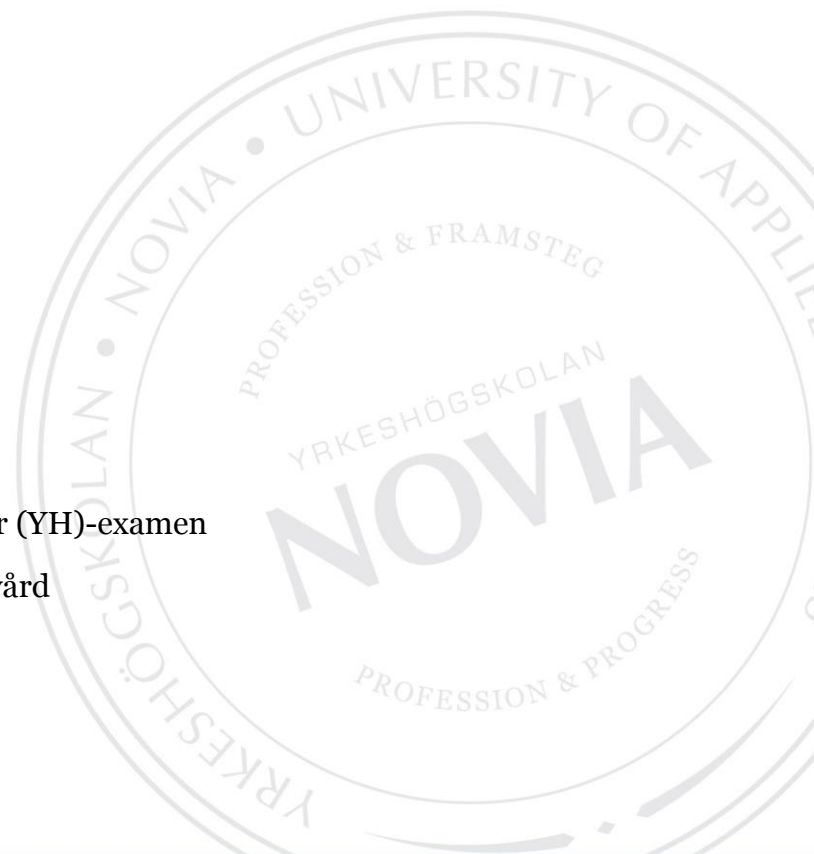


Demenssjukdomen ur ett anhörigperspektiv

**En litteraturstudie om hur anhöriga påverkas vid en
demenssjukdom samt hur sjukskötaren kan vara till hjälp
under sjukdomstiden**

Wannäs Anniina

Examensarbete för sjukskötare (YH)-examen
Utbildningsprogrammet för vård
Jakobstad, 2013



EXAMENSARBETE

Författare: Anniina Wannäs
Utbildningsprogram och ort: Vård, Vasa
Inriktningsalternativ/Fördjupning: Vårdarbete
Handledare: Marianne Frilund

Titel: Demenssjukdomen ur ett anhörigperspektiv

- En litteraturstudie om hur anhöriga påverkas vid en demenssjukdom samt hur sjukskötaren kan vara till hjälp under sjukdomstiden

Datum: 5.5.2013 Sidantal: 43 Bilagor: 0

Abstrakt

Detta lärdomsprov är en litteraturstudie och syftet är att fördjupa förståelsen för hur anhöriga påverkas vid demenssjukdomar. Studiens fokus ligger på att kartlägga hur barn till demenspatienter upplever sin situation, och att kartlägga vilka stödformer som kunde vara dem till hjälp. Examensarbetet är ett beställningsarbete från ett demensboende i Österbotten.

I teoridelen behandlas naturligt åldrande och hur det skiljer sig från åldrandet med en demenssjukdom, de vanligaste demenssjukdomarna och anhörigrollen. Respondenten har under processens gång använt sig av Maud Söderlunds doktorsavhandling: *Som drabbad av en orkan*, Maj Fants bok; *Att bli mamma till sin mamma* samt studentlitteratur och vetenskapligt granskade artiklar (årgångarna 2007-2013).

I resultatdelen redogör respondenten för hur anhöriga påverkas vid en demenssjukdom, både positiva och negativa upplevelser, med tyngdpunkten på de negativa upplevelserna eftersom dessa är svårare att hantera. Anhöriga till dementa känner ofta utanförskap och ensamhet, uppgivenhet, sorg, ett inre kaos, ansvar, skuld känslor, stress samt glädje och tacksamhet. I kapitlet för resultatet kommer respondenten även att redogöra för olika stödformer och på vilket sätt sjukskötaren kan vara till hjälp under sjukdomstiden.

Språk: Svenska Nyckelord: åldrande, demens, anhörig, stöd

OPINNÄYTETYÖ

Tekijä:	Anniina Wannäs
Koulutusohjelma ja paikkakunta:	Hoito, Vaasa
Suuntautumisvaihtoehto/Syventävät opinnot:	Hoitotyö
Ohjaajat:	Marianne Frilund

Nimike: Dementiasairaus läheisen näkökulmasta

- Kirjallisuustutkielma siitä kuinka läheiset kokevat dementiasairauden ja millä tavalla sairaanhoitaja voi olla avuksi sairausaikana

Päivämäärä: 5.5.2013 Sivumäärä: 43 Liitteet: 0

Tiivistelmä

Tämä opinnäytetyö on kirjallisuustutkielma ja tavoitteena on syventää ymmärrystä siitä, miten dementia vaikuttaa potilaan läheisiin. Tutkimuksen painopisteenä on selvittää, miten dementiapotilaiden lapset kokevat tilanteen, ja tunnistaa tukimuotoja, jotka voivat olla heille hyödyksi. Opinnäytetyön on teettänyt Pohjanmaalla oleva dementiakoti.

Teoriaosuudessa opinnäytetyö käsittelee luonnollista ikääntymistä ja miten se eroaa ikääntymisestä dementian parissa, yleisimpiä dementiasairauksia ja mitä tarkoittaa olla läheinen. Respondentti on työn aikana käyttänyt Maud Söderlundin väitöskirjaa: *Som drabbad av en orkan*, May Fantin kirjaa, *Att bli mamma till sin mamma* ja opiskelu kirjallisuutta sekä tieteellisiä artikkeleita (vuosikerrat 2007-2013).

Tuloksessa respondentti selittää millä tavalla dementiasairaudet vaikuttavat läheisiin, sekä myönteisiä että kielteisiä kokemuksia. Työ painottaa kielteisiä kokemuksia, koska nämä ovat tavallisempia ja läheisten on vaikeampi käsitellä niitä. Dementoituneen ihmisen läheiset kokevat usein vieraantumista ja yksinäisyyttä, epätoivoa, surua, sisäistä kaaosta, vastuuta, syyllisyyttä, stressiä sekä iloa ja kiitollisuutta. Tuloksessa respondentti tulee käsittelemään miten eri tukimuodot ja miten sairaanhoitaja voivat olla avuksi sairauden aikana.

Kieli: Ruotsi

Avainsanat: vanhuus, dementia, läheinen, tuki

BACHELOR'S THESIS

Author: Anniina Wannäs
Degree programme: Health, Vaasa
Specialization: Nursing
Supervisor: Marianne Frilund

Title: Dementia disease in the perspective of the next of kin

A literary study about how the next of kin is affected by dementia and how the nurse can be of help during duration of the disease

Date	5.5.2013	Pages	43	Appendices	0
------	----------	-------	----	------------	---

Summary

This thesis is a literary study and the purpose is to deepen the understanding for how the next of kin is affected by dementia. Focus in this study is set on mapping how children to patients suffering from dementia experience their situation, and to map which forms of support that could be them of assistance. This thesis was ordered from a caretaking center for dementia patients in Österbotten.

In the theory section natural ageing is covered and how it differentiates from ageing with dementia, the most common dementia diseases and the roll of those close. The writer has during process used Maud Söderlunds Ph.D dissertation; Som drabbad av en orkan, Maj Fants bok; Att bli mamma till sin mamma and student literature and scientifically reviewed articles (2007-2013).

In the result section the writer explains how the next of kin are affected by dementia, both positive and negative experiences, with focus on the negative experiences since these are harder to handle. Those close to patients with dementia often feel exclusion and loneliness, hopelessness, sorrow and an inner chaos, feelings of guilt, responsibility, stress as well as happiness and gratitude. In the results chapter the writer will also explain different forms of support and in what way the nurse may be of help during the time of sickness.

Language: Swedish Key words: ageing, dementia, next of kin, support

Innehåll

1	Inledning	1
2	Syfte och problemprecisering	1
3	Teoretiska utgångspunkter	2
	3.1 Hälsa	2
	3.2 Lidande	3
	3.3 Vårdande	4
4	Demenssjukdomen ur olika perspektiv	5
	4.1 Den åldrande människan	5
	4.1.1 Socialt och psykiskt åldrande	6
	4.1.2 Åldrandet och förmågan att minnas	6
	4.2 Demenssjukdomar	7
	4.2.1 Alzheimers sjukdom	8
	4.2.2 Andra vanliga demenssjukdomar	9
	4.3 Demensbedömning och diagnostisering	10
	4.4 Behandling av demenssjukdomar	11
	4.4.1 Riskfaktorer och förebyggande åtgärder	12
	4.5 Anhörigrollen	12
	4.5.1 Anhörig till en person med demenssjukdom	13
	4.5.1.1 De anhörigas vardag påverkas	14
	4.5.1.2 Att vara anhörig innebär ansvar	15
	4.5.1.3 Skuld känslor och stress p.g.a. tidsbrist	15
	4.5.1.4 Anhörigas behov av stöd	16

4.5.1.5 Krisupplevelse	18
4.6 Hemvård	18
4.6.1 Närståendevård och stöd	18
4.7 Sjukskötarens roll i demensvården	19
4.7.1 Individuell vård	20
5 Tidigare forskning	20
5.1 Anhörigas behov av avlastning vid demenssjukdom	21
5.2 Anhörigvårdaren lider ofta av psykisk ohälsa	22
6 Metod	24
6.1 Undersökningens material	24
6.2 Litteraturstudie	25
6.3 Undersökningens genomförande	26
6.4 Kvalitativ innehållsanalys	26
7 Resultat	27
7.1 Anhörigas positiva upplevelser av demenssjukdomen	27
7.1.1 Glädje och tacksamhet	27
7.1.2 Gemenskap	29
7.2 Anhörigas negativa upplevelser av en demenssjukdom	30
7.2.1 Utanförskap och ensamhet	30
7.2.2 Uppgivenhet	32
7.2.3 Sorg och ett inre kaos	33
7.2.4 Stress och skuld känslor	34
7.3 Behovet av stöd och information	35
8 Tolkning	36
8.1 Anhörigas upplevelser av demenssjukdomen	37

8.2 Anhörigas behov av stöd vid en demenssjukdom	39
9 Kritisk granskning	39
9.1 Etiskt värde	40
9.2 Heuristiskt värde	40
9.3 Struktur	41
10 Diskussion	41

Litteratur

1 Inledning

Syftet till detta examensarbete har valts för att de äldre människorna ständigt ökar i antal, vilket leder till att antalet människor som lider av en demenssjukdom också ökar. Examensarbetet är ett beställningsarbete från ett demensboende i Österbotten. Respondenten har arbetat på demensboendet och intresserat sig för vården av de anhöriga vid en demenssjukdom. Respondenten vill få fram hur viktigt det är med vården av de anhöriga till demenssjuka, då demenssjukdomen är de anhörigas sjukdom. De anhörigas upplevelser är både positiva och negativa, vilket kommer fram i kapitlet för teori och resultat.

Inom äldreomsorgen är den nya äldreomsorgslagen och dess kvalitetsrekommendationer aktuell. Målet med den nya lagen är att främja hälsan bland de äldre och därmed också minska skillnaderna i hälsan bland olika personer. Att stöda delaktigheten och resurserna bland de äldre är aktuellt och detta tas upp i det nya lagförslaget. Man skall med lagen också främja den äldre personens självständighet och i ett tidigt skede utföra förebyggande vård samt att de äldre skall ha tillgång till vård och service av god kvalitet. Lagarna som innefattar det ovan nämnda har stadfästs 28.12.2012 och dessa träder i kraft 1.7.2013.¹

2 Syfte och problemprecisering

Syftet med denna studie är att fördjupa förståelsen för hur anhöriga påverkas vid demenssjukdomar. Studiens fokus ligger på att kartlägga hur barn till demenspatienter upplever sin situation samt att kartlägga vilka stödformer som kunde vara dem till hjälp. Detta examensarbete är en litteraturstudie och respondenten utgår från tidigare litteratur och forskning som berör anhöriga till personer med en demenssjukdom.

Följande frågeställningar utgör grunden för lärdomsprovet.

1. Hur upplever den anhörige demenssjukdomen?
2. Hurudant stöd är den anhörige i behov av under sjukdomsförloppet?

¹ Social- och hälsovårdsministeriet. 2013.

3 Teoretiska utgångspunkter

I teoretiska utgångspunkter har respondenten valt att använda sig av olika teorier om hälsa, lidande och vårdande. Dessa begrepp har valts för att de utgör en bra grund för examensarbetet. Hälsa valdes för att det är viktigt för både den dementa patienten och för dennes anhöriga. Lidande är också ett centralt begrepp i demensvården, både bland patienter och anhöriga. Vårdande är ett begrepp som respondenten anser som en viktig del i demensvården, ett samspel mellan vårdaren och demenspatienten.

3.1 Hälsa

Människorna har under en lång tid funderat över skillnaderna mellan hälsa och sjukdom, och det finns många teorier om detta. WHO beskriver hälsa som varje människas rättighet och som ett tillstånd av fysiskt, psykiskt och socialt välmående samt frånvaro av sjukdom.²

Begreppet hälsa borde alltid sättas in i ett helhetsperspektiv och ses som en del av människans liv. Hälsa har ingen betydelse om livet saknar mening. Hälsa uppfattas olika för varje människa och varje människa har egna värderingar om vad hälsa innebär. Genom forskning har man kunnat konstatera att glädje är en viktig ingrediens för att människan skall kunna uppnå hälsa. Andra människor anser att tron, ett liv i naturen eller goda sociala och ekonomiska förhållanden kan bidra till hälsa.³

Eriksson anser att hälsa är sundhet, friskhet och välbefinnande.⁴ Med sundhet anser hon att människan är psykiskt sund och hälsosam. Friskhet innebär att människan har ett gott fysiskt tillstånd och det är ett kännetecken på att organismens funktion, att alla organ fungerar på förväntat sätt. Välbefinnande har ingenting med de två andra uttrycken att göra, utan är en känsla som kan kopplas ihop med hälsa. Vid gott välbefinnande upplever människan hälsa och vid illabefinnande har människan en känsla av ohälsa. Varje individ upplever välbefinnande olika.⁵

I Dorothea Orems egenvårdsteori är hälsa och välbefinnande ett viktigt element. Ifall patienten själv inte kan sköta sin egenvård och uppnå hälsa och välbefinnande skall dennes

² Eriksson, 1996, s. 14.

³ Eriksson, 1996, s. 24.

⁴ Eriksson, 1996, s. 36.

⁵ Eriksson, 1996, s. 36-37.

anhöriga hjälpa till. Det är omvårdnadens uppgift att hjälpa personen och dennes anhöriga att lära sig ta ansvar över personens egenvård så att hälsa och välbefinnande kan uppnås. Sjukskötaren skall utifrån patientens egenvårdskapacitet bedöma patientens behov av hjälp och göra upp en plan för omvårdnad som stöder egenvården och ger patienten möjlighet att uppleva hälsa och välbefinnande.⁶

Även i Virginia Hendersons grundprinciper för omvårdnaden nämns hälsa som ett mål. För att hälsa skall kunna uppnås av en patient krävs fysisk och psykisk kraft samt vilja och kunskap. Detta leder till att patienten vill göra självständiga beslut och därmed tillgodose sina grundläggande behov. Dessa faktorer är enligt Henderson viktiga för att patienten skall kunna uppnå hälsa.⁷ Enligt Henderson är målet med omvårdnaden att patienten skall uppnå hälsa och tillfrisknande och bli självständig. För att hälsa skall uppnås måste sjukskötaren ställa upp mål som ser till patientens behov och bygga upp en livsstil som är anpassad till en viss individ för att denna skall uppnå hälsa.⁸

3.2 Lidande

Begreppet lidande har under årens lopp haft olika betydelse. Under 1940-talet höll begreppet helt på att försvinna och man använde sig hellre av ord som smärta eller sjukdom. Nu kan man se att begreppet lidande blir allt vanligare igen⁹. Under 1990-talet blev lidandet ett forskningsområde i vårdvetenskapen, men redan år 1971 hade Travelbee beskrivit lidandet som ett missnöje. Missnöjet kunde vara allt från att människan kände sig obekvämt med situationen till att denne hade svår ångest. Travelbee sätter stor vikt vid att patienter känner lidandet på olika sätt i olika sjukdomstillstånd.¹⁰

Eriksson anser att livet som människa innebär lidande i olika grad och former. Lidandet har i sig självt ingen mening, men när människan genomgår ett lidande kan hon skapa det en mening. Det är svårt att förklara vad lidande innebär eftersom det upplevs olika för varje individ. Alla människor har inte förmågan att känna lidande. Lidandet kan indelas i

⁶ Kirkevold, 2008, s. 158.

⁷ Kirkevold, , 2008, s. 119.

⁸ Kirkevold, 2008, s. 21.

⁹ Eriksson, 1994, s.19.

¹⁰ Wiklund, 2000, s. 12-13.

ett biologiskt, psykiskt och andligt lidande, där alla delar är lika viktiga och fungerar som varningssignaler för människan när något inte är som det ska.¹¹

Katie Eriksson beskriver lidande som något negativt och ont, något som människan måste genomgå, en kamp samt någonting som trots allt har en mening. Lidandet kan också vara ett medlidande för en annan människa.¹² *Patiens* betyder på latin den lidande och utgående från detta förklarar Eriksson patienten som den lidande människan. En människa som upplever lidande känner rädsla, ångest eller oro. Trots detta kan man inte säga att t.ex. lidande och ångest innebär samma sak utan en lidande människa har ofta ångest. Motsatsen till lidande är lust.¹³

Det är svårt att veta varför det finns lidande. Ändå ställer den lidande människan denna fråga och försöker att finna ett svar. Alla individer förklarar sitt lidande på olika sätt och ofta är det svårt att förklara sitt lidande. Människan hamnar att omvandla ordet lidande till något annat och ge det en förklaring.¹⁴

Joyce Travelbee har gjort upp en omvårdnadsteori, där lidande fungerar som ett element bland många andra. Travelbee anser att varje människa är unik och därför upplever hon lidande olika och ingen annan människa kan förstå vad den lidande människan upplever. Lidandet hör till människans liv och alla människor går igenom ett lidande på ett eller annat sätt. Lidandet kan orsakas av förluster, en minskad egenvärdeskänsla eller vid separationer från kära människor. Lidandet kan förknippas med sjukdom och kan då bero på att integriteten blir skadad. Travelbee förklarar att lidandet kan uppdelas i allt från lätt obehag till svår ångest som kan leda till apati.¹⁵ Huvudtesen i Travelbees teori är att sjukdom och lidande är personligt och alla människor upplever det olika och meningslöst. Det kan ändå finnas en mening med lidande, t.ex. att människan utvecklas.¹⁶

3.3 Vårdande

Vårdandet kommer, enligt Eriksson, från relationen mellan modern och avkomman och har alltid funnits. I vården anses vårdandet som en kraft av kärlek som ger sig uttryck i

¹¹ Eriksson, 1994, s. 11, 13-14.

¹² Eriksson, 1994, s. 21-22.

¹³ Eriksson, 1994, s. 30-31.

¹⁴ Eriksson, 1994, s. 36-38.

¹⁵ Kirkevold, 2008, s. 131-132.

¹⁶ Kirkevold, 2008, s. 140.

ansning, lekande och lärande, vilka i sin tur ger kraft till växt och utveckling. Vårdandet innebär tro, hopp och kärlek som riktas till människans kropp, själ och ande.¹⁷

Den viktigaste uppgiften inom vårdandet är att vårda patienten, ha kunskap inom vårdandet och ha förmågan att vårda. Under 1950-talet utvecklades vårdandet till ett samspel mellan patient och vårdare.¹⁸ Det är viktigt att såväl patienten som vårdaren är aktiv och gör upp egna mål för vårdandet. Samspelet mellan vårdaren och patienten bygger upp olika faser i vårdprocessen, även patientens familj och samhället har inverkan. Syftet med vårdprocessen är att patienten skall uppnå hälsa, men för att detta skall lyckas behöver man dela upp processen i olika delmål och utvärdera framgången.¹⁹

4 Demenssjukdomen ur olika perspektiv

I detta kapitel urskiljer respondenten förändringar p.g.a. naturligt åldrande och förändringar som beror på en demenssjukdom. För att få en grund att stå på beskriver respondenten de vanligaste demenssjukdomarna, anhörigrollen och vården vid en demenssjukdom.

4.1 Den åldrande människan

I dagens läge ökar antalet äldre kraftigt. Forskare uppskattar att ökningen kommer att fortsätta en längre tid framåt. En orsak till att befolkningen lever längre är att risken för att dö i hjärt- och kärlsjukdomar har minskat betydligt. Idag vet man dock inte om det är miljön eller sjukdomarnas effekt som förlänger livslängden. Dagens forskare beskriver åldrandet som en fortgående nedsättning av de fysiologiska funktionerna, vilket försämrar människans homeostas som i sin tur leder till en ökad risk för sjukdomar och död. De flesta organismerna erfar en fysiologisk försämring med stigande ålder. När människan åldras sker också biologiska förändringar i kroppen, organsystemets funktioner påverkas på ett negativt sätt. Detta kan bero på död av celler eller vävnader. Vid en del åldersrelaterade sjukdomar, bl.a. cancer, hjärt- och kärlsjukdomar samt Alzheimer, är det just det ovan nämnda som händer. Hela livet påverkas av åldrandet. Därför har man delat in det i det

¹⁷ Eriksson, 1988, s. 8-9.

¹⁸ Eriksson, 1988, s. 13.

¹⁹ Eriksson, 1988, s. 20-22.

biologiska, det psykologiska och det sociala åldrandet. Åldrandet är en process som fortgår hela livet, för det finns ingen klar gräns mellan att vara ung och gammal.²⁰

4.1.1 Socialt och psykiskt åldrande

Det psykologiska åldrandet påverkas av många faktorer bl.a. det biologiska åldrandet, omgivningen och sjukdomar.²¹ Förändringar i minne, inlärningsförmåga, intelligens och personlighet är de mest omtalade symtomen. Åldrandet i de olika organen påverkar processen och då främst åldrandet av nervsystemet. När man pratar om att omgivningen påverkar åldrandet tänker man främst på utbildning, yrkeserfarenheter och psykisk aktivitet.²² Demenssjukdomarna är en faktor som i hög grad påverkar det psykiska åldrandet. Vår syn på åldrandet påverkas av sociala och kulturella värderingar. Människan kan påverka sitt åldrande under hela livet genom att leva nyttigt och ha en god livskvalitet. Under åldrandet sker ofta stora förändringar; ensamboende, färre sociala kontakter, rollbyte med barn och mindre ekonomi är några exempel. Det goda åldrandet innebär en god hälsa i hög ålder, bra funktionsförmåga samt ett emotionellt välmående.²³

Erik H. Erikson gjorde under slutet av 1900-talet upp en psykosocial utvecklingsteori i nio steg.²⁴ Denna teori beskriver jagutvecklingen från spädbarnsålder till ålderdomen. Varje steg i utvecklingen är ett val och kan uppfattas som en kris i livet. Vissa steg är mer dominanta än andra. Under livets gång bär man med sig dessa utvecklingssteg.²⁵ För en bra ålderdom skall den åldrande människan känna att livet hittills har varit meningsfullt och givande. Motsatsen till detta, om människan inte känner denna meningsfullhet så är människan förtvivlad och känner rädsla inför döden. Joan Erikson, Erik H. Eriksons fru och medarbetare, har utvecklat ett sista och nionde utvecklingskede. Detta handlar om att ifrågasätta den psykosociala utveckling som har varit och genomgå den igen.²⁶

²⁰ Dehlin, O & Rundgren, Å, 2008, s. 17-25.

²¹ Dehlin, O & Rundgren, Å, 2008, s. 29-31.

²² Dehlin, O & Rundgren, Å, 2008, s. 29-31.

²³ Dehlin, O & Rundgren, Å, 2008, s. 29-31.

²⁴ Tornstam, L, 2011, s. 223-225.

²⁵ Erikson E. H gjorde upp en utvecklingsteori i nio steg: 1. tillit/misstro (0-1,5 år) 2. Självständighet/tvivel på egen förmåga (1,5-3 år) 3. Initiativ/skuldkänslor (3-5 år) 4. Flitighet/känsla av underlägsenhet (6-12 år) 5. Identitet splittring (13-18 år) 6. Närhet/isolering (19-30 år) 7. Produktivitet/stillastående (30-50 år) 8. Jagets integration/förtvivlan (50-99 år). Nr 9 lades i ett senare skede till av Joan Eriksson och handlar om att genomgå den psykosociala utvecklingen igen. Tornstam, L, 2011, s. 223-225.

²⁶ Tornstam, L, 2011, s. 223-225.

4.1.2 Åldrandet och förmågan att minnas

Det sker psykologiska förändringar när människan åldras och då är nyinläring och bearbetning av ny information de mest påverkade. Minnet och förmågan att lära sig nya saker förändras så att det blir svårare att minnas det som man nyligen har lärt sig och själva inläringen tar också längre tid.²⁷ Försämrad syn, hörsel och rörelseförmåga kan påverka den försvagade inlärningsförmågan. Åldrandet som sådant är inte orsaken till den intellektuella försämringen utan en sjukdom leder till detta. Minnet kan delas upp i sensoriska minnet, korttidsminnet och långtidsminnet och långtidsminnet i ytterligare semantiska, episodiska och procedurminnet. Det sensoriska minnet tar in information via de olika sinnen medan korttids- och långtidsminnet fylls på med ny information och gammal information faller bort med tiden.²⁸

Skillnaderna mellan glömska som uppkommer med det normala åldrandet och glömska som beror på sjukdom är stor. Man kan förklara minnessvårigheter vid normalt åldrande med att personen inte minns detaljer kring en händelse och en persons minne vars påverkas av en sjukdom inte minns händelsen.²⁹ Om minnet försämras och det inte handlar om en demenssjukdom kan personen ha drabbats av en godartad åldersrelaterad glömska (MCI). Detta tillstånd är sällan socialt handikappande. Det är ett lite diffust stadiet mellan normal hjärnverksamhet och en utveckling av demens. En person som har drabbats av MCI kan glömma var denne har satt en sak men senare komma ihåg det. Det är vanligt att personer med MCI utvecklar demens i ett senare skede, men detta sker inte hos alla.³⁰

4.2 Demenssjukdomar

Demens som begrepp innefattar ett syndrom eller en serie av symtom. Demens är en kronisk, progressiv nedsättning av kognitiva funktioner som påverkas av fysiologiska faktorer. Man kan se negativa förändringar i minnet, tankeförmågan, orienteringen, fattningsförmågan, jämförelseförmågan, språkanvändningen och omdömet.³¹

De vanligaste demenssjukdomarna är Alzheimers sjukdom, frontallobsdemens, Lewy-body demens, semantisk demens och Parkinsondemens. I Finland kan ca 13 000 nya fall av

²⁷ Dehlin, O & Rundgren, Å. 2008, s. 367-368

²⁸ Dehlin, O & Rundgren, Å. 2008, s. 367-368, 372-373.

²⁹ Dehlin, O & Rundgren, Å. 2008, s. 372-373.

³⁰ Dehlin, O & Rundgren, Å. 2008, s. 372-373.

³¹ Klerk-Rubin, V. 2006, s. 21

demenssjukdomar diagnostiseras varje år. Det är alltid viktigt att upptäcka en demenssjukdom i ett så tidigt skede som möjligt. Då kan man åtgärda riskfaktorer som t.ex. högt blodtryck, övervikt, högt kolesterol och diabetes. Att främja hjärnans hälsa genom motion, intellektuell aktivitet, undvikande av rusningsmedel samt en god kost minskar risken för att en demenssjukdom ska utvecklas.³²

Den vanligaste orsaken till att patienter söker vård är att minnet har försämrats. Patienten kan också uppleva svårigheter med att hitta ord. För att reda ut om patienten lider av en minnessjukdom krävs en omfattande neuropsykologisk undersökning.³³

4.2.1 Alzheimers sjukdom

Alzheimers sjukdom är åldersrelaterad och drabbar vanligen människor över 65 år. Prevalensen av demenssjukdomar i västvärlden på personer över 65 år är 5-10 % och 60 % av dessa består av Alzheimers sjukdom. Alzheimers sjukdom är en vanligt förekommande sjukdom och kvinnor är lite mer drabbade.³⁴

Alzheimers sjukdom uppstår då nervceller i hjärnan förtvinar, vilket kan ske i ett eller flera områden. Sjukdomen är smygande. Det kan ta flera år innan den drabbade personen märker att han/hon inte mår bra och uppsöker vård. Det finns vissa riskfaktorer som kan påverka uppkomsten av Alzheimers sjukdom, bl.a. hög ålder, högt blodtryck, höga blodfetter, övervikt och upprepade skallskador.³⁵

Sjukdomens vanligaste symtom är att närminnet försämras. I början av sjukdomstiden vet den insjuknade ofta om sin sjukdom och försöker dölja symtomen. Med tiden får personen svårigheter att klara vardagen. Det är vanligt med nedstämdhet, ångest och orolighet. För en person med Alzheimers sjukdom är det viktigt med fasta rutiner, mångsidig kost, att inte stressa och bra information från vårdpersonal. Det finns idag inget läkemedel som botar sjukdomen, men lindrande mediciner och bromsmediciner finns.³⁶

³² Tarnanen, K., m.fl., 2011.

³³ Erkinjuntti, T., m.fl., 2010, s. 79

³⁴ Erkinjuntti, T., m.fl., 2010, s. 126-127.

³⁵ Erkinjuntti, T., m.fl., 2010, s. 126-127.

³⁶ Erkinjuntti, T., m.fl., 2010, s. 131.

En liten del (ca 1-2 %) av de som insjuknar i Alzheimers sjukdom lider av en genetisk sjukdom. Man har hittills kunnat hitta tre olika ”genfel” som tyder på en genetisk Alzheimer.³⁷

Vården vid Alzheimers sjukdom kan ibland vara problematisk. Förutom diagnosen Alzheimer har patienten ofta andra sjukdomar som kräver vård. För en bra medicinering behöver de andra sjukdomarna också tas i beaktande. Alzheimers sjukdom behandlas vanligtvis med AKE-hämmare eller om sjukdomen är långt gången behandlas patienten med memantin-preparat. Även beteendestörningar kan uppkomma vid sjukdomen. Dessa bör vårdas och uppföljas med jämna mellanrum.³⁸

4.2.2 Andra vanliga demenssjukdomar

Frontallobsdemens är vanligare hos män än kvinnor och uppkommer ofta vid 45-65 års ålder. Typiskt för just denna demenstyp är att den ofta är smygande och går långsamt framåt, den insjuknades personlighet förändras, eventuella koncentrationssvårigheter uppkommer, sociala förmågan försämras, personen klarar inte av att lösa problem, svårigheter med talet och sjukdomsinsikten försämras. Minnet fungerar i början av sjukdomen, men så småningom blir också detta försämrat.³⁹

I frontallobsdemens kan man på röntgenbilder se förändringar i form av atrofi i främre delarna av hjärnan. På laboratorieproven kan man inte se något skilt och inte heller i EEG-undersökningar. När man diagnostiserar frontallobsdemens tar man personlighetsförändringar, tal och språk, fysiska symtom och undersökningsresultat i beaktande.⁴⁰

En **semantisk demens** uppkommer ofta vid 50-70 års ålder och är också den vanligare hos män. Semantisk demens kännetecknas av att den i början är smygande och går långsamt framåt, den insjuknade får svårigheter med språket och förmågan att förstå. Denne kan också prata bra men innehållet har ingen mening, svårt med att känna igen personer och föremål men minns olika situationer bra. Vid en magnetrontgen kan man se en förändring i form av atrofi i olika delar av hjärnan.⁴¹

³⁷ Erkinjuntti, T., m.fl., 2010, s. 122.

³⁸ Pirttilä, T., m.fl., 2006

³⁹ Erkinjuntti, T., m.fl., 2010, s. 170.

⁴⁰ Käypähoito, 2010.

⁴¹ Erkinjuntti, T., m.fl., 2010

Levy-body demens kan vid undersökningar av hjärnan visa sig som förändringar på limbiska systemets uppbyggnad och patienten har ofta förändringar i hjärnan som förknippas med Alzheimers sjukdom. Sjukdomen framträder långsamt och är vanlig för personer över 75 år, speciellt hos män. Sjukdomens symtom är kognitiva förändringar, hallucinationer, stelhet, styvhet, svårigheter med att gå och ibland också skakningar. En person som lider av Levy-body demens kan också ha andra demenssjukdomar. Kombinationen Levy-body demens och Alzheimer är inte alls ovanlig.⁴²

Parkinson är en neurologisk sjukdom som leder till motoriska störningar. Dessa störningar beror på att de dopaminproducerande nervcellerna i hjärnans substantia nigra förstörs vilket leder till brist på dopamin. Risken att drabbas av Parkinsons sjukdom ökar efter 50års ålder. I Finland lider ca en av hundra 70-åringar av sjukdomen. Sjukdomens vanligaste symtom är att händerna eller fingrarna skakar, skakningar, stelhet och att rörelserna blir långsammare. Det finns idag inget läkemedel som kan bota sjukdomen men nog mediciner som lindrar symtomen.⁴³

Vid Parkinsons sjukdom kan också demens uppkomma. Denna form av demens är inte lika som vid Alzheimers sjukdom. Vid Parkinson-demens är minnesstörningarna ofta lindrigare och det är svårt att återkalla saker ur minnet. Vid Parkinson-demens går inlärningen lättare. Man kan i vissa patientfall prova på medicinering mot demensen.⁴⁴

4.3 Demensbedömning och diagnostisering

När minnet försämras eller andra symtom dyker upp som tyder på att en demenssjukdom har uppkommit skall orsaken till detta alltid utredas.⁴⁵ Undersökningarna delas ofta upp i grundundersökningar och tilläggsundersökningar. Grundundersökningarna görs på hälsovårdscentralen och senare skickas patienten till minnespolikliniken eller en neurologisk avdelning för vidare undersökning. Patienten behöver också ge laboratorieprov. I början av undersökningen är det bra om någon nära anhörig kan delta. Då kan denna person också berätta om sjukdomsförloppet ur sin synvinkel. I ett tidigt skede av sjukdomsförloppet kan det vara svårt att ge en diagnos. Om t.ex. symtomen inte

⁴² Erkinjuntti, T, m.fl. 2010, s. 18

⁴³ Aho, T, m.fl. 2012

⁴⁴ Aho, T, m.fl. 2012

⁴⁵ Käypähoito, 2010.

är tillräckliga så avvaktar man med diagnosen och gör istället regelbundna kontroller för att upptäcka förändringar så tidigt som möjligt.⁴⁶

Med grundundersökningarna reds symtomen ut och jämförs med de vanligaste demenssjukdomarna. Det viktigaste med grundundersökningen är en grundlig anamnes och diskussion med de anhöriga. Hälsovårdscentralen reder ut patientens historia och allmäntillstånd, om det finns orsaker till en sänkt hjärnkapacitet samt användningen av alkohol och droger. I detta skede görs också ett minnestest och en klinisk undersökning. Minnestestet kan göras antingen före eller efter besöket vid hälsovårdscentralen och består av frågor om talförmågan, förmågan att minnas och vardagen. I den kliniska undersökningen kontrolleras rörelseförmågan, talet, allmäntillståndet samt blodcirkulationen. Utöver dessa undersökningar används formulär som MMSE för att testa minnet och GDS för att få fast en eventuell depression som kan ha inverkan på sjukdomsbilden. Laboratorieproven består av en blodbild, glukos, natrium, kalium, kalcium, sköldkörtelvärde, levervärde, njurvärde, B₁₂-vitamin, i vissa fall också blodfetter samt CRP. För att få en bild av hjärnan tas en magnetröntgen för att fastställa om det finns förändringar som tyder på en demenssjukdom.⁴⁷

4.4 Behandling av demenssjukdomar

Informationen till den insjuknade och de anhöriga är en mycket viktig del av behandlingen. Det bör bestå av information om sjukdomen, sjukdomsförloppet och psykologiska aspekter på sjukdomen. Informationen som ges bör upprepas och förtydligas och det är viktigt att den insjuknade och de anhöriga ges möjlighet att diskutera och ställa frågor. Alla demenspatienter bör bemötas individuellt, alla personer upplever sjukdomen olika.⁴⁸

Det finns läkemedel som används för att behandla demenssjukdomar för att förbättra kognitionen och upprätthålla allmänfunktionen. De vanligaste preparaten som används är acetylkolinesterashämmare; Donepezil, rivastigmin och galantemin, samt en NMDA-receptorantagonist; memantin. Det är viktigt att patienter med en demenssjukdom använder så lite läkemedel som möjligt, bl.a. benzodiazepiner och diuretika kan ha negativ inverkan. Dessutom är en person med en demenssjukdom mycket känslig för biverkningar av mediciner och om denne behöver någon slags medicin skall man starta med låga doser för

⁴⁶ Käypähoito, 2010.

⁴⁷ Käypähoito, 2010.

⁴⁸ Dehlin, O. & Rundgren, Å., 2008, s. 386.

att vid behov höja dosen. Dessutom skall man sträva till att avsluta behandlingen så fort som möjligt. Fysisk aktivitet har många positiva inverknings. Den motverkar atrofi på grund av inaktivitet och minskar risken för trycksår samt ökar den sociala interaktionen och ger förbättrad sömn.⁴⁹

Med läkemedelsbehandlingen av demenspatienter vill man uppnå en bevarad eller förbättrad funktion. Man vill med läkemedel upprätthålla funktionerna så att de hålls bättre än om patienten inte hade tagit medicin. Ifall inga framsteg kan ses skall läkemedelsbehandlingen avslutas. För att kunna mäta om funktionen förändras under läkemedelsbehandlingen så skall patientens ADL- dokumenteras med noggrannhet. Det är väldigt svårt att bedöma om patienter har nytta av medicinering av demenssjukdomar eftersom sjukdomsförloppet varierar mellan patienter, men i ett flertal undersökningar har det kommit fram att läkemedlen har en positiv inverkan på funktionsförmåga, beteende, dagliga aktiviteter och kognition.⁵⁰

4.4.1 Riskfaktorer och förebyggande åtgärder

Den mest påtagliga riskfaktorn för demens är hög ålder. Riskfaktorer för Alzheimers sjukdom är hypertoni, skallskador och låg utbildning medan riskfaktorerna för vaskulär demens är hypertoni, diabetes samt hjärt- och kärlsjukdomar. Risken för att få en demenssjukdom ökar också om det sociala nätverket har brister, medan aktiva och sociala intressen minskar risken för att få sjukdomen. En skyddande faktor emot ett insjuknande är kontinuerlig träning av hjärnan t.ex. läsa, spela spel, lösa korsord eller spela instrument. Som tidigare nämnts har fysisk aktivitet en positiv inverkan.⁵¹

4.5 Anhörigrollen

Begreppet anhörig och närstående är synonymer och de används olika, i olika sammanhang. Anhörig kan förklaras med en familjemedlem eller en nära släkting medan en närstående kan förklaras med en person som människan har en nära relation till. Både anhörig och närstående kan betyda att personen tar emot eller ger hjälp. Utöver närstående

⁴⁹ Dehlin, O. & Rundgren, Å., 2008, s. 386-388.

⁵⁰ SBU, 2006, s. 54-56.

⁵¹ Dehlin, O. & Rundgren, Å., 2008, s. 391-392.

och anhörig finns även ordet anhörigvårdare som förklaras som en person som vårdar en närstående som är långvarigt sjuk, åldring eller har en funktionsnedsättning.⁵²

Socialstyrelsen i Sverige gjorde år 2012 en undersökning om anhöriga som ger omvårdnad till närstående. I denna undersöktes vem som får omsorg och vem som ger omsorg. Den vanligaste åldern under omsorgsgivandet är 45-64 år och det är lite vanligare att kvinnor är anhörigvårdare. Omsorgsgivarna delades även upp enligt hur ofta de ger omsorg: 31 % ger omsorg varje dag, 46 % ger omsorg minst en gång per vecka och 23 % ger omsorg minst en gång i månaden. Omsorgsgivaren kan ha olika relation till den som behöver vård, t.ex. förälder, livspartner, dotter/son eller en ung vuxen som hjälper sina mor- eller farföräldrar. Det är lite vanligare att kvinnor får omsorg och vanligast är att föräldrar får omsorg.⁵³

4.5.1 Anhörig till en person med demenssjukdom

Att vara anhörig till en person med en demenssjukdom innebär stora förändringar. Den anhörige känner ofta glädje och tacksamhet över att kunna hjälpa personen som har insjuknat i demens, men de känner också av fysisk, psykisk och ekonomisk påfrestning. Största delen av anhöriga som ger vård till demenspatienter i hemmet är makar och då främst kvinnor, men det finns även döttrar och söner som kan ansvara för vården.⁵⁴

I Sverige gjorde man en forskning vid namn Kungsholmsprojektet mellan åren 1987 och 2000. Det forskades i åldrande och en huvudrubrik var åldrande och demens, även studier på anhöriga gjordes. I denna studie framkom att omvårdnaden kan indelas i fem begrepp: förutseende och föregripande vård, förebyggande vård, övervakande vård, instrumentell vård, bevarande och beskyddande vård. Den förutseende vården upplevs stressande för anhöriga, då de tvingas planera sitt liv utifrån demenssjukdomen för att kunna hjälpa den demente. Den förebyggande vården utgör en stor del av den anhöriges uppgifter, då denne förebygger både fysiskt och psykiskt t.ex. olyckor. När den insjuknade blir allt sämre behöver han/hon ständig tillsyn och övervakning. Instrumentell vård krävs också av den anhörige. Denne hjälper till med av- och påklädning, förflyttningar och måltider. Den bevarande och beskyddande vården förklarar de anhöriga som den svåraste biten i

⁵² Edberg, A-K., m.fl., 2011, s. 105-106.

⁵³ Socialstyrelsen i Sverige, 2012, s. 19-23.

⁵⁴ Edberg, A-K., m.fl., 2011, s. 105-107.

vårdandet av en dement. Den anhörige vill bevara den insjuknades självbild, självrespekt och värdighet. Han/hon vill också att den insjuknade skall känna sig oberoende. När det blir aktuellt med institutionsvård är den sista biten svår för anhöriga att släppa. De är rädda att vårdare inte respekterar den biten.⁵⁵

4.5.1.1 De anhörigas vardag påverkas

Den anhörige upplever en stor sorg när dennes mamma eller pappa blir alltmer sjuk. Den anhörige ser hur demenssjukdomen framskrider och den insjuknade blir allt sämre i skick. Drömmen om framtiden försvinner, den anhörige slutar att planera. Det känns som om personen har förlorats trots att han fortfarande lever. Sorgen som upplevs av den anhörige kan vara svår att förstå av omgivningen. Det kan vara bra att prata med vårdpersonal som har kunskap om detta, de kan ge tröst, omtanke och stöd. Trots att det är tillåtet att sörja så kanske den anhörige behöver hjälp med att hitta en väg ut ur sorgen.

Både personen som har drabbats av en demenssjukdom och den anhöriga kan känna ensamhet och isolering. Den anhörige försöker kanske att gömma undan sjukdomen och skydda den insjuknade. Ensamheten kan också upplevas i relationen. Den anhörige och den insjuknade glider från varandra i takt med att sjukdomen framskrider.⁵⁶

För många anhöriga, dock inte alla, är det en självklarhet att vårda personen som har drabbats av en demenssjukdom, åtminstone i början av sjukdomsförloppet. Många förklarar att det känns bra att få vara till hjälp. Oftast upplever anhöriga att det är i början av sjukdomsförloppet som det är svårast att hantera sjukdomen och vårda den insjuknade. Med tiden blir det lättare när alla har hittat sin nya roll.⁵⁷

Det finns anhöriga som känner tillfredsställelse i sin vårdarroll. Att försöka behålla värdigheten och självkänslan hos den insjuknade har en stor betydelse för den anhörige. När den anhörige får se den insjuknade glad och tillfreds och ibland även får lite uppskattning, ger det ljusa glimtar i vardagen. Om personerna tidigare har haft en bra och kärleksfull relation, kan det underlätta under sjukdomstiden. De anhöriga som har haft en bra relation till den demente orkar ofta vårda den demente längre i hemmet. När sjukdomen framskrider ökar chanserna att få hjälp från samhället, vilket underlättar för den

⁵⁵ Edberg, A-K., m.fl., 2011, s. 107-111.

⁵⁶ Edberg A-K., m.fl, 2011, s.114.

⁵⁷ Edberg, A-K., m.fl., 2011, s.111.

anhörige. De anhörige känner stor tacksamhet för hembesök från kommunen och steget till att ansöka om ett eventuellt boende eller en intervallplats blir lägre. Det är mycket viktigt att den anhörige inte vårdar för att han är tvungen till det. Motivationen hålls uppe om vårdaren gör det av egen vilja. Anhöriga förklarar även vårdarrollen som en erfarenhet som medför kunskap.⁵⁸

4.5.1.2 Att vara anhörig innebär ansvar

När man är anhörig till en person med en demenssjukdom, får man ett stort ansvar på köpet. Ansvar innebär att det skapas en sammanslutning mellan två personer. Dessa två ställer sig till varandras förfogande. Att ta ansvar är en grundläggande mänsklig skyldighet som grundar sig på människans innersta djup och värderingar. Människan måste öva på att lära sig ta ansvar, det handlar om mognad och livserfarenhet. Från det etiska perspektivet kan man förklara ordet ansvar med förbindelse och skyldighet. Inom vården används ordet ansvar väldigt ofta. I detta sammanhang handlar det om ett professionellt ansvar som uppkommer när man har ansvar över en annan människas liv. Som vårdare innebär ansvar att visa öppenhet och mod.⁵⁹

Motsatsen till ansvarstagande är ansvarslöshet eller bekvämlighet. I en vårdsituation kan ansvar bestå av att den som har vårdarrollen har ansvar över patientens ansvar och i och med detta handlar utgående från vad som är bäst för patienten och gör val som respekterar patientens värdighet. Den anhörige känner ofta oro och detta med all rätt. Den insjuknade kan kanske inte lämnas ensam och ifall han tvingas vara ensam så kan han gå ut och kanske inte hittar hem igen. Oron hänger med den anhörige hela tiden och denne funderar på, ringer och hälsar på den demente med jämna mellanrum för att kontrollera att allt är som det ska.⁶⁰

4.5.1.3 Skuld känslor och stress p.g.a. tidsbrist

Det är vanligt att anhöriga känner skuld känslor. Undersökningar visar att speciellt döttrar känner att de inte räcker till. De anhöriga har ofta jobb och familj som tar mycket tid och nu även ansvar över en sjuk mamma eller pappa. Skuld känslorna kan också bestå av att

⁵⁸ Edberg, A-K., m.fl., 2011, s. 118-121.

⁵⁹ Wiklund-Gustin, L. & Bergbom, I., 2012, s. 350-355

⁶⁰ Wiklund-Gustin, L. & Bergbom, I., 2012, s. 350-355

den anhörige anklagar sig själv över att man inte har upptäckt sjukdomen tidigare, för att man inte alltid orkar vara vänlig eller hälsa på så ofta som man borde.⁶¹

I dagens samhälle är det vanligt med skuld känslor i en vårdrelation. Det ställs stora krav på vårdaren och när denne inte klarar av att uppfylla dessa krav leder det till skuld känslor. Samvetet påverkas även av vårdarens ansvar för en god vård, resursbrist och möjligheten till god vård. Vårdgivaren har även ett moraliskt ansvar, dvs. att ge så god vård som möjligt till en utsatt person, vilket räknas som en personlig stressfaktor. I studier har det framkommit att ett gott samvete påverkas av en god relation och att vårdaren känner att han har gjort ett gott arbete.⁶²

Stress är ett tillstånd som kan utlösas av påfrestningar och kan indelas i fysisk, psykisk och social stress. Antonovsky beskriver stress som något som kroppen inte är van vid. Om människan inte klarar av att reda upp ett problem direkt som det uppkommer, utan problemet ligger på en längre tid, så kan det leda till stress. Alla människor har olika sätt att hantera stress och olika mycket motståndskraft till stress. Vid en demenssjukdom kan både den insjuknade och den anhörige drabbas av stress, men av olika orsaker.⁶³

I mitten av 1900-talet forskades det mycket kring ämnet arbetsrelaterad stress och man kom fram till att rollkonflikter samt överbelastning är faktorer som kan leda till stress. Denna typ av stress är väldigt vanlig inom hälso- och sjukvården. Man har försökt hitta orsakerna till stressen som uppkommer i vården och funnit att orsakerna är många och utlöser varandra. För att nämna några orsaker så är överbelastning och rollkonflikter de vanligaste. Även uppgiften att ta hand om de känslomässiga behoven hos patienten kan vara en bidragande orsak till stress.⁶⁴

4.5.1.4 Anhörigas behov av stöd

I förhållandet patient och anhörig är det patienten som är sjuk men den anhörige blir också lidande ifall hon inte får någon form av stöd. De anhöriga är i behov av ett individuellt stöd för att förebygga att även de blir sjuka. Under det senaste årtiondet har man mer och mer börjat se till de anhöriga och utveckla ett stöd till dem. Det är främst kommunerna som erbjuder stöd och hjälp till anhöriga men även olika organisationer finns. Stödet kan bestå

⁶¹ Edberg, A-K., m.fl., 2011, s. 115.

⁶² Glasberg, A-L., 2007, s. 20-21.

⁶³ Edberg, A-K., m.fl., 2011, s. 227-228.

⁶⁴ Glasberg, A-L., 2007, s. 23.

av t.ex. utbildning, rådgivning, samtalsgrupper, dagverksamhet, intervallplatser och möten för personer i samma situation. Som tidigare nämnts är också hemvård en form av stöd som kan vara den anhöriga till hjälp eller åtminstone avlastning. Man måste ta i beaktande att alla anhöriga inte vill ha hjälp, men alla skall få information om vilken hjälp som finns till förfogande.⁶⁵

Det är vanligt att demensdiagnosen ställs sent in i sjukdomsförloppet och detta innebär en stor belastning på den anhörige. För bästa möjliga resultat bör stödet startas så tidigt som möjligt, för att få en bra relation till någon professionell person inom området, för att en vårdplan kan utformas i ett så tidigt skede som möjligt och för att hjälpa både den insjuknade och den anhörige att anpassa sig till den nya situationen inklusive demenssjukdomen. För ett så effektivt stöd som möjligt borde alla familjemedlemmar delta och få kunskap. Det underlättar för alla om så många som möjligt är införstådda i situationen och kan i och med detta vara till hjälp.⁶⁶

Fyra stödformer som kan vara den anhöriga till hjälp är olika slag av utbildningsprogram, psykosociala stödprogram, kombinationsprogram och avlastning. För att anhöriga skall förstå situationen med en demenspatient, behöver denne få kunskap om demenssjukdomen, vad som kan vara orsaken till den, hur den framskrider och hur man skall handskas med förändringar i beteendet. Många anhöriga är trötta och i behov av avlastning. Detta kan förverkligas med olika medel, t.ex. dagverksamhet eller en intervallplats på en institution.⁶⁷

4.5.1.5 Krisupplevelse

När en närstående insjuknar i en demenssjukdom blir det ofta en sorgprocess för den anhörige. Denne går igenom chockfasen, reaktionsfasen, bearbetningsfasen och nyorienteringsfasen. Chockfasen innebär att den anhörige förnekar sjukdomen och isolerar sig. I reaktionsfasen kommer känslorna fram och psykiska symtom som t.ex. ångest, oro, nedstämdhet och sömnstörning kan förekomma.⁶⁸

När känslorna börjar kopplas ihop med verkligheten och man hittar en lösning till problemet så kommer den anhörige in i bearbetningsfasen. I nyorienteringsfasen börjar den anhörige acceptera sjukdomen och hittar förmågan att leva sitt eget liv igen. Då får man

⁶⁵ Edberg, A-K., m.fl., 2011, s. 124-125.

⁶⁶ Edberg, A-K., m.fl., 2011, s. 127-129.

⁶⁷ Edberg, A-K., m.fl., 2011, s. 125.

⁶⁸ Marcusson, J., m.fl., 1995, s. 262.

tillbaka det psykiska välbefinnandet. Det är av stor vikt att de anhöriga får stöd och kunskap om sjukdomen men också lika viktigt att de tar hand om sig själva.⁶⁹

4.6 Hemvård

Hemvård är en tjänst som kommunerna erbjuder äldre, handikappade, sjuka och barnfamiljer med speciella behov. Den består av hemservice, hemsjukvård och andra stödtjänster som kan vara till nytta för den vårdberoende så han/hon kan få möjlighet att bo hemma. Hemsjukvården arbetar utgående från läkarordinationer. De tar bl.a. blodprover, kontrollerar hälsotillstånd samt medicinering och stöder anhöriga. Hemservicen är en del av den kommunala socialvården medan det är kommunens hälsovårdscentral som ansvarar för hemsjukvården.⁷⁰

Stödtjänsterna som ordnas enligt behov utöver hemsjukvården och hemservicen är en kompletterande tjänst som stöder ett självständigt boende. Stödtjänsterna kan t.ex. vara måltidsservice, städhjälp, klädvård och bad, hjälp med ärenden och transporter, trygghetstjänster samt stöd av socialt umgänge. Dessa tjänster är riktade till personer som använder hemvård men också andra personer kan få tillgång till dem.⁷¹

Ett stöd för närståendevård har utformats och det är även i detta fall kommunen som beviljar ett stöd genom att göra ett avtal med en närstående till en äldre, handikappad eller sjuk person. Avtalet kan göras för både kortare och längre tider. Det finns kriterier för vem som kan få en närståendevårdare. För patienten betyder detta avtal att en närstående sköter vården, att hälsovårdstjänster finns tillhanda i en vård- och serviceplan samt att patienten även får den vård som han behöver under närståendevårdarens lediga dagar. För de anhörigas del innebär avtalet ett vårdarvode, 3 lediga dagar/månad, pensions- och olycksfallsförsäkring samt socialservice.⁷²

4.6.1 Närståendevård och stöd

När vården av en demenssjuk patient blir för tung för vårdaren (i detta fall den anhörige), kan man få avlastningshjälp från hemtjänst och dyl. De anhöriga kan också ha hjälp av att

⁶⁹ Marcusson, J, m.fl. 1995,s. 262

⁷⁰ Social- och hälsovårdsministeriet, 2013.

⁷¹ Social- och hälsovårdsministeriet, 2013.

⁷² Social- och hälsovårdsministeriet, 2013.

träffa andra med demenssjukdomar, t.ex. i anhöriggrupper. Vårdaren kan också få skolning om sjukdomen, anhörigvårdarens uppgifter, attityder och bemötande samt planering för framtiden.⁷³

En person som vårdar en sjuk, funktionshindrad eller äldre person kan fungera som närståendevårdare och enligt lag ha rätt till stöd för det. Anhörigrollen kan uppstå helt plötsligt eller komma smygande beroende på situationen som den hjälpbehövande är i för tillfället. Det är inte självklart att alla som vårdar en närstående har rätt till stöd. Om det gäller små vardagliga sysslor och den insjuknade personen klarar av att bo hemma, kan det vara svårt att få stöd. Man grundar närståendestödet på hur krävande vården är och om vårdaren är bunden till vården.⁷⁴

Kommunen är skyldighet att ordna stöd för en närståendevårdare om situationen uppfyller kriterierna för närståendevård. När stödet beviljas ser man alltid till det individuella behovet. För att ett stöd skall kunna beviljas måste den person som är i behov av närståendevård godkänna den anhörige som sin vårdare. Man ser också på vård- och serviceplanen ifall behov av stöd finns.⁷⁵

Om man har kunnat konstatera att det finns behov av närståendevård och stöd så utarbetas en ny vård- och serviceplan utgående från den nya situationen som inkluderar en närståendevårdare. I den nya vård- och serviceplanen tas bl.a. följande punkter upp: rehabilitering för närståendevårdaren, ledighet, rekreation, utbildning och även träning för att anpassa sig till den nya situationen. Kommunen utser en kontaktperson som kan handleda och råda både närståendevårdaren och den vårdbehövande. Ett stöd i form av pengar räknas utgående från vårdbehovet.⁷⁶

4.7 Sjukskötarens roll i demensvården

Vården av en person med en demenssjukdom är utmanande för såväl anhöriga som professionella vårdare. Det är både fysiskt och psykiskt betungande att vårda en person med en demenssjukdom. Det är viktigt att vårdaren ser en mening med vården och ljusare stunder i den insjuknades tillstånd för att inte känna psykisk trötthet. I början av sjukdomstiden kan den insjuknade endast visa symtom ibland, t.ex. i stressade situationer.

⁷³ Dehlin, O. & Rundgren, Å., 2008, s. 386-387.

⁷⁴ Salanko-Vuorela, 2012.

⁷⁵ Salanko-Vuorela, 2012.

⁷⁶ Salanko-Vuorela, 2012.

När sjukdomen tilltar blir symtomen allt fler och svåra för anhöriga och vårdare att hantera, bl.a. rastlöshet, aggressivitet, behovet att plocka och rop. Ett bra exempel på att relationen har en viktig del i vården av en demenssjukdom är att en vårdare misslyckas medan en annan lyckas i samma vårdsituation.⁷⁷

4.7.1 Individuell vård

En av grundstenarna i demensvården är en personcentrerad vård. Denna form innebär att vårdaren i så lång utsträckning som möjligt försöker behålla den insjuknades personlighet. Det var Tom Kitwood från Storbritannien som på 1990-talet tog fram vikten av en individuell vård vid vårdandet av demenssjuka och äldre.⁷⁸ Han förklarar att det värde som den sjuka människan ges bildas av andra i sociala sammanhang och relationer och bygger på bl.a. respekt och tillit. En viktig del i den individuella vården är relationen till vårdpersonalen och organisationen. Personcentrerad vård strävar till att se personen bakom sjukdomen och att skapa en personlig miljö och vård. Att skapa en relation mellan vårdare och den demente samt upprätthålla den är minst lika viktigt som alla vårduppgifter som hör till arbetet. För att kunna ge en personcentrerad vård och ge ett sammanhang till tillvaron, är det viktigt att vårdpersonalen sätter sig in i den dementes värderingar, livshistoria och upplevelser av den pågående situationen.⁷⁹

5 Tidigare forskning

Det finns en hel del tidigare forskning kring ämnet. Respondenten har valt de som är mest relevanta och sedan även delat upp dessa i olika teman. När respondenten läste de olika forskningarna kom det fram att avlastning är av stor betydelse för anhörigvårdare och de har lätt för att få depressiva symtom. Respondenten använder sig av vetenskapligt granskade artiklar från databasen EBSCO. Sökorden som använts för att få relevant forskning är *caregiver*, *dementia*, *support*, *relations*, *caring* och *nursing*. Artiklarna är alla aktuella från årgångarna 2005-2013.

⁷⁷ SBU, 2006, s. 44-45.

⁷⁸ Edberg, A-K., m.fl., 2011, s. 151-153.

⁷⁹ Edberg, A-K., m.fl., 2011, s. 151-153.

5.1 Anhörigas behov av avlastning vid en demenssjukdom

Finland behöver få en förbättrad sjukvård, speciellt gällande hemvård och minnessjuka patienter. Personer som tar hand om sina närstående med en demenssjukdom har risk för att drabbas av stress samt psykisk och fysisk påfrestning. Den kunskap som idag finns om anhängvårdare och demenssjukdomar är knapphändig. **Tarja Välimäki**⁸⁰ har gjort en studie av anhöriga till Alzheimers-patienter. Syftet med studien var att beskriva och utvärdera känslan av sammanhang (KASAM) bland anhängvårdare, samt få fram vilka gemensamma faktorer som påverkar. Studien fungerade även som en intervention. Studien är en del av projektet ALSOVA som har pågått under åren 2002-2011 i mellersta delarna av Finland.

I undersökningen deltog 94 anhängvårdare som var maka eller make. Dessa följdes med under tre års tid och efter detta analyserades all information som hade samlats. Dessutom använde man sig av dagboksanteckningar som anhängvårdarna hade gjort. I resultatet kom det fram att anhängvårdarna ofta var deprimerade och nedstämda, de hade ångest och nedsatt livskvalité. Under undersökningsperiodens gång sjönk anhängvårdarnas KASAM, även bland dem som hade högt KASAM i början av studien.⁸¹

Interventionen kunde inte stoppa de anhörigas känsla av att livskvaliteten blev sämre, inte heller förhindra depression eller känslan av påfrestning. Anhöriga till demenspatienter hade ofta vårdat sina närstående redan innan man hade konstaterat en demenssjukdom. De anhöriga ställde om sin egen vardag och tappade också familjens sammanhållning. De bildade även en ny uppfattning om familjens framtid. Under undersökningens gång kunde man konstatera att ingen rehabilitering var till hjälp under sjukdomsförloppet gång och alla anhöriga upplevde mer eller mindre fysisk och psykisk påfrestning.⁸²

Studier har också gjorts på hurdana pauser en anhängvårdare är i behov av vid vårdandet av en person med Alzheimers sjukdom. **Watts, J. och Taitelman, J.**⁸³ gjorde år 2005 en undersökning om hur anhängvårdaren kunde få till stånd en mental paus. Undersökningen gjordes med hjälp av intervjuer med 15 olika familjer, indelade i två kategorier.

⁸⁰ Välimäki, T., m.fl., 2012, VII.

⁸¹ Välimäki, T., m.fl., 2012, VII.

⁸² Välimäki, T., m.fl., 2012, VII.

⁸³ Watts, J., & Teitelman, J., 2005. s. 282-283, 285.

I studien framkom att vårdgivaren är i behov av en paus från den ständiga oron som sjukdomen för med sig. De anhöriga behöver också få andrum, tid för att tänka på sig själv och eventuellt utöva egna aktiviteter. Alla vårdgivare borde ha möjlighet till en mental paus och en chans att kunna minska på stressen som sjukdomsbilden för med sig. I resultatet kom fram att denna mentala paus kan uppnås genom socialt stöd, tid för andrum för den anhörige samt avlastning med jämna mellanrum. För att uppnå dessa krav som en paus ställer krävs det ett stort engagemang från den anhöriges sida.⁸⁴

5.2 Anhörigvårdaren lider ofta av psykisk ohälsa

Gonzalez, E. m.fl.⁸⁵ undersökte anhörigas egenskaper, utmaningar och upplevelser, när de hade blivit anhörigvårdare till personer med Alzheimers sjukdom. I undersökningen intervjuades 121 anhörigvårdare och man jämförde anhöriga med dålig hälsa med anhöriga som hade relativt bra hälsa.

I resultatet kom det fram att personer med hög risk för att hamna i ohälsa på grund av allt vad demenssjukdomen för med sig var ofta låginkomsttagare. I samband med att demenssjukdomen uppkom fick dessa personer depressiva symtom. De som hade störst risk för ohälsa hade även höga krav på vården. Personerna som hade hög risk för att få ohälsa undersöktes för eventuell depression och fick gå på regelbundna kontroller hos vårdare, som således kunde övervaka situationen.⁸⁶

Joling, K m.fl.⁸⁷ har gjort en forskning år 2012, om den påfrestelse som anhöriga upplever i samband med en demenssjukdom och hur man kan lindra den. Antalet personer som insjuknar i en demenssjukdom ökar ständigt, med det dubbla för var tjugonde år. Det blir bara svårare att hitta en god vård till den insjuknade. Då antalet ökar så kraftigt så finns det inte tillräckligt med vårdgivare. De flesta demenspatienterna bor fortfarande hemma och får vård av någon familjemedlem. Vården är tung för de anhöriga och risken att drabbas av mental ohälsa är stor. Av de insjuknade flyttar 20 % till någon institution under de första fem åren efter att sjukdomen har uppkommit, efter fem år stiger antalet till 50 % och efter åtta år är antalet så högt som 90 %.

⁸⁴ Watts & Teitelman, 2005, s. 282-283, 285.

⁸⁵ Gonzales, m.fl, 2011, s. 529-530

⁸⁶ Gonzales, m.fl, 2011, s. 529-530

⁸⁷ Joling, m.fl., 2012, s. 1-2, 4.

Syftet med denna studie var att lindra påfrestelsen som anhöriga upplever och på så vis förlänga tiden som den insjuknade kan bo hemma. Studien gjordes på 192 hemmaboende demenspatienter och deras anhängvårdare. Vårdgivaren och den insjuknade bildade par och delades in i grupper. En grupp fick delta i interventioner i form av rådgivning och den andra gruppen fick ta del av traditionell vård. I resultatet uppkom att det inte fanns någon speciellt stor skillnad mellan grupperna och interventionen gav inget bättre resultat på att skjuta fram institutionsvården. Det enda avvikande som kunde hittas var att det är mycket vanligt att yngre personer som drabbas av en demenssjukdom behöver institutionsvård tidigare.⁸⁸

Helen Bate⁸⁹ har skrivit en artikel om att skapa en så bra kvalitet på livet som möjligt åt demenspatienter som inte längre kan bo hemma. I denna artikel tas även anhörigas roll upp. Författaren har intervjuat några forskare och en av dem är Doris Mac Robert. Hon anser att det är av stor betydelse att anhöriga deltar i vården av demenspatienter som inte längre klarar av att bo hemma. Att anhöriga tar del av den dementes vardag är av stor betydelse och garanterar en bättre kvalitet på vården. Det kan vara lite svårt för vårdare och anhöriga att ”dela på” uppgifterna och därmed uppstår spänningar mellan personalen på boendet och de anhöriga.

Det är endast några få instanser för demenspatienter som involverar de anhöriga i vården och man anser detta vara värdefullt för patienterna. Demensboenden ordnar ibland träffar för de anhöriga. Detta är bra för att anhöriga inte skall känna sig ensamma i sin situation. Det finns andra i samma sits som man kan dela sina upplevelser med. Dessa träffar ökar förståelsen för demenssjukdomen och allt vad det medför och kan även bidra med ett ökat intresse för att delta i vården av sin insjuknade närstående.⁹⁰

En anhörig beskriver i artikeln att hon hjälper sin mor med vardagliga saker, som att hjälpa henne i sängen för att vila. Dessa små gärningar kan upplevas som värdefulla för både dem som kan vara till hjälp och den som får ta emot hjälpen.⁹¹

Yu-Nu Wang⁹² har också forskat i hur svårt det är att få vardagen att gå ihop med jobb, egna intressen och att vara anhängvårdare till en demenspatient. I studien undersöks även hurudana symtom på depression som kan uppkomma i samband med detta. Man vet att det

⁸⁸ Joling, m.fl. 2012, s. 1-2, 4.

⁸⁹ Bate, 2013, s. 158-159.

⁹⁰ Bate, 2013, s. 158-159.

⁹¹ Bate, 2013, s. 158-159.

⁹² Wang, 2011, s. 829-830, 839-840.

finns ett samband mellan att vara anhängvårdare till en demenspatient och att få depressiva symtom, men det finns inte speciellt mycket forskning på vad det är som orsakar dessa symtom. Exempel på några typer av belastning är tidspress, alltför hög arbetsbörda och stora krav på arbetet, inom vården av demenspatienten.

Undersökningen har gjorts i Taiwan och man har intervjuat 119 personer som är anhängvårdare till en äldre person med någon demenssjukdom. I resultatet kom det fram att personer med heltidsanställning har svårare att få ihop en fungerande vardag tillsammans med demenspatienten. Tiden räcker inte till och dessa anhängvårdare hade också större risk att drabbas av överbelastning. Personer som var deltidsanställda eller arbetslösa hade bättre chanser att klara av vardagen utan att lida av psykisk påfrestning. Studien kan användas för att lättare få tag på anhängvårdare som inte mår bra och ge dem hjälp i god tid innan symtomen hinner bryta ut. Man kan i framtiden också screena dessa högriskgrupper och därmed minska risken för depressiva symtom.⁹³

6 Metod

Detta examensarbete är en kvalitativ litteraturstudie. Respondenten kommer att använda sig av litteraturstudie som datainsamlingsmetod. Slutligen analyseras all data med en kvalitativ innehållsanalys för att få fram ett överskådligt resultat. I detta kapitel kommer även metoden för undersökningen att beskrivas.

6.1 Undersökningens material

I denna litteraturstudie kommer respondenten att använda sig av data i form av en doktorsavhandling, artiklar, skönlitteratur och studentlitteratur. Doktorsavhandlingen, *Som drabbad av en orkan av*, Maud Söderlund behandlar anhörigas tillvaro när en närstående drabbas av demens. Artiklar som beskriver demenssjukdomar och hur de påverkar anhöriga kommer att användas under arbetets gång och presenteras i kapitlet för tidigare forskning. I denna studie har respondenten tänkt använda sig av skönlitteratur för att få fram ett resultat, *Att bli mamma till sin mamma* skriven av Maj Fant, för att få en bild av hur anhöriga upplever och påverkas av en demenssjukdom. Till teoridelen används

⁹³ Wang, 2011, s. 829-830, 839-840.

studentlitteratur för att få en översikt av vad demenssjukdomar innebär, vad det finns för sjukdomar som leder till demens och hur vårdprocessen ser ut för sjukdomarna. För att få en översikt över materialet kommer kvalitativ innehållsanalys att användas.

6.2 Litteraturstudie

Litteratur är en viktig och självklar del i forskningsprocessen. Före man börjar studera ett ämne behöver forskaren se efter vad det finns för tidigare forskning inom området. En litteraturstudie kan delas in i allmänna och systematiska litteraturstudier. I en allmän litteraturstudie beskrivs och analyseras artiklar, men det kommer inte fram i studien varför man har valt just dessa artiklar. En allmän litteraturstudie går sällan igenom en kritisk granskning och därför kan det vara svårt för läsaren att bedöma studien. Den systematiska litteraturstudien baserar sig på primärkällor, med andra ord, vetenskapliga artiklar eller rapporter. Man väljer materialet till litteraturstudien på ett systematiskt sätt och definierar varför just dessa har blivit valda. Alla systematiska litteraturstudier blir granskade innan publicering.⁹⁴

Det finns mängder med publicerade artiklar inom hälsoområdet. I och med detta har behovet av översikter över forskningen eskalerat. När en litteraturstudie genomförs lär sig studenten hur man söker ny kunskap och sedan sammanställer man materialet för att få svar på frågeställningarna i studien. Studeranden får också lära sig hur man söker och värderar kunskap på en vetenskaplig nivå.⁹⁵

För att kunna jobba med en litteraturstudie krävs frågeställningar som går att besvara och ett syfte dvs. vad man vill uppnå med sin studie. Man kan i början av arbetet formulera ett första syfte som sedan kan ändra under arbetets gång. Vissa sökord väljs ut och kan i texten förklaras mera ingående, för att både skribenten och läsaren skall förstå texten bättre. I början av processen kan man använda sig av vilka ord som helst för att inte begränsa sig och för att man skall få en inblick i vad det finns för material. När man har hittat material, kan man börja begränsa sig till vissa sökord som ger svar på frågeställningarna. När skribenten har hittat material som lämpar sig för studien skall denne tänka igenom vilken tidsperiod som hon vill använda.⁹⁶

⁹⁴ Granskär & Höglund-Nielsen, 2008, s. 173-180.

⁹⁵ Granskär & Höglund-Nielsen, 2008, s. 173-180.

⁹⁶ Granskär & Höglund-Nielsen, 2008, s. 173-180.

När skribenten har samlat ihop all data börjar hon läsa igenom allt material för att få en helhetsbild av vad materialet säger. Nästa steg är att göra ihop en sammanställning eventuellt i form av en tabell, där det kommer fram artiklarnas syfte, vilken metod man har använt, urvalet och artiklarnas resultat.⁹⁷

6.3 Undersökningens genomförande

Detta examensarbete är en kvalitativ litteraturstudie och det har valts p.g.a. att de äldres antal ständigt ökar och därmed också demenssjukdomarna, de anhöriga drabbas även. Studien genomförs för att få en förståelse för på vilket sätt anhöriga drabbas vid en demenssjukdom, hur de upplever demenssjukdomen och hurudant stöd de är i behov av under sjukdomsförloppet. Respondenten har genom litteratur fått en inblick i ämnet och därifrån funderat ut ett syfte samt frågeställningar till examensarbetet och vilka teoretiska utgångspunkter som kunde användas under undersökningens gång.

För att få fram ett resultat har respondenten valt att läsa Maud Söderlunds doktorsavhandling, som drabbad av en orkan och Maj Fants bok, *Att bli mamma till sin mamma*. Dessa två böcker ger en bred och bra inblick i att vara nära anhörig till en person med demens och vad det innebär i praktiken, samt vilka känslor som uppkommer. Respondenten har under processens gång försökt att hitta de viktigaste punkterna i materialet och sammanställt dessa i resultatet.

6.4 Kvalitativ innehållsanalys

Metoden kvalitativ innehållsanalys används när man skall hantera stora mängder material. I den kvalitativa innehållsanalysen fokuserar man på att tolka texter och metoden används främst i beteendevetenskap, humanvetenskap och vårdvetenskap. Tolkningen kan ske på olika nivåer och man kan använda sig av olika slags texter, vilket gör att man kan använda metoden inom olika områden. Begrepp som används i den kvalitativa innehållsanalysen är giltighet, tillförlitlighet och överförbarhet till motsats mot den kvantitativa metoden som använder validitet, reliabilitet och generaliserbarhet. I den kvantitativa modellen försöker forskaren vara så osynlig som möjligt för att inte påverka resultatet, men i den kvalitativa

⁹⁷ Granskär & Höglund-Nielsen, 2008, s. 173-180

modellen är forskaren delaktig. Vid kvalitativ innehållsanalys är idén att identifiera skillnader och likheter och med hjälp av dessa beskriva variationer i materialet.⁹⁸

Respondenten har valt att i resultatet använda sig av kvalitativ innehållsanalys. Huvudrubriker har utformats och under dessa finns ett antal underrubriker. För att få en överskådlig text har respondenten valt att utmärka viktiga och talande begrepp med svärtad text, dessa är kvaliteter. För att läsaren skall få en så bra inblick i vad texten innebär, har respondenten valt att använda sig av citat för att ytterligare belysa vad begreppen innebär i praktiken.

7 Resultat

I detta kapitel skall respondenten redogöra för vad de anhöriga i litteraturen upplevde och hur de påverkades av en demenssjukdom, både positiva och negativa upplevelser. Upplevelser som framkom var glädje och tacksamhet, gemenskap, utanförskap och ensamhet, uppgivenhet, sorg och ett inre kaos samt stress och skuldkänslor. Dessa begrepp kommer att behandlas i kapitlet för resultatet.

7.1 Anhörigas positiva upplevelser av demenssjukdomen

Upplevelserna vid en demenssjukdom är sällan positiva, men efter en tid i denna nya situation kan det förändras. En anhörig måste bilda sig en ny uppfattning av situationen och acceptera att det inte är som förr. Då kan positiva upplevelser som t.ex. glädje och tacksamhet samt gemenskap uppkomma.

7.1.1 Glädje och tacksamhet

Som tidigare nämnts känner anhöriga ofta stor glädje och tacksamhet i att vårda sina närstående när dessa drabbas av en demenssjukdom. De känner även tacksamhet för att **kunna påverka vården** och se till att den fungerar på bästa möjliga sätt. När vardagen fungerar på ett tillfredsställande sätt för den demente, kan också den anhörige slappna av. Anhöriga beskriver att det känns bra att se sin närstående nöjd. Detta leder till ett **inre lugn**

⁹⁸ Granskär, M. & Höglund-Nielsen, B. 2008, s. 159

hos den anhörige. Det är viktigt för den demente att få leva livet medan det fortfarande går. Anhöriga strävar till att göra det möjligt.⁹⁹

Fastän de dementa ofta kan vara motsträviga och inte orka eller ha lust till olika aktiviteter, så är det kanske värt ett försök att göra något roligt tillsammans, utöver det vardagliga, t.ex. besöka en restaurang eller gå på en promenad. En mamma som alltid har varit välklädd kan uppskatta att få klä upp sig och gå på restaurang. De dementa behöver få uppmärksamhet för att behålla sin självkänsla. Fastän det kan vara **motsträvigt** att göra något utöver det vanliga så är den dementa tacksam och glad för att ha fått delta i någon rolig aktivitet. Detta ger också många **positiva upplevelser** för de anhöriga.¹⁰⁰

”Varje gång jag ringer och föreslår att vi skall göra något tillsammans blir det nej, först”. ”Då åker jag helt sonika hem till henne och så kommer vi iväg. Under svaga protester – och oändligt tacksam efteråt!”¹⁰¹

En anhörig till en person med en demenssjukdom känner ofta **tacksamhet** för att kunna hjälpa och ta ansvar för den insjuknade. Detta i sin tur kan leda till att det egna livet blir lidande, tiden räcker inte till för att leva sitt eget liv. Den anhörige kan känna en otrolig **lättnad** för att någon kan dela ansvaret att vårda den demente, både fysiskt och psykiskt. Den anhörige får kraft av att någon har tid att lyssna och stöda. Den anhörige känner ofta en **utveckling i sig själv som människa** och vill i sin tur **hjälpa andra i samma situation**.¹⁰²

”Det var en dag som jag satt i ... rum och hörde hur dom höll på med en annan i ett annat rum. Hon sa varsågod och sitt på toaletten många, många gånger och jag tänkte kära nån´ vilket tålmod. Dom har ju annat som ska göras också och så måste dom stå så där. Jag tycker att biträdena sköter sig bra – här åtminstone, men det är väl olika förstår jag.”¹⁰³

⁹⁹ Söderlund, 2004, s. 91.

¹⁰⁰ Fant, 1988, s. 85.

¹⁰¹ Fant, 1988, s. 85

¹⁰² Söderlund, 2004, s. 66-67.

¹⁰³ Söderlund, 2004, s. 91

7.1.2 Gemenskap

Att som anhörig få dela sina erfarenheter med någon annan, kanske en person i samma situation kan ge många **positiva känslor** för den anhörige. Man **upplever gemenskap** och kan förstå den andra personen medan denne också kan **visa förståelse**. Gemenskapen kan finnas på vårdplatsen där den demente vårdas. Vårdarna ger tid och bryr sig om både de insjuknade och deras anhöriga. När den anhöriga ser att den demente trivs med sin vardag t.ex. på ett åldersdomshem, kan hon/han **slappna av** och lita på att vården fungerar. I vissa fall kanske den anhörige känner ett kontrollbehov och anser att det är viktigt att följa upp vården med jämna mellanrum. När den anhörige upplever att den dementa personen får god vård, behöver denne inte längre kontrollera och kan slappna av.¹⁰⁴

Gemenskapen mellan den anhörige och den demente förändras till något helt annorlunda från vad det tidigare har varit. Även fast de båda parterna träffas lika ofta som tidigare så är situationen helt annorlunda, **gemenskapen förändras**. Den anhörige kan känna sig **obekväm och förvirrad** över situationen, då den demente inte betar sig och samtalar på samma sätt som tidigare. Det blir svårt att diskutera: oftast är det den anhörige som för diskussionen och den demente är med. I dessa situationer kan man ha hjälp av andra människor, anhöriga, vårdare eller dementa, Då kan samtalen bli lättare. En **annorlunda gemenskap** måste utformas. Den anhörige måste lära sig att ta den demente på ett annat sätt än tidigare.¹⁰⁵

Ett bra sätt att hitta samtalsämnen som är intressanta för både den demente och dess anhöriga är att prata om sådant som hänt förr och dra upp gamla **familjeskämt**. Maj Fant skriver i sin bok om familjeskämt som alltid går att använda. När hon pratar med sin mor i telefon börjar ofta samtalet med allt som är negativt, mamman är trött och ensam osv. men mot slutet av samtalet försöker Maj hitta något roligt att prata om som båda parterna kan minnas och skratta åt. Detta ger ett positivt slut på samtalet och det känns bättre för både mamman och dottern.¹⁰⁶

¹⁰⁴ Söderlund, 2004, s. 66.

¹⁰⁵ Söderlund, 2004, s. 89.

¹⁰⁶ Fant, 1988, s. 43-45.

”Ibland kan man skratta ihop åt att livet helt oväntat utsätter oss för sådana spratt! Utan galghumor vore det omöjligt att klara av samlivet med mamma. Tack och lov har hon sitt goda humör i behåll, för det mesta.”¹⁰⁷

När en anhörig hittar en **samhörighet** med någon i samma situation kan många frågetecken rätas ut. Detta kan hjälpa till att man som anhörig kan inse att det inte är så farligt att släppa taget och känna vissa känslor, utan se det som en utveckling. När den anhöriga har kommit så långt att hon/han har börjat **acceptera situationen**, börjar denne också utvecklas som människa och det gör att hon orkar leva vidare. Det kan även bli aktuellt att **stötta andra** i samma situation.¹⁰⁸

”Det är mycket lättare att få en gemenskap när vi är några fler som pratar kring bordet. Jag brukar hela tiden titta på pappa och han nickar och är med även om han inte säger så mycket. Ibland kan det bli lite tjatigt med dialogen från mig till honom och ingenting tillbaka. Nu får jag lite från andra håll samtidigt som pappa är med... och jag upplever att vi hälsar på många andra också, även om vi åkt dit för pappas skull. Det känns väldigt roligt tycker jag.”¹⁰⁹

7.2 Anhörigas negativa upplevelser av demenssjukdomen

Som tidigare nämnts är upplevelserna många när en demenssjukdom uppkommer, de flesta är negativa. Som följande skall några av de negativa upplevelserna förklaras utgående från anhörigas berättelser.

7.2.1 Utanförskap och ensamhet

Att ta hand om en närstående som har drabbats av demens kan vara mycket utmattande på alla plan. De anhöriga upplever ofta **fysisk, psykisk och social utmattning**. Den anhöriga är ofta **ensam med att ta ansvar** över den som har insjuknat i demens, vilket leder till en svårlöst situation på många plan. En anhörig som tar hand om sin närstående behöver stöd i form av t.ex. hemvård, men ofta räcker stödet inte till för att den dementes vardag skall

¹⁰⁷ Fant, 1988, s. 73.

¹⁰⁸ Söderlund, 2004, s. 67.

¹⁰⁹ Söderlund, 2004, s. 66.

fungera och då får anhöriga rycka in. När en liknande situation uppstår upplever anhöriga en ensamhet och känner sig **utelämnade**. De får själva bära **ansvaret** för att få en fungerande vardag för sin närstående.¹¹⁰

”Oron att något skall hända henne när hon är ensam hemma gnager alltid inom en.”¹¹¹

Det uppstår en främmande situation för den anhörige och givetvis även för den som har insjuknat i en demenssjukdom. Den anhöriga får fungera som förälder till sin egen förälder, det sker ett **rollbyte**. En dotter/son vill fortfarande ha sin roll som dotter/son och bli igenkänd som sådan. Den dementes integritet blir lätt lidande eftersom den anhöriga mer och mer tar över uppgifter av denne.¹¹²

”Kvar finns en tomhet, en oförmåga att kommunicera, att finna nya roller i en för oss båda helt ny situation – och relation. När jag känner att jag håller på att bli, mamma till min mamma, så stegrar det till sig inom mig”¹¹³

Ensamheten och känslan av utanförskap kan bero på utmattning på olika plan. En anhörig är kanske tvungen att ensam ta över ansvaret för den insjuknade. Då kan man känna att **situationen blir okontrollerbar och arbetsam**. Eftersom den anhörige eventuellt har en familj och nu även behöver ta hand om den demente blir **situationen ohållbar och tiden räcker inte** till. Ofta känner de anhöriga att hemvården inte räcker till och att hon ensam bär på den tunga last som situationen har bildat. Känslan av att ingen förstår gör det inte lättare.¹¹⁴

¹¹⁰ Söderlund, 2004, s. 62-63

¹¹¹ Fant, 1988, s. 73.

¹¹² Söderlund, 2004, s. 64-65.

¹¹³ Fant, 1988, s. 49.

¹¹⁴ Söderlund, 2004, s. 63.

¹¹⁴ Fant, 1988, s. 49.

¹¹⁴ Söderlund, 2004, s. 63.

”Det försvinner en mycket viktig person ur ens liv genom denna långsamma död. En person som verkligen intresserat sig för ens minsta göranden och låtanden, livet igenom. Någon som verkligen brytt sig om. Dessutom någon som man delar livets allra första minnen med.”¹¹⁵

7.2.2 Uppgivenhet

Det är naturligt att den anhörige känner uppgivenhet, i olika former. Uppgivenheten kan bero på att den anhörige **inte kan förstå** den demente eller förstå den insjuknades situation, hur han/hon upplever sjukdomen. Den anhörige kan uppleva uppgivenhet p.g.a. att samhället inte erbjuder den vård och stöd som både den anhörige och den insjuknade är i behov av. Resultatet av brister i organisationen kan bli en totalt utmattad anhörig som sjunker in i en **sorgeprocess**.¹¹⁶

”Det är så jag upplever det idag att... kommun och andra vill lägga över mer ansvar på anhöriga och andra. Dom förstår inte innebörden av det här och det otäcka är att även dom anhöriga som har det här framför sig dom bråkar inte heller för dom inser inte det här. Dom vet inte vad som väntar dom.”¹¹⁷

Uppgivenheten kan uppkomma i situationer då den anhörige inte kan förstå vad den demente försöker uttrycka. Den anhörige känner sig ofta **lurad** och **besviken**, på livet, detta i sin tur leder till att hon blir utmattad och faller in i en **sorgeprocess**. I Maud Söderlunds (2004) doktorsavhandling kommer det fram att många anhöriga känner **uppgivenhet i samband med vården**. En viktig del i vården vid demenssjukdomar är vården av de anhöriga. Den anhörige behöver förståelse och respekt av vårdpersonalen. Viktigt för de anhöriga är att de märker att vårdarna bryr sig om demenspatienten, att de bryr sig om att bevara integriteten.¹¹⁸

¹¹⁵ Fant, 1988, s. 21.

¹¹⁶ Söderlund, 2004, s. 63.

¹¹⁷ Söderlund, 2004, s. 63.

¹¹⁸ Söderlund, 2004, s. 82.

”Så småningom uppstod andra problem med hemtjänsten. Hon släppte inte in vårdbiträdena sade man när jag ringde och undrade varför det aldrig var städlat och varför det aldrig kom någon hjälp.”¹¹⁹

Vid vården av en dement person är integriteten mycket viktig att ta i beaktande, men det är också mycket utmanande. Maj Fant (1988) skriver om situationer då hemhjälpens borde ha städlat och handlat åt hennes mor och Maj upptäcker att detta inte har blivit gjort. Mamman har till hemhjälpens sagt att dottern har ordnat med mat och städning och hemhjälpens har inte haft något annat val än att godta detta eftersom de inte har blivit insläppta i lägenheten. När dottern kommer på besök säger mamman däremot att ingen hemhjälp har besökt henne, att de ringt återbud p.g.a. sjukfrånvaro. I detta fall blir båda parterna lurade, men det är svårt att reda ut situationen eftersom hemhjälpens inte kan tvinga sig på. Detta för att **respektera integriteten.**¹²⁰

”Men hon betar sig som ett barn ibland, hon behöver någon som fattar beslut åt henne, som tar över en del av alla de dagliga rutiner som hon inte längre klarar.”¹²¹

7.2.3 Sorg och ett inre kaos

Vardagen gör en svängom och kan kännas som ett kaos för den anhörige. Att se sin kära mor, far eller annan närstående tyna bort sakta men säkert skapar ensamhet och **förtvivlan**. Söderlund, M (2004) beskriver kaoset som **en orkan** som sakta byggs upp och efter sig lämnar den en total **katastrof**. Många anhöriga tänker även på sjukdomens ärftlighet och är rädda för den. De kan till och med **ändra sin livsstil p.g.a. rädslan**. Trots många negativa effekter med att ta hand om en dement person så väljer många att ta på sig ansvaret.¹²²

¹¹⁹ Fant, 1988, s. 29.

¹²⁰ Fant, 1988, s. 53-54.

¹²¹ Fant, 1988, s. 49.

¹²² Söderlund, 2004, s. 80-81.

*”Jag skriver i förtvivlan över att det har blivit så här – men också i ilska över att det kanske inte behövt gå så långt, inte behövt bli så dåligt, så upprörande, så förnedrande – för henne mest, men också för närstående.”*¹²³

Maj Fant beskriver senildemens som en långsam och plågsam död. Den demente mister livet bit för bit varje dag och de anhöriga kan inget annat än att se på. Det är en stor och tung sorg som den anhöriga upplever och Maj funderar även om hon alls kommer att sörja sin mor den dagen hon dör på riktigt eller om hon redan har sörjt färdigt då. Hon är även upprörd över att många relaterar demensen till en normal del av åldrandet. Många sinnen försvagas med åldern, men det normala åldrandet skall inte bestå av glömska, desorientering eller sinnesförvirring.¹²⁴

Man kan förklara den anhörigas situation som ett kaos, ur flera synvinklar. Ett kaos kan uppstå när den insjuknade uppträder på ett sätt som den anhöriga inte kan förstå. Den anhörige kan i dessa situationer **handla fel** och efteråt känna **ånger** och **skam** för sina handlingar.¹²⁵

*”Det kan kännas befriande när man inser att de egna kraven är alldeles för höga. Man kan inte begära så mycket av sig själv. Man måste ha rätt att göra fel ibland, måste tillåta sig att bli helförbannad eller djupt förtvivlad.”*¹²⁶

7.2.4 Stress och skuld känslor

Maj Fant skriver i sin bok, *Att bli mamma till sin mamma* (1988), att ett stort problem är att tiden inte räcker till allt. Ett medelålders barn har **tusen saker att göra**, ofta ett heltidsarbete, egna barn och eventuellt barnbarn samt egna intressen, vilket gör det svårt att hitta tillräckligt med tid för sin dementa förälder. Maj beskriver att hon så gärna hjälper sin mor med diverse uppgifter, men eftersom det inte finns tillräckligt med tid så blir det bara **halvhjärtat**. Alla blir lidande av **tidsbristen**: egen familj, make, hus och hem, intressen

¹²³ Fant, 1988, s. 13.

¹²⁴ Fant, 1988, s. 76-77.

¹²⁵ Söderlund, 2004, s. 64.

¹²⁶ Fant, 1988, s. 95.

och sist men inte minst den hjälpbehövande mamman. Detta leder till skuldkänslor och **dåligt samvete** för att hon inte hinner med allt.¹²⁷

De anhöriga arbetar hela tiden för att den insjuknade skall ha det så bra som möjligt. När detta inte uppnås känner den anhörige sig **otillräcklig**. Det uppstår ett lidande både bland de anhöriga och även bland de dementa. De anhöriga lider för att den dementa inte får en tillräckligt bra vård och den demente lider av att vardagen inte fungerar, när hjälpen inte räcker till.¹²⁸

”Jag vill träffa min mor, jag vill ge henne tid och kärlek, men jag hinner aldrig i den utsträckning jag skulle vilja och hon behöver.”¹²⁹

”Sitter isolerad i en lägenhet i Miami Beach och skriver. Skriver och gråter. Gråter och rasar. Och har dåligt samvete, naturligtvis. För att jag lämnat henne i sticket två veckor. För att jag just nu inte orkade med henne. För att hon var ledsen när jag träffade henne sist – och det kan ha varit sista gången jag såg henne i livet...”¹³⁰

7.3 Behovet av stöd och information

En anhörig till en dement person behöver få **bekräftelse** från olika parter, både från den som har insjuknat i demenssjukdomen och från vårdpersonal. Den insjuknade kan visa bekräftelse genom att vara trygg och trivas i sin omgivning. Det är oftast en anhörig som har det största ansvaret och ibland behöver denne få avlastning genom att andra visar omtanke eller hjälper till med praktiska saker.¹³¹

”Ja, det som vi har uppfattat så har hon trivts väldigt bra, liksom avgränsat omgivningen. Men nu så har hon tydligen behov av att vara med människor så hon går ut i dagrummet och lägger sig på

¹²⁷ Fant, 1988, s. 14-15.

¹²⁸ Söderlund, 2004, s. 82.

¹²⁹ Fant, 1988, s. 14

¹³⁰ Fant, 1988, s. 17

¹³¹ Söderlund, 2004, s. 69

den där soffan bland alla... det var oväntat att hon gick ut och la sig bland alla som hon inte kände runt om kring. Det verkar ha växt det där behovet att ha nån i närheten. ”¹³²

De anhöriga **skäms** ofta för sina dementa närstående. I dessa fall behöver de anhöriga få prata med vårdare och berätta hur de känner och inse att det är helt normalt. Det är viktigt att de anhöriga får tillräckligt med tid för att **kunna öppna upp sina känslor** och berätta vad de känner för en vårdare. Detta kräver att **vårdaren ger utrymme för de anhöriga** att diskutera.¹³³

När den insjuknade flyttar till något boende kan **vårdarna hjälpa till att göra anhörigbesöken trevliga och lättsamma**. Vårdaren välkomnar den anhörige till boendet och kan delta under de första minuterna av besöket för att göra stämningen lätt. På detta sätt kan besöken ske på den dementes villkor och besöket blir lättsamt för alla parter.¹³⁴

”Dom bryr sig om och finns i gemenskap när man kommer dit. När man kommer så sitter alla i det här rummet och samvaron är något extra tycker jag. Dom verkar inte så ensamma dom som bor där för det är alltid nån som surrar runt där och som sätter sig med dom och pratar...”¹³⁵

8 Tolkning

I kapitlet för tolkning skall respondenten tolka resultatet mot den teoretiska utgångspunkten och den teoretiska bakgrunden. I den teoretiska utgångspunkten använde respondenten sig av Erikssons teorier om hälsa, lidande och vårdande. I den teoretiska bakgrunden användes information om åldrande, demenssjukdomen, anhörigrollen och vårdandet av en person med en demenssjukdom. Kapitlet för tolkning kommer att delas upp i två huvudrubriker: **anhörigas upplevelser av demenssjukdomen** och **anhörigas behov av stöd vid en demenssjukdom**.

¹³² Söderlund, 2004, s. 89

¹³³ Söderlund, 2004, s. 69

¹³⁴ Söderlund, 2004, s. 69

¹³⁵ Söderlund, 2004, s. 88

8.1 Anhörigas upplevelser av demenssjukdomen

Man kan dela in anhörigas upplevelser av en demenssjukdom i både negativa och positiva upplevelser, men de negativa är klart dominerande. Anhöriga kan känna glädje och tacksamhet när hon/han kan vara till hjälp för den som har drabbats av en demenssjukdom.¹³⁶ Söderlund, M. beskriver att de anhöriga kan känna glädje och tacksamhet i samband med att vården av den dementa fungerar på ett tillfredsställande sätt och den anhöriga kan vara med och påverka vården. När vardagen för den dementa fungerar kan den anhörige känna ett inre lugn och slappna av.¹³⁷

Något som är väldigt betydelsefullt för en anhörig till en person med en demenssjukdom är gemenskapen till andra människor i samma situation. Gemenskapen kan också skapas mellan den anhörige och vårdare som kan visa förståelse och ge tid för både den insjuknade och dess anhöriga.¹³⁸ En av de viktigaste delarna i demensvården är att vårdaren skapar en bra relation till den insjuknade men även till den anhöriga.¹³⁹

När en person drabbas av en demenssjukdom ändras en relation. Därmed förändras också gemenskapen. Den anhörige känner sig ofta förvirrad och obekvämd med den nya situationen, men efter en tid omformas gemenskapen och blir fungerande igen.¹⁴⁰ När den insjuknade är glad och tillfreds med sin tillvaro, känner den anhörige också glädje.¹⁴¹ Det är viktigt att involvera anhöriga i demensvården. Ibland ordnas träffar för de anhöriga så att de kan dela sina erfarenheter. Detta är bra för att de anhöriga inte skall känna sig ensamma i sin situation. Träffarna ökar även förståelsen för demenssjukdomen och vad det innebär samt får de anhöriga att bli mera involverade i vården.¹⁴²

Andra situationer då den anhörige känner tacksamhet är när hon/han kan ta ansvar för den insjuknade och eventuellt också hitta någon att dela detta stora ansvar med.¹⁴³ Att ta ansvar innebär att det skapas en sammanslutning mellan två personer. Människan måste lära sig att ta ansvar och detta kräver livserfarenhet och mognad. Inom vården används ordet ansvar väldigt mycket och man har då ansvar för en annan människas liv.¹⁴⁴

¹³⁶ Edberg, 2011, s. 105-107.

¹³⁷ Söderlund, 2004, s. 91.

¹³⁸ Söderlund, 2004, s. 66.

¹³⁹ Edberg, 2011, s. 151-153.

¹⁴⁰ Söderlund, 2004, s. 89.

¹⁴¹ Edberg, 2011, s. 118-121.

¹⁴² Bate, 2013, s. 158-159.

¹⁴³ Söderlund, 2004, s. 66-67.

¹⁴⁴ Wiklund-Gustin & Bergbom, 2012, s. 350-355

Att ha ett stort ansvar innebär inte enbart positiva upplevelser. Det kan också vara betungande att ensam bära hela ansvaret för vården av en dement person. Den anhöriga kan ensam hamna att bära hela ansvaret för att få en fungerande vardag tillsammans med den demente och man känner sig därmed utelämnad.¹⁴⁵ Med ansvar förknippas ofta värdighet i samband med demensvården: vårdaren har en skyldighet att bevara den insjuknades värdighet och visa respekt. Ansvaret innebär också en ständig oro över att något skall hända den insjuknade.¹⁴⁶

Anhöriga förklarar att det svåraste är att skapa en bevarande och beskyddande vård. De anhöriga vill bevara den insjuknades självbild, självrespekt och värdighet, samt få den insjuknade att känna sig oberoende. När det blir aktuellt med vård annanstans än i hemmet är anhöriga rädda för att vårdarna inte låter den insjuknade känna sig oberoende.¹⁴⁷ Personer som tar hand om sina närstående med en demenssjukdom har risk att drabbas av stress samt psykisk och fysisk påfrestning.¹⁴⁸ De som hade störst risk för ohälsa hade även höga krav på vården.¹⁴⁹

Man vet att det finns ett samband mellan att vara anhängvårdare till en demenspatient och att få depressiva symtom, men det finns inte speciellt mycket forskning på vad det är som orsakar dessa symtom. Exempel på några typer av belastning är tidspress, alltför hög arbetsbörda och stora krav på arbetet, inom vården av demenspatienten.¹⁵⁰ En anhörig upplever att vården av en demenspatient blir okontrollerbar och arbetsam när han/hon måste bära hela ansvaret över vården. Eftersom den anhörige ofta har ett liv utöver vården av den dementa räcker tiden inte till för att få ihop en bra vardag.¹⁵¹

Anhöriga känner ofta uppgivenhet i sin situation. Denna känsla kan uppstå i samband med att vården inte fungerar som den ska eller att han/hon känner sig lurad och besviken på livet. Detta i sin tur kan leda till att den anhörige sjunker in i en sorgprocess.¹⁵² Sorgprocessen indelas i chockfasen, reaktionsfasen, bearbetningsfasen och nyorienteringsfasen. Det är viktigt att den anhörige tar hand om sig själv för att så småningom få tillbaka det psykiska välbefinnandet.¹⁵³

¹⁴⁵ Söderlund, 2004, s. 62-63.,

¹⁴⁶ Wiklund-Gustin & Bergbom, 2012, s. 350-355.

¹⁴⁷ Edberg, 2011, s. 107-111.

¹⁴⁸ Välimäki, m.fl., 2012, VII.

¹⁴⁹ Gonzales, m.fl., 2011, s. 529-530.

¹⁵⁰ Wang, 2011, s. 829-830, 839-840.

¹⁵¹ Söderlund, 2004, s. 63.

¹⁵² Söderlund, 2004, s. 63.

¹⁵³ Marcusson m.fl., 1995, s. 262.

8.2 Anhörigas behov av stöd vid en demenssjukdom

För att en anhörig skall känna sig trygg i sin roll behöver denne få bekräftelse från både den insjuknade och vårdpersonal. Eftersom det ofta är den anhörige som bär det största ansvaret för vården behöver denne få avlastning genom att medmänniskor visar omtanke eller hjälper till med praktiska saker.¹⁵⁴ Stödtjänster som ordnas av kommunen kan vara till hjälp i dessa situationer.¹⁵⁵ De anhöriga behöver även få en paus i vardagen. De behöver få tänka på sig själva och utöva egna aktiviteter utan den ständiga oron. Detta kan förverkligas i form av socialt stöd, tid för andrum och avlastning.¹⁵⁶

För ett så effektivt stöd som möjligt borde alla familjemedlemmar delta och få kunskap. Det underlättar för alla om så många som möjligt är införstådda i situationen och kan i och med detta vara till hjälp.¹⁵⁷ Fyra stödformer som kan vara den anhöriga till hjälp är olika slag av utbildningsprogram, psykosociala stödprogram, kombinationsprogram och avlastning.¹⁵⁸ För att uppnå ett så bra stöd som möjligt bör det startas i ett så tidigt skede som möjligt.¹⁵⁹ För de anhöriga är det viktigt att sjukskötaren ger tid och utrymme. De anhöriga behöver få god tid på sig att öppna upp sina känslor och kunna berätta vad de känner för en vårdare.¹⁶⁰ Sjukskötaren kan även delta i anhörigbesöken för att göra dem trevliga och lättsamma.¹⁶¹

9 Kritisk granskning

I följande kapitel kommer respondenten att göra en kritisk granskning av sitt arbete. Granskningen görs utgående från Larssons kvalitetskriterier.¹⁶² Larsson har delat in sina kvalitetskriterier i olika rubriker och respondenten kommer att använda sig av följande: etiskt värde, heuristiskt värde och struktur.

¹⁵⁴ Söderlund, 2004, s.69.

¹⁵⁵ Social- och hälsovårdsministeriet, 2013.

¹⁵⁶ Watts & Teitelman, 2005, s. 282-283, 285.

¹⁵⁷ Edberg, 2011, s. 127-129.

¹⁵⁸ Edberg, 2011, s. 125.

¹⁵⁹ Edberg, 2011, s. 127-129.

¹⁶⁰ Söderlund, 2004, s.69.

¹⁶¹ Söderlund, 2004, s. 89.

¹⁶² Larsson, 1994, s. 8.

9.1 Etiskt värde

När man utför en vetenskaplig studie är en god etik mycket viktig. Den som forskar skall noggrant behandla sitt material och inte dra förhastade slutsatser, vilket i värsta fall kan leda till felaktiga resultat. En god etik kan hållas om forskaren inte förvränger information eller underhåller information som kan leda till att resultatet inte blir riktigt. Resultatet av forskningen skall vara riktigt.¹⁶³

Målet med detta examensarbete har varit att behandla allt material på ett rättvist sätt. Tolkningen av materialet har gjorts med noggrannhet för att materialet skall vara riktigt. Eftersom artiklarna ofta är skrivna på ett svårförståeligt språk har dessa tolkats med högsta noggrannhet, i hopp om att allt skall bli rätt. Respondenten har inte haft som avsikt att tillägga något utöver den information som funnits i materialet, inte heller undanhålla information som har uppkommit under studiens gång.

9.2 Heuristiskt värde

Med en kvalitativ forskning vill man att studien skall tillföra läsaren mera kunskap och eventuellt skapa en ny verklighet för läsaren. Heuristiskt värde som metod kan bekräfta sådan kunskap som redan finns eller skapa en helt ny kunskap. Med heuristiskt värde vill man skapa ett nytänkande bland läsaren. På en kvalitativ studie kan detta mätas: man ser hur mycket man efter att ha läst forskningen kan se ur en ny synvinkel.¹⁶⁴

Respondenten tycker att detta examensarbete har en bra helhet och syftet med studien har uppnåtts. Det har sedan tidigare funnits mycket forskning kring ämnet, men detta examensarbete belyser vården av de anhöriga ytterligare. Det är viktigt att vårdare kommer ihåg att även vårda de anhöriga. Respondenten tror att detta examensarbete kan tillföra mera kunskap till demensvården och påminna om att vården av de anhöriga är viktig. I resultatet kom många känslor upp och respondenten hoppas på att vårdare efter att ha läst detta arbete kan få en förståelse för anhörigas upplevelser. Detta examensarbete har tillfört respondenten själv mycket kunskap om vården av de anhöriga och tror att hon i framtiden kan använda sig av den kunskapen i praktiken.

¹⁶³ Larsson, 1994, s. 171-172.

¹⁶⁴ Larsson, 1994, s. 179-180.

9.3 Struktur

Enligt Eriksson är struktur mycket viktigt för att uppnå ett bra resultat. Resultatet skall vara uppbyggt på ett bra och överskådligt sätt. Meningen är att läsaren skall hitta en röd tråd för att på bästa sätt kunna ta del av materialet. För detta krävs att resultatet är lättläst och tydligt.¹⁶⁵

Respondenten har försökt att bygga upp examensarbetet på ett bra sätt. Syftet och frågeställningarna kommer i början för att läsaren skall ha klart för sig vad respondenten vill få fram i materialet. Utöver detta har respondenten försökt att skriva tydligt och lättläst med ett bra språk. Respondenten tycker att den röda tråden kommer fram tydligt i examensarbetet. För att få ett överskådligt resultat har respondenten valt att använda sig av kvalitativ innehållsanalys, med huvudkategorier, underkategorier och kvaliteter. Ytterligare finns även citat efter varje underkategori som skall ge en bra förklaring.

10 Diskussion

Ämnet som respondenten har valt att belysa i detta examensarbete är mycket aktuellt och intressant. Respondenten valde ämnet för att hon genom sitt arbete på ett demensboende har kommit i kontakt med anhöriga till dementa personer. De anhöriga har en betungande uppgift och mera forskning kring ämnet borde finnas. Eftersom de dementa personerna ofta har en rätt hög ålder är de anhöriga främst barn, söner eller döttrar. För att begränsa examensarbetet valde respondenten att studera hur barn till demenspatienter upplever situationen.

Syftet med examensarbetet var att fördjupa förståelsen för hur anhöriga påverkas vid demenssjukdomar. Studiens fokus låg på att kartlägga hur barn till demenspatienter upplever sin situation samt att kartlägga vilka stödformer som kunde vara dem till hjälp. Frågeställningarna som utgjorde grunden för arbetet var: Hur upplever den anhörige demenssjukdomen och hurudant stöd är den anhörige i behov av under sjukdomsförloppet? Respondenten anser själv att syftet och frågeställningarna blir bra besvarade i examensarbetet. Det har enda som varit lite svårt att besvara är frågan om vilket stöd de anhöriga är i behov av, eftersom de främst är i behov av avlastning och anser detta vara ett stöd.

¹⁶⁵ Larsson, 1994, s. 173-175.

I kapitlet för teori kom det fram att det är både fysiskt, psykiskt och själsligt betungande att vara anhörig till en person med demens och detta förstärks ytterligare i kapitlen för tidigare forskning och resultat. I teoridelen har respondenten valt att beskriva det normala åldrandet i jämförelse med åldrande med en demenssjukdom. Även anhörigrollen ur ett allmänt perspektiv och rekommendationer samt stödformer som staten kan erbjuda har belysts. I resultatet för tidigare forskning har respondenten valt att använda sig av vetenskapligt granskade artiklar som stöder detta examensarbete. Doktorsavhandlingen av Maud Söderlund; Som drabbad av en orkan och skönlitterära verket av Maj Fant: *Att bli mamma till sin mamma*, har använts i kapitlet för resultat. Resultatet stöder de övriga kapitlen på ett bra sätt ur de anhörigas egen synvinkel.

I resultatet kom det fram att de anhöriga både har positiva och negativa upplevelser av demenssjukdomen och allt vad det innebär. Det visade sig vara mycket enklare att hitta negativa upplevelser men också positiva synvinklar finns. De positiva upplevelserna bygger ofta på negativa upplevelser som de anhöriga har fått anpassa sig till och se ur en annan synvinkel. De anhöriga måste sätta mindre krav på relationen till en person med demens och lära sig att uppskatta andra saker än tidigare för att fånga upp det positiva i den nya situationen. En sak som de anhöriga ansåg som viktig var att den dementas integritet skulle bevaras. Det var svårt när den anhöriga mer och mer måste överta uppgifter av den dementa och när den insjuknade blev i så dåligt skick att han/hon inte längre kunde bo hemma utan behövde anstaltsvård och det var vårdarnas uppgift att bevara integriteten.

Enligt respondenten själv ger detta examensarbete en god inblick i ämnet vad det gäller att vara anhörig till en person med demens. De olika kapitlen stöder upp varandra och en god helhet skapas. I resultatet kan många olika reaktioner och upplevelser fångas upp, vilket också var tanken med examensarbetet. Examensarbetet är främst riktat till vårdpersonal som kommer i kontakt med personer som lider av demens och deras anhöriga, men även anhöriga själva kan ta del av examensarbetet. När vårdare vet vad de anhöriga upplever kan de i sitt arbete tänka sig in i de anhörigas situation och eventuellt underlätta eller hjälpa dem på ett eller annat sätt.

Respondenten hade i planeringen av examensarbetet tänkt sig ett resultat grundat på intervjuer, men det visade sig inte vara någon god idé. Eftersom respondenten jobbat på ett demensboende i Österbotten så skulle de intervjuade anhöriga ha blivit plockade därifrån, vilket medför en stor risk för att sekretessen på något vis skulle brytas. I en stad där alla

känner alla finns det alltid någon som skulle kunna räkna ut vem de intervjuade var. Därför valdes skönlitteratur och en doktorsavhandling för att få fram upplevelser och reaktioner.

Demenssjukdomarna är som sagt mycket aktuellt och mera forskning kring detta breda ämne behövs, både för vårdpersonal och anhöriga. Allt fler unga personer insjuknar i demens och detta kunde vara ett ämne för en ny studie. Det har forskats mycket kring hur en maka/make upplever demenssjukdomar men man kunde också forska i hur personer med andra relationer till en dement person drabbas. Anhöriga är i behov av stöd, vilket har framkommit i detta examensarbete. Hurudant stöd Österbotten eller Svenskfinland har att erbjuda kunde eventuellt också vara ett tema för en ny studie.

Litteratur

Aho, T., Marttila, R. & Jäätelä, A. (2012) *Parkinsons sjukdom*. Käypähoito. [online] <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/potilaalle/naytaartikkeli/tunnus/khr00057> (hämtat: 17.10.2012).

Bate, H. (2013) Ensuring quality for people with severe dementia. *Nursing & Residential Care*. 15 (3), 157-160.

Dehlin, O. & Rundgren, Å. (2008). *Geriatrik*. Polen: Studentlitteratur.

Edberg, A-K., Asplund, K., Berglund, M., Blomqvist, K. & Edvarsson, D. (2011). *Att möta personer med demens*. Sverige: Studentlitteratur.

Erkinjuntti, T., Rinne, R. & Soininen, H. (2010). *Muistisairaudet*. Helsinki: Duodecim.

Eriksson, K. (1996). *Hälsans idé*. Stockholm: Liber.

Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Arlöv: Liber.

Eriksson, K. (1988). *Vårdprocessen*. Göteborg: Norstedts Förlag.

Fant, M. (1988). *Att bli mamma till sin mamma*. Lund: Natur och Kultur.

Glasberg, A-L. (2007). *Stress of conscience and burnout in healthcare: the danger of deadening one's conscience*. Avhandling från Umeå: Omvårdnad. Umeå Universitet, Umeå.

Gonzales, E., Polansky, M., Lippa, C. F., Walker, D. & Feng, D. (2011). Family Caregivers At Risk, Who Are They? *Issues in Mental Health Nursing*, 32 (8), 528-536.

Granskär, M. & Höglund-Nielsen, B. (2008). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Lund: Studentlitteratur.

Joling, K., Van Marwijk, H., Van der Horst, H., Scheltens, P., Van de Ven, P., Appels, B., Van Hout, H. & Laks, J. (2012). Effectiveness of Family Meetings for Family Caregivers on Delaying Time to Nursing Home Placement of Dementia Patients: A Randomized Trial. *PLoS ONE*. 7 (8), 1-7.

Klerk-Rubin, V. (2010). *Möta närstående med demens*. Stockholm: Gothia Förlag.

Kirkevold, M. (2008). *Omvårdnadsteorier – analys och utvärdering*. (2:a uppl.) Malmö: Studentlitteratur.

Käypähoito. (2010). *Muistisairaudet*. [online]
<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/naytaartikkeli/tunnus/hoi50044> (hämtat: 15.1.2013).

Larsson, S. (1994). Om kvalitetskriterier i kvalitativa studier. Ingår i: Starrin, B. & Svensson, P. *Kvalitativ metod och vetenskapsteori*. Lund: Studentlitteratur.

Marcusson, J., Blennow, K., Skoog, I. & Wallin, A. (1995). *Demenssjukdomar*. Sverige: Liber.

Pirttilä, T., Aejmelaeus, R., Alhainen, K., Erkinjuntti, T., Koponen, H., Puurunen, M., Raivio, M., Rosenvall, A., Suhonen, J. & Vataja, R. (2006). *Alzheimerin taudin diagnostiikka ja lääkehoito*. [online]
<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/naytaartikkeli/tunnus/kht00049?hakusana=alzheimer> (hämtat: 15.1.2013).

Salanko-Vuorela, M. (2012). *Närståendevård*. [online] <http://www.sosiaaliportti.fi/sv-FI/handbok-for-handikappservice/stod-till-ett-oberoende-liv/narstoendevard/> (hämtat: 11.4.2013).

SBU – Kunskapscentrum för hälso- och sjukvården. (2006). *Demenssjukdomar – en systematisk litteraturöversikt*. [online]
http://www.sbu.se/upload/Publikationer/Content0/1/Demens_sammanfattning.pdf. (hämtat: 5.2.2013).

Social- och hälsovårdsministeriet (2012). *Kotihoito tukee kotona selviytymistä*. [online]
http://www.stm.fi/sosiaali_ja_terveyspalvelut/sosiaalipalvelut/kotipalvelut (hämtat: 12.1.2013).

Social och hälsovårdsministeriet. (2012). *Tukipalvelut kotipalvelulle*. [online]
http://www.stm.fi/sosiaali_ja_terveyspalvelut/sosiaalipalvelut/kotipalvelut/tukipalvelut. (hämtat: 12.1.2013).

Social- och hälsovårdsministeriet. (2013). *Godkännande av lagstiftningen som berör de äldre (den s.k. ålderslagen)*. [online]
http://www.stm.fi/sv/under_arbete/lagstiftningsprojekt/social_och_halsovard/alderslagen
(hämtat: 12.1.2013).

Social och hälsovårdsministeriet (2013). *Det nationella utvecklingsprogrammet för social och hälsovården 2012-2015, genomförandeplan 2012*. [online]
http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=5197397&name=DLFE-24208.pdf (hämtat: 12.1.2013).

Socialstyrelsen (2012). *Anhöriga som ger omsorg till närstående*. Sverige. [online]
<http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18811/2012-8-15.pdf>
(hämtat: 1.2.2013).

Söderlund, M. (2004). *Som drabbad av en orkan, Anhörigas tillvaro när en närstående drabbas av demens*. Akademisk avhandling, Samhälls- och vårdvetenskapliga fakulteten. Åbo: Åbo akademis förlag.

Tarnanen, K., Suhonen, J., Raivio M., Loman, C. & Finska Läkarsällskapet (2011) *Minnessjukdomar*. Käypähoito. [online]
<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/naytaartikkeli/tunnus/khr00072?hakusana=alzheimers%20%28tillg%C3%A4> (hämtat: 9.10.2012).

Tornstam, L. (2011). *Åldrandets socialpsykologi*. Stockholm: Norstedts akademiska förlag.

Välimäki, T., Vehviläinen-Julkunen, K., Pietilä, A-M. & Koivisto, A. (2012). Life orientation in Finnish family caregivers of persons with Alzheimers disease: A diary study. *Nursing & Health Sciences*, 14 (4), 480-487.

Wang, Y-N., Lotus Shyu, Y-L., Chen, M-C. & Yang, P-S. (2011). Reconciling work and family caregiving among adult-family caregivers of older people with dementia: effects on role strain and depressive symptoms. *Journal of Advanced Nursing*, 67 (4), 829-840.

Watts, J. & Teitelman, J. (2005). Achieving a restorative mental break for family caregivers of persons with Alzheimer's disease. *Australian Occupational Therapy Journal*. 54 (4), 282-292.

Wiklund-Gustin, L. & Bergbom, I. (2012). *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. Sverige: Studentlitteratur.

Wiklund, L. (2000). *Lidandets kamp och drama*. Åbo: Åbo Akademis Förlag.