb, efter demensudredningen har fundet sted. Med udgangspunkt i Ishikawa og Kiuchs (2019) resultater, om fordelene ved at inddrage de pårørende i sygdomsforløbet, kan dette tyde på, at sundhedssektoren ikke har inkluderet de pårørende tilstrækkeligt, i de fremtidige planer for sygdomsforløbet. Dette skal forstås som problematisk, i og med at de pårørende viser tegn på lave niveauer af sundhedskompetencer, og dermed ikke har mulighed for at handle på deres tilegnede viden.

Dette kan i høj grad hænge sammen med, at de pårørende befinder sig i mange forskellige roller, og italesætter deres rolle som værende ”for meget” og dermed ikke har det overskud, som pårønderollen kræver i interaktionen med sundhedssektoren.

### **Del 3 - Pårørendes opfattelse af processen fra tegn på sygdom til plejehjem**

Denne del søger at redegøre for resultater, som kan bidrage til at besvare projektets tredje forskningsspørgsmål omhandlende hvordan pårørende opfatter processen fra tegn på sygdom til personen med demens, kommer på plejehjem. Dette gøres ud fra tre valgte emner: *sygdomsramte i nyt perspektiv, diagnosens betydning, og dilemmaer*. Her bruges Boss’ begreb om *tvetydig sorg* til at åbne for empirien.

#### ***Diagnosen rummer også ambivalens***

Sygdomsprocessen går forud for demensdiagnosen, og det er forskelligt, hvor længe de pårørende lever i en hverdag inden mistanken for demenssygdommen opstår og personen med demens kommer til udredning. Dette skyldes dels lange ventetider ved demensklিনikker, og at sygdomstegn ved personen med demens, kan være uklare eller forklares med andre årsager. Nogle pårørende har en klar mistanke om demenssygdom inden diagnosen stilles og forklarer at det at få stillet en diagnose er en formssag, mens andre pårørende bliver overrasket over diagnosen. Empirien tyder dog på, at uanset hvilket udgangspunkt for diagnosen de pårørende har, kan diagnosen give en manglende årsagsforklaring.

*”Diagnosen gav en afklaring på vores situation, og det gjorde, at jeg ligesom blev tanket op med en ny portion tålmodighed, og fik en ny forståelse for ham. Jeg kunne nu jo se og forstå, at det ikke var fordi han var ligeglad, at vi ikke var der for hinanden, der var nu en forklaring på, det der skete i vores ægteskab.” (Line)*

*”Vi havde jo heller ikke et navn, på det vi så, altså vi kunne ikke sige, ja men det er demensen, der gør at han ikke skifter tøj, medmindre min mor gør det på ham. Det gjorde det svært, fordi vi havde ikke en sådan selvfølgelig forklaring ... altså vi kunne ikke sige, ja far selvfølgelig kan du ikke huske hvordan hverdagen er, fordi du har demens, der var på det tidspunkt ikke en forklaring på hvad der skete.” (Dina)*

Selve diagnosen rummer også ambivalens blandt de pårørende, idet diagnosen både giver en forklaring og sikre professionel hjælp til sygdomsramte i hverdagen. Med diagnosen opstår der også spørgsmål og en erkendelse af den uvished, demenssygdommen og fremtiden nu rummer.

*”Det var en kæmpe mavepuster, og jeg tror faktisk aldrig jeg har været så ked af det før. Jeg ved jo fra min svigerfar, hvor slem den sygdom her kan blive, og ja sådan så jeg bare ikke min mor på det tidspunkt.” (Camilla)*

*”Men når diagnosen så endeligt gives, så er det jo også en nedskrift af den bekymring om den livsændring det vil være og sygdommen vil medfølge, og samtidig rummer diagnosen også en uvished, som vi så lige pludselig skal befinde os i, og ingen ved hvor længe.” (Casper)*

For informanterne bliver diagnosen en definition på en fremtid med uvished og en tvunget erkendelse af, at de planer og drømme man havde må redefineres. Boss beskriver samme uvished, i hendes begreb om tvetydig sorg, idet de pårørende ikke i samme grad kan bearbejde sorgen, som følger med demenssygdommen, når dagligdagen fyldes med uklar- og uvished. Det er ifølge Boss, naturligt at informanterne oplever en frustration forbundet med diagnosen, da uvisheden gør det sværere for informanterne at bearbejde den komplekse sorg, som er forbundet med sygdommen.

### ***Det er ikke sådan jeg vil huske hende***

Empirien viser, at de pårørende italesætter demenssygdommen som en faktor, der ændrer på deres kæres personlighed og kerneidentitet. De giver udtryk for, det dels er hårdt at skulle se deres kære i et nyt lys, fordi vedkommende ikke er som det vanlige og trygge mere, men ligeledes fordi de pårørende også skal takle den sorg, som er forbundet med at miste, eller se ens kære blive mere sygdomsbelastet.

*”Jeg kan se at hun bare lige så stille er på vej væk, og man er nødt til at leve med det der er.” (Mette)*

*”Jeg skulle jo virkelig finde mig selv i min nye rolle, det gik stille frem, men det værste var nok at hun blev i meget dårligt humør og var ret så negativ, hvilket hun aldrig rigtig*



*før har haft tendens til ... så ja, jeg skulle jo ligesom lære at se min kone på en ny måde.” (Peter)*

Det er således tydeligt at se, de pårørende omtaler demenssygdommen som et vilkår, de må acceptere, selvom det er svært, og medfører mange følelser. Ovenstående citater tydeliggør den sorg informanterne befinder sig i, idet de kan se at deres kære forsvinder mentalt. Personen med demens er stadig fysisk til stede, men den rolle personen havde i familien, inden sygdommen, er væk, og vedkommende er ikke længere som det vanlige, og sådan som det var engang. Samtidig rummer diagnosen uvished, idet de pårørende ikke ved om sygdommen bliver værre, eller hvor længe de skal være i deres pårørenderolle inden døden indtræffer.

*”Det er jo en sygdom man ikke kan gøre meget ved, vi kan forsøge at ændre forholdene, men det er stressende, at jeg ikke kan gøre hende bedre. Og som sagt så det der med at se hun forsvinder lidt dag for dag, det er hårdt, og ja det gør mig ked af det ... det er svært at holde til. Jeg skal jo se min mor i et nyt lys, samtidig med at jeg skal finde mig selv i den her rolle, og ligeledes tilsidesætte mig egen sorg over at hun forsvinder - for jeg skal jo ikke sidde og være ked af det, når jeg er ved hende, men det kræver meget, det er svært, det handler virkelig om behovsudsættelse.” (Camilla)*

Informanten beskriver, at rollen som pårørende handler om behovsudsættelse og tilsidesættelse af den sorg, der er forbundet med uvisheden og det at se ens kære forsvinde. Der er primært fokus på personen med demens, og de behov der opstår i forbindelse med sygdommen i processen, hvilket gør det svært for de pårørende at bearbejde deres sorg. Citaterne i dette afsnit er alle eksempler på Boss' begreb om tvetydig sorg, idet de italesætter *et farvel uden at blive forladt*, og den sorg, som er forbundet hermed. Nogle informanter lægger ikke skjul på, at de ville ønske at deres kære fik fred, dels for at sygdomsramte ikke bliver mere syg, men ligeledes fordi den pårørende ønsker en definitiv endegyldighed på situationen.

*”Det er ikke sådan her jeg vil huske hende. I dag er jeg ikke ked af at sige, at jeg ville ønske at hun fik fred, både for hende selv, men også lidt for os. Sådan som hun er nu, er desværre lidt det eftermæle, vi kommer til at huske, selvom hun har været en stærk ressource i mit liv.” (Anne)*

*”Jeg ville lidt ønske, at vi kunne gøre brug af aktiv dødsbistand i den situation her, både fordi det er uværdigt for min far, men også fordi det er hårdt for os som pårørende at være i ... men jeg føler mig bare så forkert, når jeg siger det her. Jeg tænker, at flok som ikke kan relatere til den byrde pårørende livet er, må tænke jeg ikke elsker min far, men det gør jeg jo netop. ” (Dina)*

Med en forståelse for hvad begrebet tvetydigt tab indebærer, er det ud fra ovenstående citater tydeligt at se, informanterne har svært ved at komme videre i deres sorgproces, da en naturlig del af sorgen indebære en endegyldighed i form af et dødsfald. I og med at denne afslutning endnu ikke er en realitet, har informanterne et ønske om et fremskynde processen. Som ovenstående informant italesætter, kan dette ønske virke koldhjertet, eller udenfor samfundets normer om definitionen på den gode pårørende, hvor pårørende er medfølelsesfulde og forstående igennem hele processen. Ønsket om døden kan forstås ud fra to synspunkter. Ud fra Boss' begreb er de pårørende *slidte*, de har brugt alle deres ressourcer på at være til stede i processen, og hjælpe sygdomsramte så meget som deres kompetencer rækker til. Deres tilstedeværelse har dog belastet dem i sådan en grad, at de har tilsidesat egne behov, og nu ikke længere kan rumme den sorg, som er forbundet med processen og de pårørende har behov for, at hele sygdomsprocessen får en endegyldighed, så de kan bearbejde deres sorg. Yderligere kan ovenstående også forstås ud fra Glaser og Straus' teori og definition af social død. Sygdomsramte er muligt så belastet af sygdommen nu, at den pårørende både kan se, at personen med demens lider, og samtidig har demenssygdommen taget så meget over, at sygdomsramtes kendte personlighed er væk. Sygdomsramte forstås mere eller mindre som social død, og derfor ønsker de pårørende en endelig afslutning i form af dødsfald.

### ***Følelsen af utilstrækkelighed***

Det sidste led i sygdomsprocessen, for personen med demens, er plejehjem. Plejehjemmet og de beslutninger som følger hermed, italesættes af flere pårørende som en af de sværeste perioder i hele processen. Igen rummer dette fænomen også en grad af ambivalens, idet de pårørende på den ene side er glade for, at de med plejehjemspladsen kan trække sig lidt fra plejerollen, da der her er professionel hjælp hele tiden, men ligeledes kommer der en række nye dilemmaer i forbindelse med delt plejansvar og det at sende sin kære på plejehjem. Ambivalensen bunder primært i de usagte forventninger til de pårørende efter overleveringen til plejehjemmet. De pårørende er ikke sikre på hvad deres nye rolle hermed indebære, idet de har overladt en stor del af plejansvaret til

plejehjemmet og dermed skal redefinere deres rolle. Samtidige kan det for de pårørende være svært at overlade ansvaret for den primære pleje, idet de oplever, at plejesektoren ikke gør de pårørende opmærksomme på, at det nu er naturligt, at de pårørende trækker sig fra deres rolle og dermed i højere grad lever deres liv på egne præmisser igen.

*”Når diagnosen kommer, der plejer jeg at sige at det medfølger 80% lettelse og 20% bekymring og når man afleverer på plejehjem, så er det 80% dårlig samvittighed og 20% lettelse, fordi det er også en lettelse og den lettelse er måske også lidt med til at give den dårlige samvittighed og når de så dør, det er sgu ikke det værste tidspunkt. Døden er 20% sorg, fordi man ligesom været igennem det, og 80% lettelse fordi nu skal man ikke på det skidefucking plejehjem, mere og man skal ikke se den der proces hvor de bliver dårligere og dårligere og forsvinder.” (Casper)*

Ovenstående informant forbinder en tydelig lettelse med, at sundhedspersonale nu står for den primære pasning af personen med demens. Dog bindes denne følelse af lettelse, hurtigt sammen med en grad af dårlig samvittighed de pårørende ligeledes føler i processen, og de pårørendes følelser rummer igen en ambivalens. Den dårlige samvittighed i forbindelse med overleveringen til plejehjemmet, er i høj grad forbundet med de forventninger og den relation personen med demens og den pårørende havde inden sygdommen. Ligeledes er den dårlige samvittighed forbundet med en magtløshed, idet nogle pårørende føler at de ikke har gjort nok, og derfor nu har behov for at få deres kære på plejehjem. Den plejerolle som de pårørende påtager sig, skal forstås som en semi-professionel rolle, en form for personlig sosu-assistent. Denne rolle skal de pårørende varetage uden nogen form for oplæring fra sundhedssektoren, hvilket kræver mange ressourcer og kræver at de pårørendes personlige kompetencer sættes i spil, da det er i denne del af processen, at den primære pleje af sygdomsramte afhænger af de pårørendes plejeforståelse og omsorg. Der er ud fra empirien, ingen tvivl om, at denne semi-professionel rolle slider på de pårørendes velbefindende og relation til sygdomsramte, dels grundet de pårørende ikke har de faglige kompetencer til at varetage plejeren, hvilket kan skabe frustrationer og en følelse af afmagt hos de pårørende. Ydermere opstår der med plejeren, en form for ulige magtbalance mellem pårørende og sygdomsramte. Denne ulighed kan vanskeliggøre relationen mellem syge og pårørende, da det kan være svært både at være plejer, som skal varetage personligpleje, medicin, lægebesøg m.v. og ægtefælle, datter, søn eller ven. Yderligere

skaber denne semi-professionel rolle en usikkerhed om egen tilstrækkelighed blandt de pårørende, hvilket skaber et behov for at kompensere, så de pårørende ikke rammes af en dårlig samvittighed.

*”Det giver mig dårlig samvittighed (at personen med demens er på plejehjem), fordi jeg kan føle, at jeg burde gøre noget mere eller være hos hende noget mere. Det er jo en rolle, man bruger meget tid på både sådan fysisk med at være på plejehjemmet men også tankekapacitet. Og af og til sidder jeg da også at tænker, om jeg nu har gjort nok.”*  
(Anna)

Det er tydeligt, at de pårørendes primære fokus er på sygdomsramte, og hele processen handler om egen behovsudsættelse. Denne behovsudsættelse går dog ud over bearbejdelsen af den sorg, som kan være forbundet med pårørenderollen og demenssygdommen, grundt manglende tid og overskud. Boss beskriver den sorg, som de pårørende oplever som kompleks, og kan derfor være en mulig forklaring på, hvorfor de pårørende rammes af dårlig samvittighed, når de er i slutningen af sygdomsprocessen, og overlader deres kære til sundhedspersonale på et plejehjem. Det er først, når sygdomsramte er på plejehjem, at de pårørende føler mere overskud. Dette kan resultere i, at de pårørende ofte begynder at mærke efter egne følelser, og føler der er plads til eget liv og behov igen. Denne bevidsthed om egne behov, kan skabe dårlig samvittighed. Yderligere slider plejerollen på relationen mellem sygdomsramte og pårørende, da de pårørende skal varetage en form for en professionel plejerolle, hvilket skaber en ulighed i relationen, og medfører at de pårørende føler sig utilstrækkelig i rolle og relation til sygdomsramte.

#### **Del 4 - De pårørendes beskrivelse af potentialer, udfordringer, og ønsker i sygdomsprocessen**

Denne del søger at redegøre for resultater, som kan bidrage til at besvare projektets fjerde forskningsspørgsmål omhandlende hvilke potentialer, udfordringer og ønsker de pårørende møder og har til sygdomsprocessen. Dette gøres ud fra fire valgte emner: *ensomhed, sorg, skam, og optimalt forløb*. Her bruges begrebet om *skam* til at åbne for empirien.

##### ***Følelser skal ikke være tabubelagte***

Empirien viser, at de pårørende som har haft mulighed for at deltage i pårørendegrupper, har fundet disse grupper givende. Pårørendegruppens primære funktion, set fra de pårørendes synspunkt, er en

gruppe, hvor ligesindet kan mødes og snakke om de op og ned ture, der følger med demenssygdommen. Især det at kunne snakke frit om skambelagte emner, italesættes som givende.

*”Jeg håber virkelig at alle pårørende har en relation de kan være åbne med, fordi de dårlige ting og oplevelser, snakker man ikke lige så frit med sine venner om. Nok fordi der er en norm eller nogle værdier om, at man behandler de ældre i samfundet med en vis respekt, også selvom de er demente og svære at danse med.” (Anna)*

*”Gruppen forstår de tanker man har, det er f.eks. ikke et tabu at ønske at man skal planlægge den næste begravelse når man mødes i den gruppe her.” (Casper)*

Det har ikke været muligt for alle informanter at mødes i en pårørendegruppe. Dette hænger sammen med COVID-19 restriktionerne, eller fordi den pågældende kommune ikke har en pårørendegruppe, som samler den specifikke pårørenderolle, som informanten tilhører. De informanter som havde kendskab til at pårørendegrupper fandtes, men ikke kunne deltage grundet en af ovenstående årsager, italesætter selv et stærkt behov for at kunne mødes i grupper med ligesindet.

*”Jeg kunne måske godt have brugt en pårørende gruppe, altså det der med at der er nogle der ved hvad jeg snakker om, fordi de måske kan relatere og vi har en fælles forståelse. Jeg oplever faktisk ofte at min mand ikke helt forstår mig, jeg bliver tit mødt med: ”er du sikker på, at det er så slemt” og det kan plante en tvivl og noget skam i mig, selvom jeg jo godt ved at jeg gør det rigtige.” (Mette)*

I de ovenstående citater italesætter informanterne, at nogle af deres tanker om pårørendelivet og sygdomsramte er forbundet med noget tabubelagt, som de ikke kan snakke frit om, medmindre de befinder sig i en gruppe af ligesindet, altså pårørendegruppen. Med udgangspunkt i Elias' (1994) definition af *skam*, er det ikke underligt, at de pårørende ikke føler sig skamfulde over deres tanker, når de deles med andre pårørende. Følelsen af *skam* hænger nemlig i høj grad sammen med samfundsnormer, og de tanker som de pårørende gør sig, f.eks. at man som pårørende ønsker at være den næste i gruppen, som skal planlægge en begravelse, ville i en hver anden kontekst muligt bringe skamfølelsen med sig, hvis den pårørende var lige så eksplicit om sine tanker. Pårørendegruppen fungerer derfor som et rum, hvor emner om død, sygdom og alderdom, ikke konnotere til den

klassiske norm, man ellers møder i samfundet. Informanterne er tydeligt beviste om at de emner, der vendes i pårørendegruppen, er belagt med skam, idet de er opmærksomme på, at emnerne ikke kan vendes med andre, som ikke har været i en pårørenderolle til en person med demens. Pårørendegruppen skal derfor, ud fra skambegrebet, forstås som et lukket forum, der ikke deler de klassiske samfundsnormer om døden og pårørenderollen.

Yderligere sætter de pårørende fokus på, at de demenskoordinatorer, som også har haft opmærksomhed på de pårørendes trivsel i processen, har givet dem støtte og hjælp.

*”Jeg havde en fantastisk demenskonsulent og det var hende der gjorde mig opmærksom på at de her pårørendegrupper fandtes. Hvis hun ikke havde været der, så ved jeg ikke hvor det var endt, fordi hun tog sig både af mig og min familie. Konsulenten havde fokus på mig og mine behov igennem processen, hun fik mig både i pårørendegruppe, og sagde eksplicit at plejebyrden var blevet for stor og at min kone skulle på plejehjem, da det var tiden. Jeg var virkelig heldig med den konsulent der, for jeg kan forstå fra de andre i min pårørende gruppe at det ikke er alle konsulenter, som har fokus på pårørende. Det undrer mig faktisk, at det ikke er et krav at konsulenterne også skal hjælpe og guide de pårørende.” (Casper)*

Informanten nævner selv, at han var heldig med den tildelte konsulent, fordi konsulenten så det samlede billede, og havde en forståelse for, at de pårørende i lige så høj grad gennemgik en livsomvæltning, som personen med demens. Alle kommuner skal stille en demenskoordinator til rådighed, i det samme demensdiagnosen klinisk stilles. Antallet af ressourcer, både i form af tid og muligheder, varierer dog kommunerne imellem. Det er tankevækkende, at ovenstående informant, er den eneste i empirien, der har haft en koordinator, som har forholdt sig til hele familien og ikke blot patienten. Forskellen imellem kommunerne blev tydelig, da det for nogle informanter, først var under interviewet til dette projekt, at de blev gjort opmærksomme på pårørendegrupper og demensfællesskaber eksistens, samt at disse tilbud også kan yde hjælp til den pårørende.

*”Ja vi fik en demenskoordinator, da min kone fik diagnosen, men det var ikke fordi der skete mere. Koordinatoren fortalte bare, at jeg kunne kontakte hende, hvis der opstod et behov, men når man står midt i det hele, så rækker man ikke ud. ... Jeg har aldrig*

*hørt om pårørendegrupper før nu, jeg vidste ikke de fandtes, men det lyder som en god ting, det kunne jeg nok godt have brugt.” (Peter)*

Empirien viser yderligere, at de pårørende som har haft mulighed for ”at snakke frit” med fagpersoner i demensudredningen, om de oplevelser og bekymringer de har i forbindelse med sygdommen, beskriver dette som givende.

*”I demensudredningen blev jeg spurgt ind til hvordan jeg oplevede min mor, jeg blev trukket ind til enesamtale, hvor jeg kunne snakke frit, og det var virkelig rart. Fokus var selvfølgelig på min mor, ikke mine behov, men det var rart at jeg kunne snakke frit, uden at tænke over hvad andre ville tænke om det jeg sagde.” (Kathrine)*

Ovenstående citat tydeliggør igen vigtigheden af at kunne snakke om hverdagens problemer, med personer, der enten kan relatere eller har erfaring indenfor området. Der skabes igen et rum, hvor samfundets normer og forventninger kan sættes til side, og den pårørende kan dele emner, som ellers kunne medføre en skamfølelse. Som indledningen tydeliggør, bliver pårørende inddraget i demensudredningen, men hvordan de enkelte demenslinikker griber dette an, varierer mellem de forskellige klinikker i landet. En anden informant beskrev, hvordan der er i deres udredningsforløb, havde været en anden inddragelse af pårørende.

*”Jeg vil sige, at det der ligesom er specielt når man sidder med som pårørende i udredningen, det er at de (hospitalslægerne) ligesom spørger ”hvordan oplever du din mand?” og ja han sidder jo lige ved siden af, så det er bare mega grænseoverskridende, fordi han forstår jo stadig hvad jeg siger, og kan blive ramt, hvis jeg er helt bundløs ærlig.” (Line)*

Ovenstående viser, at de pårørende er opmærksomme på, at deres ærlighed kan medføre, at de bliver ramt af skamfølelsen, idet deres ærlige mening lægger udenfor det moralske kodeks om den nære og forstående pårørende. Her er det tydeligt, at informanten befinder sig i en indre konflikt med sit overjeg, idet informanten ikke ønsker at såre hendes kære, men samtidig ved at den rette hjælp fra sundhedssektoren, kræver hendes ærlighed. Skamfølelsen er derfor en indre følelse, der er til debat i det enkelte individ, som Elias (1994) beskriver det. Det er fra ovenstående afsnit tydeligt, at de

potentialer, som de pårørende møder i sygdomsprocessen, er forbundet med at kunne snakke frit om tanker, helst med ligesindet eller fagpersonale. Da snak med ligesindet ikke medfører skamfølelser over de tanker og følelser, som pårørendelivet er forbundet med. Yderligere viser empirien, at der er stor forskel på hvor mange ressourcer de enkelte kommuner, tildeler deres demenskoordinatorer. De demenskoordinatorer som har haft fokus på både pårørende og patient i sygdomsprocessen, italesættes som stor hjælp for de pårørendes trivsel og samarbejdsprocessen med sundhedssektoren.

### ***Pårørenderollen er ensom***

Empirien viser, at pårørenderollen er forbundet med flere udfordringer. Fælles for disse udfordringer er, at man som pårørende til tider har følt sig alene i sygdomsprocessen og som værende en belastning både for samfundet, men også for de nære relationer. Yderligere italesættes manglende forståelse fra omverdenen, som en faktor der besværliggør processen.

*”De sådan svære ting snakkede jeg ikke med nogle om. Vi havde en kreds med venner på vores alder, og blandt de venner, der begyndte folk at falde fra, altså de døde. Så jeg følte, at de stod i meget værre ting end mig, og jeg ville ikke føle at mine problemer blev en belastning for dem, så det var ikke alt jeg delte. For set i forhold til deres situation, så oplevede de jo langt værre ting, min kone er jo stadig i live og de havde mistet en livspartner.” (Peter)*

*”Det hele har været lidt ensomt, jeg kunne godt have brugt en pårørende gruppe, både for at være sammen med ligesindet, men også for at høre hvordan andre håndtere nogle af de dilemmaer men kan befinde sig i som pårørende. Jeg har heldigvis snakket meget med min søster, men vi står jo i samme situation, så der er ikke helt den samme spejling der.” (Dina)*

Ovenstående informanter har ikke haft mulighed for at deltage i en pårørendegruppe, hvilket har medført at de ikke har delt deres tanker, bekymringer og følelser i lige så høj grad, som de informanter der har kunne snakke med ligesindet. Det er ud fra ovenstående citater tydeligt, at de pårørende som ikke kan spejle sig i deres omverden, føler sig ensomme og på nogle områder negligerer den situation de befinder sig i. Dette kan kobles til samfundets normer om sygdom og død, idet det er tydeligt, at den ene informant har opstillet et hierarki for, hvilken sorgtype der er størst, og derfor tilsidesættes



egen sorg, da andre ifølge hans opfattelse står i en værre situation. Havde vedkommende haft mulighed for at mødes med en pårørendegruppe, er det muligt at sorgen ikke var blevet tilsidesat, idet der gælder nogle andre normer indenfor pårørendegruppen.

Ensomheden blandt informanterne må også ses i lyset af eksempelvis en tvungen afskedigelse fra arbejdsmarkedet. Det er tydeligt, at de informanter, som er tvunget til at forlade arbejdsmarkedet før tid, grundet den stigende plejeburde, i høj grad beskriver denne afskedigelse som et værdi- og identitetstab. Tabet er både for dem selv, men ligeledes for samfundet i form af et produktionstab.

*”Det ville have været rart hvis jeg havde kunne bibeholde mit job, så havde jeg heller ikke følt mig ensom og som værende ligegyldig for samfundet.” (Casper)*

*”Jeg er meget heldig at have et fleksibelt job. Uden denne fleksibilitet ville jeg nok været nødsaget til, enten helt at stoppe med at arbejde eller gå ned i tid. Mit arbejde giver mig så meget værdi, både socialt og en indre værdi, at jeg ikke kan befinde mig i tanken om at skulle træde ud af jobmarkedet, før det var min tur. Det er lidt trist at, der ikke er en mere general forståelse, for hvor meget denne pårønderolle faktisk fylder, blandt arbejdsgivere. Jeg tænker at de pårørende som tvinges ud af arbejdsmarkedet, grundet deres pårørendeansvar, må føle sig ensomme, det tror jeg, at jeg ville” (Anna)*

Informanterne forbinder tydeligt ensomhed med pårønderollen, idet de både mister noget kollegialt og identitet ved at træde ud af arbejdsmarkedet, i forbindelse med en stigende plejeburde. Denne ensomhed kan i høj grad kobles sammen med, at de pårørende mister et frirum fra demenssygdommen. En afskedigelse med arbejdsmarkedet bliver dermed en fuld dedikation til personen med demens, og dermed en tilsidesættelse af de pårørendes egne ønsker og behov i livet.

En yderligere udfordring, som de pårørende møder, i sygdomsprocessen er en manglende forståelse fra omverden. Dette er både plejesektoren og blandt de pårørendes nære relationer.

*”Når plejehjemmet ringer og påstår at jeg ikke besøger min mormor nok, så lægger de lidt en ekstra byrde over mig, og pådrager mig noget skam over at jeg så ikke er den nære og gode pårørende” (Anne)*

*”I starten af hele processen mødte jeg ikke ligefrem opbakning fra min omverden. Imens demensudredningen stod på, blev min mors tilstand meget forværret. De personer i vores omgangskreds, som bare mødte min mor i sådan korte besøg, mærkede ikke at det stod slemt til, fordi min mor et langt stykke hen ad vejen kunne virke klar i hovedet. Mine svigerforældre mødte mig lidt med en tvivl, altså i starten ytrede de lidt, at det hele bare handlede om, at jeg gerne ville placere hende på et plejehjem for egen vindings skyld. Den beskyldning gjorde mig ked af det, men heldigvis vidste jeg godt at jeg gjorde dette for min mor, og ikke fordi jeg ville springe over, hvor gærdet var lavest.” (Mette)*

De pårørende i ovenstående citater italesætter begge en manglende opbakning, fra henholdsvis plejesektoren og nære omgangskreds. Fælles for denne manglede opbakning er, at de pårørende føler sig utilstrækkelige i deres rolle, idet der ikke er et match mellem hvad de pårørende definerer som 'den gode pårørende' og de forventninger og forestillinger som faktisk eksisterer blandt omverdenen. Yderligere føler de pårørende, at udefrakommende har svært ved at forstå deres situation. Med udgangspunkt i teorien om *skam*, er det tydeligt, at de pårørende til en vis grad føler sig utilstrækkelige i deres rolle, idet omverdenen stiller spørgsmålstejn ved deres kompetencer og valg. Denne uoverensstemmelse mellem de pårørendes og samfundets opfattelse, og at de pårørende føler sig utilstrækkelige skabes, idet de pårørende sætter spørgsmålstejn ved egne idealer, grundet mismatchet med omverdenen. Uoverensstemmelse medfører en skamfølelse hos de pårørende, og kan medvirke til at de føler et behov for at kompensere, så de netop lever op til hvad de tror samfundet definere som 'den nære og gode pårørende'. Når de pårørende snakker om at være 'den nære og gode pårørende' er dette implicit, men opfattelsen rummer et aspekt af, at man som pårørende har tid til at besøge og være der for sygdomsramte og finder en glæde i sin plejerolle. Når de pårørende dermed ikke føler et overskud til at besøge deres kære, kan dette medføre en følelse af skam, da de pårørende dermed føler, at de falder uden for samfundets norm om hvordan, en pårørende bør agere og opleve situationen.

### ***Den kommunale sektor skal levere***

Empirien viser, at de pårørende har en række, ønsker og ideer, om hvordan en optimal sygdomsproces bør forløbe. Disse ønsker omhandler især, at det kommunale stiller mere viden om demenssygdommen til rådighed for de pårørende. Ligeledes skal erfaringer fra andre pårørende

samles, og gøres nemt tilgængeligt, så de pårørende kan bruge disse erfaringer gennem hele sygdomsprocessen. Yderligere nævner de pårørende et behov for, at der laves en forventningsafstemning, når personen med demens, overleveres til plejehjemmet, så der i løbet af denne fase ikke opstår unødvendige dilemmaer. Informanterne italesætter, at der i forbindelse med overleveringen af den primære pleje til plejehjemmet opstår former for tvivl. De pårørende ved ikke hvad plejehjemmet forventer, de skal levere, og derfor kan de pårørende have svært ved at trække sig fra den primære pleje, selvom ansvaret nu er placeret et andet sted. Nedenstående er et eksempel på et dilemma.

*”Det sker nogle gange, at hendes ble skal skiftes mens jeg er der. Og det er jo faktisk noget plejepersonalet skal tage sig af, hvilket de jo vil gøre hvis jeg ikke var der. Men fordi hun jo så føler sig mere tryk ved mig, vil hun gerne have det er mig som gør det. Og det er ikke ligefrem noget som jeg synes et fedt. Altså her ville det være rart hvis plejehjemmet trådte i karakter, og bare gjorde det, men fordi de så ikke vil gå imod min mormors ønsker, ender den (plejeopgaven) hos mig.” (Anne)*

Afslutningsvist nævner de pårørende, at et fokus fra sundhedssektoren på pårørendes trivsel og sundhed, i løbet af sygdomsprocessen kunne have bidraget til mere overskud og mentalt velvære.

*”Jeg ved at nogle kommuner giver pårørende sådan en form for kursus, hvor de modtager sådan hel basisviden om, hvad demenssygdom er og hvad der faktisk sker i den dementes hoved. Det er jo så viden, som jeg selv har opsøgt, fordi jeg så er bosat i en kommune som ikke tilbyder dette. Jeg tænker det havde været virkeligt rart at få denne viden serveret.” (Kathrine)*

Når informanten italesætter, at informationen gerne måtte have været 'serveret', kan dette muligt hænge sammen med, at pårønderollen fylder meget i hverdagen, og der derfor ikke altid findes et overskud til selv at sætte sig ind i demenssygdommen, og hvilke forhold de pårørende bør være opmærksomme på. Det kræver utrolig mange ressourcer at være pårørende til en person med demens. Ovenstående informant italesætter et ønske om demenskurser for pårørende, som allerede findes i nogle kommuner. Det er derfor et ønske, som burde være relativt nemt at opskalere, da kurset i

forvejen er udarbejdet. Det er ikke kun viden om demenssygdommen de pårørende italesætter som givende, erfaringer fra andre pårørende efterspørges ligeledes.

*”Sygdommen er jo også en proces for os som pårørende. Jeg må erkende at jeg løbende erfare ting og kommer i tanke om ting som er smarte at forholde sig til, f.eks. sådan noget som at få et overblik over hvilke abonnementer der er, og hvad der skal opsiges, det er ikke noget man lige tænker over. Egentligt tænker jeg, at den her sygdom er forbundet med mange praktiske ting, så en huskeliste eller en form for en erfaringsopsamling fra andre pårørende, ville være SÅ givende, da man i perioder er lidt blæst bag over og derfor ikke lige tænker på sådan nogle småting, som alligevel er væsentlige at forholde sig til ” (Maria)*

De pårørende skal kunne rumme mange funktioner, hvilket i perioder kan medvirke til, at de føler sig udkørte og slidte af opgaver der skal udføres. At sygdommen italesættes som en proces for de pårørende, kan hænge sammen med, at de skal finde sig til rette i deres pårørenderolle, og det derfor er givende at lære af andre pårørende. Det er tydeligt, at de pårørende i høj grad har et ønske om, at viden af forskellige karakter samles og gøres nemt tilgængeligt for dem. Dette ønske glæder også i samarbejdet med plejesektoren, idet de pårørende ønsker der laves en forventningsafstemning, så der skabes grundlag for et godt samarbejde. Informanten sætter fokus på, at alle pårørende bør have et fælles udgangspunkt i mødet med plejesektoren. Dette vidner igen om, at de pårørende har et ønske om at der forekommer en form for standardisering imellem kommunerne, så alle pårørende starter på samme niveau, og ingen tabes i sygdomsprocessen. Dog nævner informanten, at der skal være plads til revidering, hvilket vinder om at informanten ønsker at der også er plads til individuelle behov. Yderligere er ovenstående citat, et eksempel på, at de pårørende meget gerne vil være en aktiv del af hele processen og bidrage til at løfte et ansvar. Med udgangspunkt i Elias' (1994) definition af *skam*, vil en forventningsafstemning være givende. Risikoen for uoverensstemmelser mellem individet og det omlæggende samfund vil i teorien mindskes, og chancen for, at de pårørende vil pådrage sig skam over ikke at leve op, til deres rolle ville mindskes, idet de har nogle faste rammer at agere ud fra og forholde sig til.

Fælles for mange af informanterne er, at deres helbred ikke har været i fokus i løbet af sygdomsprocessen, da der primært har været fokus på sygdomsramte. Dette glæder både fokus fra

sundhedspersonale og pårørende selv. I og med at demenssygdom er en pårørende sygdom, og både personen med demens og sundhedssektoren er afhængig af, at de pårørende kan løfte et plejansvar, er et manglede fokus på de pårørendes helbred ikke hensigtsmæssigt i længden, da dette skaber udbrændte pårørende, som enten ikke kan løfte ansvaret, eller selv ender som syg i sundhedsvæsenet.

*”Hvis der nu havde været en fagperson i processen, der ligesom kiggede på det samlede billede, altså både på min syge mor og mig, hende der passede og var udbrændt, så tror jeg at jeg havde følt mere overskud. Jeg tænker at det ville være givende hvis der var en, måske en sygeplejerske, der sagde: ”Husk dig-tid, det er nødvendigt. - og nu laver du en liste med ting du vil gøre for dig selv, finder nogle fitnesshold eller andet du vil melde dig til, så du aktivt tager den her tid og får et pusterum.” Jeg tænker kernen her er, at fagpersonen beder en om at gøre det, og så sammen gennemgår listen, for hvis fagpersonen bare siger ”Husk dig selv” så tænker man jo som pårørende, jaja, men hvordan?” (Kathrine)*

Ovenstående citat sætter fokus på, at sundhedssektoren skal se, og forholde sig til det samlede billede. Dette indebærer altså både et fokus på personen med demens, men ligeledes de pårørende, da det i sidste ende er de pårørende, der fungerer som et bindeled mellem de forskellige sektorovergange. En investering i de pårørende, kan derfor forstås som en investering i sundhedssektoren, da sundhedssektoren i høj grad er afhængig af hjælp fra de pårørende. Det er derfor vigtigt, at de pårørende ikke går ned med stress eller andre mentale og fysiske lidelser, da dette dermed kan besværliggøre processen. Samtidig er det vigtigt at fagpersonalet, som sætter fokus på de pårørende, er konkrete, da de udbrændte pårørende muligt, ikke kan se hvordan de aktivt skal tage det nødvendige pusterum fra deres rolle.

## **Opsummering af resultater**

Ovenstående resultater tegner et billede af, at pårønderollen ikke kommer uden omkostninger. I hvor høj grad de pårørende går på kompromis med egne ønsker og planer for livet varierer. Noget tyder på, at det særligt er ægtefællerne til personer med demens, der sætter eget liv og behov på pause. Voksne børn til personer med demens sætter også deres liv på pause, men grundet den naturlige distance til sygdomsramte i relationen tyder det på, at voksne børn, med primær plejefunktion, har nemmere ved at prioriterer egne ønsker. Voksne børn til personer med demens oplever ofte en højere

plejebyrde end ægtefæller, idet de har flere roller, og funktioner de skal varetage vedsiden af deres pårønderrolle. Der forekommer dog et naturligt åndehul fra pårønderollen, idet voksne børn til personer med demens sjældent bor sammen med sygdomsramte, og dermed er de ikke fysisk i rollen hele tiden. Det er tydeligt at de pårørende, uanset relation til sygdomsramte gerne vil løfte det ansvar, som sundhedssektoren pålægger dem. Der opstår en række dilemmaer hermed, idet de pårørende ikke føler sig ordentligt klædt på til at varetage rollen, og samtidig ikke føler de modtager tilstrækkelig viden om hvad, der forventes af dem, og hvordan de skal agere i deres nye rolle. De pårørende er tydeligt beviste om, at sundhedssektoren ikke kan levere et godt og sammenhængende forløb for sygdomsramte, uden deres hjælp, hvilket pålægger de pårørende en skam, når de ikke føler sig tilstrækkelig i deres rolle, eller føler et behov for at fokusere på egen sundhed. Det er tydeligt, at informanterne er en ressourcestærke gruppe af pårørende, idet de selv kan opsøge hjælp og finde svar på spørgsmål igennem hele sygdomsprocessen. Denne ressourcestærkhed er også dilemmafyldt, idet de opfatter dem selv som nødvendige for hele processen, og derfor ikke sætter fokus på egne behov og bearbejdelse af den sorg, de pårørende lever med i løbet af sygdomsprocessen.

# Kapitel 5

## Diskussion

### 5.1 Diskussion af resultater

Manglende standardisering

Eksistentiel sårbarhed

### 5.2 Diskussion af metode

Kvalitativ forskning

Rekruttering

Gruppen af informanter

Online og telefoniske interviews

Brug af teori

---

Dette kapitel diskuterer projektets resultater, samt forholder sig kritisk til den valgte metode og tilgang til projektet.

## 5.1 Diskussion af resultater

Dette afsnit diskuterer projektets fund. Diskussionen af resultaterne opdeles i to underemner: *Manglende standardisering*, af indsatser og tilbud til de pårørende og *Psykologisk sårbarhed*. Den psykologiske sårbarhed defineres i psykologen som en negativ forudsigelse for individets velbefindende (Satici, 2016). Sårbarheden kan defineres som en risiko for at individet udvikler psykopatologi og disponering for uønskede udfald (Wright, Masten, & Narayan, 2012). Sinclair og Wallston (1999) fandt, at psykologisk sårbarhed refererer til kognitive strukturer, der gør individer mere skrøbelige over for stress. Psykologisk sårbarhed skal dog forstås som et naturligt resultat af at være menneske, og hvert individ har en vis grad af sårbarhed, som kan forårsage psykiske problemer i tilfælde af stressende forhold (Satici, 2016).

### Manglende standardisering

I arbejdet med projektets data blev det hurtigt tydeligt, at kommunale tilbud til pårørende, i høj grad afhænger af bopælskommune. Kvaliteten og udbuddet af tilbud til pårørende, såsom pårørendegrupper og kurser bestemmes i høj grad af, hvor man bor i landet. Dette er trods den nationale demenshandlingsplan 2025. Handlingsplanen mangler en række specifikke krav til hvordan kommunerne bør agere indenfor demensområdet, så handlingsplanen skal mere forstås som en erkendelse af udfordringerne på demensområdet, og ikke som en plan for hvad kommunerne skal tilbyde pårørende, samt borgerne med demens. Yderligere er det iøjnefaldende, at den nationale demenshandlingsplan 2025 er en opfordring til kommunerne og ikke en retningslinje. Dette forklarer variationen i standarden blandt kommunerne i landet. Flere informanter i projektet kunne berette om, at de havde kendskab til, at nabokommunen havde flere tilbud rettet mod pårørende, end den kommune de var bosat i. Det tyder derfor på, at der er en manglende standardisering af indsatser og tilbud til både borgere med demens og deres pårørende. Demenshandlingsplanen lægger yderligere stor vægt på at de pårørende skal inddrages aktivt i processen, samtidig med at de får mere støtte i deres liv som pårørende. Handlingsplanen formår dog ikke at konkretisere hvad der menes med ”*aktiv inddragelse af pårørende i sygdomsprocessen*” hvilket i høj grad tegner et billede af, at kommunerne har mulighed for fri fortolkning, og derfor kan give de pårørende kurser så de kan agere som semi-professionel pleje for egen pårørende, hvilket ikke aflaster de pårørende, men kommunen.



Personer med demens bliver desværre ramt af den manglende standardisering ved store forskelle, blandt kommunerne, i ventetiden til udredningsforløb og ventetid til plejehjemspladser, samt stor forskel på hvilken hjælp de kan få i hjemmet når diagnosen endelig stilles. Dette er trods demenshandlingsplanen lægger stor vægt på at kvaliteten af udredningsforløb skal styrkes. Den nationale handlingsplan 2025, fremsætter ikke konkrete krav til kommunerne, og fejler dermed igen. Det er tydeligt, at denne manglende standardisering i sygdomsprocessen, pålægger de pårørende en række frustrationer, oveni de bekymringer, de i forvejen har i forbindelse med deres plejerolle og den sorg, der kan været forbundet med at se ens kære ændre sig. Yderligere er det tydeligt, at den manglende standardisering, er med til at bibeholde sygdomsstigmatisering og skam blandt de pårørende, idet de pårørende, som ikke tilbydes en pårørendegruppe, ofte ikke har mulighed for at dele deres tanker og bekymringer med ligesindet. Dette resulterer i manglede sparring, og ofte en opfattelse af at man ikke er tilstrækkelig som pårørende. Det er eksempelvis ikke alle kommuner, som kan stille en pårørendegruppe til rådighed for de pårørende, som er barn, barnebarn eller ven til personen med demens, selvom vedkommende har funktionen som primær plejer og omsorgsperson. Lauritzen, Pedersen, Sørensen, og Bjerrum (2015) finder, at support fra ligesindet er gavnlig for pårørende til personer med demens. Denne support medfører de pårørende føler en positiv følelsesmæssig støtte, og får et forum til at snakke om negative følelser, samtidig med at de kan sparre om nogle af de dagligdags problemer, der kan opstå når man er pårørende og primære plejer for en person med demens. I et nyere studie af Lauritzen, Sørensen, Pedersen, og Bjerrum (2022) finder de yderligere, at pårørende har behov for at kunne spejle sig i hinanden, da for store forskelle i pårørenderollen og stadiet af sygdommen hos personen med demens kan medføre, at de pårørende ikke får det positive udbytte af en pårørendegruppe. Vigtigheden af at demenskoordinator har fokus på de pårørende, og ikke udelukkende fokus på personen med demens, er også afgørende (Lauritzen et al., 2022). Disse resultater taler derfor kraftigt for, at der iværksættes en standardisering på demensområdet, i hvert fald indenfor udbuddet og inddelingen af pårørende grupper. Sundhedsstyrelsen har i forvejen udviklet 11 forebyggelsespakker til kommunerne, som indeholder faglige anbefalinger til kommunal sundhedsfremme og forebyggelse. Forebyggelsespakkerne kan bruges af kommunerne til at prioritere og planlægge indsatser. Det vil derfor være oplagt, hvis Sundhedsstyrelsen udarbejdede en forebyggelsespakke indenfor demensområdet, til både pårørende og demenspatienter, så opfordringerne fra den nationale demens handlingsplan 2025 blev konkretiseret og det dermed blev nemmere for kommunerne, at iværksætte initiativer på demensområdet.

I arbejdet med min empiri er det tydeligt, at informanterne i dette projekt besidder en række ressourcer, der gør, at de har overskud til at opsøge svar på de spørgsmål, som opstår blandt dem som pårørende i løbet af sygdomsprocessen. For informanterne var det gavnligt, at de kunne kontakte Ældresagens og Alzheimersforeningens telefoniske hotlines, når behovet opstod. Dog er det ikke alle pårørende til personer med demens, som har disse ressourcer eller kender de muligheder. Derfor kan en manglende standardisering, indenfor oplysning af pårørendes muligheder og rettigheder, være med til at skabe social ulighed i sundhed, idet forløbet i høj grad afhænger af de pårørendes ressourcer og muligheder for at forstå og kommunikere med sundhedssektoren. Social ulighed i sundhed er ikke et nyt fænomen i den sundhedspolitiske debat (Danske patienter, 2019). Danske Patienter (2019) hævder vigtigheden af, at mødet mellem sundhedsvæsen, de sundhedsprofessionelle og brugerne tager udgangspunkt i den enkeltes situation, idet samarbejdet mellem patient og sundhedsvæsen er vigtigt i forhold til behandling. Mødet med sundhedsvæsenet hænger i høj grad sammen med patientens og de pårørendes sundhedskompetencer (jvf. afsnit 2.2 om sundhedskompetencer), hvorfor nogle individer har bedre forudsætninger for at få et ordentligt udbytte i mødet med sundhedsvæsenet, sammen lignet med andre, vides ikke med sikkerhed. En række studier indikerer dog, at der både er strukturelle og kulturelle barrierer (Cron Dahl & Eklund Karlsson, 2016). Selvom noget tyder på, at sundhedsvæsenet bør tage udgangspunkt i den enkeltes situation, så er der nogle strukturelle barrierer i sundhedsvæsenet, som gør at muligheden for dette ikke altid er til stede (Danske patienter, 2019). De knappe ressourcer i sundhedsvæsenet stiller krav til patienter og pårørende, om selv at holde overblikket i sygdomsprocessen, og eventuelt stille sig kritisk overfor behandlingsformer. Derfor vil en standardisering på demensområdet, hvor de pårørendes livskvalitet indtænkes, sikre at alle pårørende til personer med demens, føler sig tilstrækkelig oplyst om sygdommen og dermed har flere muligheder for at agere i egen rolle. Standardisering af hjælp, service og konkrete ydelser vil tilføre de pårørende en række ressourcer, der gør sygdomsprocessen, og den sorg, som er forbundet hermed, nemmere at tackle for de pårørende. Yderligere vil standardløsninger give fælles rettigheder, så man ikke er afhængige af ens bopælskommune og niveau af sundhedskompetence.

## **Psykologisk sårbarhed**

Max Martin (2021) og Satici (2016) beskriver sårbarhed som et eksistentielt fænomen, idet sårbarhed hører til det at være menneske, og alle mennesker kan komme i en situation, hvor de er særligt udsatte for krise, sygdomsperioder og traumer. Situationen kan være vedvarende eller forbigående, ligesom sårbarheden kan være mere eller mindre udtalt (Bjerg, 2018). Bjerg (2018) hævder yderligere, at

vejen ud af sårbarhed handler dels om individets ressourcer, livserfaringer og hvordan man rammes af sårbarhed. Cormican, Meskell, og Dowling (2021) finder i deres scoping review, at de store livsomvæltninger som de pårørende oplever, hænger sammen med den psykiske sårbarhed. Det er især plejebyrden, ændring i relationen mellem sygdomsramte og pårørende, og den sorg, som er forbundet med sygdomsprocessen, der disponerer de pårørende for denne sårbarhed. Cormican et al. (2021) konkludere derfor, at pårørendes psykiske sårbarhed skal have mere opmærksomhed både i forskningen og i mødet mellem pårørende, patient og sundhedssektor, da pårørende er en væsentlig komponent i plejen af sygdomsramte. Det tyder derfor på, at det er essentielt de pårørende er opmærksomme på, og får bearbejdet den sorg, som de oplever i forbindelse med demenssygdommen. Boss (2014) hævder at individer bør arbejde med den komplekse sorg, som opstår i forbindelse med et tvetydigt tab, da en manglende bearbejdning af sorgen kan udvikle sig til traume, og dermed yderligere disponerer de pårørende for en sårbarhed (Boss, 2014). Indenfor psykologien taler man om, at sårbarhed er et konstant vilkår og er forbundet med det at være menneske. Det er derfor ikke overraskende, at flere studier finder resultater i overensstemmelse med dette projekt, når man forholder sig til skam og sorg (Tatangelo, McCabe, Macleod, & You, 2018; van Wijngaarden, van der Wedden, Henning, Komen, & The, 2018). Van Wijngaarden et al. (2018) konkludere, at Boss' (2014) begreb om tvetydig sorg i høj grad er et af de mest krævende aspekter ved at være pårørende til en person med demens, idet der ikke kan udtrykkes et tydeligt farvel og en endegyldighed af pårørenderollen. Resultaterne af dette projekt fandt ligeledes, at de pårørende ofte føler sig 'slidte' og udmattede, og oplever deres plejeburde som høj, også efter at personen med demens er kommet på plejehjem. Svaret på, hvorfor disse oplevelser ikke ændres i forbindelse med skiftet fra hjem til plejehjem, skal i høj grad forstås ud fra, at de pårørende lider under tabet af ligeværd og gensidighed mellem dem og personen med demens (van Wijngaarden et al., 2018). Tatangelo et al. (2018) finder, at pårørende til personer med demens i høj grad oplever følelsen af afmagt, at være nedslidt og følelsen af tab. Samtidig oplever mange pårørende i en længere periode, en negligering af egne behov, idet plejerollen tager alle kræfter. Dette stemmer ligeledes overens med resultaterne i dette projekt, idet flere informanter italesatte at overskuddet til at pleje egen sundhed og velvære ikke var til stede. Yderligere italesatte informanterne, at når de endelig tog sig tid til at pleje egen sundhed og velvære, var dette forbundet med negative følelser, såsom egoisme, hvilket gjorde at de ikke kunne slappe af, og tiden til sig selv blev hurtigt forbundet med noget skamfuldt. Tatangelo et al. (2018) hævder, at denne skamfuldhed ofte hænger sammen med, de pårørende føler sig illoyale, hvis de sætter egne behov først. Tatangelo et al. (2018) finder yderligere, at de pårørende vurderer de alternative

plejemuligheder som værende af mangelfuld kvalitet og fleksibilitet, hvilket også kan være en årsag til, de pårørende ikke ønsker at tage tid til sig selv og egne behov. Dette stemmer ikke overens med mine fund, da der overordnet set opleves en tilfredshed med den pleje som personen med demens modtager, enten i hjemmeplejen eller på plejehjem. Forskellen i disse fund skal ses i lyset af de kulturelle forskelle mellem Australien og Danmark, grundet forskellige velfærdsmodeller. I Danmark har vi den universelle velfærdsmodel, som dels sikrer retten til hjemmepleje, blandt ældre og fremmer brugen af plejehjem (Andersen et al., 2020). Noget tyder derfor på, at de pårørende ikke føler selve overlæveringen til plejehjmmet skamfuldt, idet vi har en samfundsstruktur der accepterer denne overlævering, men den skam som informanterne italesætter i forbindelse med overlæveringen til plejehjem, opstår ud fra andre faktorer. Både resultaterne i dette projekt og empirien (Lauritzen et al., 2015) tydeliggør at pårørendenetværk er essentielle til at snakke om de skamfulde emner pårørende livet er forbundet med, og ifølge Boss og Yeats (2014) er det 'at finde mening' et af elementerne til at udvikle psykisk resiliens, der på sigt kan forebygge psykisk sårbarhed. Hvis et individ skal 'finde mening' i den nye hverdag, som pårørende til en person med demens, må det vurderes at skamfølelsen ikke skal overveje i individers tankevirkosomhed. Selvom psykologien definerer sårbarhed som et livsvilkår, er der dog placeret et ansvar for forebyggelse af denne sårbarhed ved sundhedssektoren, da gruppen af pårørende plejere i forvejen er en udsat gruppe, set i forhold til mental og fysisk sundhed.

## 5.2 Diskussion af metode

Dette afsnit diskuterer kvalitativ forskning som metode. Til vurderingen og diskussionen af studiets kvalitet, anvendes begrebet *trustworthiness* (pålidelighed og validitet) og dets kriterier; *credibility* (troværdighed), *transferability* (overførbarhed), *dependability* (konsistens) og *confirmability* (transparens) (Nowell, Norris, White, & Moules, 2017). Dernæst vil afsnittet diskutere rekrutteringsprocessen, gruppen af informanter, samt brugen af online og telefoniske interviews. Afslutningsvis diskuteres brugen af teori i projektet.

### Kvalitativ forskning

Projektets empiri er indsamlet via individuelle semistrukturerede interviews, hvilket både giver metodiske styrker og begrænsninger.

Den kvalitative metodiske tilgang har bidraget med en nuanceret afdækning af projektets problemformulering, og den kvalitative empiri har endvidere bidraget til en helhedsforståelse af projektets emner. Overordnet betragtes denne forskningstilgang, i dette henseende, til at være en passende måde at tilgå undersøgelsen på. Jeg har søgt at styrke studiets *credibility* ved at anvende triangulering (Green & Thorogood, 2014). Metodetriangulering er udført ved at kombinere deltagerobservation og interview, for at komme rundt om undersøgelsesspørgsmålene på systematisk vis. Brug af metodetriangulering styrker troværdigheden af projektets fund, da tendenser dermed ses på tværs af empirien og ved brug af de forskellige datakilder. Yderligere har jeg anvendt forskertriangulering, i form af kollaborativ analyse, for at sikre, at ovenstående fortolkninger og fund er afledt af empirien og dermed afspejler informanternes stemme (Green & Thorogood, 2014).

I vurderingen af studiets *transferability* er det vigtigt at forholde sig til, at overvægten af informanterne er kvinder, og empirien derfor kan være påvirket af kønsnormer, når informanterne italesætter opfattelsen af deres egen rolle som plejer. Dog søger dette projekt, ikke at finde forskelle eller sammenhænge mellem køn og deres oplevelse med pårønderrollen, og derfor vurderes denne kønsforskel til at være underordnet for dette projekt. Hvordan gruppen af informanter kan have påvirket empirien, uddybes yderligere på side 71.

Idet validitetsvurderingen ofte er baseret på studiets metode- og materialemæssige styrker og begrænsninger, er transparens af både metode og analyse, særdeles vigtig indenfor kvalitativ forskning (Jensen & Jervelund, 2021). Projektets *dependability* er styrket ved det systematiske arbejde og beskrivelse af undersøgelsesprocessen. Hele undersøgelsesprocessen fremstår derfor logisk, sporbar og dokumenteret. Systematikken ses ved, at jeg har søgt at skabe sammenhæng gennem alle faser af undersøgelsen, ved at tage udgangspunkt i forskningsspørgsmålene i løbet af alle arbejdsprocesserne.

Jeg har fulgt de retninger, der var på spil i empirien, og har endvidere søgt at styrke *confirmability* i projektet, ved logisk at beskrive, hvordan jeg har anvendt triangulering i min arbejdsproces. Dermed har jeg demonstreret, hvordan jeg er nået frem til mine konklusioner og fortolkninger i projektet. Ud fra vurderingen af, at *dependability*, *credibility*, *transferability* alle er identificerede i dette projekt, danner dette baggrund for, at *confirmability* ligeledes kan identificeres. Jeg har søgt at styrke *confirmability* ved at forholde mig åben og ikke lade mig påvirke af særlige værdier, personlige

holdninger eller interesser. De personlige holdninger, der lå på forhånd, er fra start nedskrevet i boks 2 (se side 29), så det har været muligt for læser at vurdere hvorvidt disse holdninger har påvirket projektet.

Den kvalitative metode var begrænset i et ressource- og tidskrævende aspekt, idet dette projekt har skulle leveres til en specifik deadline. Dermed har yderligere indsamlingsmetoder af empirien, såsom fokusgruppeinterview af de pårørende, eller flere deltagerobservationer i forskellige settings, ikke været en mulighed, selvom dette ville have styrket projektets *credibility*. Fokusgruppeinterviews ville bidrage med den fordel, at når flere personer, med kendskab til emnet, interviewes sammen, bringes de kollektive forståelser i spil, og dette kan give et mere nuanceret billede af felten (Green & Thorogood, 2014). På baggrund af ovenstående overvejelser om *trustworthiness* er det min vurdering, at projektet er troværdigt. Projektets fund skal altid forstås som én fortolkning af empiriens virkelighed ud af mange potentielle.

## Rekruttering

Informanterne blev rekrutteret dels via relevante Facebookgrupper, og til projektets deltagerobservation d. 27.01.22. Jeg valgte Facebook som rekrutteringsmetode efter snak med Alzheimerforeningen, da denne platform blev vurderet som en tilgængelig måde at nå målgruppen på, uden at skulle igennem eventuelle gatekeepers, såsom demenskoordinatorer. Denne rekrutteringsmetode skal betragtes som nem og praktisk. Rekrutteringsmetoden er dog ofte ikke velegnet, da udvælgelsen af informanterne primært sker på baggrund af tilgængelighed end relevans (Low, 2019). Rekrutteringsmetoden har muligt rekrutteret en særlig gruppe af pårørende, da det er disse, som har haft tid og overskud til at dele deres oplevelser fra hverdagslivet. Risikoen for selektionsbias vil altid være til stede, under sådanne rekrutteringsmetoder. Der er dog ingen tvivl om, at de rekrutteret informanter også har befundet sig i perioder med manglende overskud i sygdomsprocessen, hvilket de også har berettet om. Derfor giver dette projekt også et bredere billede, end de pårørendes nuværende livssituation, da pårønderollen er dynamisk, og informanterne ikke udelukkende deler historier og perspektiver fra en dagligdag med overskud.

## Gruppen af informanter

De rekrutterede pårørende kommer fra flere landsdele i Danmark, hvilket bidrager til et bredt, men ikke fuldkommen repræsentativt udsnit af informanterne. Et højere antal af informanter ville

formegentlig have ført til en højere repræsentativitet i undersøgelsen. Som nævnt under afsnit ”3.4 Rekrutteringsmetoden” har jeg ikke valgt at være sygdomsspecifik, da jeg ikke har ladet mig begrænse af de forskellige demensdiagnoser i min rekruttering af pårørende, idet hvert sygdomsforløb er unikt og derfor ikke hænger direkte sammen med typen af demensdiagnose. Inklusionskriteriet var, at den pårørende havde rollen som primærplejer til en person med demens. Der tegner sig et tydeligt billede af, at overvægten af mine informanter er kvinder, hvilket i høj grad stemmer overens med fundene fra Alzheimer’s Disease International (2019), idet det vurderes, at mellem 60- og 70% af alle pårørende med primært plejansvar til personer med demens er kvinder. Denne tendens hænger i høj grad sammen med opfattelsen af de klassiske kønsroller, hvor kvinder påtager sig ansvaret for den primære pleje i flere aspekter af livet (Alzheimer’s Disease International, 2019). Mænd påtager sig primært ansvaret for den primære pleje, af en person med demens, når sygdomsramte er en ægtefælle, hvorimod kvinder typisk tager ansvar for plejen af forældre, venner og partnere (Alzheimer’s Disease International, 2019).

### **Online og telefoniske interviews**

Alle interviews blev afholdt via informantens foretrukket platform. Dette var typisk Zoom og Microsoft Teams, i enkelte tilfælde blev interviewet afholdt over telefonsamtale og Skype. Online og telefoniske formater har både en række fordele, såvel som svagheder. En fordel ved at bruge online og telefoniske kommunikationsplatforme til kvalitativ forskning er, at forskeren har mulighed for at overgå geografiske grænser (Rowley, 2012). Dette var en stor fordel i projektet, idet rekrutteringen af pårørende, dermed ikke blev geografisk bestemt, og det var derfor muligt at medtage forskelle og ligheder på tværs af Danmark. Yderligere optimerer online- og telefonformatet trygheden ved interviewet, da informanten kan blive hjemme, og ikke behøver at invitere en fremmede fysisk ind i eget hjem (Lo Iacono, Symonds, & Brown, 2016). Begge formater skaber derudover også en øget fleksibilitet, idet hverken informant eller forsker skal bevæge sig for at deltage i interviewet, og dermed skal der ikke tages højde for logistik. Samtidig kan det tyde på, at informanterne har nemmere ved at åbne op for deres livsverden og de sårbarheder, som er forbundet hermed, end hvis de sad i det fysiske rum med forsker. Informanterne befinder sig i et trygt og velkendt miljø, med en distance til forskeren idet forsker er i et andet rum (Lo Iacono et al., 2016). Dette ses som en fordel for projektet, idet flere af interviewene overgik den planlagte tidsramme (se tabel 3).

En risiko ved online og telefoniske samtaler er, at forbindelsen kan være ustabil, hvilket kan påvirke informantens naturlige flow, umiddelbare tanker og refleksioner. Dette var ikke tilfældet i nogle af projektets ni afholdte interviews, hvilket i høj grad har været med til at skabe gode forudsætninger for den indsamlet empiri. Det skal dog nævnes, at der naturligt mistes en del af kropssproget i videokommunikationen, og kropssproget fuldkommen mistes ved telefoninterview. Grundt denne viden blev videokommunikation foretrukket, og de telefoniske interviews blev kun benyttet, hvis informanten ikke havde mulighed for at afvikle interviewet online. Et møde mellem interviewer og informanter face-to-face, ville uden tvivl have sat en anden kontekst om interviewet, set ud fra aflæsningen af kropssproget og stemning mellem informant og interviewer.

### **Brug af teori**

Analysen af projektets empiri tog udgangspunkt i forskellige teorier, som alle åbner yderligere op for de fænomener, jeg kunne set var til stede. Brugen af relevante teorier sikre en akademisk refleksion i analysen, men brugen af teorier kan også have sine begrænsninger (Rienecker & Jørgensen 2017). De valgte teorier skal ses som ét bud på, hvordan informanternes virkelighed kan opfattes, og det er derfor vigtigt at forholde sig til, at de valgte teorier er med til at forme resultaterne. Med erkendelsen af dette, opfattes valget af de fire forskellige teorier, som mere eller mindre tager afsæt i forskellige forskningstraditioner, som en styrke. Teorierne supplerer hinanden, idet de ikke er modsætningsfyldte og giver dermed et forskelligt og nuanceret bud på problemfeltet. Ydermere benyttes teorien i projektet, som det Høyer (2016) betegner som en *dåseåbner*, det vil sige, at teorien er med til at kigge yderligere ind i informantens virkeligheden og styrer derfor ikke den opfattede virkelighed.



# Kapitel 6

## Konklusion

### 6. Konklusion

Demenssygdommens betydning for relationer

Pårørendes oplevelse af interaktionen med den  
danske sundhedssektor

Pårørendes opfattelse af sygdomsprocessen

Pårørendes oplevelser af potentialer og  
udfordringer i sygdomsprocessen

Pårørendes ønsker til sygdomsprocessen

Opmærksomhedspunkter til fremtidig forskning

---

Dette kapitel er en sammenfattende konklusion på projektet og dets resultater, yderligere skal dette forstås som en kortfattede besvarelse af projektets forskningsspørgsmål. Afrundingen af konklusionen rummer perspektiverende elementer.

## 6. Konklusion

Dette speciale har haft til hensigt at undersøge, hvordan pårørende til personer med demens oplever overgangen fra sygdomstegn til, at personen med demens kommer på plejehjem, og hvilke udfordringer de pårørende oplever undervejs.

### Demenssygdommens betydning for relationer

For at besvare ovenstående problemformulering har dette projekt haft interesse i at undersøge betydningen af demenssygdommen, i forhold til relationen mellem de pårørende og personerne med demens, samt hvordan det omkringliggende samfund agerer i relationen til de pårørende, når dagligdagen ændres af demenssygdommen. Evidensen på området indikerer, at pårønderollen ofte indebærer en lang række omkostninger, både når det gælder pårørendes identitet, arbejdsliv og sociale liv. Overordnet skal omkostningerne forstås ud fra perspektivet af, at de pårørende føler, de bliver nødt til at sætte deres eget liv på pause, for at kunne løfte pårønderollen og det ansvar sundhedssektoren pålægger dem. Graden af omkostninger hænger ofte sammen med, hvilken form for pårønderolle den pårørende har. Børn af personer med demens, som har det primære plejeansvar, oplever ikke i lige så høj grad en nødvendighed for, at de påtager sig det fulde plejeansvar, og som konsekvens eksempelvis må afskedens fra arbejdsmarkedet, i samme grad som ægtefæller gør. Dette hænger sammen med, at voksne børn til tider kan trække sig delvist fra deres plejerolle, idet de ikke bor sammen med sygdomsramte og yderligere, er der i mange tilfælde en eller flere søskende, de til en vis grad kan dele plejeansvaret med. Det er dog tydeligt, at de pårørende uanset pårønderolle, ofte negligerer tid til egen sundhed og trivsel, fordi der er andre daglige gøremål, i form af pleje af den sygdomsramte og praktiske gøremål, såsom koordinering med sundhedssektoren, som prioriteres før den pårørendes behov. Når de pårørende endelig afsætter tid til at pleje egen trivsel, opstår ofte et dilemma og en følelse af skam, fordi det opfattes som en egoistisk handling. Flere pårørende beskriver yderligere, at deres pårønderolle ligeledes, afskærer dem fra det omkringliggende samfund, idet demenssygdommen til en vis grad bliver et fængsel, da de pårørende føler deres verden skrumper og mere eller mindre udelukkende handler om demenssygdommen og sygdomsramte behov. For de pårørende er der i lange perioder ikke tid og overskud til, at lave aftaler med venner eller familie, hvilket er ambivalent, idet de pårørende i denne tid har et stigende behov for opbakning og sparring med relationer. De pårørende beskriver derudover ofte sygdomsprocessen som en tid der er sorgbelagt, idet de skal tilvænne sig den nye hverdag og

rolle, og samtidig se personen med demens gradvist blive mere ramt af sygdom. Denne sorg vil de pårørende gerne dele med deres nære relationer, men møder ofte en manglende forståelse fra omverdenen. De pårørende oplever nemlig, at deres relationer ikke altid har en forståelse for hvordan demenssygdom optræder og hvilke dilemmaer pårørenderollen ofte er forbundet med.

### **Pårørendes oplevelse af interaktionen med den danske sundhedssektor**

Dette projekt ønskede ligeledes at finde svar på hvordan de pårørende oplever interaktionen med den danske sundhedssektor. Denne undersøgelse viser, at de pårørende fungerer som bindeleddet mellem sygdomsramte og sektor, og derfor forstås interaktionen med sundhedssektoren som en naturlig del af de pårørendes plejerolle. Det var tydeligt, at de pårørende havde en indirekte, men klar definition af hvordan man opfylder rollen som den 'gode pårørende'. Man skal være nær og forstående i interaktionen med sygdomsramte, man skal kunne navigere i sundhedssektoren, og have overskud til at undersøge alternative plejemuligheder og metoder, til når ens kære bliver hårdere ramt af demenssygdommen. De pårørende italesatte yderligere, at der i interaktionen med sundhedssektoren var primært fokus på sygdomsramte, og de behov der opstod i forbindelse med sygdommen. De pårørende følte sig ikke altid set som selvstændige individer i mødet med sundhedssektoren, idet der ikke var fokus på de pårørendes behov og hvordan de agerede i plejrolleren. Dette var for mange svært at være i, og medførte at de pårørende følte en højere belastning af plejbyrden, da der i interaktionen med sundhedssektoren ikke blev foretaget en forventningsafstemning. Den manglende forventningsafstemning mellem parterne, medførte at de pårørende følte et behov for at gøre yderligere i deres rolle, idet de er bange for at være utilstrækkelig i deres rolle og dermed fremstå som den 'dårlige pårørende'. De pårørende, som havde mulighed for at deltage i en pårørendegruppe, hvor de kunne snakke med ligesindet, om de udfordringer de stod overfor, oplevede dette som givende og som et åndehul fra pårørenderollen. Denne oplevelse hænger sammen med, at de pårørende her har mulighed for at dele erfaringer, om både sygdommen og sundhedssektoren, blandt andre, der mere eller mindre sidder med samme spørgsmål og frustrationer. Efter analysen af projektets data blev det tydeligt, at der er store forskelle i kommunale indsatser og tilbud til de pårørende og demensramte. Denne forskel blandt landets kommuner, bunder i manglende standardisering på demensområdet, og den manglede standardisering er et resultat af en ukonkret demenshandlingsplan (Den nationale demenshandlingsplan 2025). Som præsenteret i diskussionsafsnittet kan denne manglede standardisering medfører en ulighed i sundhed, idet hjælp for sundhedssektoren i høj grad afhænger af de enkeltes sundhedskompetencer og ressourcer, og ikke

alle pårørende kan løfte det ansvar, som forventes af 'den gode og nære pårørende'. For en samlet og vellykket demensindsats er det vigtigt, at der afsættes ressourcer til at støtte de pårørende, og at der skabes et fundament for godt samarbejde mellem de pårørende og fagprofessionelle. Indsatser målrettet de pårørende, som kan støtte og tilfører de pårørende ressourcer til at mestre egen livssituation skal forstås som nødvendige, for at pårørende kan løfte opgaven uden for mange personlige omkostninger, samtidig vil et fokus på indsatser til de pårørende komme alle involveret parter til gavn.

### **Pårørendes opfattelse af sygdomsprocessen**

I udarbejdelsen af dette speciale, blev det hurtigt klart, at de pårørendes opfattelse af sygdomsprocessen i høj grad afhænger af de oplevelser, de pårørende har haft med sundhedssektoren. Sygdomsprocessen for de pårørende er ofte forbundet med en række tanker og spørgsmål, om den nye hverdag og usikre fremtid. Samtidig med at de pårørende skal finde fodfæste i egen rolle, skal de også agere som en semi-professionel plejer. Der er sjældent kommunale ressourcer til ekstra hjemmepleje eller en plejehjemsplads, før demenssygdommen bliver karakteriseret som værende i den svære og tredje sygdomsfase. Sygdomsprocessen slider derfor på de pårørende, både fysisk og mentalt, idet der med plejeren sker en u hensigtsmæssige rollefordeling, og ægtefæller eller børn ikke længere er ligeværdig med sygdomsramte. Relationen ændres og de pårørende er i højere grad nu plejere end den relation, der var før demenssygdommen. For nogle pårørende bliver sygdomsprocessen en lang og besværlig proces, idet de ikke møder forståelse for egne behov fra sundhedssektoren, mens andre pårørende beskriver sygdomsprocessen som en formssag. Altså en proces, der skulle overstås, så der blev åbnet for yderligere støtte, og et netværk til både pårørende og sygdomsramte. Oplevelsen af sygdomsprocessen afhænger derfor ikke udelukkende af, hvilken relation pårørende og demensramte havde inden sygdommen, men i lige så høj grad også af den hjælp og støtte, de pårørende får fra sundhedssektoren og deres respektive kommuner. Pårørende som har deltaget i pårørendegrupper, har ofte en bedre oplevelse af sygdomsprocessen, end de pårørende som ikke har haft mulighed for at deltage i en støttegruppe. Dette hænger i høj grad sammen med, at de pårørende som har haft mulighed for at dele dilemmaer og problematikker med ligesindet, har fået aftabuiseret nogle af de emner som de pårørende bekymrer sig om, bl.a. følelsen af skam og ikke at kunne slå til som pårørende.

## **Pårørendes oplevelser af potentialer og udfordringer i sygdomsprocessen**

Fordi dette projekt tager udgangspunkt i de pårørendes perspektiver, ønsker projektet at undersøge hvilke potentialer, udfordringer og ønsker de pårørende oplever og har i løbet af sygdomsprocessen. Det er tydeligt i både litteraturen og projektets empiri, at pårørendegrupper er givende for dem som deltager, dette er uanset forventninger til udbytte af pårørendegruppen. Pårørendegrupperne udgør et stort potentiale, idet ligesindet kan snakke om deres oplevelser ud fra en fælles forståelse, som den omkringliggende omverden ikke altid deler. Denne snak med ligesindet er med til at berige de pårørende med nye perspektiver på egen livssituation, som kan være med til at aftabuisere dele af den skam og sorg, som de pårørende ofte forbinder med deres tanker og handlinger i forbindelse med deres rolle. En udfordring de pårørende italesætter i sygdomsprocessen er netop den sorg, som opstår i forbindelse med den nye og usikre hverdag, og tabet af ens kære. Denne sorg beskrives af Boss (2014) som kompleks, og det er derfor vigtigt at de pårørende får bearbejdet sorgen, for at denne ikke udvikles til et traume. Det er tydeligt at de pårørende sjældent har tid og overskud til at prioritere eget helbred, og det er derfor nødvendigt, at fagprofessionelle gør de pårørende opmærksomme på vigtigheden af bearbejdning af denne sorg, så der ikke opstår social ulighed, og en nedprioritering af de pårørendes helbred.

## **Pårørendes ønsker til sygdomsprocessen**

De pårørende har en række af ønsker, som ifølge dem ville gøre sygdomsprocessen nemmere at agere i, når man skal varetage en plejerolle og samtidig ikke skal glemme sig selv og egne behov i processen. De pårørende italesætter et større fokus fra sundhedssektoren på deres rolle og behov. Flere pårørende følte sig ikke set og forstået i interaktionen med sundhedsvæsenet, og derfor efterspørger de pårørende, at der udarbejdes en række krav til sundhedssektoren, hvor der tages udgangspunkt i sygdomsramte såvel som pårørendes situation. Hvor meget de pårørendes perspektiver og behov inddrages på nuværende tidspunkt, afhænger i høj grad af læge og ressourcer i den pågældende kommune, hvilket igen er et resultat af den manglede standardisering på demensområdet. Som supplement til pårørendenetværk, efterspørger de pårørende i høj grad en form for erfaringsopsamling fra andre pårørende og fagpersoner. Ideen er, at den skal kunne fungere som et opslagsværk, så de pårørende kan få svar på nogle af de spørgsmål, som opstår i processen, uden aktivt at skulle kontakte egen læge, demens hotlines, m.v. De pårørende italesætter også et ønske om at sundhedssektoren er konkret i interaktionen med dem, så de pårørende ikke overtolker på forventningerne til deres rolle, og dermed ender med at stå tilbage med en følelse af at de har fejlet i

deres rolle og ikke har levet op til sundhedssektorens krav. Derfor peger denne undersøgelse på, at der skal laves en forventningsafstemning mellem parterne, hvor der tages udgangspunkt i de unikke situationer. Forventningerne skal så revurderes, når sygdomsprocessen ændrer sig. Slutteligt har de pårørende et stort ønske om, at den brede befolkning får et større kendskab til demens som sygdom, og hvilke tegn det omkringliggende samfund bør være opmærksomme på i mødet med en person med demens og dens pårørende. Mere viden på området til den brede danske befolkning, vil muligt kunne bidrage til at nedbryde tabuer om demens og den skam, som pårørendelivet ofte kan være forbundet med. Demenssygdom og de pårørendes vigtige funktion skal på dagsordenen, både politisk og samfundsmæssigt.

### **Opmærksomhedspunkter til fremtidig forskning**

Som en konkluderende og perspektiverende bemærkning, har dette projekt tydeliggjort de pårørendes oplevelse og forståelse af egen rolle. Pårørende til personer med demens føler flere afsavn, for at kunne leve op til deres plejerolle, og løfte det ansvar som er forbundet hermed. Selvom litteraturen indikerer et kendskab til de mentale udfordringer pårørende står overfor, har vi ikke nok kendskab til, hvor stor en indflydelse pårønderollen har senere i livet, og slet ikke efter personen med demens er gået bort. Det er utænkeligt at den sorg og de dilemmaer, som de pårørende står overfor forsvinder, når sygdomsramte afgår ved døden. Det vil derfor være givende, hvis der blev oprettet et register, hvor de pårørendes sundhed kan følges. Dermed kan både forskning og praksis få en fornemmelse af, hvor stor en indvirkning plejerollen har på de pårørendes sundhed, og dermed også undersøge om den stress de pårørende ofte oplever i sygdomsprocessen, faktisk medfører senere demens, sådan som litteraturen formoder. Yderligere er der behov for kvalitative længerevarende undersøgelser, der følger pårørende og deres trivsel i hverdagslivet, for at blive klogere på hvordan man som samfund kan aflaste og leverer den omsorg og hjælp, der er hensigtsmæssig for de pårørende igennem hele sygdomsprocessen.

# Kapitel 7

## Litteratur

---

Dette kapitel er en oversigt af den anvendte litteratur. Det anvendte referencesystem i projektet er APA 6<sup>th</sup>.

## 7. Litteratur

- Alzheimerforeningen, November 2020. Corona and living with dementia at home. Located [20.12.21] at: <https://www.alzheimer.dk/nyheder/2020/ny-rapport-hjemmeboende-personer-med-demens-og-paaroeender-haardt-ramt-af-corona-nedlukninger/>
- Alzheimer's Disease International. 2019. World Alzheimer Report 2019: Attitudes to dementia. London: Alzheimer's Disease International.
- Alzheimer's Disease International, March 2015. Women and dementia: A marginalised majority. Located [03.04.22] at: <https://www.alzheimersresearchuk.org/wp-content/uploads/2015/03/Women-and-Dementia-A-Marginalised-Majority1.pdf>
- Andersen, P. T., Lau, C. B., & Myglegaard Andersen, H. (2020). *Sundhedsfremme i kommuner og lokalsamfund: mellem forskning, planlægning og praksis*: Hans Reitzels Forlag.
- Antonovsky, A. (1979). The Salutogenic Model of Health. In *Health, Stress, and Coping: New Perspectives on Mental and Physical Well-Being* (1st ed., pp. 182-197): Jossey-Bass Inc. Publishers.
- Antonovsky, A. (2000). Veje til mestring. In *Helbredets mysterium: at tåle stress og forblive rask* (pp. 144-168). København: Hans Reitzel.
- Ask, H., Langballe, E. M., Holmen, J., Selbæk, G., Saltvedt, I., & Tambs, K. (2014). Mental health and wellbeing in spouses of persons with dementia: the Nord-Trøndelag health study. *BMC Public Health*, 14(1), 413. doi:10.1186/1471-2458-14-413
- Banerjee, S., Murray, J., Foley, B., Atkins, L., Schneider, J., & Mann, A. (2003). Predictors of institutionalisation in people with dementia. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 74(9), 1315-1316. doi:10.1136/jnnp.74.9.1315
- Beitman, C. L., Johnson, J. L., Clark, A. L., Highsmith, S. R., Burgess, A. L., Minor, M., & Stir, A. L. (2004). Caregiver role strain of older workers. *Work*, 22 2, 99-106.
- Berg, B. (2018). Marginalitet, sårbarhet, mestring: Metodiske utfordringer i praksisnær forskning. 19-34. Oslo: Universitetsforlaget.
- Boss, P. (2010). The Trauma and Complicated Grief of Ambiguous Loss. *Pastoral Psychology*, 59(2), 137-145. doi:http://dx.doi.org/10.1007/s11089-009-0264-0
- Boss, P., & Yeats, J. R. (2014). Ambiguous loss: a complicated type of grief when loved ones disappear. *Bereavement Care*, 33(2), 63-69. doi:10.1080/02682621.2014.933573
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3 (2). 77-101.
- Bruce, D. G., Paley, G. A., Nichols, P., Roberts, D., Underwood, P. J., & Schaper, F. (2005). Physical disability contributes to caregiver stress in dementia caregivers. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*, 60(3), 345-349. doi:10.1093/gerona/60.3.345
- Brinkmann, S. (2014). *Det kvalitative interview* (1. udgave ed.). Kbh: Hans Reitzels Forlag.
- Chang, C. Y. M., Baber, W., Denning, T., & Yates, J. (2021). "He Just Doesn't Want to Get Out of the Chair and Do It": The Impact of Apathy in People with Dementia on Their Carers. *Int J Environ Res Public Health*, 18(12). doi:10.3390/ijerph18126317
- Cheng, S. T. (2017). Dementia Caregiver Burden: a Research Update and Critical Analysis. *Curr Psychiatry Rep*, 19(9), 64. doi:10.1007/s11920-017-0818-2
- Chiao, C. Y., Wu, H. S., & Hsiao, C. Y. (2015). Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review. *Int Nurs Rev*, 62(3), 340-350. doi:10.1111/inr.12194
- Christensen, L. K. T., & Schwennesen, N. (Eds.), (2021). Hermeneutik: filosofi, analyse og metode. In S. Vallgård & A. M. B. Jensen, *Forskningsmetoder i folkesundhedsvidenskab* (6. udgave ed., pp. 418-470). København: Munksgaard.
- Christensen, U., Nielsen, A. & Schmidt, L. (2016). *Det kvalitative forskningsinterview*. In: Vallgård, S. & Koch, L., *Forskningsmetoder i folkesundhedsvidenskab* (4. udg., pp. 61-89). København: Munksgaard.
- Cornish, F., Gillespie, A., & Zittoun, T. (2013). Collaborative analysis of qualitative data. In: U. Flick (Ed.), *The Sage Handbook of Qualitative Data Analysis* (pp. 79-93). London: Sage Publications Ltd.



- Cormican, O., Meskell, P., & Dowling, M. (2021). Psychosocial vulnerability among carers of persons living with a chronic illness: A scoping review. *International journal of nursing practice*, e13024-e13024. doi:10.1111/ijn.13024
- Cron Dahl, K., & Eklund Karlsson, L. (2016). The Nexus Between Health Literacy and Empowerment: A Scoping Review. *SAGE Open*, 6(2), 215824401664641. doi:10.1177/2158244016646410
- Dahlager, L. & Fredslund, H. (2016). *Hermeneutisk analyse - forståelse og forforståelse*. In: Vallgård, S. & Koch, L., *Forskningsmetoder i folkesundhedsvidenskab* (4. udg., pp. 157-181). København: Munksgaard.
- Danske Patienter. (2019). *Ulighed i sundhed - Baggrundsnotat*. København.
- Deary, I. J. (1996). *Measuring stress: A guide for health and social scientists*: Edited by Sheldon Cohen, Ronald C. Kessler, and Lynn Underwood Gordon. Oxford: Oxford University Press, 1995. Price £28.50 236 pp. In (Vol. 41, pp. 186-186): Elsevier Inc.
- Dubois, B., Picard, G., & Sarazin, M. (2009). Early detection of Alzheimer's disease: new diagnostic criteria. *Dialogues Clin Neurosci*, 11(2), 135-139. doi:10.31887/DCNS.2009.11.2/bdubois
- Egilstrød, B., Ravn, M. B., & Petersen, K. S. (2019). Living with a partner with dementia: a systematic review and thematic synthesis of spouses' lived experiences of changes in their everyday lives. *Aging Ment Health*, 23(5), 541-550. doi:10.1080/13607863.2018.1433634
- Elias, N. J. E. (1994). *The civilizing process*. Oxford [England]; Cambridge, Mass.: Blackwell.
- Funnell, S. C., & Rogers, P. J. (2011). *Purposeful program theory: Effective use of theories of change and logic models* (1. ed.). San Francisco: Jossey-Bass.
- Gilhooly, K. J., Gilhooly, M. L. M., Sullivan, M. P., McIntyre, A., Wilson, L., Harding, E., . . . Crutch, S. (2016). A meta-review of stress, coping and interventions in dementia and dementia caregiving. *BMC geriatrics*, 16, 106-106. doi:10.1186/s12877-016-0280-8
- Goffman, E. (1959). *The presentation of self in everyday life*. London: Penguin.
- Goffman, E. (1974). *Frame analysis: An essay on the organization of experience*. New York: Harper and Row.
- Green, J. & Thorogood, N. (2014). *Qualitative methods for Health Research*. (3. edition). London: SAGE.
- Greenwood, D. C., Muir, K. R., Packham, C. J., & Madeley, R. J. (1996). Coronary heart disease: a review of the role of psychosocial stress and social support. *Journal of public health (Oxford, England)*, 18(2), 221-231. doi:10.1093/oxfordjournals.pubmed.a024483
- Grundberg, Å., Sandberg, J., & Craftman, Å. G. (2021). Childrens' and young adults' perspectives of having a parent with dementia diagnosis: A scoping review. *Dementia (London, England)*, 20(8), 2933-2956. doi:10.1177/14713012211023653
- Hastrup, H., Rubow, C. & Tjørnhøj-Thomsen, T. (2017). *Kulturanalyse - Kort fortalt*. København: Samfundslitteratur.
- Hvidsten, L., Engedal, K., Selbæk, G., Wyller, T. B., Šaltytė Benth, J., & Kersten, H. (2019). Quality of life of family carers of persons with young-onset dementia: A Nordic two-year observational multicenter study. *PLoS ONE*, 14(7), e0219859. doi:10.1371/journal.pone.0219859
- Høyer, K. (2016). *Hvad er teori, og hvordan forholder teori sig til metode?*. In: Vallgård, S. & Koch, L., *Forskningsmetoder i folkesundhedsvidenskab* (4. udg., pp. 17-41). København: Munksgaard.
- Ishikawa, H., & Kiuchi, T. (2019). Association of Health Literacy Levels Between Family Members. *Frontiers in public health*, 7, 169-169. doi:10.3389/fpubh.2019.00169
- Jacobsen, B., Tanggaard, L., & Brinkmann, S. (Eds.), (2010). *Fænomenologi*. In S. Brinkmann & L. Tanggaard *Kvalitative metoder: en grundbog* (1. udgave ed., pp. 185-205). Kbh.: Hans Reitzel.
- Jensen, A. M. B., Jervelund, S. S. (2021). Formidling af kvalitative og kvantitative forskningsresultater. In S. Vallgård & A. M. B Jensen, *Forskningsmetoder i folkesundhedsvidenskab* (6. udgave ed., pp. 377-401). Kbh.: Munksgaard.
- Jensen, T. K., & Johnsen, T. J. (2001). Den anvendte kvalitative metode. In *Sundhedsfremme i teori og praksis: En lære-, debat- og brugsbog på grundlag af teori og praksisbeskrivelser* (2. udg., 3. opl. ed., pp. 205-235). Århus: Philosophia.
- Juul, S., & Petersen, K. B. (2012) *Samfundsvidenskabernes videnskabsteori – en indføring*. (1. udg, 1. opl.). Kbh: Hans Reitzels Forlag.
- Kaiser, K. (2012). Protecting Confidentiality. In *The SAGE Handbook of Interview Research: The Complexity of the Craft* (2 ed., pp. 457-464). doi:10.4135/9781452218403

- Kamper-Jørgensen, F., Almind, G., & Bruun Jensen, B. (2009). Kvalitative studier om forebyggelse. In: *Forebyggende sundhedsarbejde: baggrund, analyse og teori, arbejdsmetoder* (5. udgave ed., pp. 189-196). København: Munksgaard.
- Kastenbaum, R.J. (1969). Psychological death. In Pearson, L. (ed) *Death and Dying*. Cleveland, Ohio: Case Western Reserve University Press.
- Koch, C.H., Garde, P., Møhl, B. (2017). *Skyld*. In Den Store Danske på lex.dk. Retrieved from <https://denstoredanske.lex.dk/skyld>. Marts 15, 2022.
- Kristensen, D.B. (2016). *Fænomenologi. Filosofi, metode og nalytisk værktøj*. In: Vallgård, S. & Koch, L., *Forskningsmetoder i folkesundhedsvidenskab* (4. udg., pp. 182-204). København: Munksgaard.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2015a). Karakteristik af kvalitative forskningsinterview. In *Interview: det kvalitative forskningsinterview som håndværk* (3. udgave ed., pp. 43-73). København: Hans Reitzels Forlag.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2015b). Tematisering og design af en interviewundersøgelse. In *Interview: det kvalitative forskningsinterview som håndværk* (3. udgave ed., pp. 151-176). København: Hans Reitzels Forlag.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2015c). Ethiske spørgsmål i forbindelse med interview. In *Interview: det kvalitative forskningsinterview som håndværk* (3. udgave ed., pp. 105-126). København: Hans Reitzels Forlag.
- La Fontaine, J., & Oyeboode, J. R. (2014). Family relationships and dementia: a synthesis of qualitative research including the person with dementia. *Ageing and Society*, 34(7), 1243-1272. doi:<http://dx.doi.org/10.1017/S0144686X13000056>
- Lauritzen, J., Pedersen, P. U., Sørensen, E. E., & Bjerrum, M. B. (2015). The meaningfulness of participating in support groups for informal caregivers of older adults with dementia: a systematic review. *JBIS Database System Rev Implement Rep*, 13(6), 373-433. doi:10.11124/jbisrir-2015-2121
- Lauritzen, J., Sørensen, E. E., Pedersen, P. U., & Bjerrum, M. B. (2022). Needs of carers participating in support groups and caring for a person with dementia: A focused ethnographic study. *Dementia (London)*, XXXXXX-XXXX1072928. doi:10.1177/14713012211072928
- Lee, J., Baik, S., Becker, T. D., & Cheon, J. H. (2022). Themes describing social isolation in family caregivers of people living with dementia: A scoping review. *Dementia (London, England)*, 21(2), 701-721. doi:10.1177/14713012211056288
- Linklater, A., & Mennell, S. (2010). NORBERT ELIAS, THE CIVILIZING PROCESS: SOCIOGENETIC AND PSYCHOGENETIC INVESTIGATIONS—AN OVERVIEW AND ASSESSMENT. *History and Theory*, 49(3), 384-411. Retrieved from <http://www.jstor.org/stable/40864499>
- Lo Iacono, V., Symonds, P., & Brown, D. H. K. (2016). Skype as a Tool for Qualitative Research Interviews. *Sociological Research Online*, 21(2), 103-117. doi:10.5153/sro.3952
- Low, J. (2019). (Eds.), Unstructured and semi-structured interviews in Health Research. In M. Saks & J. Allsop, *Researching health: qualitative, quantitative and mixed methods* (3rd ed ed., pp. 609). Los Angeles: SAGE.
- Luttik, M. L., Jaarsma, T., Veeger, N., Tijssen, J., Sanderman, R., & van Veldhuisen, D. J. (2007). Caregiver burden in partners of Heart Failure patients; limited influence of disease severity. *Eur J Heart Fail*, 9(6-7), 695-701. doi:10.1016/j.ejheart.2007.01.006
- Macdonald, M., Martin-Misener, R., Weeks, L., Helwig, M., Moody, E., & MacLean, H. (2020). Experiences and perceptions of spousal/partner caregivers providing care for community-dwelling adults with dementia: a qualitative systematic review. *JBIS Evid Synth*, 18(4), 647-703. doi:10.11124/jbisrir-2017-003774
- Mc Donnell, E., & Ryan, A. (2013). Male caregiving in dementia: A review and commentary. *Dementia (London, England)*, 12(2), 238-250. doi:10.1177/1471301211421235
- Maindal, H. T., & Aagaard-Hansen, J. (2020). Health literacy meets the life-course perspective: towards a conceptual framework. *Global health action*, 13(1), 1775063-1775063. doi:10.1080/16549716.2020.1775063
- Mandag Morgen, & Trygfonden. (2016). *Sundhedsvæsenet - ifølge danskerne*. Retrieved from [https://www.mm.dk/pdf/Sundhedsvæsenet\\_ifølge\\_danskerne\\_web.pdf](https://www.mm.dk/pdf/Sundhedsvæsenet_ifølge_danskerne_web.pdf). At marts 17, 2022.
- Martin, Y., Gilbert, P., McEwan, K., & Irons, C. (2006). The relation of entrapment, shame and guilt to depression, in carers of people with dementia. *Ageing Ment Health*, 10(2), 101-106. doi:10.1080/13607860500311953
- Max Martin, H. (2021). Sårbarhed og sundhed: En perspektivering. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*. Retrieved from <https://go.exlibris.link/r31BmFSX>

- Medical Advisory, S. (2008). Caregiver- and patient-directed interventions for dementia: an evidence-based analysis. *Ontario health technology assessment series*, 8(4), 1-98. Retrieved from <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23074509>
- Nichols, E., Steinmetz, J. D., Vollset, S. E., Fukutaki, K., Chalek, J., Abd-Allah, F., . . . Vos, T. (2022). Estimation of the global prevalence of dementia in 2019 and forecasted prevalence in 2050: an analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *The Lancet Public Health*, 7(2), e105-e125. doi:10.1016/S2468-2667(21)00249-8
- Nielsen, T. (2004) Skam. In: Bjerg, J. (red.): *Gads Psykologi Leksikon*. København: Gads Forlag
- Nikolaidou, E., Tsolaki, M., Niakas, D., & Ladopoulou, K. (2017). Attitudes and Understandings of the Grandchildren of People with Dementia. *International Journal of Academic Research in Business and Social Sciences*, 7. doi:10.6007/IJARBS/v7-i7/3174
- Nowell, L. S., Norris, J. M., White, D. E., & Moules, N. J. (2017). Thematic Analysis: Striving to Meet the Trustworthiness Criteria. *International Journal of Qualitative Methods*, 16(1), 1609406917733847. doi:10.1177/1609406917733847
- Nutbeam, D. (2000). Health Literacy as a Public Health Goal: A Challenge for Contemporary Health Education and Communication Strategies into the 21st Century. *Health Promotion International*, 15, 259-267. <http://dx.doi.org/10.1093/heapro/15.3.259>
- Nutbeam, D. (2008). The evolving concept of health literacy. *Social science & medicine* (1982), 67(12), 2072-2078. doi:10.1016/j.socscimed.2008.09.050
- Petriwskyj, A., Parker, D., O'Dwyer, S., Moyle, W., & Nucifora, N. (2016). Interventions to build resilience in family caregivers of people living with dementia: a comprehensive systematic review. *JBIS Database System Rev Implement Rep*, 14(6), 238-273. doi:10.11124/jbisrir-2016-002555
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2007). Correlates of physical health of informal caregivers: a meta-analysis. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*, 62(2), P126-137. doi:10.1093/geronb/62.2.p126
- Prince, M., Ali, G.-C., Guerchet, M., Prina, A. M., Albanese, E., & Wu, Y.-T. (2016). Recent global trends in the prevalence and incidence of dementia, and survival with dementia. *Alzheimer's research & therapy*, 8(1), 23-23. doi:10.1186/s13195-016-0188-8
- Rex, H., Paulsen, S., & Alzheimerforeningen. (2011). *Forstå demens* (2. udgave ed.). København: Hans Reitzel.
- Rienecker, L. & Jørgensen, P., S. (2017). Teori, begreber, metoder og fremgangsmåden (= hele undersøgelsens metode). I Rienecker, L. & Jørgensen, P., S., *Den gode opgave. Håndbog i opgaveskrivning på videregående uddannelser* (5. udg., s. 269-298). Samfundslitteratur.
- Rigby, T., Ashwill, R. T., Johnson, D. K., & Galvin, J. E. (2019). Differences in the Experience of Caregiving Between Spouse and Adult Child Caregivers in Dementia With Lewy Bodies. *Innovation in Aging*, 3(3). doi:10.1093/geroni/igz027
- Conway, E. R., Watson, B., Tatangelo, G., & McCabe, M. (2018). Is it all bleak? A systematic review of factors contributing to relationship change in dementia. *International psychogeriatrics*, 30(11), 1619-1637. doi:10.1017/S1041610218000303
- Rowley, J. (2012). Conducting research interviews. *Management Research Review*, 35(3/4), 260-271. doi:10.1108/01409171211210154
- Satici, S. A. (2016). Psychological vulnerability, resilience, and subjective well-being: The mediating role of hope. *Personality and individual differences*, 102, 68-73. doi:10.1016/j.paid.2016.06.057
- Secinti, E., Wu, W., Kent, E. E., Demark-Wahnefried, W., Lewson, A. B., & Mosher, C. E. (2022). Examining Health Behaviors of Chronic Disease Caregivers in the U.S. *American journal of preventive medicine*, 62(3), e145-e158. doi:10.1016/j.amepre.2021.07.004
- Shah, R., Ali, F. M., Finlay, A. Y., & Salek, M. S. (2021). Family reported outcomes, an unmet need in the management of a patient's disease: appraisal of the literature. *Health and quality of life outcomes*, 19(1), 194-194. doi:10.1186/s12955-021-01819-4
- Sheridan, S. L., Halpern, D. J., Viera, A. J., Berkman, N. D., Donahue, K. E., & Crotty, K. (2011). Interventions for Individuals with Low Health Literacy: A Systematic Review. *Journal of health communication*, 16(sup3), 30-54. doi:10.1080/10810730.2011.604391
- Simpson, J.A., & Rholes, W.S. (1998). Attachment theory and Close relationships. Guilford Publications, New York.

- Sinclair, V. G., & Wallston, K. A. (1999). The Development and Validation of the Psychological Vulnerability Scale. *Cognitive therapy and research*, 23(2), 119. doi:10.1023/A:1018770926615
- Sjørlev, I., Møhl, B. (2009). *Skam*. In Den Store Danske på lex.dk. Retrieved from <https://denstoredanske.lex.dk/skam>. At marts 15, 2022.
- Sonne-Ragans, V. (2017). Videnskabsteori i opgaven. I Rienecker, L. & Jørgensen, P., S., *Den gode opgave. Håndbog i opgaveskrivning på videregående uddannelser* (5. udg., s. 183-217). Samfundslitteratur.
- Stephens, M. A., Townsend, A. L., Martire, L. M., & Druley, J. A. (2001). Balancing parent care with other roles: interrole conflict of adult daughter caregivers. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*, 56(1), P24-34. doi:10.1093/geronb/56.1.p24
- Sundhedsstyrelsen. (2016). *Livet med demens - styrket kvalitet i indsatsen*. København: Sundhedsstyrelsen.
- Sundhedsstyrelsen. (2018a). *Forskning til gavn for mennesker med demens og deres pårørende - National forskningsstrategi for demens 2025*. København: Sundhedsstyrelsen.
- Sundhedsstyrelsen. (2018b). *National klinisk retningslinje - Demens og medicin*. København: Sundhedsstyrelsen.
- Sundheds- og Ældreministeriet. (2016). *Statusrapport på demensområdet i Danmark*. København: Sundheds- og Ældreministeriet.
- Svensen, M. T., Bak, C. K., Sørensen, K., Pelikan, J., Riddersholm, S. J., Skals, R. K., . . . Torp-Pedersen, C. (2020). Associations of health literacy with socioeconomic position, health risk behavior, and health status: a large national population-based survey among Danish adults. *BMC Public Health*, 20(1), 565-565. doi:10.1186/s12889-020-08498-8
- Sweeting, H., & Gilhooly, M. (2008). Dementia and the phenomenon of social death. *Sociology of Health & Illness*, 19(1), 93-117. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.1997.tb00017.x>
- Syddansk Universitetsbibliotek. (2022, 05.03). Sundhedsvidenskab: Litteratursøgning. Guide for sundhedsvidenskab ansatte og studerende. Retrieved from <https://libguides.sdu.dk/Sundhedsvidenskab/litteratursogning>
- Tatangelo, G., McCabe, M., Macleod, A., & You, E. (2018). "I just don't focus on my needs." The unmet health needs of partner and offspring caregivers of people with dementia: A qualitative study. *Int J Nurs Stud*, 77, 8-14. doi:10.1016/j.ijnurstu.2017.09.011
- Tjørnhøj-Thomsen, T. & Whyte, S. R. (2016). Feltarbejde og deltagerobservation. I: Vallgård, S. & Koch, L., *Forskningsmetoder i folkesundhedsvidenskab* (4. udg., s. 90-118). København: Munksgaard.
- van Wijngaarden, E., van der Wedden, H., Henning, Z., Komen, R., & The, A. M. (2018). Entangled in uncertainty: The experience of living with dementia from the perspective of family caregivers. *PLoS ONE*, 13(6), e0198034. doi:10.1371/journal.pone.0198034
- Videnscenter for Demens. (2019). Forekomst af demens i Danmark. Located [16.12.21] at: <https://videnscenterfordemens.dk/da/forekomst-af-demens-i-danmark>
- Vitaliano, P. P., Zhang, J., & Scanlan, J. M. (2003). Is Caregiving Hazardous to One's Physical Health? A Meta-Analysis. *Psychological bulletin*, 129(6), 946-972. doi:10.1037/0033-2909.129.6.946
- Wang, Y. N., Shyu, Y. I., Chen, M. C., & Yang, P. S. (2011). Reconciling work and family caregiving among adult-child family caregivers of older people with dementia: effects on role strain and depressive symptoms. *J Adv Nurs*, 67(4), 829-840. doi:10.1111/j.1365-2648.2010.05505.x
- World health Organization. (2012). Dementia: A public health priority. World Health Organisation. Geneva 27: World Health Organization. Retrieved from <https://apps.who.int/iris/handle/10665/75263>
- World Health Organization. (2018). Meeting on the Implementation of the global action plan of the public health response on dementia 2017-2025: meeting report: 11-12 December 2017, World Health Organization, Geneva, Switzerland. World Health Organization. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/272643>. License: CC BY-NC-SA 3.0 IGO
- Wright, M. O. D., Masten, A. S., & Narayan, A. J. (2012). Resilience Processes in Development: Four Waves of Research on Positive Adaptation in the Context of Adversity. In *Handbook of Resilience in Children* (pp. 15-37). Boston, MA: Springer US.
- Wu-Chung, E. L., Leal, S. L., Denny, B. T., Cheng, S. L., & Fagundes, C. P. (2022). Spousal caregiving, widowhood, and cognition: A systematic review and a biopsychosocial framework for understanding the relationship

between interpersonal losses and dementia risk in older adulthood. *Neuroscience and biobehavioral reviews*, 134, 104487-104487. doi:10.1016/j.neubiorev.2021.12.010  
Øksnebjerg, L., Hasselbalch, S. G., Lolk, A., & Vølund, B. (2022). *Forstå demens* (3. udgave ed.). Kbh.: Hans Reitzel.

# Kapitel 8

## Bilag

### **Bilag 1**

Søgestreng

### **Bilag 2**

Deltagerobservation- interviewguide

### **Bilag 3**

Map over tematikker

### **Bilag 4**

Rekrutteringsbilag

### **Bilag 5**

Samtykkeerklæringsskabelon

### **Bilag 6**

Overblik over gruppering af data

---

## Bilag 1 - Søgestreng

### PubMed

---

(((((dementia[title] OR "Cognitive disorder" [title] OR alzheimer[title])) AND (caregiver[title] OR carers[title] OR spouse[title] OR spouses[title] OR relatives[title])) AND diagnosis[title/abstract]) AND (impact[title/abstract] OR experience[title/abstract] OR narrative[title/abstract] OR identity[title/abstract] OR understanding[title/abstract] OR need[title/abstract] OR health[title/abstract])) (Review Articles) (10 Years back)) → 44 Results

### SCOPUS

---

(((((dementia OR "Cognitive disorder" OR alzheimer\*)) AND (caregiver\* OR care\* OR spouse\* OR self\* OR relative\* OR informal care\* OR family OR "Loved ones" OR "Family cares" OR "Caregiver role"))) AND diagnosis OR impact OR experience OR narrative\* OR identity OR "Understanding disease" OR need OR health OR need OR support OR coping OR relationship OR relation\* OR empowerment OR psychosocial OR "Understanding symptoms" OR physical AND health))) AND PUBYEAR>2010 AND (LIMIT-TO (DOCTYPE, "re")) → 32 Result

### Web Of Science

---

Caregiver\* OR care\* OR spouse\* OR relative\* OR informal caregiver\* OR care\* OR family OR "Loved ones" OR self\* OR "Family cares" OR "Caregiver role" (Title) AND Dementia OR "Cognitive disorder" OR Alzheimer (Topic) AND diagnosis OR impact OR experience OR narrative\* OR identity OR "Understanding disease" OR need OR health OR Need OR Support OR Coping OR Relationship OR Relation\* OR Empowerment OR Psychosocial OR "Understanding symptoms" OR physical health (Title) AND document types: (Review Articles) (Pubyear>2010) → 77 Results

### PsycInfo

---

((((dementia or "Cognitive disorder" or alzheimer) and Caregiver\*).ti. or informal caregiver\*.ti. or relative\*.ti. or spouse\*.ti. or self\*.ti. or "family cares".ti) and health.ti.) or Psychosocial.ti. or physical health.ti. or need.ti. or relation\*.ti. or coping.ti. or empowerment.ti. or Relationship\*) [Including Related Terms] [limited to reviews] [Pubyear>2010] → 64 Results

## Bilag 2 - Deltagerobservations- og interviewguide

### 2.a Observationsguide

#### Observationsguide

Deltagerobservation skal bidrage til at give et kendskab til felten og ligeledes hjælpe med at belyst følgende forskningsspørgsmål, som yderligere afdækkes ved interview:

- Hvilken betydning har demenssygdommen for relationen mellem personen med demens og pårørende, og det omkringliggende samfund?
- Hvilke ønsker, potentialer og udfordringer oplever og har de pårørende i sygdomsprocessen?

Forskningsspørgsmål	Opmærksomhedspunkter
Indledende observationer	Fysiske rum/inventar  Dufte/støj/bevægelser  Handlinger/social interaktion
Hvilken betydning har diagnosen for relationen mellem den syge og pårørende og det omkringliggende samfund?	Kommer de pårørende alene eller sammen med andre pårørende eller har de personen med demens med?  Hvad italesætter de pårørende som dilemmaer i deres hverdag/omgang med personen med demens?
Hvilke former for hjælp oplever den pårørende i interaktionen med den danske sundhedssektor?	Er det de samme personer der bruger tiltag såsom demens fællesskab Fyn, eller er der regelmæssig udskiftning?



	Hvad vil de pårørende gerne have mere hjælp til i deres rolle? - hvad fungerer og hvad fungerer ikke?
--	---

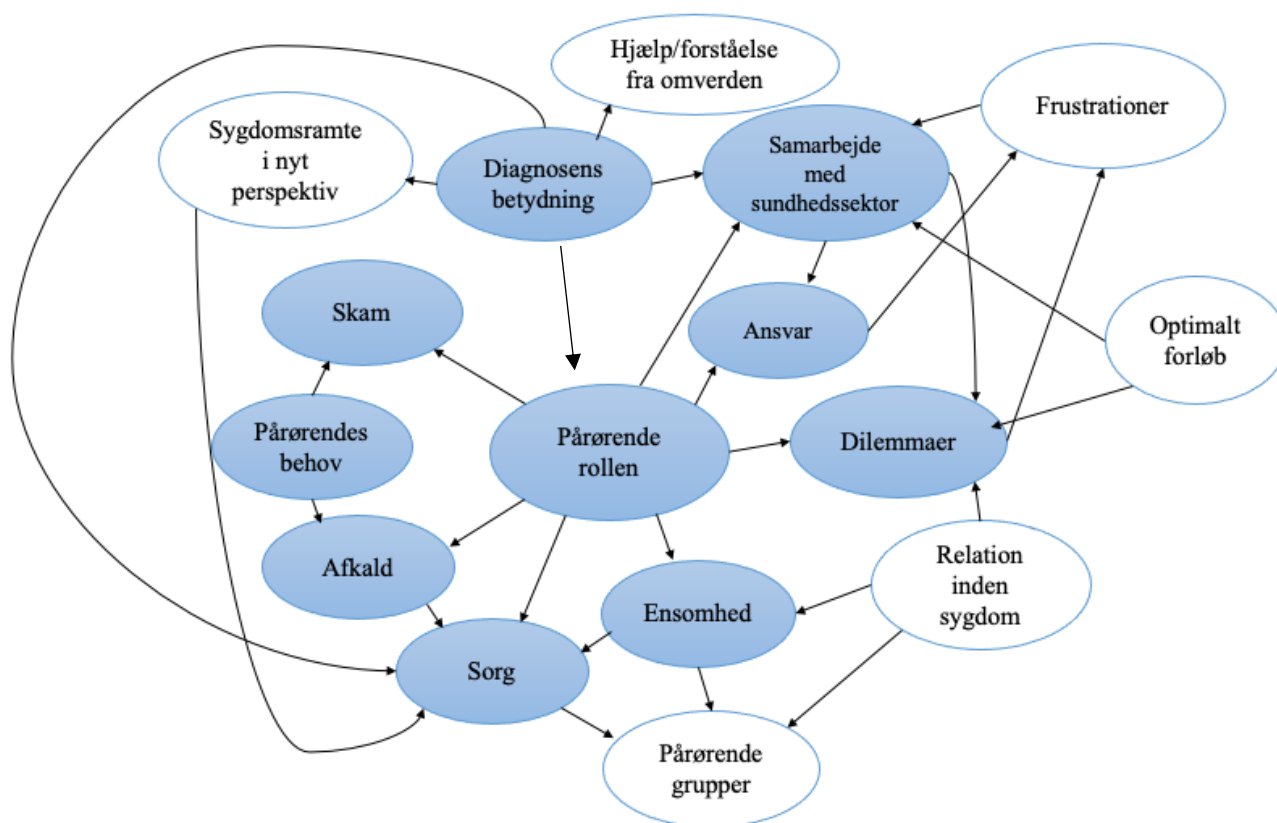
## 2.b Interviewguide

<b>Interview</b>	
<b>Problemformulering</b>	
<i>Hvordan oplever pårørende til personer med demens overgangen fra sygdomstegn til, at personen med demens kommer på plejehjem, og hvilke udfordringer oplever de pårørende undervejs?</i>	
Problemstillingen bliver operationaliseret med afsæt i nedenstående forskningsspørgsmål.	
<ol style="list-style-type: none"><li>1. Hvilken betydning har demenssygdommen for relationen mellem personen med demens og pårørende, og det omkringliggende samfund?</li><li>2. Hvordan oplever de pårørende interaktionen med den danske sundhedssektor?</li><li>3. Hvordan opfattes processen blandt de pårørende fra tegn på sygdom til personen med demens kommer på plejehjem?</li><li>4. Hvilke ønsker, potentialer og udfordringer oplever og har de pårørende i sygdomsprocessen?</li></ol>	
<b>Interviewguide</b>	
<b>Tema</b>	<b>Spørgsmål</b>
<b>Introduktion</b>	TAK fordi du har tid og vil hjælpe mig med at blive klogere + hvem er jeg. Informanten informeres om: Deltagelse er frivillig, og dit samtykke kan til enhver tid trækkes tilbage Interviewet vare nok omkring 45 min, men du tager endelig bare din tid! Interviewet optages (hukommelse), dine udtalelser anonymiseres Formålet med dette er at høre om erfaringer, tanker og perspektiver fra hverdagslivet og de dilemmaer der kan opstå når man er pårørende til en dement Ingen rigtige/forkerte svar! - Fortæl gerne så meget som muligt selvom at du føler du gentager dig selv Du er velkommen til at afbryde interviewet eller springe spørgsmål over

<p><b>Deltager-portræt</b></p>	<p>Fortæl kort om dig selv: Navn, bopælskommune, hvad arbejder du med / har arbejdet med? Hvem er du pårørende til og hvad er din rolle i dette? - hvor længe har I været gift? Civiltilstand.</p>
<p><b>Processen</b>  <i>Hvordan er processen fra tegn på sygdom til diagnosestillelse?</i>   <i>Hvilke potentialer og udfordringer oplever de pårørende i processen med at få stillet diagnosen?</i></p>	<p>Hvordan oplevede du de første sygdomstegn og hvad var din rolle i dette?           Hvad skete der helt konkret i jeres liv da diagnosen bliver stillet? Hvordan påvirkede det hverdagen?          - var diagnosen på nogen måde en hjælp eller blev det nærmere til en udfordring?</p>
<p><b>Hjælp fra sundhedssektoren</b>  <i>Hvilke former for hjælp oplever den pårørende i mødet med den danske sundhedssektor?</i>  <i>Hvad ønsker den pårørende hjælp til i overgangen fra sygdomstegn til diagnose?</i></p>	<p>Hvilke døre blev åbnet i sundhedssektoren da diagnosen blev stillet? - var dette en kamp eller kom det relativt med diagnosen?           Var der primært støtte/hjælp til personen med demens eller oplevede du at der også var fokus på dig og din rolle som pårørende → fx tilbud om støttegrupper, fokus på din sundhed m.v.           Benyttede du dig af kommunale tilbud, såsom støttegrupper for pårørende? - hvis ja hvordan fandt de så disse tilbud?          Hvad ville du ønske der var mere fokus på i processen?          Hvad ville have hjulpet dig?          Er der ting du ønsker der skal ændres i denne proces for den pårørende?</p>
<p><b>Pårønderollens omkostninger</b>  <i>Hvilken betydning har diagnosen for relationen mellem den syge og pårørende og det omkringliggende samfund?</i></p>	<p><b>Arbejds-/familieliv</b>          Ifølge Alzheimer foreningen er rollen som pårørende ofte så tidskrævende at pårørende må træde ud af arbejdsmarkedet eller gå ned i tid - er det noget du kender til? Hvordan fortæl           Ifølge Alzheimer foreningen påvirker rollen som pårørende i sådan et omfang at flere pårørende til personer med demens at de ofte føler sig ensomme og isoleret fra samfundet - er det noget du kan relatere til? Hvordan fortæl           Føler du opbakning og støtte fra dine omgivelser ifht. din rolle som pårørende? → Er der forskel på familie, venner og arbejde?   <b>Egen sundhed</b></p>

	<p>Hvordan havde du det da du fandt ud af at din pårørende var dement? → afklaret, diagnosen gav ro, stresset eller mere bekymret.</p> <p>Ifølge Alzheimer foreningen påvirker pårønderollen i sådan et omfang at pårørendes trivsel falder og man i perioder glemmer at passe på egen sundhed - er det noget du kan relatere til?</p> <p>Har du følt overskud og fundet tid til at sætte din egen sundhed først i løbet af processen? → Hvorfor/hvorfor ikke, er der ting der bør ændres så pårørende husker egen sundhed i processen?</p>
<p><b>Afslutning</b></p>	<p>Jeg har ikke flere spørgsmål - Er der nogle ting, du mangler at få sagt? Eller noget du tænker jeg bør tage med videre?</p> <p>Tusind tak for din deltagelse!</p> <p>Når projektet er færdigt, vil jeg meget gerne sende det til dig, så du kan se hvordan denne samtale har været med til at gøre mig klogere.</p> <p>Må jeg kontakte dig igen, hvis behov?</p>

### Bilag 3 - Map over tematikker



## Bilag 4 - Rekrutteringsbilag

Facebookopslag i grupperne 'Netværk for os, der er pårørende' og 'Pårørende til Alzheimer syge og/eller demente personer'

Kære alle, jeg er i startfasen af mit specialeprojekt hvor jeg har fokus på de pårørende til personer med demens. Kort sagt vil jeg meget gerne høre om jeres oplevelser i hverdagslivet og de dilemmaer der kan opstå når man er pårørende til en person med demens. Det er et kvalitativt projekt, så jeg vil gerne låne 30-45 minutter af jeres tid til et individuelt interview. Jeg er bosat på Fyn og vil gerne bevæge mig i jeres retning hvis det gør det nemmere for jer. Ellers kan vi også arrangere interviewet over telefon, zoom, teams m.v. - hvad end I er mest bekvemt med.

Fokus i projektet vil være fra første sygdomstegn til diagnose, så hvis du og din pårørende er i midten af dette vil jeg meget gerne høre fra jer. Hvis du har været igennem hele processen af diagnosestillelsen og er nysgerrig på projektet, eller har lyst til at dele din livsverden, så er jeg sikker på at vi også kan finde ud af noget.

Kontakt mig endelig her på Facebook eller på mail: [emped17@student.sdu.dk](mailto:emped17@student.sdu.dk), hvis der er spørgsmål, både til projektet eller af praktisk karakter.

Lidt om mig. Jeg hedder Emma og bliver kandidat i Folkesundhedsvidenskab til sommer. Udover at være studerende er jeg ansat som studentermedhjælper i forskningsenheden "Livet med demens - LIDEM", der er forankret ved SDU. Det er netop herigennem, jeg blev opmærksom på hvor hårdt pårørende livet kan være og hvor mange demens- og Alzheimerssygdom rammer. Jeg mener at fokus på jeres vigtige funktion, kan sikre bedre vilkår for både sygdomsramte og jer i fremtiden.

Jeg håber at høre fra jer!

MH  
Emma

## Bilag 5 - Samtykkeerklæringskabelon

Samtykke til behandling af personoplysninger

-- Side 1 --

**Samtykke til behandling af personoplysninger**

I forbindelse med projektet "Overgangen fra sygdomstegn til diagnose på demensområdet fra pårørendes

perspektiv”, ønsker Emma Sofie Kjær Pedersen at indsamle oplysninger om dig. Emma er ansvarlig for beskyttelsen af personoplysninger til brug for projektet. Det er frivilligt at deltage i projektet. Indsamlingen sker via individuelle interviews.

### **Formål med behandlingen af personoplysninger**

Formålet med dette projekt er at få en dybdegående forståelse af hvordan pårørende til personer med demens oplever overgangen fra sygdomstegn til diagnose i en dansk kontekst. Her bruges den kvalitative metode til at generere empiri, da der er fokus på de pårørendes livsverden.

De oplysninger der behandles er:

Oplysninger om navn, alder, civiltilstand, perspektiver af pårørenderolle og bopælskommune

### **Sådan bruger jeg personoplysningerne**

Jeg vil behandle personoplysningerne fortroligt - i overensstemmelse med gældende ret<sup>1</sup>. Jeg sørger for at opbevare dem sikkert, så det kun er relevante personer med tilknytning til projektet, der har adgang til dem. Oplysningerne vil kun blive brugt i forbindelse med projektet.

### **Sletning og opbevaring af dine personoplysninger**

Jeg vil senest den 01/03-2022 slette eller anonymisere data. Ønsker du at få slettet dine oplysninger tidligere, kan du til enhver tid trække dit samtykke tilbage.

Du gøres opmærksom på:

- at du altid kan tilbagekalde dit samtykke og dermed er jeg forpligtet til at slette de oplysninger, jeg har vedrørende dig,
- at du har ret til at se de oplysninger, jeg har om dig,
- at du har ret til at forlange berigtigelse eller sletning af oplysningerne, og
- at du har ret til at klage til Datatilsynet over behandlingen af oplysningerne via [www.datatilsynet.dk](http://www.datatilsynet.dk).

Det er en stor hjælp at du vil deltage i mit forskningsprojekt, jeg vil gøre opmærksom på at du altid har mulighed for at tilbagetrække dit samtykke ved skriftlig henvendelse til mail: [emped17@student.sdu.dk](mailto:emped17@student.sdu.dk)

### **Offentliggørelse**

Der sker ikke offentliggørelse af data, hvor du kan identificeres. Dine personoplysninger er anonymiserede inden de indgår i en offentliggørelse af resultatet af projektet. Det betyder, at det ikke er muligt at genfinde dine oplysninger i eventuelle publikationer eller projektet.

### **Yderligere information**

Hvis du har spørgsmål til projektet, kan du til enhver tid kontakte Emma på tlf. 29310269 eller [emped17@student.sdu.dk](mailto:emped17@student.sdu.dk). Folkesundhedskandidat på SDU.

Ønsker du at klage over behandlingen af personoplysninger, kan du henvende dig til Datatilsynet via [www.datatilsynet.dk](http://www.datatilsynet.dk).

Fodnote <sup>1</sup>: Oplysningerne behandles efter databeskyttelsesforordningen art. 6, stk. 1, litra a og art. 9, stk. 2, litra a, som er reglerne omkring samtykke.

-- Side 2 --

### **Samtykkeerklæring**

- Jeg forstår, at det er frivilligt at deltage i projektet.
- Jeg forstår, at oplysninger om mig kun vil blive anvendt som beskrevet ovenfor.
- Jeg har modtaget fyldestgørende information om projektet og forstår formål og metode

Dato

Navn

Underskrift

## Bilag 6 - Overblik over gruppering af data

Temaer (interviewguide)	Emner
Deltager-portræt	Deskriptiv information, relation inden sygdom.
Processen	Diagnosens betydning, frustrationer, se sygdomsramte i nyt perspektiv, dilemmaer.
Hjælp fra sundhedssektoren	Oplevelse med sundhedssektoren, optimalt forløb, de pårørendes behov, samarbejde mellem pårørende og sundhedssektoren, rollefordeling, pårørendegrupper.
Pårørenderollens omkostninger	Skam, sorg, ansvar, afkald, ensomhed, hjælp/forståelse fra omverdenen, pårørenderollen.
Afslutning	Supplerende kommentarer og refleksioner.