



MARIE
CEDERSCHIÖLD
HÖGSKOLA

Stöd till anhöriga i livets slutskede och efter

Ingrid Hellström, leg sjuksköterska, professor



Behov av information och stöd

Majoriteten av personer som lever med demenssjukdom bor på ett särskilt boende i slutet av livet.

1. Allmän kunskap om demenssjukdom
2. Kunskap om demenssjukdom i livets slut
3. Vården om den döende personen
4. Anhörigas roll som beslutsfattare
5. Att behålla relationen
6. Känsломässig påverkan
7. Relation med personal
8. Allmänna frågor om livet på särskilt boende

Thompson, G., Hack, T., Rodger, K., St John, P., Chochinov, H., & McClement, S. (2021). Clarifying the information and support needs of family caregivers of nursing home residents with advancing dementia. *Dementia*, 20(4), 1250–1269.

Att behålla relationen

Den största insikten att acceptera är att dina föräldrar, eller någon annan som har fått denna diagnos, inte längre är den person du är van vid. Att bli arg på dem hjälper ingen – försök att stanna i nuet. Om du blir upprörd, blir de frustrerade, du blir frustrerad. Du känner dig sårad, du blir ledsen. Det är därför bäst att bara följa med i deras flöde. Detta är den stund de befinner sig i – låt dem vara lyckliga i den stund de är i.

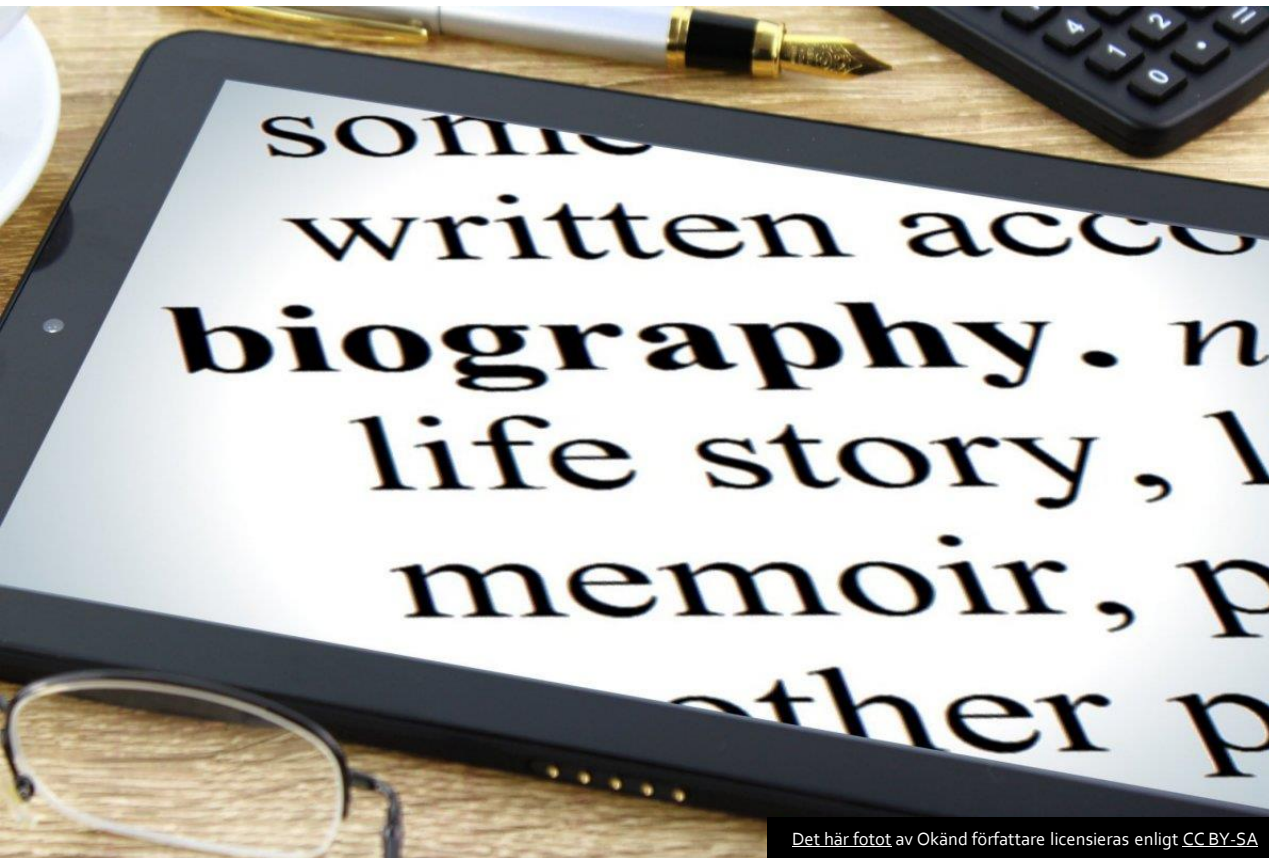
(Anhörig 7; rad 117–122)

Thompson et al., 2021 sid. 1260

Anhörigas olika typer av insatser

- Arbetet med sjukdomen
- Det vardagliga arbetet
- **Det biografiska arbetet**

(Corbin, J. & Strauss, A. (1988). Managing Chronic Illness at Home: Three Lines of Work. *Qualitative Sociology*, 8(3): 224-247.)



Att göra sin röst hörd

- I: *Är det något som du tycker skulle kunna förödmjuka dig?*
- Lars: *Ja, det är väl om jag tappar rösten. Då försvinner man helt.*
- I: *Om man inte kan uttrycka sig?*
- Lars: *Ja, tappa ord och så, om man tittar på ett ansikte och ser totalt förvirrad ut.*



Det biografiska arbetet

Karin: Men eh det är ju, så det är ju jag menar det är ju inte lätt för honom och det förstår jag hela tiden och han kommer ju inte ihåg ett dugg av vad vi har gjort genom livet, så jag menar vårt liv tillsammans det är ju bara jag som kommer ihåg.

Intervjuare: ja.

Karin: Oh det är ju rätt psykiskt tråkigt alltså minst sagt.



Relation med personal

Direkt från början ville de veta det – vad han hade varit. Och han var lärare och hade undervisat i franska hela sitt liv. Det fanns en eller två personer där med fransk bakgrund, så de pratade med honom på franska, och det gick bra för honom. Han var en duktig sångare, så han deltog alltid i alla sångevenemang som anordnades. Han tyckte om att måla, och mycket av det du ser här är hans verk. Personalen var tillmötesgående på alla sätt. Men de förstod också att det handlade om en kulturell bakgrund och bidrog på de sätt de kunde.

Thompson et al., 2021 sid. 1262

(Anhörig 9, rad 263-270)

Berättelsens makt – vem berättar

- *Första persons berättelse*
- Andra persons berättelse
- Tredje persons berättelse



[Det här fotot](#) av Okänd författare licensieras enligt [CC BY](#)

Lantz, G. (2009). Dignity and the Dead. I: *Dignity in Care for Older People*, ed. Lennart Nordenfelt, 168-189. Oxford: Wiley-Blackwell.

Känslomässig påverkan

Det är inte den person du har älskat, och det är inte mamma längre. Det är en främling som jag inte känner. Och jag tycker inte om dem [personer med demenssjukdom]. Och de gör mig arg. Du vet. Jag känner skuld. Det är skuld.

(Anhörig 5, rad 469-472)

Thompson et al., 2021 sid. 1260

Föreställningar

- Social död
- Biologisk död



Privat bild

Sweeting & Gilhooly. (1997). Dementia and the phenomenon of social death. *Sociology of Health & Illness* 19(1): 93-117.

Föregripen sorg

(anticipatory grief)

Se tex: Lemos Dekker, N. (2023) Anticipatory Grief in Dementia: An Ethnographic Study of Loss and Connection. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 47(3), 701–721.



Privat bild

Gemensam värdighet

Att behålla relationen

Den största insikten att acceptera är att dina föräldrar, eller någon annan som har fått denna diagnos, inte längre är den person du är van vid. Att bli arg på dem hjälper ingen – försök att stanna i nuet. Om du blir upprörd, blir de frustrerade, du blir frustrerad. Du känner dig sårad, du blir ledsen. Det är därför bäst att bara följa med i deras flöde. Detta är den stund de befinner sig i – låt dem vara lyckliga i den stund de är i.

(Anhörig 7; rad 117–122)

Thompson et al., 2021 sid. 1260

(Pullman, D. (1999). The Ethics of Autonomy and Dignity in Long-Term Care. *Canadian Journal on Aging* 18(1): 26-46.)





Tack

Följ oss på sociala medier



www.mchs.se