

Rapport nr 2, 2001

Att leva med en demenssjuk person

Anhörigas behov av stöd och hjälp

**Marit Andersson, Ewa Karlsson och Benny
Brännström**

Sammanfattning

I Piteå har den lokala demensföreningen länge påtalat behovet av att inhämta synpunkter och idéer till hur stöd och hjälp till anhöriga bör utformas. Syftet med denna studie har varit att genom en fokusgruppintervju med nära anhöriga till personer med demenssjukdom ta reda på vilket behov av hjälp och stöd de erfar att man har som anhörig. Undersökningsmetoden har varit kvalitativ innehållsanalys av fokusgruppintervju. Studien visade att anhöriga vårdare har ett omfattande behov av stöd och hjälp. Analysen resulterade i tre huvudkategorier: kunskap om demenssjukdomar, den anhöriges situation och den anhöriges behov av en kontaktperson. Eftersom studien visar på behovet av kunskap och anhörigas behov av en kontaktperson tidigt i sjukdomen bör interventionsprogram med den målsättningen utformas inom kommun och landsting för anhöriga till demenssjuka personer.

Marit Andersson har varit huvudansvarig för studien. Marit Andersson och Ewa Karlsson har fungerat som moderatorer i fokusgruppintervjun. Benny Brännström har varit handledare för studien. Benny Brännström som arbetar som forskningsledare vid FoU-enheten är leg sjuksköterska och doktor i medicinsk vetenskap. Han är också anställd som lektor vid Institutionen för hälsovetenskap vid Luleå Tekniska Universitet. Ewa Karlsson som arbetar inom profilmrådet Musik och hälsa vid FoU-enheten arbetar också som undersköterska vid ett av Piteå kommuns boenden för demenssjuka. Marit Andersson som arbetar inom profilmrådet Att leva med demens och med uppdrag vid FoU-enheten är leg arbetsterapeut och anställd som hjälpmedelskonsulent inom Norrbottens läns landsting.

Författarna vill tacka demensföreningen som påtalat behovet av att inhämta synpunkter och idéer till hur stöd och hjälp till anhöriga bör utformas. Tack också till deltagarna i studien som bidragit med sina erfarenheter som anhörig till en demenssjuk person.

Innehåll

Inledning	1
Metod	1
Genomförande	1
Intervjugrupp	2
Datainsamling och analys	2
Resultat	3
Kunskap om demenssjukdomar	3
Den anhöriges situation	5
Den anhöriges behov av en kontaktperson	8
Diskussion	9

Inledning

Sedan 1980-talet har antalet personer med demenssjukdomar i Sverige ökat. Det beror i huvudsak på att det blir allt fler äldre i befolkningen och demensprevalensen ökar markant med stigande ålder (1).

Anhöriga spelar en viktig roll i vården av och omsorgen om den demenssjuke personen. Socialstyrelsen skriver att många äldre och sjuka vårdas av sina anhöriga och närstående samt att utan dessas insatser skulle samhället inte klara vården av och omsorgen om de äldre, långvarigt sjuka eller funktionshindrade (2).

För att adekvat stöd till de anhöriga ska kunna ges är det nödvändigt att förstå deras behov av hjälp och stöd. Demenssjukdomarna är obotliga funktionsnedsättande tillstånd som påverkar hela livssituationen för både de sjuka och deras anhöriga. Flera studier är gjorda för att förstå svårigheter och stressfaktorer samt hur coping-mekanismer fungerar för anhöriga till en demenssjuk person (3-7). Studier är också gjorda om erfarenheter och upplevelser av att vara anhörgivårdare (8-9).

I Piteå har den lokala demensföreningen länge påtalat behovet av att inhämta synpunkter och idéer till hur stöd och hjälp för anhöriga bör utformas. Föreliggande studie har således tillkommit i samarbete med den lokala demensföreningen. Ambitionerna har varit att studien ska leda till ett underlag för hur den hälso- och sjukvård som bedrivs i området kan förbättra stödet till de anhöriga som vårdar personer med demenssjukdom. I Socialstyrelsens rapport Äldreuppdraget 2000:14 presenteras demensprevalensen i landets kommuner 1999-12-31. För Piteå kommun skulle det röra sig om 505 personer med demenssjukdom (10, bilaga 1).

Syftet med denna studie har varit att genom en fokusgruppintervju med nära anhöriga till personer med demenssjukdom ta reda på vilket behov av hjälp och stöd de erfar att man har som anhörig.

Metod

Genomförande

Anhöriga till personer med demenssjukdom har muntligt samt skriftligt fått förfrågan om att delta i fokusgruppintervjun.

Förfrågan om att delta har gjorts till medlemmar i demensföreningen genom ett brev som skickades ut till samtliga medlemmar. Demensföreningen har tagit emot anmälan från sina medlemmar.

Brev med förfrågan om att delta i gruppintervjun har också förmedlats av personal på kommunens dagverksamheter för äldre och av personal inom äldreomsorgens avlastningsenhet. Dessa brev har innehållit ett förfrankerat svarsbrev, där den anhörige som varit intresserad av att delta, har haft möjlighet att tacka ja till att delta eller få mer information. De som inte varit intresserade har således inte ombetts att returnera svarsbrevet.

Dessutom har anhöriga som deltagit i studiecirkel om demenssjukdom inom ramen för projektet ”Anhörig 300” (2) fått muntlig och skriftlig information, med förfrågan om att delta i gruppintervju, av de personer som skulle utföra intervjun. Den skriftliga informationen har innehållit ett svarsbrev i vilket

den anhörige har haft möjlighet att tacka ja till att delta eller få mer information.

De personer som tackat ja till deltagande, eller som önskat mer information, har blivit uppringda av en av intervjuarna som informerat om syftet med gruppintervjun, hur gruppintervjun ska komma att utföras samt hur sammanställningen av materialet skulle ske. De personer som varit intresserade har informerats om att intervjun skulle bandinspelas för att underlätta analys och sammanställning av analyserat resultat.

De personer som efter telefonsamtalet tackat ja till att delta har sedan fått ett brev med information om deltagandet i fokusgruppen. Brevet innehöll information om frivillighet att delta, konfidentialitet och att intervjun skulle bandinspelas. Deltagarna fick också frågor som skulle komma att behandlas under intervjun (bilaga 1).

Undersökningsmetoden har varit fokusgruppintervju (11). Denna metod valdes för att få fördjupad förståelse för aktuella och upplevda erfarenheter om vilket behov anhöriga har av stöd och hjälp. Metoden har också valts med tanke på interaktion mellan deltagarna för att få en samlad bild av behovet. Två av författarna (MA, EK), varav en med erfarenhet av omvårdnad av demenssjuka, har fungerat som moderatorer i fokusgruppen.

Intervjugrupp

Sammanlagt tackade sju personer ja till att delta och har deltagit i en fokusgruppintervju. Tre personer från demensföreningen, en person var anhörig till en person med demenssjukdom som deltar i kommunens dagverksamhet, en person var anhörig till en person med demenssjukdom som använder sig av kommunens avlastningsenhet och tre personer var anhöriga som deltar i studiecirkel om demenssjukdom inom ramen för projektet ”Anhörig 300”(2). En person representerade två av ovanstående verksamheter. Av deltagarna i fokusgruppen var en make, fem hustrur och en dotter till en person med demenssjukdom.

Datainsamling och analys

Moderatorerna fanns med under fokusgruppintervjun som bandinspelades. Datainsamlingen gjordes i form av en öppen diskussion mellan deltagarna. Moderatorerna ansvarade för att de frågor som skickats ut till deltagarna behandlades under samtalets gång. Vid ett fåtal tillfällen valde moderatorerna att få ett uttalande från deltagarna förklarad eller förtydligat. Samtalet fördes nästan uteslutande av deltagarna.

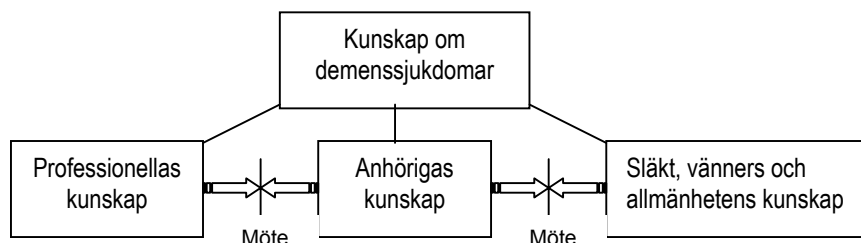
Som analysmetod valdes kvalitativ innehållsanalys (12). Bandinspelningen avlyssnades i första steget av två författare (MA, EK) oberoende av varandra som nedtecknade innehållsenheter i samtalet mellan fokusgruppdeltagarna. Nästa steg i analysen var att enas om tolkningen av innehållsenheterna och därefter gjordes en kategorisering av innehållsenheterna som resulterade i tre huvudkategorier och fjorton underkategorier. Ytterligare bandavlyssningar är gjorda för kontroll av innehållet och den tolkning som är gjord. Konsensus uppnåddes mellan författarnas tolkningar.

Resultat

I analysen har tre huvudkategorier identifierats: 1. Kunskap om demenssjukdomar, 2. Den anhöriges situation, 3. Den anhöriges behov av en

kontaktperson. Inom de olika huvudkategorierna har tre, sju respektive fyra underkategorier identifierats.

Kunskap om demenssjukdomar



Figur 1. Deltagarnas uppfattning om den kunskap om demenssjukdomar som de professionella, anhöriga samt släkt, vänner och allmänheten har. Möten mellan enskilda från de olika grupperna kan störas av deras skillnader i kunskap.

En huvudkategori var kunskapen om demenssjukdomar. Deltagarna talade både om den kunskap som de själva har, de professionellas samt släktens, vännernas och allmänhetens kunskap om demenssjukdomar och hur kunskapen visar sig i mötet med och bemötandet av den anhörige och den demenssjuke (figur 1). Deltagarna talade om hur de uppfattar kunskapen om demenssjukdomar och vad de anser vara viktigt i mötet med de anhöriga.

Anhörigas kunskap om demenssjukdomar

Deltagarna anser att det är viktigt för den anhörige att ha kunskap om demenssjukdomar.

I intervjun talas det om vad deltagandet i en studiecirkel för anhöriga till personer med demenssjukdom inneburit. De uttrycker att studiecirkel och kurser är bra. Det framkommer att genom att delta i en studiecirkel har man fått ny kunskap om demenssjukdomar som man sedan tidigare inte hade. En person uttryckte att när demenssjukdomen var diagnostiserad fanns ingen kunskap om sjukdomen hos den anhörige. Den anhörige går då och *"lånar böcker på biblioteket och sträckläser"* för att få veta mer.

Professionellas kunskap om demenssjukdomar

Deltagarna anser att det är viktigt att det finns professionell kunskap. De poängterar vikten av att det som de professionella i vården vet, kan och praktiserar förmedlas och delges de anhöriga för att den demenssjuke ska få en så bra vård som möjligt. Det behövs en dialog för att den anhörige ska förstå och kunna välja bland de behandlingsalternativ som finns att tillgå. De professionellas kunskap framställs som väldigt betydande. Deltagarna i fokusgruppen uttrycker *"att vi får behålla utredningsenheten är jätteviktigt"*.

Vikten av att se helheten tas upp i diskussionen. En deltagare tar upp att en person med demenssjukdom ofta också har andra sjukdomar och menar att läkaren även ska intressera sig för andra sjukdomar och att *"det borde väl vara så att man inte bara sysslar med demens"*.

Beträffande medicineringen uttrycker någon att det bara är att *"ringa och säga till"* att behov av medicin finns. En annan uttrycker att de inte fått mycket hjälp utan att de själva har fått ringa och fråga när det gällt

medicineringen. Det framkommer också att *”man måste få information”* om mediciner och medicinering.

De som varit i kontakt med avlastningsenheten eller särskilt boende vill att personalen informerar de anhöriga om hur vården bedrivs där den demenssjuke vistas eller bor. Någon säger att de inte känns bra att lämna sin anhörig sittande ensam på boendet, men har man blivit informerad om hur vården bedrivs och man vet att personer med demenssjukdom *”de behöver den där lugn och ron”*, kan det kännas bättre.

Deltagarna uttrycker att det verkar som om personalen är utbildad i att demenssjukdomar kan yttra sig på olika sätt för olika individer. Deras uppfattning är att bristen på kunskap skapar osäkerhet hos personalen. Det framförs också att man uppfattar att personalen varit rädd när den demenssjuke personen varit bråkig på avlastningsenheten.

Det framkommer att den anhörige måste få välja själv vilken hjälp från samhället eller vilken vård man vill ta emot. En deltagare uttrycker det på följande sätt; *”de kan väl inte veta hur det är man vill ha det. Det bestämmer man väl själv.”*

Släkt, vänner och allmänhetens kunskap om demenssjukdomar

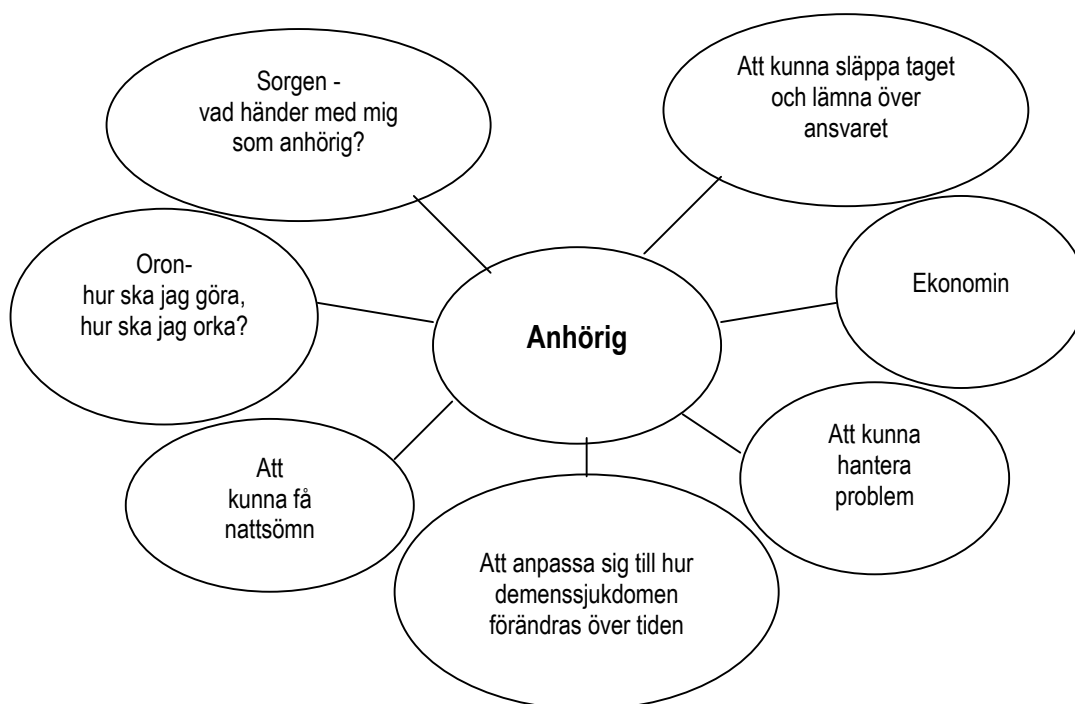
Deltagarna uttrycker att den kunskap som finns bland allmänheten är otillräcklig och att det även påverkar släkt och vänskapsrelationer negativt.

Flera deltagare säger att demenssjukdomen skrämmer bort släkt och vänner. De säger att de släktingar och vänner som besöker dem mår dåligt och att de är rädda, samt att de påverkas av vännens eller släktingens demenssjukdom. Man menar att släkt och vanners avståndstagande beror på ett sorgearbete *”det blir ett sorgearbete för dem när en människa förändras”*.

I samtalet bland deltagarna framkommer idéer om att gå ut och informera allmänheten om demenssjukdomar på samma sätt som görs med andra sjukdomar. Man anser att det då kan bli lättare att prata om demenssjukdomar och om hur det är att leva med en demenssjuk person.

Som exempel på allmänhetens okunskap tar man upp taxichauffören som kommer i kontakt med den demenssjuke personen som kund. De framför att det är väldigt viktigt att taxichauffören vet att kunden de skjutsar från en vårdenhet har en demenssjukdom och inte själv vet var han/hon ska samt är oförmögen att klara sig själv. Någon berättar att den anhörige blev lämnad vid fel hus av taxi i samband att personen blev hemskjutsad från dagverksamhet. Den demenssjuke personen kunde inte minnas den aktuella bostadsadressen utan gav taxichauffören en gammal adress, när denne frågade vart kunden skulle.

Den anhöriges situation



Figur 2. Att leva med en demenssjuk person – faktorer i den anhöriges situation

Deltagarna beskriver känslor, hur man som anhörig reagerar när man anar demenssjukdom och sedan när man får besked om att det är en demenssjukdom som ens anhörige har. Känslorna som beskrivs är både hur man känner sig som anhörig, hur man reagerar, hur man hanterar situationen, vilka val man gör samt hur svårt det är att successivt lämna över ansvaret för vården till kommunal vårdgivare (figur 2).

Sorgen - vad händer med mig som anhörig?

Deltagarna uttrycker vid flera tillfällen hur de själva reagerar när de anar och när de får besked om diagnosen. De antyder också att det är fråga om sorgearbete - en process som den som är anhörig genomgår.

"Jättejobbigt" används som uttryck för att tiden innan diagnos är fastställd är påfrestande. De pratar om att de själva går igenom ett sorgearbete och känner sig utmattade. De talar också om hur de blundade för demenssjukdomens yttringar och att de ibland skyllde på sig själva eller annat när det var demenssjukdomen som påverkade händelser.

Känslorna och upplevelserna är svåra när man blir medveten om att det är en demenssjukdom det rör sig om. Följande citat får illustrera detta *"man är ju själv i så miserabelt psykiskt tillstånd så man kommer sig inte för"*, *"man känner sig så ensam och utlämnad"*, *"man vet inte vart man ska vända sig"*. *"Helt plötsligt är det en helt annan person man lever med"* säger någon och andra tillägger *"man stannar av liksom"*, *"man ser inga utvägar"*, *"det är kaos i huvudet"*.

Oron - hur ska jag göra, hur ska jag orka?

Deltagarna beskriver känslor som maktlöshet och oro i olika situationer och för hur man ska orka, men också känslan av att svika personen med demenssjukdom om man inte orkar vårda sin sjuke anhörig.

Man uttrycker också att i det ögonblick som diagnosen är fastställd ställs man som anhörig frågande inför hur man ska hantera situationen. Någon uttrycker att man inte vet någonting om demenssjukdomar, att man inte har någon att fråga och att man inte vet vem man ska vända sig till samt att man inte vet hur man ska behandla den demenssjuke personen. En deltagare säger att man har samma funderingar hur man ska hantera situationen även om man har erfarenhet från vården *"man är inte professionell när det gäller ens anhöriga"*.

Oron för hur länge man som anhörig ska orka vårda sin dementa anhörig framkommer i samtalet. Känslan av att svika den demenssjuke tas upp i sammanhanget när man pratar om att inte längre orka vårda *"man känner att man lämnar dem, att man sviker dem"*

Man uttrycker att man lär sig att hantera olika situationer för att man garderar sig genom att tänka ut hur man ska göra i förväg. Deltagarna säger också att det är en stressituation där man ständigt är i full beredskap. Situationer i allmänna lokaler såsom hos frisör eller tandläkare upplevs som jobbiga. *"Sitta i väntrum, det är inte så lätt heller"*.

Att kunna få sova

Nattsömnen blir störd. Deltagarna tar upp på vilka sätt de blir störda på natten och hur de gör för att kunna få sova så bra som möjligt. Någon nämner att en längre tids avlastning gör att man får vila ut. En annan uttrycker önskemål om möjlighet att få låna larm.

Nattsömnen blir störd av att den sjuke rör sig mycket, stiger upp eller ramlar ur sängen under natten. Nattsömnen störs också av att man oroar sig för att den sjuke ska stiga upp ur sängen under natten. Deltagarna uttrycker att de måste få sova själva annars orkar de inte *"i nuläget är jag kanske upp 10-20 gånger per natt, då behöver man ju få avlastning några dagar i följd i alla fall, så man får sova"*.

En deltagare sover i samma rum men vaknar när den sjuke rör på sig. En annan säger sig omöjligt kunna sova i samma rum. Någon säger sig äta sömnmedicin för att kunna sova själv.

Om avlastningsenheten sägs *"det är ju jätteviktigt att den där möjligheten finns"*. En anhörig säger beträffande en avlastningsperiod *"då fick han vara där fem dagar, då fick man ju sova och vila, det skulle bara ha varit femton dagar"*.

Man framför önskemål om att få låna larm för att kunna sova själv och bli väckt när den demenssjuke stiger ur sängen; *"att ha möjlighet att få ett sådant larm, så man kan tordas sova i lugn och ro och veta att man blir väckt"*.

Att kunna anpassa sig till hur demenssjukdomen förändras över tiden

Under samtalets gång pratar deltagarna om att demenssjukdomen förändras över tiden och att man upptäcker något nytt i demenssjukdomen allteftersom

den framskrider. Man tar också upp att det varierar hur länge den demenssjuke varit sjuk innan man tar kontakt med sjukvården och utredning görs.

Deltagarna pratar om att man måste få hjälp i ett tidigt skede av sjukdomen och att när man fått veta diagnosen skulle det vara *"någon där som tog hand om dig, när man fått diagnos och berättade"*.

När deltagarna samtalar om behovet av larm framkommer det också att sjukdomen förändras över tid och därmed även behoven av hjälp. En deltagare säger om sin anhörig som varit sjuk en längre tid att behovet av larm inte längre är aktuellt eftersom denne inte längre går ut.

Att kunna hantera problem

Det som kommer upp som ett problem bland några deltagare är att den sjuke har blivit avstängd från avlastningsenheten. De anhöriga uppfattar att avstängningen berott på att den demenssjuke varit störande och bråkig. Den anhörige har då fått klara de värsta perioderna själv. En deltagares kommentar är *"det är hemskt, så får det inte vara"*.

Ekonomi

En deltagare säger *"kommunen har ju tjänat jättemycket på mig"* för att denne skött om den sjuke. En annan kommentar i ett annat sammanhang är *"så mycket billigare för kommunen att sätta in ett larm, än att ordna något annat"* Någon tar också upp att hemtjänst är dyrare än avlastning samt att högkostnadsskyddet är bra.

Att kunna släppa taget och lämna över ansvaret

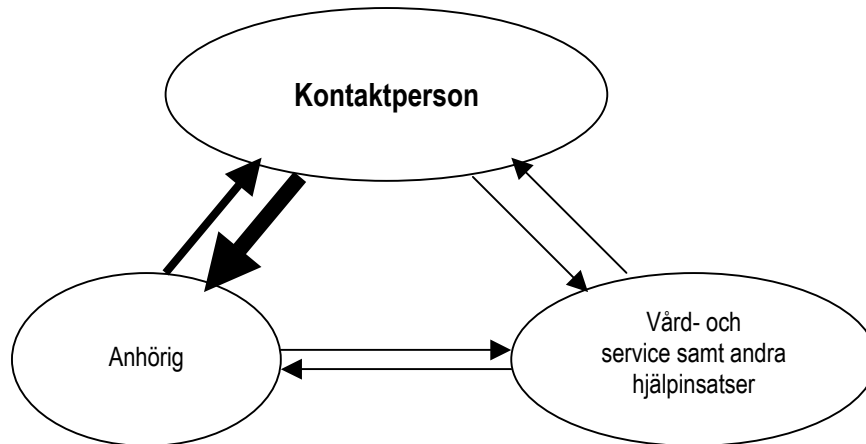
Deltagarna tar upp de känslomässiga svårigheter som uppkommer när man som anhörig känner att det är dags att lämna över vårdansvaret till någon annan.

Ett stort steg att ta för den anhörige är att börja använda sig av avlastning. En uttrycker *"det finns ett sånt motstånd hos mig att ta de här kontakterna"*. Någon uttrycker att denne ringt dit för ett år sedan men att man inte använt sig av avlastning ännu. En deltagare som inte använder sig av avlastning säger sig vara isolerad med sin man, men lämnar honom ibland ensam en kortare stund.

Någon säger att det är *"jättejobbigt att lämna"* personen på avlastningsenheten *"man känner att man lämnar dem eller att man sviker dem"*. Men man uttrycker också att det är enklare att lämna den demenssjuke på avlastningsenheten jämfört med att ha någon i sitt hem. Man skulle inte vilja ha någon i sitt hem.

Någon uttrycker att fyra timmar är för kort tid för avlastning och att denne *"satt som på nålar hela tiden"* och kunde inte koppla av. Man har inte heller kunnat koppla av under den tid som den sjuke färdats hem i taxi från dagverksamhet. En deltagare uttrycker att det varit problem när personen med demenssjukdom gått vilse i skogen och polisen fått hjälpa till med eftersökning.

Den anhöriges behov av en kontaktperson



Figur 3. Anhörigas önskemål om en kontaktperson redan när personen med demenssjukdom fått sin diagnos. Pilarnas tjocklek symboliserar betydelsen av kontaktvägarna.

Kontaktperson

Deltagarna uttrycker att det behövs en kontaktperson för den anhörige. De uttrycker att det behövs "hjälp i ett tidigt skede" av sjukdomen, "när man fått diagnosen". En del har kunnat ringa avdelningen på sjukhuset och frågat, andra har fått ett kort med telefonnummer att ringa till och det har man tyckt varit bra. Deltagarna uttrycker önskemål om att bli kontaktade men också att de själva har någon att vända sig till (figur 3).

Det behövs en kontaktperson redan när personen med demenssjukdom fått sin diagnos

Behovet av att det finns en kontaktperson framkommer flera gånger i samtalet mellan deltagarna. De uttrycker att det skulle vara väldigt bra om någon kontaktade den anhörige i samband med att diagnos var fastställd. Man anser att kontaktpersonen ska vara någon som jobbar inom vården och någon som känner till sjukdomen, som kan ge svar på frågor som den anhörige har. Deltagarna uttrycker att kontaktpersonen ska gå att nå per telefon. Det framkommer att när personen med demenssjukdom skrivs ut från sjukhuset efter att ha blivit utredd och fått diagnos vill de anhöriga bli kontaktade "någon ska ta kontakt, (...), annars blir det så att man skjuter på det".

Hur kontaktpersonen ska arbeta

Flera av deltagarna ser kontaktpersonen som ett stöd och en hjälp, en person som de anhöriga lätt kan komma i kontakt med när de behöver hjälp "det måste finnas ett telefonnummer man kan ringa och bli hjälpt". De uttrycker att man ska kunna ringa kontaktpersonen nästan dygnet runt. Men också att kontaktpersonen ska kunna göra hembesök för att skapa en första kontakt.

Tankar om att kontaktpersonen ska fungera som ett moraliskt stöd framförs för att t.ex. börja använda avlastning eller dagverksamhet "har man en kontaktperson som stöttar en moraliskt kanske man kommer sig för".

De uttrycker att kontaktperson ska t ex kunna informera om hjälpmedel och slussa vidare.

Exempel på andra hjälpinsatser

I samtalet mellan deltagarna kommer några exempel på situationer upp när de varit i behov av andra hjälpinsatser (figur 3) som en kontaktperson skulle kunna förmedla.

Hjälp i akutsituationer

En deltagare uttrycker att det måste finnas ett telefonnummer som man kan ringa kvällar, nätter och helger när akutsituationer uppstår, såsom att personen med demenssjukdom försöker rymma. Samma behov av att kunna ringa någonstans framkommer när det gäller om personen har försvunnit från hemmet och inte kan förväntas hitta hem igen.

Hjälpmedel och bostadsanpassning, vad kan samhället hjälpa till med?

Hjälpmedel och bostadsanpassning diskuteras under en del av samtalet. En deltagare uttrycker att denne fått låna de hjälpmedel som funnits behov av. En annan uttrycker svårigheter som uppstått i samband med hjälpmedel och bostadsanpassning. Det framkommer att samtliga inte vet var man vänder sig för att få låna hjälpmedel.

Önskemål om att få låna larm framförs. Man talar om larm till spisen, till ytterdörren, sängen och för eftersökning.

Diskussion

Studien visade att anhöriga vårdare har ett omfattande behov av stöd och hjälp. Innehållsanalysen av fokusgruppintervjun resulterade i tre huvudkategorier: kunskap om demenssjukdomar, den anhöriges situation och den anhöriges behov av en kontaktperson.

Kunskapen om demenssjukdomar framställs i studien som viktig. Detta är helt förståeligt eftersom den anhörige både ska kunna förstå demenssjukdomens symtombild och kunna hantera situationen samt veta när det är dags att vända sig till sjukvården eller andra hjälpinstanser. Att vara anhörig till en demenssjuk person innebär också ofta olika omvårdnadsuppgifter. Den demenssjuke behöver bland annat hjälp eller stöd i vardagsnära dagliga aktiviteter, t ex att äta, klä sig och sköta hygien (9). Den anhörige behöver också kunskap om den situation de själva är i.

Kunskapen visar sig också vara viktig för den anhörige för att de ska kunna bli bemötta på rätt sätt och för att de ska kunna ta del av den vård och de insatser som kan erbjudas av de professionella. Kunskap om demenssjukdomar som de professionella besitter är viktig för den anhörige för att vården av den demenssjuke ska vara så bra som möjligt, men också för att den anhörige ska orka vårda den demenssjuke oftast under en längre tid.

Den anhörige som vårdar den demenssjuke tar också upp vikten av att släkt, vänner och allmänheten har kunskap om demenssjukdomar för att de ska kunna förstå varandra.

Huvudkategorin kunskap om demenssjukdomar indikerar att det är mötet mellan den anhörige och de professionella respektive den anhörige och släkt, vänner och allmänhet som är den kritiska punkten. Om skillnaderna i kunskap mellan anhöriga vårdare, professionella samt släkt och vänner är alltför stora kan detta innebära att mötet mellan individer i respektive grupp försvåras och inget reellt kunskapsutbyte sker och därmed ingen förståelse

heller. Otillräckliga kunskaper hos anhöriga kan också innebära att möten med professionella inte kommer till stånd. Otillräckliga kunskaper om demenssjukdomar hos släkt och vänner kan även innebära att möten upphör.

Det är viktigt att möten mellan den anhörige och professionella samt den anhörige och vänner etableras för att den anhörige ska kunna använda sig av det sociala stödet som coping-strategi tillsammans med kunskapsinhämtning. Almberg m fl har funnit att det är mycket viktigt för anhöriga att ha någon att prata med om sina känslor likväl som att få råd och information om hur man handskas med en familjemedlem som är dement (4). Kunskap om vad det innebär att leva med en demenssjuk person är synnerligen viktig och utbildning för anhöriga bör därför erbjudas som en del i ett interventionsprogram för anhöriga. Interventionsprogram med utbildning kan motiveras av att strategier för känslomässigt accepterande i kombination med informationssökning samt användandet av socialt stöd har visat sig vara effektiva (4).

Innehållet i en utbildning för anhöriga bör bestå av kunskap om de kognitiva nedsättningarna, beteende- och personlighetsförändringar hos den demenssjuke, men också kunskap om anhörigas situation och vilket stöd samhället kan erbjuda. Innehållet i en utbildning för anhöriga bör också innefatta hur man som anhörigvårdare kan hantera hög belastning.

Den andra huvudkategorin visar att de anhöriga beskriver både emotionella och praktiska svårigheter. Den anhörige påverkas av demenssjukdomen på ett sådant sätt att det förändrar hela livssituationen. Det framkommer att det är en process som den anhörige genomgår med en emotionell kris, där bl a sorg ingår, i samband med att demenssjukdom diagnostiseras. Lindgren m fl har funnit stöd för att sorg är en del av de emotionella upplevelser som makar och barn har som anhörigvårdare (8).

Oro över hur den anhörige ska orka vårda den sjuke samt att man känner att man sviker om man inte orkar, är känslor som framkommer. Dessa känslor har man funnit i andra studier bl a Ching-ching Chung (9) har beskrivit denna känsla som en förpliktelse.

Resultatet visar också på olika strategier för att hantera olika situationer. Avlastning är t ex en strategi som används för att kunna orka med att vårda. Individuella lösningar för att kunna få nattsömn framkommer men också förslag till förbättringar. Demenssjukdomen, som är en progredierande sjukdom, påverkar de anhörigas situation så att de måste anpassa sig till rådande omständigheter allteftersom sjukdomen framskrider. Det framkommer att behoven av hjälp inte är desamma under hela sjukdomstiden.

I studien framkom att anhöriga har varit utsatta för situationer som inte kunnat lösas på ett tillfredställande sätt. En svår situation för en anhörig är till exempel då avlastningsenheten inte kan ta emot en demenssjuk person som betar sig stökigt och störande. Detta tyder ju på att det är ett systemfel: det som föranleder avlastning diskvalificerar samtidigt från avlastning. Förslagsvis bör handlingsberedskap för sådana situationer arbetas fram inom kommunens verksamhet så att den anhörige kan bli avlöst vid sådana tillfällen.

Ekonomiska aspekter på samhällets stödfunktioner framkommer. Man är medvetenheten om värdet av de insatser som utförs av anhöriga, även i

pengar räknat. Man är också medveten om att hjälpmedel kan vara ett billigt alternativ jämfört med andra omvårdnadsinsatser.

En känslomässig svår situation är när den anhörige inte längre kan vårda den sjuke. Wackerbarth (13) har funnit att anhängvårdare behöver hjälp att fatta beslut. Hon menar också att anhängvårdare behöver tillåtelse att bestämma sig för var gränsen går för sin förmåga att vårda samt att känna sig säker när de närmar sig gränsen att det är den rätta tiden för att fatta ett beslut. Både anhöriga vårdare och professionella måste lära sig att förstå processen med att fatta beslut, planera för framtiden och kunna handskas med situationer som uppkommer. Den anhörige måste lära sig att det är en utbildningsprocess. Detta kan t ex göras inom ramen för ett interventionsprogram där utbildning och rådgivning till anhöriga ingår. Brännström m fl (14) har i en uppföljande studie funnit att rådgivningsgrupper för anhöriga stödjer den anhöriges optimala utveckling av personliga resurser, problemlösning och beslutsfattande. Ching-ching Chung (9) föreslår att stödgrupper för anhöriga vårdare och utbildning i hur man handskas med kognitiva nedsättningar och beteendeförändringar bör ingå i ett interventionsprogram för anhöriga vårdare till demenssjuka personer.

Anhöriga i denna studie föreslår att den anhörige får sig tilldelad en kontaktperson med vårdkunskap, direkt efter att demenssjukdom är diagnosticerad. Behovet av en kontaktperson så tidigt som möjligt i sjukdomen kan stödjas av bland annat Kuhn som menar att effektiva interventionsmetoder i ett tidigt stadium av sjukdomen skulle kunna minska eller undvika kriser som ofta utvecklas hos den anhörige senare i sjukdomen (5). I enlighet med att det är en process som den anhörige genomgår menar Brännström m fl (14) att en längre tid av stöd är bättre än en kort utbildning.

Det som också framkommer under den tredje huvudkategorin är anhörigas önskemål om att bli kontaktade av kontaktpersonen. En utav de faktorer som beskrivs i den anhöriges situation är det kaos och den maktlöshet som beskrivs som ett sorgearbete hos den anhörige. Det sorgearbetet har uttryckts som en handlingsförlamning hos den anhörige, vilket kräver att kontaktpersonen är ansvarig för kontakten med den anhörige. Dessutom kan det underlätta att en utomstående tar kontakt med tanke på de symtom som sjukdomen medför med bl a misstänksamhet och svartsjuka.

Det som också framkommer är önskemålet om att kontaktpersonen går att kontakta per telefon samt att kontaktpersonen ska fungera som ett moraliskt stöd och slussa vidare till andra vårdinstanser. Detta innebär att kontaktpersonen måste ha gedigna kunskaper om vad det innebär att leva med en demenssjuk person samt väl känna till hur organisation inom landsting och kommuner är uppbyggd med det stöd som samhället kan hjälpa till med.

Studien

Bidraget till denna studie kommer från sju personer representerade av maka, make och dotter som vårdar sin demenssjuke familjemedlem. De anhöriga har också erfarenhet av de avlastningsformer som kommunen kan erbjuda. Urvalet kan därför sägas vara representativt för gruppen anhöriga som vårdar en demenssjuk person. Trots att studien är utförd vid endast ett intervju tillfälle och med ett fåtal personer bör materialet kunna spegla det

behov av stöd och hjälp som anhöriga har. Resultaten i denna studie stöds dessutom av tidigare publicerad forskning.

Slutsatser

Eftersom resultatet visar på behovet av kunskap och anhörigas behov av en kontaktperson tidigt i sjukdomen bör interventionsprogram utformas inom kommun och landsting för anhöriga till demenssjuka personer.

Innehållet i ett interventionsprogram för anhöriga till demenssjuka personer föreslås innefatta:

En kontaktperson till samtliga anhöriga i samband med att diagnos fastställs.

Kontaktpersonen ansvarar för kontinuerligt rådgivande stöd till den anhörige.

Utbildning till anhöriga i form av rådgivande stödgrupper innehållande flera utbildningstillfällen.



FORSKNING OCH UTVECKLING INOM ÄLDREOMRÅDET I PITEÅ ÄLVDAL

16 mars 2001

Hej!

Du har tackat ja till att delta i en gruppintervju. För dig innebär det att du tillsammans med fem andra personer deltar i en gruppintervju torsdag den 5 april 2001. Syftet med gruppintervjun är att ta reda på vilket behov av stöd och hjälp man har som nära anhörig till en person med demenssjukdom.

Deltagandet är helt frivilligt och du kan när som helst välja att avstå från att delta.

Vi som kommer att ställa frågorna heter Marit Andersson och Ewa Karlsson och arbetar på FoU Piteå älvdal som är en forsknings- och utvecklingsenhet inom äldrevården. Fou Piteå älvdal har sina lokaler på Djupviksgatan 20 i Piteå (mittemot Folkets Hus). Vi kommer att göra intervjun i dessa lokaler.

Vi kommer att spela in intervjun på band för att underlätta sammanställningen av de synpunkter som kommer fram. När sammanställningen är gjord kommer vi att radera banden. De synpunkter som framkommer i gruppintervjun kommer att sammanställas i form av en skriftlig rapport.

Du garanteras att dina synpunkter behandlas konfidentiellt i sammanställningen. Det innebär att du kommer inte att kännas igen i rapporten, men du kommer själv att kunna känna igen vad du bidragit med.

Välkommen till **Djupviksgatan 20, Piteå, torsdag 5 april kl 13.00-14.30** med dina synpunkter, idéer och åsikter om stöd och hjälp till nära anhöriga till en person med demenssjukdom

Hälsningar,

Marit Andersson

Ewa Karlsson

mobiltfn 070-622 45 63

FoU Piteå
Forskning och utveckling inom äldreområdet
Djupviksgatan 20, 941 33 PITEÅ

Telefon 0911-211 256

Exempel på frågor som vi kommer att ställa under gruppintervjun är;

1. Vilket behov av stöd och hjälp har man som nära anhörig till en person med demenssjukdom?

Tiden innan demenssjukdom är diagnostiserad?

När man vet att det är en demenssjukdom?

När man bor tillsammans med den nära anhörige som har en demenssjukdom?

När den nära anhörige som har en demenssjukdom bor i särskilt boende (sjukhem, servicehus etc)?

När man inte bor tillsammans med den nära anhörige som har en demenssjukdom?
2. När och i vilka situationer behöver man stöd och hjälp som anhörig?
3. Har du egna idéer, åsikter eller förslag om hur stöd och hjälp till anhöriga skulle se ut?
4. Vilket stöd och hjälp behöver du som nära anhörig och vilket stöd och hjälp behöver personen med demenssjukdom?
5. Känner du som nära anhörig oro för personen med demenssjukdom. I så fall i vilka situationer?
6. Vilket stöd och hjälp har du fått?
7. Vad saknar du i form av stöd och hjälp?