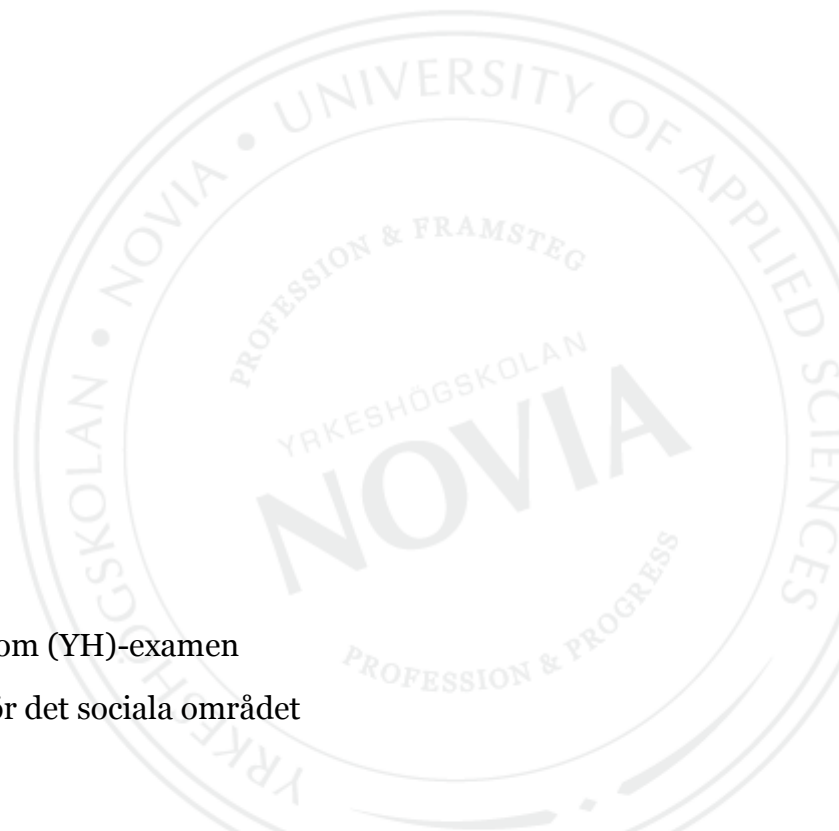


Demens – de anhörigas sjukdom

**En studie om upplevelser av anhörigrollen och
betydelsen av stödet via Förgätmigej**

Jenny Ekholm

Examensarbete för Socionom (YH)-examen
Utbildningsprogrammet för det sociala området
Vasa 2011



EXAMENSARBETE

Författare: Jenny Ekholm
Utbildningsprogram och ort: Det sociala området, Vasa
Inriktningsalternativ/Fördjupning: Äldreomsorg
Handledare: Mona Granholm och Ralf Lillbacka

Titel: Demens – de anhörigas sjukdom

En studie om upplevelser av anhörigrollen och betydelsen av stödet via Förgätmigej

Datum 28.04.2011

Sidantal 47

Bilagor 1

Sammanfattning

Syftet med detta lärdomsprov var att undersöka hur det är att vara maka eller make till en person med demenssjukdom, och på vilket sätt dagverksamheten Förgätmigej har stött de anhöriga. Fokus ligger på att lyfta fram hur anhörigrollen upplevs och hur de anhöriga kan stödas. För att få en större förståelse för anhörigrollen gjordes undersökningen med hjälp av kvalitativa intervjuer.

I teoridelen tas åldrandet, minnet och de vanligaste minnessjukdomarna upp. Tyngdpunkten för teoridelen ligger dock på att lyfta fram anhörigrollen samt vilket behov av stöd de anhöriga ofta har.

I både teoridel och undersökningsdel tas anhörigvårdarrollens olika sidor fram. Bundenhet, trötthet och stress är mycket vanligt hos anhöriga, men rollen medför även glädje över att få vara tillsammans med sin partner och att kunna hjälpa. Det stöd som erbjudits via Förgätmigej upplevdes som mycket positivt, inte minst på det känslomässiga planet. Den rådgivning och det goda bemötande samt det konkreta stöd som fått upplevdes betydelsefullt för de anhöriga.

I undersökningsresultaten framkom att anhörigvårdarrollen upplevs som påfrestande. Särskilt tungt visade det sig vara då de anhöriga hade för litet vila och möjligheter till egen tid. Stöd i form av avlastning, egen kvalitetstid, information och känslomässigt stöd visade sig vara centrala behov som de anhöriga uttryckte.

Språk: Svenska Nyckelord: demens, anhörigvårdare, stöd, Förgätmigej

Förvaras: Examensarbetet finns tillgängligt i webbiblioteket Theseus.fi

BACHELOR'S THESIS

Author: Jenny Ekholm
Degree Programme: Social welfare
Specialization: Elderly care
Supervisors: Mona Granholm and Ralf Lillbacka

Title: Dementia – the relatives' disease

A study on experiences of the carers' role and on the support from Förgätmigej

Date: 28.04.2011 Number of pages 47 Appendices 1

Summary

The purpose of this thesis was to study what it is like to be the spouse of a person with dementia, and in what way the Förgätmigej day center has supported the relatives. The focus is placed on how the carer role is perceived and how the relatives can be supported. The study was based on qualitative interviews in order to obtain a better understanding of the role of being a relative.

In the theoretical part of the thesis, ageing, memory and the most common memory disorders are brought up. However, the emphasis is put on the relatives' role, and on the need for support that relatives have.

Different sides of being in a carer's role are brought up in both the theory and the study part. Feelings of attachment, fatigue and stress, but also the joy of being together with one's partner and of being able to help, are very common amongst relatives. The support offered through Förgätmigej was experienced as very positive, especially on an emotional level. The advice, good response and practical support gained through Förgätmigej were experienced as meaningful by the families.

The results of the study show that the carer's role is experienced as stressful. The consequence of lack of rest and own time proved to be particularly exhausting amongst relatives. Aid in the form of relief, own quality time, information and emotional support was in the relatives' opinion a vital need.

Language: Swedish Key words: Dementia, carer, support, Förgätmigej

Filed at: The examination work is filed at the electronic library Theseus.fi

Innehåll

Sammanfattning	I
Abstract	II
1 Inledning	1
2 Syfte och problemprecisering	2
3 Individen och åldrandet	2
3.1 Sociala och psykiska åldrandeteorier	3
3.1.1 Eriksons psykosociala utvecklingsteori	4
3.1.2 Social utbytesteori	4
3.1.3 Maslows behovshierarki	5
3.2 Åldrandet och minnet	5
4 Minnessjukdomar	6
4.1 De vanligaste minnessjukdomarna	7
4.2 Övriga demenstillstånd	9
4.3 Tillstånd som kan förväxlas med demens	9
4.4 Riskfaktorer och förebyggande faktorer	10
4.5 Beteendestörningar vid demens	10
4.6 Behandling av demens	12
5 Anhörigrollen – att vara anhörig till en person med demens	13
5.1 Rollkonflikt och förändrade roller	15
5.2 Krisupplevelse	15
6 Vardagen tillsammans med en demenssjuk	16
6.1 Parförhållandet	17
6.2 Påfrestningar för anhörigvårdaren	19
7 Bemästring av påfrestningar	22
7.1 Coping	22

7.2 KASAM – Känsla av sammanhang.....	23
8 Stödformer för anhöriga	24
9 Minnesstödsföreningen Förgätmigej i Vasa r.f.	26
10 Teoretisk sammanfattning	27
11 Undersökningens genomförande	28
11.1 Undersökningsgrupp.....	29
11.2 Undersökningsmetod.....	30
11.3 Datainsamlingsmetod	30
11.4 Dataanalysmetod	31
12 Resultatredovisning och analys	32
12.1 Anhörigrollen.....	33
12.2 Stöd för anhöriga	38
13 Kritisk granskning och avslutande diskussion	43

Litteratur

Bilaga

1 Inledning

I Finland finns över 120 000 personer som har någon typ av fortskridande minnessjukdom och årligen insjuknar ca 13 000 personer (Alzheimer centralförbundet, 2009). Demenssjukdomar drabbar såväl individen själv som de personer som finns i dennes omgivning. Demens kallas ibland för de anhörigas sjukdom, pga. den börda som den medför till en anhörig. I synnerhet då sjukdomen framskrider behöver den sjuke stöd och hjälp i vardagen och blir mer beroende av sin närstående. Demensförbundet i Sverige har kartlagt att hälften av de som vårdar en demenssjuk i sitt eget hem lider av psykisk trötthet eller depression. Det behövs därför stöd för att de anhöriga skall orka med sin tunga uppgift. (Demensförbundet, 1, 2006)

De anhöriga till personer som drabbas av demenssjukdomar har fått en allt mer central roll eftersom många nuförtiden vårdas i det egna hemmet så länge som möjligt. Studier har visat att den tunga uppgiften att vara anhörigvårdare visar sig som fysiska, psykiska och sociala problem hos denne. Trots det ger det ofta även glädje och tillfredsställelse för den anhörige, att kunna hjälpa och få vara tillsammans med sin livskamrat. (Dehlin & Rundgren, 2007, 367)

Dagverksamheten Förgätmigej, som finns i Minnesstödsföreningen Förgätmigej i Vasa rfs regi, är till för att stöda personer med nedsatt minnesfunktion och deras anhöriga. Verksamheten är rehabiliterande och habiliterande, vilket i många fall kan bidra till att de som deltar kan få en ökad självständighet, initiativförmåga och en förbättrad dygnsrytm. Detta kan i sin tur vara en stor avlastning för den anhöriga. Dagverksamheten fungerar även som avlastning för de anhöriga i och med att den sjuke får delta i gruppen, varpå anhörigvårdaren har möjlighet till tid för sig själv. Det ordnas även gruppträffar och rekreationstillfällen för anhöriga där de får träffa andra i liknande situation, får råd och stöd samt tar del av andras erfarenheter.

Detta lärdomsprov har beställts via föreningen som en del av kvalitetsredovisningen för verksamheten. Jag kommer att undersöka huruvida dagverksamheten stöder de anhöriga samt fästa uppmärksamheten på hur rollen som anhörig upplevs. Jag har valt att fästa tyngdpunkten på de anhöriga som är make eller maka samt bor tillsammans med en person med en demenssjukdom.

2 Syfte och problemprecisering

Syftet med detta lärdomsprov är att undersöka upplevelser av anhörigrollen samt på vilket sätt Förgätmigej har fungerat som stöd för de anhöriga. Jag vill få fram en ökad förståelse för de anhörigas situation och klargöra vilket behov av stöd som finns bland anhörigvårdarna.

Som grund för lärdomsprovet ligger följande frågeställningar: Hur upplevs tillvaron som anhörig till en person med demenssjukdom? Hur kan de anhöriga stödas i sin uppgift som anhörigvårdare? På vilket sätt stöder Förgätmigej de anhörigas tillvaro?

Jag kommer inte att undersöka övriga organisationers stödåtgärder för de anhöriga, eftersom lärdomsprovet används som en del av kvalitetsredogörelsen för Minnesstödsföreningen Förgätmigej i Vasa r.f.

3 Individen och åldrandet

Åldrandet är en långsamt fortgående process som hör till livet. Åldrandet innefattar de fysiska och psykiska förändringar som sker hos människan med ökad kronologisk ålder. Förändringarna är inte endast försämringar, utan det är även frågan om förändringar som upplevs som positiva hos individen. Åldrandet kan delas in i ett biologiskt, psykiskt och socialt perspektiv. Det biologiska åldrandet innefattar förändringar och försämringar av funktionsförmågor där nervsystemets förändringar spelar störst roll. Det psykologiska åldrandet är förändringar i psykiska förmågor, där kognitiva förmågor, såsom minne, inläring, intelligens och bemästringsförmåga förändras. Socialt sett kan åldrandet innebära förlust av vänner eller livspartner, ensamhetskänslor och ett mindre socialt umgänge. Detta kan i sin tur resultera i rollkonflikter i och med de förluster som sker i åldrandet. Förluster i ålderdomen är t.ex. pensionering, att bli änka/änkling eller att maken/makan insjuknar. (Skog & Grafström, 2003, 34; Dehlin & Rundgren, 2007, 24-27, 29, 30)

Åldrandeprocessen påverkas av en rad olika faktorer, där bl.a. individens livshistoria, förmåga att hantera svårigheter samt individens personlighet och mentala förmåga spelar roll. Inom teorier om det psykologiska åldrandet ses åldrandet som en livslång process, där de förändringar som hör till åldrandet bildar en helhet. (Dehlin & Rundgren, 2007, 25, 29)

Ett gott åldrande innebär att individen känner tillfredsställelse och meningsfullhet i sitt liv, har en relativt god bibehållen hälsa och funktionsförmåga, sociala kontakter och aktiviteter. Huruvida åldrandet upplevs som en god ålderdom har att göra med hur väl individen anpassar sig till åldrandet och allt som det medför. Individens upplevelse av välbefinnande har inte visat sig försämrats i och med åldrandet. Trots det visar flera faktorer på att den psykiska påfrestningen ökar i samband med att individen åldras. Författaren menar att det har samband bl.a. med individens förmåga att hantera stress och förändringar. (Dehlin & Rundgren, 2007, 31; Tornstam, 2005, 186-187, 191-194)

Till upplevelsen av välbefinnande i ålderdomen hör förmåga att välja det som är viktigast för individen själv, det som ger mest emotionell tillfredsställelse. Detta kallas selektiv optimering med kompensation. Individer som undviker sådant som är svårt och istället fokuserar på och ägnar sig åt sådant som ger välbefinnande, uppnår i högre grad ett gott åldrande och livstillfredsställelse. För att upprätthålla en god ålderdom behöver individen ha förmåga att tänka positivt samt att fortsätta uppnå olika mål i livet och göra sådant som är meningsfullt för denne. (Hagberg, 2000, 189-191)

3.1 Sociala och psykiska åldrandeteorier

Familjen utgör de viktigaste personerna i individens sociala nätverk. Trots det är utomstående vänners roll också mycket viktig. Vänskapsrelationer mellan äldre personer är ofta mycket betydelsefulla för den åldrande individen, eftersom personer som är i ungefär samma ålder ofta har upplevt liknande händelser och har liknande erfarenheter. Betydelsen av att fortfarande i ålderdomen ha ett fungerande socialt nätverk är stor. Bristar i sociala kontakter kan ge upphov till bl.a. nedstämdhet och otrygghetskänsla hos individen. Ett socialt stöd är viktigt särskilt i svåra situationer, då t.ex. maken/makan insjuknar. (Tornstam, 2005, 153-154; Dehlin & Rundgren, 2007, 32)

Individen kan anpassa sig till de förluster och förändringar som ålderdomen medför, även i de fall då man själv eller en anhörig insjuknar. Detta förutsätter ett fungerande socialt nätverk och stöd "utifrån". För äldre vars funktionsförmåga på något sätt är nedsatt, är stödet via det sociala nätverket ofta viktigare än hjälpen som fås "utifrån". Grannar upplevs ofta som viktiga personer inom individens sociala nätverk. Goda kontakter med grannar kan alltså vara mycket betydelsefullt, särskilt för äldre personer. Ett fungerande socialt nätverk ger positiva effekter som minskad utsatthet och bättre upplevd och verklig hälsa.

Det sociala nätverket bidrar således till fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande hos individen (Hagberg, 2000, 188-189; Hagberg, 2002, 77; Tornstam, 2005, 148-151)

3.1.1 Eriksons psykosociala utvecklingsteori

Erik H. Erikson (anförd i Tornstam, 2005, 220-223) beskriver människans livsutveckling i nio steg där olika utvecklingskriser bör genomgå för att individen skall utvecklas till nästa stadium. Varje fas utgör en utvecklingskris som individen bör lösa. Blir den olöst bär man med sig konflikten vidare. Man bär med sig alla utvecklingsstadier även om man utvecklas vidare. Det är frågan om olika psykosociala utvecklingsfaser som formar vår personlighet. Denna utveckling sker enligt Eriksson under hela människans livstid. I ålderdomen innebär utvecklingskrisen att individen ser på sitt liv som meningsfullt och kan acceptera döden utan rädsla. Om krisen inte löses, leder detta till upplevelser av förtvivlan hos individen. Ålderdomens utveckling handlar om att integreras i det egna jaget, och om konflikten blir olöst uppstår en förtvivlan och desintegration. Människan försöker i ålderdomen få upplevelse av sitt liv som en helhet och som meningsfullt. Hon accepterar således att livet inte är evigt. En olöst utvecklingsfas i ålderdomen bidrar till att individen inte upplever sitt liv som sammanhängande och meningsfullt. En lyckad lösning på ålderdomens utvecklingskris kan anses vara att individen uppnår vishet. Det nionde och sista steget i utvecklingen är utvecklat av Erik H. Eriksons änka Joan Erikson och innefattar individens ifrågasättande av sin utveckling i de tidigare skedena. Här går individen tillbaka till de tidigare skedena och tilltron till hans/hennes egna förmågor kan svikta. Den psykosociala utvecklingsteorin handlar om att individens självbild har med de personliga erfarenheterna att göra och hur dessa upplevs och bearbetas. (Rennemark, 2004, 10-11; Hagberg, 2002, 74)

3.1.2 Social utbytesteori

Social utbytesteori antar att människor interagerar med varandra så länge båda har något att ge och så länge som fördelarna överväger nackdelarna och inga andra alternativ finns. Alla människor har med sig olika resurser i mötet med andra, det kan handla om bl.a. tid, pengar, råd och stöd. Personer som inte har så mycket resurser att utbyta är beroende av personer som vill interagera med dem. Inom socialgerontologin är utbytesteorin mest

menad att visa varför yngre och äldre människor som inte är släkt med varandra, ger av sina resurser åt varandra. (Hagberg, 2002, 26-27, 70)

3.1.3 Maslows behovshierarki

Maslow (anförd i Tornstam, 2005, 229-230) delar in människans behov i en s.k. behovstrappa eller behovshierarki. De grundläggande behoven på den lägsta nivån är de mänskliga behoven som alla har för att överleva. När behoven på en nivå tillfredsställs, påföljer behoven längre upp i hierarkin. De grundläggande behoven på den första nivån är behov av föda, skydd (fysisk trygghet) och sexuellt utlopp. På följande nivå framkommer behov av psykisk trygghet. Det tredje steget är behov av samhörighet med andra människor och det fjärde behov av uppskattning för det man gör. Det sista och femte steget på trappan är behov av självförverkligande. Här har individen behov av att förverkliga sig själv, få utlopp för sina förmågor, vilket uppstår då de lägre behovsnivåerna är tillfredsställda.

3.2 Åldrandet och minnet

Åldrandet innefattar som tidigare nämnts förändringar i individens fysiska, biologiska och psykiska funktioner. De psykiska funktionerna innefattar våra kognitiva funktioner som t.ex. intellekt, iakttagelseförmåga, minnesfunktion, koncentration och problemlösning. Av människans kognitiva funktioner är minnesfunktionerna de som drabbas mest då vi åldras. Särskilt det episodiska minnet försämras även hos den friska åldringen. Minnet försämras redan tidigare i vuxen ålder, men denna försämring märks tydligast först i ålderdomen. Många äldre anser sig ha dåligt minne. Detta beror delvis på att äldre har mer erfarenheter och därmed mer att hålla reda på och därför glömmer. Därtill krävs det mer energi för att minnas då man blir äldre. Hur bra man minns är också beroende av vilken sorts minnesstrategi som man använder sig av, d.v.s. olika minnesknep eller systematisk organisering. (Suutama, 2004, 81; Dehlin & Rundgren, 2000, 196; Fromholt, 2003, 25)

Minnet kan delas in i korttidsminne (arbetsminne), episodiskt minne (dagboksminnet), semantiskt minne (kunskapsminnet) och procedurminnet (rörelseminnet). Vårt arbetsminne är där information lagras endast en kortare tid och detta hjälper oss att fungera i vardagen. Via arbetsminnet lagras informationen i långtidsminnet. I det episodiska minnet bearbetas hur vi har upplevt sådant som vi har varit med om i våra liv. Det kallas därav ibland även

dagboksminnet. I kunskapsminnet lagras sådant som vi inte nödvändigtvis varit med om, utan som vi bara vet. Studier har visat att kunskapsminnet ökar till 55-60 års ålder och avtar sedan. Rörelseminnet är det vi lärt oss genom att göra saker, t.ex. gå. Rörelseminnet består länge vid en minnessjukdom. (Fahlander, Karlsson & Vikström, 2009, 33-34)

Även om det hör till det normala åldrandet att minnet blir sämre med ökad ålder, är försämringen inte lika stor och lika plötslig som då en person insjuknar i en minnessjukdom. Skillnaden mellan naturlig glömska hos äldre och glömska hos en minnessjuk person är stor. Vid minnessjukdomar kan sjukdomsinsikten vara hämmad, särskilt då sjukdomen fortskrider eftersom individens insiktsförmåga påverkas av vilken del av hjärnan som är skadad. Detta kan i sig vara en utmaning för den anhörige, som vill hjälpa personen med en demenssjukdom, som själv inte har insikt om sin sjukdom och vad den medför. (Fahlander m.fl., 2009, 16, 36-37; Dehlin & Rundgren, 2007, 373)

4 Minnessjukdomar

Minnessjukdomar (demenssjukdomar) delas ofta in i grupperna primär degenerativ demens, vaskulär demens och sekundär demens. De klart vanligaste av dessa är s.k. fortskridande minnessjukdomar. Till dessa hör Alzheimers sjukdom, vaskulär demens, Lewy body demens och frontallobsdemens. I Finland drabbas ca 13 000 personer per år av en fortskridande minnessjukdom och det uppskattas att ca 120 000 personer har någon typ av minnessjukdom. (Dehlin & Rundgren, 2007, 370-371; Erkinjuntti m.fl., 2009, 42; Alzheimer centralförbundet, 2009)

Demens är inte *en* sjukdom, utan det är frågan om ett syndrom, som beror på olika skador på hjärnan. Till symtomen hör såväl minnesstörningar som svårigheter med andra kognitiva förmågor. Det är frågan om minnesstörningar som inte hör till det naturliga åldrandet, språkliga svårigheter samt exekutiva svårigheter, vilka leder till svårigheter att planera och genomföra sådant som man tidigare klarat av. Demens är försämringar i människans kognitiva funktioner och dessa hör inte till det naturliga åldrandet. (Erkinjuntti, Alhainen, Rinne & Huovinen, 2009, 48-49; Melin & Bang Olsen, 1999, 34).

Jag använder mig av begreppen demenssjukdomar och minnessjukdomar och avser då de sjukdomar och tillstånd som leder till demens.

Det vanligaste tidiga symtomet på en minnessjukdom är ett försämrat korttidsminne. Det visar sig som försämrad förmåga till nyinläring samt att personen ställer samma frågor upprepade gånger och glömmer sina saker och överenskommelser upprepade gånger och regelbundet. Ett försämrat minne är ett påtagligt symptom i alla demenssjukdomar. En person som insjuknat i demens minns oftast bäst det som hänt i barndomen eller i tidig vuxenålder. Det kan vara svårare att minnas det som har hänt senare i livet. Minnet lägger en grund för vår upplevelse av oss själva. Det är där alla erfarenheter, känslor och kunskaper som vi har finns. Ju mer försämrad minnesförmågan blir, desto svårare har personen att se sammanhang i situationer. Vid demenssjukdomar försämras även andra kognitiva förmågor än minnet, även om minnesproblem är den tydligaste försämringen, särskilt i början. Det finns även en rad andra sjukdomstillstånd som gör att kognitiva förmågor försämras, antingen kortsiktigt eller kroniskt. Dessa är t.ex. diabetes, hjärt- och kärlsjukdomar samt allvarliga psykiska problem. (Suutama, 2004, 100; Cars & Zander, 2006, 37, 39; Fahlander m.fl., 2009, 36-37.)

Demens drabbar främst äldre personer, men kan även förekomma hos personer i arbetsför ålder. Demenssjukdomar går inte att bota, men symptomen kan lindras med hjälp av olika metoder och läkemedelsbehandling. Med hjälp av habiliterande metoder samt läkemedelsbehandling kan sjukdomsförloppet i många fall förlångsammas. Som ett undantag till detta är de sekundära orsakerna till demens, av vilka en del är behandlingsbara (t.ex. B12-vitaminbrist), men det är då heller inte frågan om en demenssjukdom. (Abrahamsson, 2003, 32; Alzheimer centralförbundet, 2009)

Jag har valt att främst ta fasta på de vanligaste fortskridande minnessjukdomarna, eftersom de är de vanligaste orsakerna till demenssymtom.

4.1 De vanligaste minnessjukdomarna

Alzheimers sjukdom är den vanligaste sjukdomen som leder till demens. Av alla fortskridande minnessjukdomar är andelen Alzheimers sjukdom ca 70 %. Sjukdomen fortskrider långsamt och symptomen kommer ofta smygande under loppet av flera år. (Erkinjuntti m.fl., 2009, 92-96)

Ofta är det svårt att säga när Alzheimers sjukdom börjat, eftersom den kommer smygande. Till en början är det främst frågan om minnesproblem, vilka framkommer som försämrat

närminne. Det kan t.ex. vara frågan om att regelbundet glömma bort ett möte eller att ofta glömma nycklarna hemma. Det bli ofta också svårare för personen att hänga med i en diskussion och initiativförmågan kan vara minskad. Därtill kan orienteringsförmågan försämrats, det blir svårare att hitta, så småningom även i bekanta miljöer. Personen som har insjuknat i Alzheimers sjukdom får efterhand svårare att klara av vardagliga sysslor, den s.k. exekutiva förmågan försämrats, likaså den språkliga förmågan samt att personen ofta blir allt mer passiv. Beteendesymtom såsom misstänksamhet, oro och ett förändrat stämningsläge ökar i takt med sjukdomsförloppet. Personen får så småningom svårt att använda t.ex. bekanta hushållsmaskiner och i ett senare skede blir även vardagliga saker såsom påklädning problematiskt. I ett senare skede av sjukdomsförloppet blir även andra kognitiva förmågor allt mer försämrade. Tydligt är t.ex. att språket försämrats hos individen, personen upprepar ord och talet saknar ibland sammanhang. I slutskedet av sjukdomen är det vanligt att personen tappar förmågan att tala. Sjukdomen leder även till inkontinens och att personens motoriska funktionsförmågor minskar eller avtar påtagligt. (Abrahamsson, 2003, 39; Ekman m.fl., 2007, 11-15; Dehlin & Rundgren, 2007, 374; Fahlander m.fl., 2009, 39)

Vaskulär demens är den näst vanligaste minnessjukdomen. Sjukdomen uppstår till följd av en cirkulationsstörning i hjärnan. Insjuknandet sker plötsligt men försämringarna periodvis, till skillnad från Alzheimers sjukdom som har ett smygande förlopp. Minnesstörningar förekommer även vid vaskulär demens, men de är inte lika uttalade som vid Alzheimers sjukdom. Periodvis kan den insjuknades kognitiva förmågor förbättras och sedan kan plötsliga försämringar ske. Symtomen är beroende av vilka delar av hjärnan som skadats. Vanligt är en allmän försämring av funktionsförmågan samt motorisk stelhet. Riskfaktorer för att insjukna i vaskulär demens är bl.a. rökning, högt blodtryck, diabetes och vissa hjärtsjukdomar. (Erkinjuntti m.fl., 2009, 129-134; Dehlin & Rundgren, 2007, 371)

Lewy body demens hör till de primär degenerativa demenssjukdomarna och är den tredje vanligaste fortskridande minnessjukdomen. Till sjukdomen hör förutom kognitiva störningar även syn- och hörselhallucinationer samt stelhet med Parkinsonliknande drag. Vid Lewy body demens växlar minnesproblemen under sjukdomsförloppet; personen har tidvis god minnesfunktion och tidvis sämre. Därtill har personen falltendens och en störd dygnsrytm. Sjukdomen kan ha ett snabbt förlopp som leder till tydlig demens. (Erkinjuntti m.fl., 2009, 142; Dehlin & Rundgren, 2007, 375)

Frontallobsdemens är en minnessjukdom som vanligen utvecklas tidigt, ofta redan i 40-års åldern, och utvecklas långsamt under flera års tid. I framhjärnan (frontalloben) sitter de funktioner som reglerar bl.a. vår insiktsförmåga och personlighet. Dessa områden drabbas av sjukdomen, vilket leder till symtom såsom personlighetsförändring, hämningslöshet och bristande omdömesförmåga. Minnet påverkas dock inte lika mycket som vid Alzheimers sjukdom. (Fahlander m.fl., 2009, 36; Dehlin & Rundgren, 2007, 374)

Särskilt i de högre åldersklasserna är blandformer av demens vanliga. Ju äldre personen som drabbas av demens är, desto större är sannolikheten att orsaken är en blandning av olika demensformer. De vanligaste blandformerna är blandning av vaskulär demens och Alzheimers sjukdom. I dagens läge blir en blanddemens oftast diagnostiserad som Alzheimers sjukdom. (Fahlander m.fl., 2009, 74; Erkinjuntti m.fl., 2009, 130)

4.2 Övriga demenstillstånd

Tillstånd som leder till demens men som inte beror på en enskild sjukdom kallas sekundära demenstillstånd. Sekundära orsaker till demens är t.ex. hjärntumörer, infektioner, slag mot huvudet, alkoholmissbruk samt B12-vitaminbrist. Flera av de sekundära orsakerna till demenssymtom kan botas varpå demenssymtomen försvinner. (Melin & Bang Olsen, 1999, 53, 62, 89)

Många äldre kan drabbas av en lindrig kognitiv störning, där symtom som nedsatt minnesfunktion och andra försämringar i kognitiva funktioner uppträder, utan att det är frågan om demens. Symtomen kan likna demenssymtom men är inte lika grava och tydliga. Orsakerna kan vara bl.a. konfusion, hög ålder eller en begynnande Alzheimers sjukdom. (Dehlin & Rundgren, 2007, 372)

4.3 Tillstånd som kan förväxlas med demens

Det finns flera behandlingsbara orsaker till minnesproblem och många av dem har inte samband med en minnessjukdom. Vanliga orsaker till minnesproblem är t.ex. stress och depression. Ofta kan depression hos äldre misstolkas som demenssjukdom. Skillnader mellan depression och demenssymtom är att depressionen har tydligare förändringar som

kommer mer plötsligt, den drabbade är fokuserad på sina minnessvårigheter och är ofta fast i ett stämningsläge. Vid demenssymtom kommer minnessvårigheterna mer smygande och det är oftare personer i den drabbades omgivning som uppmärksammar problemen först. Andra orsaker till misstolkningar kan vara förvirringstillstånd (konfusion) hos äldre. Det är ett vanligt tillstånd hos äldre som kan uppkomma bl.a. vid en urinvägsinfektion eller vid vätske- eller näringsbrist. Även isolering, understimulering och nedsatt hörsel eller syn kan av omgivningen tolkas som demenssymtom. (Fahlander m.fl., 2009, 31; Melin & Bang Olsen, 1999, 71; Abrahamsson, 2003, 52)

4.4 Riskfaktorer och förebyggande faktorer

Det har gjorts mycket forskning kring riskfaktorerna för att insjukna i demenssjukdomar, särskilt gällande Alzheimers sjukdom, som är den vanligaste formen. Alzheimers sjukdom kan vara ärftligt betingad genom en mycket ovanlig ärftlig mutation i hjärnan. Det är en s.k. riskgen, APO E 4, som har visat sig öka risken för att insjukna i Alzheimer, men genen fastställer inte att sjukdomen uppkommer. Riskfaktorer, särskilt för vaskulär demens och Alzheimer, är hjärt- och kärlsjukdom, diabetes, högt blodtryck och högt kolesterol. Hög ålder är största enskilda riskfaktorn för att insjukna när det gäller alla former av demens. Andra riskfaktorer för demenssjukdomar är en skallskada, låg utbildning, social isolering och upprepade depressioner. Förebyggande faktorer när det gäller alla former är att ha ett gott socialt nätverk och att hålla sig mentalt, psykiska och fysiskt aktiv. De livsstilsfaktorer som leder till hjärt- och kärlsjukdomar har visat sig ha betydelse för risken att insjukna. Förebyggande faktorer har visat sig vara ett aktivt liv där rätt kost, motion och fritidsintressen spelar roll. Forskare är överens om att ett aktivt liv på ett psykiskt, fysiskt och socialt plan tidigare i livet bidrar till att den äldre längre kan bibehålla kognitiva förmågor. (Ekman m.fl., 2007, 17-20, 139; Dehlin & Rundgren, 2007, 391; Suutama, 2004, 101)

4.5 Beteendestörningar vid demens

Till demens hör förutom kognitiva nedsättningar och försämrade funktionsförmåga även beteendesyntom i form av störningar i beteendet hos den insjuknade. Beteendesyntomen vid demens är störningar i tolkning av sinnesintryck, misstolkningar, hallucinationer,

aggressivitet, en störd dygnsrytm, ångest och rastlöshet. Symtomen kan ofta vara orsakade av förändringar och stressorer av olika slag, såsom flytt mellan hemmet och intervallvård, en anhörigs sjukdom, smärta eller oförmåga att uttrycka sig. Det är även vanligt att beteendestörningarna är symptom på den skada som skett i hjärnan. Beteendestörningar förekommer mer sällan i den första fasen av demenssjukdomen men är vanliga vid medelsvår demens. Symtomen kan vara av övergående karaktär eller mer långvariga. De flesta (ca 80 %) personer med demens lider i något skede av sjukdomsförloppet av en eller flera beteendestörningar. Symtomen behandlas olika beroende på vilka symtomen är och en bakomliggande sjukdom bör alltid uteslutas. Läkemedelsbehandling kan avhjälpa många beteendestörningar. Icke-medicinsk behandling är dock att föredra, särskilt vid lättare symtom. Aktivering med måttlig motion och att öka eller minska stimulansen kan avhjälpa symtomen. Hantering av beteendestörningar i samvaro med en demenssjuk är ofta de mest krävande situationerna för anhöriga. Svåra beteendestörningar är därmed ofta största orsaken till anhörigas utmattning och att personen flyttar till ett boende. (Dehlin & Rundgren, 2007, 389-390; Erkinjuntti m.fl., 2009, 153, 158-159, 162; Fahlander m.fl., 2009, 54, 55)

Till de vanligaste beteendesymtomen hör apati, rastlöshet, vanföreställningar och sömnstörningar. Apatisyttomen yttrar sig som ett bristande initiativtagande och intresse. Rastlöshet kan visa sig bl.a. som att personen pratar konstant eller plockar och ordnar saker utan någon egentlig mening. Aggressivitet kan vara ett tecken på uttalad rastlöshet, stress, rädsla eller depression. Såväl rastlöshet som aggressivitet har samband med en nedsatt kognitiv förmåga och oförmåga att klara vardagliga uppgifter. Störningar i sömnrhythmen blir vanligare då sjukdomen fortskrider. Personen vaknar ofta på nätterna och dygnsrytmen förändras, vilket kan vara mycket påfrestande för anhörgivårdaren. (Erkinjuntti m.fl., 2009, 154-155, 157)

Beteendestörningar som är av psykotisk karaktär är hallucinationer och vanföreställningar. Ungefär en fjärdedel av personer med Alzheimers sjukdom har någon form av hallucinationer. Dessa tar sig uttryck som att personen upplever sinnesintryck av sådant som inte finns men som upplevs som verkligt för personen. Vanföreställningar är relativt vanliga hos personer med Alzheimers sjukdom. Upp till 40 % av de insjuknade drabbas någon gång under sjukdomsförloppet av vanföreställningar. Vanföreställningar vid demens handlar ofta om misstänksamhet, som t.ex. att personen upplever sig ha blivit bestulen då hon/han har förlagt någonting eller att det som sker på TV upplevs som verklighet.

Personens uppmärksamhet kan då försöka riktas till något mer neutralt. Aktiviteter som upplevs som positiva kan vara till hjälp för att minska vanföreställningar. Hos en demenssjuk person kan det uppkomma stadigvarande förändringar i beteendet och i individens personlighet. Personlighetsförändringarna kan visa sig som att personen blir misstänksam, aggressiv eller mer insjunken i sig själv. Vid frontallobsdemens är personlighetsförändringen ett av de första symtomen, medan förändringar i personligheten vid Alzheimers sjukdom sker i ett senare skede av sjukdomen. (Melin & Bang Olsen, 1999, 49; Fahlander m.fl., 2009, 39; Erkinjuntti m.fl., 2009, 156)

4.6 Behandling av demens

Trots intensiv forskning kring demenssjukdomar går de idag inte att bota, men symtomen kan lindras och sjukdomsförloppet kan bromsas upp med hjälp av olika läkemedel. Särkilt i början av Alzheimers sjukdom har läkemedel påvisat god effekt hos många av de insjuknade. Hos en del patienter ser man ändå ingen verkan alls av medicineringen. (Ekman m.fl., 2007, 32-33)

Rehabiliterande metoder som hjälp vid sidan om läkemedelsbehandling för personer med demenssjukdom är viktigt för en helhetsbetonad rehabilitering. Termen rehabilitering inom geriatriken innefattar hjälp- och stödinsatser som används i syfte att återuppbygga en individs optimala fysiska, psykiska och sociala funktionsförmåga. För att en metod skall vara rehabiliterande bör metoden anpassas efter individens behov och användas i veckor eller månader. Vid aktivering av personer med nedsatt minnesfunktion bör man alltid utgå från individen. (Dehlin & Rundgren, 2007, 99; Hokkanen, 2004, 430, 441; Abrahamsson, 2003, 72). Pirttilä (anförd i Heimonen och Tervonen, 2004, 11-12) poängterar att rehabilitering för personer med fortskridande minnessjukdomar handlar om att förbättra och stöda personens möjligheter till att leva ett så gott liv som möjligt, trots sjukdomen. Rehabiliteringen strävar till att förbättra och upprätthålla personens funktionsförmåga och stöda honom/henne i ett liv med ökad livskvalitet.

Dagverksamhet för personer med nedsatt minnesfunktion är en rehabiliteringsform som syftar på att aktivera och stimulera den insjuknade. Verksamheten bidrar till att den insjuknade kan bo längre hemma, eftersom den innefattar aktiviteter som upprätthåller och stöder funktionsförmågan. Aktiviteterna bör vara anpassade för individens egna behov och miljön ska kännas trygg. Dagverksamhetens mål är att via rehabiliterande verksamhet bidra

till att personer med fortskridande minnessjukdomar ska leva ett så gott liv som möjligt i sitt eget hem. Verksamheten stöder även den anhörige genom avlastning och tid för t.ex. egna intressen. Dagverksamhet kan bidra till att skapa en meningsfull vardag för den insjuknade. Stimulans, aktiviteter och upplevelser kan lindra ångest och oro. Aktiviteter tillsammans i grupp gemenskap skapar en samhörighetskänsla, trivsamt och en varm stämning. (Abrahamsson, 2003, 73; Granö & Högström, 2007, 25; Holma, Heimonen & Voutilainen, 2006, 41)

Aremyr (1990, 94-96) betonar handledarens viktiga roll för gruppverksamhet med personer med minnessjukdomar. Denne bör vara en lugn och vänlig person som kan se varje individ samt ha humor och tålamod. Arbetsredskapet är handledaren själv, vilket är en krävande uppgift i många situationer, inte minst då gruppmedlemmarna i vissa situationer kan uppvisa aggressivt beteende eller andra beteendestörningar som ett symptom på minnessjukdomen.

5 Anhörigrollen – att vara anhörig till en person med demens

Minnessjukdomar kallas ofta ”de anhörigas sjukdom”, eftersom symptomen hos den insjuknade ofta drabbar de anhöriga hårt. Då en person drabbas av någon sjukdom eller funktionsnedsättning, drabbas även de personer som står nära honom/henne. För de anhöriga är det alltid tungt då en anhörig insjuknar i en obotlig sjukdom. Det har visat sig vara speciellt tungt att vara anhörigvårdare för en person med hög kognitiv nedsättning. (Johansson, 2007, 8-9, 46; Ekman m.fl., 2007, 39-40)

Då en person drabbas av en demenssjukdom kan det till en början vara svårt att inse att det är frågan om just demens. Ofta har de personer som står personen nära en diffus aning om att något inte står rätt till, men det kan ta upp till flera år innan någon misstänker en bakomliggande demenssjukdom. Den drabbade försöker ofta även dölja symptomen, som kan leda till upplevelser av rädsla, ångest och oro hos personen. Detta kan i sin tur visa sig som anklagelser och retlighet mot den anhöriga. Båda parterna kan känna ensamhets-känslor och oro inför framtiden. Det är viktigt med en tidig diagnos för att kunna få det stöd och den hjälp som går att få. Anhöriga kan känna sig utelämnade och kan ha svårt att veta hur de ska bära sig åt i en ny situation då maken/makan insjuknar. Vänskapkretsen

kan minska då sjukdomen fortskrider, då vännerna kan känna sig besvärade av förändringen i den insjuknades beteende. Det kan leda till skam inför den sjuke och bidra till döljande av sjukdomen. Stöd och hjälp bör finnas tillhands för såväl den anhörige som den insjuknade personen. (Marcusson m.fl., 2003, 214; Lappalainen & Turpeinen, 1999, 13; Demensförbundet, 2006, 41)

Anhörigvårdaren kan hjälpa den insjuknade att behålla sina resurser och sitt välbefinnande genom att uppmuntra och stöda personen att upprätthålla de aktiviteter, värderingar och intressen som är viktiga för denne. Då demenssjukdomen fortskrider, ökar arbetsbördan och därmed även bundenheten. Viktigt är att anhörigvårdaren inte är den enda som finns till för den demente, eftersom arbetsbördan då fort kan bli orimlig. De anhöriga känner ofta skuld över att de ”inte gör tillräckligt” för att de inte orkar. Det egna sociala livet och de egna intressena faller ofta i skymundan då man har omsorg om en sjuk person. Även anhörigvårdaren har rätt att ha sitt eget liv trots att denne har omsorg om en demenssjuk person. Det är viktigt med information om vart man kan vända sig vid behov av vila eller egen tid. Det är speciellt viktigt med tanke på ork, hälsa och välbefinnande. (Heimonen & Tervonen, 2004, 69-71; Johansson, 2007, 9; Melin & Bang Olsen, 1999, 198)

En anhörig är ett viktigt stöd för den person som insjuknar i någon demenssjukdom. Viljan att hjälpa är ofta stark och många upplever tillfredsställelse av att kunna finnas till och hjälpa den drabbade. Vardagen förändras för båda parterna och den anhöriga som vårdar den sjuke blir allt mer bunden från att ha kunnat göra vad man själv vill till att finnas till för den insjuknade i många fall dygnet runt. Många måste helt lämna sina hobbyer och sociala tillställningar. Detta kan vara mycket påfrestande både fysiskt, psykiskt och socialt. Särskilt i början av sjukdomen, då allting är nytt och främmande, kan det upplevas mycket tungt för såväl den insjuknade som den anhörige. Den anhörige har trots det rätt att få leva sitt eget liv, utan att känna skuld över detta. Det är vanligt att rollkonflikter uppstår; anhörigvårdaren kan vara t.ex. både hustru och vårdare samtidigt. (Johansson, 2007, 8-9; Ekman m.fl., 2007, 39-40)

Rollteorin innefattar att alla individer har olika roller som det finns olika förväntningar på. Vi har alla flera olika roller, t.ex. kan en individ ha rollerna make, far, pensionär och vårdare. För att individen ska integreras i en viss roll, bör hon/han ha kunskap om rollen samt motivation och förmåga till den givna rollen. Hur man fungerar i en viss roll har samband med vilka rollmodeller man har upplevt och tagit till sig. Den viktigaste delen av

en individs sociala nätverk utgörs av relationerna inom familjen, dvs. individens primära rollrelationer. (Tornstam, 2005, 130, 143, 148-149)

5.1 Rollkonflikt och förändrade roller

Eftersom individen har flera olika roller, dvs. multipla roller, kan dessa vara motstridiga och ge upphov till en rollkonflikt för individen. Rollkonflikt kan även uppstå om individens egna rollförväntningar skiljer sig från omgivningens. Det kan alltså vara frågan om olika förväntningar från omgivningens sida eller från individens egen synvinkel som är inte stämmer överens med utomståendes förväntningar. (Tornstam, 2005, 145-156)

Anhörigvårdaren har ofta multipla roller. Hon/han är maka/make, anhörigvårdare, den som sköter ärenden samt den som pratar för den demenssjuke. Redan vid en medelsvår demens är det vanligen den anhörige som sköter det mesta för den sjuke. Upplevelsen av rollen varierar beroende på personens resurser och förmåga att hantera alla förändringar i vardagen. En situation kan kännas som mycket påfrestande för någon, medan en annan kan uppleva att situationen är lätthanterlig. Det kan vara svårt att inta en ny roll där man blir tvungen att ta hand om sådant som den sjuke tidigare själv tagit hand om, t.ex. ekonomin eller matlagningen. Det kan vara väldigt tungt att se sin anhöriga bli allt sämre med tiden och samtidigt få allt mer ansvar och ha mer och mer omsorg om denne. (Heimonen & Tervonen, 2004, 69-71; Marcusson, 2003, 214; Melin & Bang Olsen, 1999, 151)

5.2 Krisupplevelse

Då en person insjuknar i en obotlig sjukdom är det vanligt att både personen själv och den anhöriga drabbas av en krissituation. Parterna kan uppleva och genomgå krisen mycket olika och individuellt, men den kan också genomgå delvis tillsammans. Under olika skeden av sjukdomsförloppet uppkommer ofta flera krisperioder. (Ekman m.fl., 2007, 42-43; Lappalainen & Turpeinen, 1999, 9)

De förluster som sker i ålderdomen är oftast mer plötsliga än tidigare i livet. Det kan vara frågan om förlust av make/maka eller en närståendes sjukdom samt övergång från förvärvsarbete till pensionering. Till de svåraste förlusterna i livet hör att makan/maken insjuknar eller att förlora sin maka/make. (Tornstam, 2005, 133-134)

En kris innebär att den drabbade inte kan bemästra situationen hon/han är i. Krisupplevelser kan uppkomma både av plötsliga traumatiska händelser samt av livshändelser som hör till livet men som individen inte klarar av att hantera. En kris som hör till vanliga livshändelser drabbar alla i något skede av livet. Under krisprocessen genomgår individen olika känslorfasor. Känslprocessen genomgår individuellt. Det kan under de olika faserna förekomma perioder då individen har mer energi att ta itu med att lägga sorgen åt sidan och bearbeta den upplevda situationen. I början av krisprocessen upplevs det skedda som överkligt och en psykisk förlamning uppträder. Då chocken över det skedda släppt blir reaktionerna att känslorna blir intensiva och känslor av maktlöshet och förtvivlan uppkommer. Först därefter har individen förmåga att använda sig av sina bemästringsförmågor (copingstrategier) för att hantera det skedda. En kris som har genomgått på ett positivt sätt kan öka individens självkänedom och beredskap att hantera eventuella framtida krissituationer. (Johansson, 2007, 82-83; Fromholt, 2003, 29)

Individen använder sig av olika försvarsmekanismer för att skydda sig mot hot i en krissituation. Dessa kan vara positivt skyddande av individen, men långvariga försvarsmekanismer kan bidra till att förlänga krisförloppet och därmed hindra en positiv utveckling. Vanliga försvarsmekanismer är förnekelse, där individen är medveten om vad som hänt men accepterar det inte, samt projektion, där individen lägger skulden på omgivningen, och bortträngning, där man tränger bort hotet från medvetandet, vilket leder till t.ex. förvirring och minnesförlust. Dessa strategier känns lättare att handskas med än att ta in de känslor som situationen i krisen verkligen medför. (Cullberg, 2006, 145-150)

6 Vardagen tillsammans med en demenssjuk

En person som bor tillsammans med en person med demens och fungerar som anhörigvårdare för denne har en tung uppgift. Det handlar om ett arbete dygnet runt. Sjukdomen påverkar båda parter såväl psykiskt, praktiskt som socialt. Det är en slags ”anhörigfälla”, där det ställs krav både av den som vårdas samt av omgivningen. (Abrahamsson, 2003, 106; Johansson, 2007, 43, 44, 131)

Då en person insjuknar i en fortskridande minnessjukdom står den anhöriga ofta inför en helt ny situation. Det finns ofta många frågor och osäkerheten inför framtiden kan vara stor. Det kan vara mycket krävande att bemästra problemen som uppstår under sjukdoms-

förloppet. Det är viktigt med en tidig diagnos för den sjukes och för de anhörigas skull. Då kan man tillsammans planera vardagen och förbereda sig inför framtiden, även om sjukdomsförloppet ändrar mycket med tiden. Då en person insjuknar i en demenssjukdom kan hon/han känna otrygghet då minnet sviktar och vissa vardagliga saker kan kännas svåra. De anhöriga kan då hjälpa den insjuknade genom att finnas tillhands och hjälpa honom/henne att skapa mening i vardagen. Det kan upplevas som mycket påfrestande ifall den insjuknade känner ett stort behov av trygghet av sin anhöriga och hela tiden önskar att denne vore i närheten. Då kan avlastning och stöd av t.ex. grupper för anhöriga samt dagverksamhet för den insjuknade vara till stor hjälp. Dagverksamhet för personer med Alzheimers sjukdom har visat sig ha positiv verkan särskilt vid lindrig demens. Verksamheten kan bidra till en ökad initiativförmåga, självkänsla och känsla av meningsfullhet. Grupperna i dagverksamheten bör vara indelade så att deltagarna är ungefär i samma skede av sjukdomen för att få en passande grupp där deltagarna trivs. Dagverksamheten kan även bidra till att den anhörige bättre orkar med i vardagen. (Cars & Zander, 2006, 22; Beck-Friis, 2000, 22; Ekman m.fl., 2007, 36-38, 46)

Det är oftast inte den fysiska bördan som upplevs som det tyngsta för anhängvårdare. Omsorg om en demenssjuk person är psykiskt en mycket tung uppgift, inte minst då beteendestörningar såsom aggressivitet, rastlöshet, oro och sömnlöshet blandas med en allt mer bristande förmåga till kommunikation och att förstå det som sägs. Kroppsspråket blir då sjukdomen fortskrider en allt viktigare del av kommunikationen med den insjuknade. Ofta kan det vara svårt att förstå den insjuknades känslouttryck, som kan vara väldigt diffusa i många fall. Ett rehabiliterande och stödande förhållningssätt har positiva effekter för såväl den sjuke som anhängvårdaren. Den sjuke stöds och uppmuntras att använda och därmed behålla sina funktionsförmågor så långt det är möjligt. Tillräcklig motion och näringsrik mat är viktiga aspekter då det gäller att upprätthålla funktionsförmågan. Likaså är upprätthållandet av sociala kontakter viktigt för individens välbefinnande. (Johansson, 2007, 47; Beck-Friis, 2000, 30-32; Lappalainen & Turpeinen, 1999, 67, 76).

6.1 Parförhållandet

Granö och Högström (2007, 17) menar att parförhållandet hos ett par där ena parten har en fortskridande minnessjukdom längs med sjukdomens förlopp allt mer liknar ett vårdförhållande. Många som nyligen fått veta om sin partners diagnos vill inte kalla sig för

anhörigvårdare. I många fall kan relationen mellan den friska partnern och den sjuke förändras. Om vardagen blir allför tung och man isolerar sig socialt kan detta leda till stress. Rollen som anhörigvårdare kan vara mer eller mindre frivillig, men ofta upplever personerna att det är meningen att just de ska ta hand om den sjuke maken/makan. Kvaliteten på relationen mellan parterna är av stor betydelse för att anhörigvårdaren ska uppleva att vårdarrollen kan medföra positiva känsloupplevelser. Huruvida relationen har varit god eller inte innan insjuknandet påverkar även situationen. Konflikter mellan andra roller och förpliktelser framkommer även ofta. Det kan t.ex. vara frågan om förpliktelser och roller i socialt umgänge och roller och sysslor som har med egna intressen att göra. Sand (2002, 68) poängterar ändå att anhörigrollen inte enbart medför negativa aspekter, utan innehåller även tacksamhet, kärlek och belöningar såsom en inre tillfredsställelse. (Sand, 2002, 67-68)

Kvaliteten på relationen mellan vårdtagaren och anhörigvårdaren är en viktig aspekt, då en dålig relation kan innebära att den anhörige inte känner sig villig att vårda, men upplever ändå ett måste från omgivningen. Anpassning kan trots allt ske efter en tid, men många kan uppleva stor stress pga. situationen. Studier visar även att anhöriga som bor tillsammans med äldre hjälpbehövande upplever betydligt mer börda än de som inte bor tillsammans. Relationen maken/makan emellan kan förändras relativt påtagligt då den ene parten insjuknar i en demenssjukdom. Rollerna blir alltmer rollerna som vårdare respektive vårdtagare ju längre sjukdomen fortgår. (Johansson, 2007, 44). Sand (2002, 152) poängterar att detta inte i sig behöver vara en faktor som försämrar relationen mellan parterna utan kan till och med fördjupa den.

Det kan ske förändringar i personens sexuella beteende då hon/han drabbas av demenssymtom. Många upplever att deras partner inte är sig lik känslomässigt, vilket är beroende av sjukdomens påverkan på personen. Demens kan förändra det sexuella samspelet mellan parterna så att den psykiska och fysiska närheten som tidigare funnits inte längre finns på samma sätt. (Marcusson m.fl., 2003, 215-216)

Då demenssjukdomen fortskrider sörjer anhöriga ofta förlusten av personen som insjuknat, även om denne fortfarande lever. Många kan uppleva att maken/makan försvinner då sjukdomen fortskrider. Detta är ofta beroende av en förändrad personlighet och bristande kommunikationsförmåga samt oförmåga att förstå den andra. Oro och stress kan ha samband med okunskap kring sjukdomen och detta har ofta samband med att personen

som är sjuk inte själv kan uttrycka sig om sitt beteende. Anhöriga behöver få information om demenssjukdomar och hur de påverkar den insjuknade samt vad de själva kan göra för att kunna förstå situationen. (Sand, 2002, 71, 76; Melin & Bang Olsen, 1999, 192)

Avsaknaden av sin samtalspartner kan bidra till ensamhetskänslor. Alla ser dock inte ensamheten som negativ, men den kan i sig leda till bl.a. depression. Det kan uppstå situationer där personen med demens inte minns sin anhöriga, vem hon/han är. Detta kan vara antingen tillfälligt eller särskilt i långt gången demens vanligen bestående. Att inte bli igenkänd kan upplevas som mycket tungt för anhörigvårdaren som ofta spenderar väldigt mycket tid tillsammans med personen som lider av en demenssjukdom. Det är frågan om att bli bekräftad då man blir igenkänd. (Lappalainen & Turpeinen, 1999, 15; Fahlander m.fl., 2009, 59)

6.2 Påfrestningar för anhörigvårdaren

Förutom det fysiskt tunga arbetet som rollen som anhörigvårdare kan medföra är de psykiska aspekterna ofta betydligt mer påfrestande. Sand (2002, 163-165) nämner två kännetecknande sidor av anhörigvårdarrollen; bundenheten samt den glädje och tillfredsställelse som uppkommer av att kunna hjälpa. Till de psykiska påfrestningarna hör upplevelserna av sorg, oro och skuld-känslor, det s.k. SOS-syndromet. En störd nattsömn och att inte kunna lämna den sjuke ensam är även vanliga orsaker till stress och skuld-känslor hos de anhöriga.

Fysiska påfrestningar som drabbar den anhöriga är t.ex. tunga lyft av den sjuke. De psykiska påfrestningarna innefattar bl.a. att alltid finnas till för den insjuknade, alla tider på dygnet. Den tunga uppgiften som anhörigvårdarrollen medför kan bidra till att de egna behoven kommer i skymundan. Ofta handlar det om brist på sömn och sociala behov. Detta kan leda till en långdragen stressituation. Upplevelsen av att vara bunden kan lindras genom avlastning och socialt stöd. Avlastning kan vara positivt för att synliggöra det arbete som anhörigvårdaren utför och positivt i den bemärkelsen att hon/han ska få rå om sig själv en stund. Om ingen belöning eller uppskattning visas, kan det ge upphov till stor stress och frustration, vilket i sin tur kan leda till psykosomatiska symtom och smärta. (Johansson, 2007, 133; Sand, 2002, 163-165, 177)

Anhöriga kan känna sorg över att se sin maka/make eller någon annan närstående bli allt mer hjälpbehövande och mista många funktionsförmågor. De kan ha en känsla av att förlora personen i fråga. Många upplever även skuld känslor för att de inte alltid orkar, inte har tålamod eller för att man inte alltid förstår den insjuknade. Oro för att något skall hända och ovisshet inför framtiden är även vanliga stressorer. För att underlätta den anhöriges vardag och tunga känsloupplevelser kan denne få stöd och hjälp av bl.a. avlastning, vänner, andra i liknande situation samt av professionell vård- och omsorgspersonal. (Ekman m.fl., 2007, 44)

När sjukdomen fortskrider har den anhöriga ofta vant sig vid nya eller förändrade roller och bearbetat sina känslor. Hjälpen utifrån fungerar också oftast bättre än alldeles i början av sjukdomen, vilket det i sig även underlättar vardagen. Ofta blir det lättare då det blir svårare, eftersom den insjuknade är mindre medveten om sin sjukdom och de problem som den medför och kanske därför är mer i balans. (Ekman m.fl., 2007, 45)

Som anhörig kan det väcka stor skuld då man stundvis tappar orken, men ingen människa kan dock ständigt vara vänlig och lugn och i alla situationer. Det är därför mycket viktigt med avlastning. Skuld känslor är inte sällan med i bilden då den anhörige inte längre klarar av och orkar vårda den insjuknade. Det är vanligt med skuld känslor i samband med beslutet att flytta personen med demens från sitt eget hem till ett boende utanför det egna hemmet. Stöd och uppmuntran av en utomstående kan underlätta beslutet. Det kan upplevas som en krissituation för den anhörige och hans/hennes känslor och tankar kring flytten bör tas på allvar. (Beck-Friis, 2000, 48; Ekman m.fl., 2007, 46-47)

Den anhöriga kan känna sig väldigt bunden i sin roll. Man är inte längre endast maka/make, utan har även en roll som vårdare för den insjuknade. Ofta hjälper den anhöriga den sjuke för mycket, för att saker och ting ska gå lättare eller fortare. Detta leder i sin tur snabbare till att förmågorna så småningom avtar eller blir sämre hos den insjuknade. Det kan upplevas som mycket påfrestande för den anhörige att ta hand om sådana uppgifter som makan/maken tidigare skött. Personen med demens kan även uppleva det som svårt att acceptera att hon/han inte längre klarar av det som tidigare har varit en del av vardagen. Anhörigrollen kan kännas som ett tvång, den anhörige upplever sig tvungen att ha omsorg om den sjuke. Omgivningens yttringar kan förstärka den anhöriges upplevelse av tvång och att vara bunden till uppgiften. (Marcusson m.fl., 2003, 214-215; Sand, 2002, 78)

Många anhängvårdare är ensamma i sin uppgift och vårdandet sliter på individens krafter. Man bör försöka tänka på att ingen orkar med allting och att alla har sin gräns för vad man orkar med. En krävande vardag medför ofta att personen isolerar sig eller drar sig undan från omvärlden. Fritidsintressen och sociala aktiviteter blir ofta lidande. Hur en situation upplevs varierar mellan anhängvårdare. Liknande situationer kan upplevas olika påfrestande för olika personer. Kvinnor känner sig ofta mer bundna i en situation än män, medan män verkar ha svårare att känna frihet och avkoppling. (Lappalainen & Turpeinen, 1999, 14-15; Sand, 2002, 66-67, 166-167)

Trötthet är ett mycket vanligt symtom hos anhängvårdare. Eftersom personen med demens kan ha en störd dygnsrytm kan det bli många avbrott i nattsömnerna även för den anhöriga. Tröttheten bidrar ofta till isolering från det sociala livet. Sömnsvårigheterna kan även ha sin grund i den anhörigas upplevelser av oro och ångest. Om den anhörige känner att krafterna är slut och vårdarrollen inte längre fungerar, kan utbrändheten redan vara påtaglig. Allt kan kännas som mycket påfrestande och en ständig trötthet ligger på. Tröttheten kan bidra till känslor av skam och skuld gentemot den vårdbehövande partnern. Tröttheten kan fortgå så långt att anhängvårdaren inte längre är kapabel att känna positiva känslor och kärlek gentemot sin partner, utan rollen innebär endast känslor av tvång och bitterhet. Innan det går så långt bör utomstående stöd- och hjälpinsatsersättas in. (Marcusson m.fl., 2003, 214-215; Sand, 2002, 144; Lappalainen & Turpeinen, 1999, 17-18)

Då demenssjukdomen fortskrider kan det bli för tungt för anhängvårdaren att ha omsorg om personen i det egna hemmet. Då personen flyttar till ett boende utanför det egna hemmet, upplever de anhöriga ofta skuld för detta. Det är då viktigt att personalen på boendet har förståelse för de anhöriga, deras känslor, upplevelser och önskningar. (Abrahamsson, 2003, 106)

Arbetet som vårdare av en sjuk person som är ens anhöriga medför inte enbart negativa aspekter, utan det innefattar även många positiva sidor. Sand (2002, 173, 175) framhåller att flera undersökningar har visat på att självständighet i arbetet bidrar till arbetsglädje. Socialt stöd och uppskattning, såväl från den sjuke som från omgivningen, bidrar till arbetsglädjen och tillfredsställelsen för anhängvårdare.

7 Bemästring av påfrestningar

Äldre människor kan ha särskilt svårt att bemästra svåra händelser. Det finns många olika faktorer som bidrar till detta. En hög ålder och nedsatta krafter är vanliga riskfaktorer för en nedsatt copingförmåga. Den psykiska och fysiska energin avtar med ökad ålder, vilket innebär att svåra händelser kan medföra att den äldre lättare känner sig hjälplös. En annan faktor är miljön, där social isolering spelar stor roll. Det har visat sig att det sociala nätverket hjälper individen att lättare bemästra händelser i livet. En vän kan vara en ovärderlig hjälp då en äldre persons maka/make insjuknar i demens. (Fromholt, 2003, 30)

Kriterierna för huruvida en individ upplever sitt psykiska välbefinnande är olika i olika åldrar. Inom gerontologisk forskning undersöks psykiskt välbefinnande främst som individens subjektiva upplevelse av sitt välbefinnande enligt den rådande livssituationen. Ryff (1989, anförd i Saarenheimo, 2004, 134-135) delar in psykiskt välbefinnande i olika dimensioner. Två dimensioner har visat sig vara viktigast då det gäller tillfredsställelse i livet. Den första är att godkänna sig själv. Individen känner tillfredsställelse över att man är den man är och accepterar sina brister. Den andra handlar om att hantera vardagen, där individens egen beredskap är i balans med omgivningens krav. Om individen har ett allt för starkt behov av att kontrollera det egna livet, innebär det att hon/han på alla sätt försöker undvika förändringar och överraskande situationer. I olika skeden i livet uppkommer olika svårigheter. Dessa behöver inte innebära ett sämre psykiskt välbefinnande, utan det är snarare så att ett gott psykiskt välbefinnande bidrar till att individen behärskar svårigheterna i livet. (Saarenheimo, 2004, 134, 143-144, 148)

7.1 Coping

Coping-begreppet förklarar individens förmåga att bemästra stress och svårigheter. Begreppet innefattar hur individen bemöter och försöker anpassa sig till inre och yttre hot. Individens copingförmåga är beroende bl.a. på vilka hot som man har mött tidigare i livet och hur man har klarat av dessa, individens personlighet och hälsotillstånd. Anhöriga ställs ofta inför stressituationer där deras copingförmåga sätts på prov och de kan ibland även behöva hjälp med att utveckla sin bemästringsförmåga. Copingförmågan går att träna och utveckla. (Johansson, 2007, 85; Fromholt, 2003, 28-29)

Vid långdragen stress där individen inte hinner återhämta sig ökar risken för att hon/han får symtom såsom huvudvärk, depression, utbrändhet och sömnbesvär. Vid stress tvingas individen använda sig av psykologiska anpassningsstrategier för att hantera svårigheterna. Lazarus och Folkman (1984, anförd i Johansson, 2007, 86-88) delar in strategier för hur människor bemästrar svåra situationer. Man talar om probleminriktade och emotionellt inriktade copingstrategier. Vilken typ av strategi individen använder sig av är beroende av situationen och hur man har hanterat tidigare svårigheter i livet. Oftast kombinerar individen flera olika copingstrategier. Goda copingstrategier bidrar till ett gott psykiskt välbefinnande. Psykologiska problem hos individen kan ofta kopplas till att tidigare händelser i livet har bemästrats på ett negativt sätt. (Johansson, 2007, 86-87; Fromholt, 2003, 28)

Till goda copingstrategier hör att överväga olika alternativ, söka kunskap, be om råd och stöd samt lita på sin förmåga. Kunskap om demenssjukdomar och hur de påverkar den drabbade kan bidra till en ökad förståelse. Kunskapen ger även en känsla av kontroll över situationen. Ett visst beteende kan upplevas som lättare att handskas med om man har fått vänja sig vid tanken. Stöd från vänner och anhöriggrupper samt att öppet kommunicera om det svåra är också goda strategier för att hantera situationen. Copingstrategier som är mer undvikande och som mer sällan leder till minskad påfrestning för individen är bl.a. att undvika att tänka på det svåra och behålla känslorna för sig själv. (Cars & Zander, 2006, 23; Johansson, 2007, 87)

Cars & Zander (2006, 24-25) framhåller att man som anhörig inte alltid klarar av att bemästra problemsituationer. Det är viktigt att förlåta sig själv och förstå att det är mänskligt att inte orka i alla situationer. Det är bra om man kan be om hjälp i tid förrän man blir utmattad.

7.2 KASAM – Känsla av sammanhang

Ett begrepp som har samband med coping-begreppet är KASAM - känsla av sammanhang. Det har sitt ursprung i Aaron Antowskys salutogena perspektiv (hälsans ursprung). KASAM är ett begrepp som förklarar hur individen klarar av svåra situationer i livet. Begreppet innefattar individens förmåga att se den svåra situationen som begriplig, hanterbar och meningsfull, vilket har betydelse för hur hon/han hanterar svårigheten. Det

handlar om att kunna förstå det skedda, på något sätt kunna hantera det och se det som sammanhängande och meningsfullt. De som har ett högt KASAM har även goda copingstrategier. För anhörigvårdaren kan det vara till hjälp att få diskutera t.ex. i grupp om hur man kan fokusera på att orka och se positiva saker för att inte fastna i det negativa. (Johansson, 2007, 88-89)

8 Stödformer för anhöriga

Anhörigvårdare behöver stöd och bör även få det för att orka i sin tunga uppgift. Vanliga stödformer som hjälper anhöriga är rehabilitering och anhörigstödgruppsverksamhet, ekonomiskt stöd samt avlastning i form av hembesök, korttidsvård och dagverksamhet för den sjuke. Därtill är det sociala nätverket av stor betydelse för de anhörigas välbefinnande. Olika former av avlastning är stödinsatser som bidrar mest till att underlätta anhörigvårdarens börda. Det har visat sig att anhöriga upplever lättnad särskilt gällande den fysiskt tunga delen av uppgiften som anhörigvårdare av det som stöd de får via avlastning (Heimonen & Tervonen, 2004, 69-71; Johansson, 2007, 138-139; SBU, 2006)

Stöd för den anhöriga samt den sjuke är mycket viktigt för att bägge parter ska orka och kunna bo hemma så länge som möjligt. Anhöriga som har ett fungerande socialt stöd upplever sig i mindre grad stressade och deprimerade än de med bristande eller inget socialt stöd. (Granö & Högström, 2007, 17; Johansson, 2007, 47)

I många fall är den offentliga hjälpen den som minskar anhörigvårdarens upplevelse av bundenhet mest. Det är inte enbart avlastningen i sig som är viktig för att anhöriga skall orka, utan även att en sakkunnig person har tid att lyssna och kan bemöta den anhörige på ett vänligt och empatiskt sätt är betydelsefullt. Anhörigvårdare både kompenserar och kompletterar de tjänster som kommunen erbjuder för äldre. (Sand, 2002, 204; Vaaramaa & Voutilainen, 2006, 68)

Vid belastande livssituationer kan anhörigvårdare vara i behov av rekreation för att kunna återhämta sig och orka med den tunga rollen. I Finland är det vanligen föreningar som genom stöd av penningautomatföreningen RAY:s medel tillhandahåller stöd för anhörigvårdare i form av anhöriggrupper samt rekreation. Anhörigstödgruppsverksamhet kan ha mycket positiva effekter med tanke på ork och välbefinnande. Den anhörige får

möjlighet att öppna sig om sina bekymmer och erfarenheter och samtidigt stöda och få stöd av andra som är i liknande situationer. Det kan vara mycket betydelsefullt att få träffa likställda. Anhörigstödgrupper kan utgöra kraftkällor som ger ny ork och stöd för anhöriga. (Lappalainen & Turpeinen, 1999, 110; Demensförbundet, 2006, 41-42; Granö & Högström, 2007, 13, 21)

Korttidsvård (intervallvård) är regelbundet återkommande vård och boende på t.ex. ett effektiverat serviceboende. Det är vanligt att medelsvårt dementa personer vistas med jämna mellanrum på intervallvård. Dåliga erfarenheter av korttidsvård kan leda till att anhörigvårdare inte vill att deras partner ska vistas där, även om hon/han själv är mycket trött. Dåliga erfarenheter kan bl.a. vara orsakade av att partnern efter en period i korttidsvård är i sämre skick än innan. Detta leder till att anhörigvårdaren får en ännu tyngre börda och stödet är inte ändamålsenligt. Då sjukdomen fortskrider kan långtidsvård på anstalt vara bäst för bägge parter. Där bör personalen se den anhörige som en partner och höra dennes syn på vården. (Paasivaara, Nikkilä & Voutilainen, 2006, 45-46; Granö & Högström, 2007, 18)

Stöd för närståendevård är ett ekonomiskt stöd för de personer som vårdar en person med nedsatt funktionsförmåga. Lönen är mer symbolisk, som bevis på samhällelig uppskattning. Alla anhörigvårdare vill inte ha ekonomisk hjälp i form av stöd för närståendevård, utan önskar mer stöd i form av psykiskt stöd och avlastning. (Sand, 2002, 176; Vaaramaa & Voutilainen, 2006, 70; Paasivaara, Nikkilä & Voutilainen, 2006, 45-46)

Det sociala nätverket kan vara en stor trygghet för både den demente och den anhörige. Konkret hjälp kan behövas t.ex. om den anhörige insjuknar och då är det en trygghet att det finns någon som ställer upp och kan hjälpa till där det behövs. Ofta upplever grannar och bekanta att de inte förstår den dementes beteende och själva sjukdomen, vilket ofta leder till minskade sociala kontakter. Ifall de får information om sjukdomen och hur den påverkar människan, kan de få en bättre uppfattning och förståelse, vilket kan göra att de fortsätter umgås trots sjukdomen. Det har visat sig att ett fungerande socialt nätverk är viktigt för anhörigvårdare. Det lindrar inte nödvändigtvis den känsla av bundenhet som de kan känna, men kan ändå utgöra ett gott stöd. Särskilt om det finns andra personer i samma situation kan det sociala nätverket upplevas mycket positivt och stödande. Sociala nätverk behöver inte heller vara endast positiva för anhörigvårdarna, eftersom de kan känna att det i och med detta finns ett ökat krav på den anhörige till engagemang och omsorg för den

insjuknade. Förutsättningarna för att bilda nya och upprätthålla redan befintliga sociala nätverk är beroende av hur mycket tid och ork den insjuknade kräver av anhängvårdaren. En annan orsak till minskad kontakt med vänner och släktingar kan vara att den anhörige vill skydda den insjuknade för t.ex. kommentarer eller dylikt. (Melin & Bang Olsen, 1999, 198; Sand, 2002, 180-181, 204)

9 Minnesstödsföreningen Förgätmigej i Vasa r.f.

Minnesstödsföreningen Förgätmigej i Vasa r.f. (tidigare Vasa svenska demensförening r.f.) har sedan år 1998 bedrivit verksamhet för personer med nedsatt minnesfunktion. Syftet med verksamheten är att stöda personer med minnessjukdomar och deras anhöriga. Föreningen har sedan år 2001 haft tre olika projekt finansierade av Penningautomatföreningen. Sedan våren 2009 finansieras även en del av verksamheten av Vasa stad. (Verksamhetsplan för Vasa svenska demensförening rf år 2010; Vasa svenska demensförening r.f. 1998-2008 historik, 2008, 5)

Föreningens verksamhet består till största delen av gruppverksamhet för personer med diagnostiserad minnessjukdom. Verksamhetens syfte och målsättning är att genom rehabiliterande och habiliterande aktiviteter förebygga social isolering hos de äldre, minska beroende och öka självständigheten och självkänslan hos gruppmedlemmarna. Kommunikationsmetoderna validation och reminiscens hör till interaktionen med den demente. Det är viktigt att alla ska bli bekräftade och sedda som de individer de är. Med verksamheten strävar man bl.a. till att de äldre skall få en meningsfull och trygg vardag, förbättrad dygnsrytm, ökad initiativförmåga och minskat beroende. Detta i sin tur bidrar till att de kan bo längre i eget hem och beroendet av de närstående minskar. (Vasa svenska demensförening r.f., 2010) Melin och Bang Olsen (1999, 135) menar att dagverksamhet för den insjuknade stöder anhängvårdarna positivt. De kan få vila och få egen tid under den tid då dagverksamheten pågår.

De anhöriga som fungerar som närståendevårdare har under den tiden då dagverksamheten pågår möjlighet till egen tid. Den habiliterande verkan av dagverksamheten minskar även de anhörigas börda till en del i och med att personens funktionsförmåga upprätthålls. Anhöriga har även möjlighet till stöd och rådgivning via telefon eller individuella träffar. Som en stödform för anhöriga ordnas även en anhörigstödgrupp där

närståendevårdare träffas och kan ta del av varandras erfarenheter och stöda varandra. Föreläsningstillfällen med information om demenssjukdomar, stödformer och dylikt ordnas både höst och vår. Detta är även ett tillfälle för anhöriga att träffas och diskutera med sakkunniga samt andra i liknande situation som de själva. Hembesök till familjer med en person med nedsatt minnesfunktion görs även vid behov och då möjlighet finns. (Vasa svenska demensförening rf, 2010)

Föreningen ordnar förebyggande verksamhet i hälsofrämjande syfte för äldre personer i form av fysisk aktivitet. Sedan år 2005 har även Röda Korset i Vasa stött en del av den förebyggande verksamheten. Därtill ordnas via föreningen informations- och representationstillfällen för t.ex. studerandegrupper, pensionärsföreningar och andra organisationer. (Vasa svenska demensförening, 2010)

10 Teoretisk sammanfattning

Åldrandet medför förändringar hos individen, vilket innefattar dennes fysiska, psykiska och sociala funktionsförmågor. Individen ställs inför olika krav i och med dessa förändringar som kan ge upphov till stress och sjukdom hos individen. Ett fungerande socialt nätverk är ett viktigt stöd i många situationer i livet, inte minst i ålderdomen. Individens personlighet, copingstrategier och huruvida man ser på händelser i livet som meningsfulla, hanterbara och förståeliga har stor betydelse för att upprätthålla ett gott välbefinnande i ålderdomen.

Minnet är en av de psykiska funktionsförmågor som försämras vid stigande ålder. Det är naturligt med minnesförsämringar till en viss del, men vid upprepade och mer allvarigare minnesproblem kan det vara frågan om en minnessjukdom som leder till demens. De fortskridande minnessjukdomarna Alzheimers sjukdom, vaskulär demens, Lewy body demens och frontallobsdemens är de vanligaste orsakerna till demenssymtom hos äldre. Minnessjukdomar ger inte endast upphov till minnesstörningar utan även beteendemässiga symtom, vilka ofta är de mest påfrestande för de anhöriga. Fortskridande minnessjukdomar går inte att bota men symtomen kan lindras med hjälp av läkemedel som bromsar förloppet samt olika rehabiliterande metoder, såsom dagverksamhet för personer med nedsatt minnesfunktion. Rehabiliteringen stöder även de anhöriga, särskilt de som fungerar som anhörigvårdare.

Då ens make eller maka insjuknar i en minnessjukdom innebär det oftast en stor omställning för alla parter. Det är inte endast de drabbade som påverkas av sjukdomen, utan även de närstående. Demens kallas ibland ”de anhörigas sjukdom” i och med den stora påverkan symtomen medför för de anhöriga. Minnessjukdomar påverkar den drabbade och dennes familj bl.a. genom förändrade roller och förändringar i det vardagliga livet. Den friska maken/makan får ett stort ansvar över den sjuke ju längre sjukdomen fortskrider. Detta kan vara mycket belastande för den anhöriga, som allt mer får en roll som vårdare och maka/make samtidigt. Den tunga uppgiften som anhörigvårdaren bär kan ge upphov bl.a. till depression, trötthet och fysiska problem hos honom/henne. Det är därför viktigt att den anhöriga får stöd för att orka. Socialt stöd via vänner och andra närstående kan vara ovärderligt viktigt. Därtill kan anhörigvårdaren avlastas t.ex. genom att den insjuknade deltar i dagverksamhet eller vårdas i korttidsvård regelbundna perioder.

Minnesstödsföreningen Förgätmigej i Vasa rf bedriver verksamhet som stöder personer med nedsatt minnesfunktion och deras anhöriga. Dagverksamheten för personer med en minnessjukdom bidrar bl.a. till att öka självständigheten och initiativförmågan hos deltagarna, vilket i sin tur kan bidra till att underlätta anhörigvårdarens vardag. Därtill fungerar dagverksamheten som ett andningsrum för anhörigvårdaren som under tiden har möjlighet till egen tid. Föreningen har även grupper för anhöriga. Anhöriggruppsverksamheten syftar till att ge ett psykiskt och socialt stöd för de anhöriga genom att de får träffa andra likställda samt dela sina erfarenheter och upplevelser. Därtill ges även möjlighet till individuell rådgivning och stöd för anhöriga.

11 Undersökningens genomförande

I denna del av lärdomsprovet presenteras den empiriska delens genomförande. I kapitlet framkommer val av undersökningsmetod, datainsamlingsmetod samt dataanalysmetod.

Eftersom jag arbetade på dagverksamheten Förgätmigej hade jag haft en del kontakt med flera av representanterna för undersökningsgruppen innan undersökningen. Hösten 2010 kontaktade jag via arbetet de anhörigvårdare som representerade undersökningsgruppen. Jag berättade om min undersökning och frågade ifall de ville vara med. Alla var villiga att ställa upp i undersökningen, som skulle ske inom några månader efter min första kontakt

med dem. Jag valde att undersöka den grupp som representeras av anhörigvårdare för en person som deltar eller har deltagit i dagverksamheten. Jag har använt mig av benämningen "Förgätmigej" då det gäller all den verksamhet och det stöd som Minnesstödsföreningen Förgätmigej i Vasa rf erbjuder.

11.1 Undersökningsgrupp

Undersökningsgruppen valdes genom kvoturval, dvs. ett visst antal personer med vissa egenskaper valdes ut. Jag kontaktade de anhörigvårdare som är antingen make eller maka till en person som deltar eller har deltagit i dagverksamheten Förgätmigej. Undersökningsgruppen utgjordes av anhörigvårdare till personer med nedsatt minnesfunktion. Respondenterna utgjordes av fyra kvinnor och två män. De var vid intervjutillfället mellan 67 och 90 år gamla. Jag valde att intervjua endast personer som är anhörigvårdare till och bor tillsammans med sin make eller maka. Jag tog inte med anhörigvårdare som t.ex. är syster/bror eller dotter/son, eftersom undersökningen skulle ha blivit för omfattande.

Jag arbetar även på dagverksamheten Förgätmigej, vilket samtliga respondenter var medvetna om. Jag har träffat alla de personer som intervjuades åtminstone en gång innan. Det kan tänkas att detta i viss mån kan ha påverkat hur öppet respondenterna svarade på frågorna. De goda sidorna med att respondenterna hade träffat mig innan, är att intervjusituationen blev ganska vardaglig och respondenterna verkade känna sig relativt trygga med intervjusituationen. Patel och Davidsson (2003, 79) menar att det är en fördel att man som intervjuare känner till det område som ska undersökas.

Respondenternas make eller maka hade haft minnesstörningar under flera års tid, mellan 5 och 15 år, även om flera hade fått diagnosen på minnessjukdomen klart senare. Alla respondenter har varit i kontakt med Minnesstödsföreningen Förgätmigej i Vasa rf, både genom stödgruppsverksamheten för de anhöriga, och genom att de har fått stöd och rådgivning samt att deras anhöriga har deltagit i dagverksamheten för personer med nedsatt minnesfunktion.

11.2 Undersökningsmetod

Jag har valt att använda mig av kvalitativ intervju som undersökningsmetod. Kvalitativa metoder strävar till att ge en större förståelse för det som undersöks. Det är relativt lätt att få giltig information då man använder sig av kvalitativa metoder, eftersom forskaren kommer nära undersökningspersonens vardagliga situation. (Holme & Solvang, 1997, 94, 101). Jag valde att använda kvalitativ metod pga. att jag vill få fram en ökad förståelse för de anhörigas situation, vilket denna metod ger möjlighet till.

Intervjusituationens närhet kan i sig skapa problem, ifall det finns förutbestämda förväntningar från båda parter. Det här bör man som forskare vara medveten om. Likaså påverkas intervjusituationen av forskarens eget beteende, vilket kan vara ett omedvetet beteende. (Holme, 1991, 101-102)

I kvalitativa intervjuer är det både den intervjuade och den som gör intervjun som gör ett gemensamt arbete. Det är viktigt att tänka på att intervjuaren påverkar den som intervjuas, genom hur hon/han reagerar på vad som sägs och genom sitt uttryckssätt gällande både verbal och nonverbal kommunikation. (Patel & Davidsson, 2003, 78)

Eftersom man i den kvalitativa intervjun strävar till att det finns så lite styrning från forskarens sida som möjligt, väljs oftast icke standardiserade frågor. Forskaren som vet vad som ska undersökas kan styra intervjun med frågorna, men det är respondenterna som i huvudsak ska styra intervjun. (Holme & Solvang, 1997, 100-101)

Jag använder mig i redovisningen av citat av det som respondenterna sagt för att belysa svaren. Citaten ger en djupare förståelse för respondenternas situation. (Holme & Solvang, 1991, 101) För att intervjun ska behandlas och redovisas på ett sätt som bibehåller respondenternas anonymitet har jag inte lagt ut namn eller annat som direkt kan hänföras till en viss person. Jag har även tagit fasta på att endast två av respondenterna var män, varpå jag inte använt mig av könsbenämningar i citaten i resultatredovisningen.

11.3 Datainsamlingsmetod

Jag tog kontakt via telefon med de personer som representerade min undersökningsgrupp. Alla var villiga att ställa upp på intervjun. Jag berättade om syftet med lärdomsprovet och

vi bestämde tillsammans en tid för intervjun i respondenternas hem. En till två veckor innan intervjun skickade jag frågeformuläret samt ett brev med en kort sammanfattning över vad intervjun går ut på och varför den görs. Jag skickade med frågeformuläret för att respondenterna skulle få bekanta sig med frågorna på förhand, vilket kan underlätta intervjun då intervjupersonen känner sig trygg med frågorna.

För att kunna koncentrera på att få en så trygg och vardaglig intervjusituation som möjligt samt för att underlätta bearbetningen och analysen av data, valde jag att spela in intervjuerna. Samtliga respondenter gav sitt samtycke till inspelningen. Intervjumaterialet raderades och förstördes då resultatredovisningen och analysen var gjord. Trost (2005, 127) menar att en bandning av en intervju oftast kräver mycket tid då man bearbetar materialet, vilket det verkligen gjorde. För att kunna bearbeta intervjumaterialet krävdes att jag lyssnade igenom intervjuerna flera gånger. Själva intervjun tog en till två timmar, medan transkriberingen tog ungefär dubbelt så lång tid.

11.4 Dataanalysmetod

Intervjuerna har spelats in för att lättare kunna transkriberas och analyseras. Det är viktigt att som forskare känna till att man påverkar intervjun genom sin analys. (Patel & Davidsson, 2003, 105) Denna aspekt har jag försökt vara uppmärksam på under tolkningen och analysen.

Då intervjuerna transkriberats började jag gå igenom de frågeställningar som tagits upp under intervjun. Jag fokuserade först på alla frågor i sig och fortsatte sedan analysera och tolka det som respondenterna sagt under intervjun i enlighet med vissa centrala aspekter som jag har tagit upp i teoridelen. Jag reflekterade över och analyserade de teman och frågeställningar jag tagit upp i intervjun. Jag har inte direkt använt mig av en enskild analysmetod. Det går att analysera intervjun utan att använda någon systematisk metod och istället kombinera olika metoder. Jag har således använt mig av meningskoncentring, där respondentens uttalanden koncentrerats i kortare framställningar, samt gjort tolkningar genom teorin. (Kvale & Brinkmann, 2009, 221, 253)

12 Resultatredovisning och analys

I följande kapitel redogör jag för samt analyserar det som framkommit i intervjuerna. Jag använder mig av citat som balans till den egna tolkningen för att ge en större omfattning på varför en viss tolkning gjorts samt på vilket sätt respondenterna har uttryckt sig i intervjun angående de olika frågeställningarna. Citaten är en redogörelse av det som respondenten sagt och de belyser det relevanta samt bidrar till en ökad förståelse. Där jag har lämnat bort icke relevant information i ett citat har jag visat detta med ---.

Jag har valt att inte nämna namn (ens figurerade namn) eller på något sätt visa vilken respondent som sagt vad. Detta eftersom undersökningsgruppen är så pass liten, så jag skyddade på detta sätt respondenternas integritet. Jag har även valt att i de direkta citaten inte nämna könsbeteckningar, utan jag använder mig av "h*n" istället för "hon" eller "han". Detta pga. att endast två av respondenterna hade en hustru. Jag har utöver detta valt att inte använda talspråk och dialekt i citaten för att öka anonymiteten i dem.

Intervjuerna gjordes i respondenternas hem. Detta valde jag eftersom det är lättare för respondenterna då de inte behöver ta sig till någon plats, samt att det är lättare att öppna sig om sin situation då man är i det egna hemmet. Jag ville att intervjusituationen skulle bli vardaglig för att svaren skulle kunna ge en så sann bild av respondenternas vardag som möjligt. Jag redogör i detta kapitel för alla frågor i frågeformuläret samt tolkar intervjuerna i enlighet med teorin.

Alla respondenter har varit i kontakt med Minnesstödsföreningen Förgätmigej i Vasa rf. Samtliga respondenter har deltagit i Förgätmigejs stödgruppsverksamhet för de anhöriga, erhållit stöd och rådgivning samt haft en anhörig som deltagit i dagverksamheten för personer med nedsatt minnesfunktion. Alla respondenter hade själva ett nedsatt hälsotillstånd på något plan. Det framkom såväl fysiska som psykiska symtom och sjukdomstillstånd hos respondenterna. Många hade flera olika fysiska symtom och sjukdomar. Detta ansåg alla respondenter bidra till en nedsatt kraft och ork att vårda den sjuke.

12.1 Anhörigrollen

Respondenternas make eller maka har haft minnesstörningar under flera års tid, mellan 5 och 15 år, även om många har fått demenssjukdomsdiagnosen senare. Tre av respondenterna nämnde att det varit osäkert med diagnosen. Läkaren hade först misstänkt bl.a. depression eller på annat sätt inte varit av samma åsikt som den anhöriga. Den insjuknade började i dagverksamheten Förgätmigej antingen samma år som han/hon hade fått diagnosen eller några år senare.

Det framkom att respondenternas liv hade förändrats betydligt i och med att deras make/maka insjuknade i minnessjukdom. Bundenheten kom fram som en stor förändring i vardagen. Likaså hade det sociala livet och det sociala nätverket försämrats till viss del. Förändringarna var såväl känslomässiga som praktiska. De påfrestningar, särskilt tröttheten, bundenheten och den psykiska stressen, som den tunga uppgiften medfört upplevdes som mycket slitsamma. I teoridelen (s. 16-17) nämnde jag att rollen som anhörigvårdare är ett arbete som sker dygnet runt. Några av respondenterna berättade om sina upplevelser om förändringarna enligt följande:

”Allting har förändrats. Allting.--- Tack vare Förgätmigej så får jag ha lite egen tid.”

”Mycket har det ju förändrats. Framförallt har jag blivit mer bunden.”

”Ja-a, man är mera bunden. --- Men det hör väl till saken, man får räkna med det.”

*”Jag har ju måsta ta över allt, som h*n skött förr, hela ekonomin och allt som ska hållas reda på.”*

Till minnessjukdomar hör att kommunikationsförmågan så småningom blir försämrad. Det upplevdes som tungt hos några av respondenterna att inte kunna kommunicera med sin make eller maka. Några respondenter nämnde att det blev en slags monolog eller att maken eller makan inte förstod vad som sagts.

”Värst är det då man inte kan diskutera någonting, det går inte.”

”Det är underligt det här att inte ha någon att skratta med, gråta tillsammans med eller bara ventilera saker eller prata med. Det är som att förlora en anhörig på något sätt.”

I teoridelen (s. 18) framkommer att det kan ske förändringar i parförhållandet och det sexuella samspelet mellan partnerna, då den ena partnern lider av en minnessjukdom. En av respondenterna nämnde att det hade skett förändringar på det känslomässiga planet, särskilt vid sexuellt umgänge. Empatin och den känslomässiga förmågan hade försämrats då sjukdomen har fortskridit.

Det är vanligt att då en partner insjuknar i en minnessjukdom så blir den anhörigas egna behov lidande (se teoridelen s. 19-21). Det visade sig att det egna sociala livet och andra intressen hade kommit i skymundan eller var mycket bristfälligt hos flera av respondenterna. Hos en person som har omsorg om en annan blir de egna intressena ofta lidande. Många måste lämna nästan allt inom det sociala livet. Det upplevdes som tungt för många att inte kunna vara lika fri att ta vara på sina egna intressen längre. På frågan hur deras sociala liv har förändrats svarade några av respondenterna på följande sätt:

”Det är helt och hållet borta kan man säga.”

*”Då h*n är borta så far jag och sköter det sociala, så att säga.”*

”Vet du jag har fått lämna allt.--- och det är så sorgligt som det bara kan vara.”

En störd dygnsrytm och psykisk trötthet är vanligt hos anhörigvårdare (se teoridelen s. 19-21). Tröttheten var en mycket påtaglig påfrestning för samtliga respondenter. Många av respondenterna nämnde att deras anhöriga periodvis hade förändringar i dygnsrytmen och det framkom att det upplevdes betungande och slitsamt att vakna på nätterna då den insjuknade personen steg upp.

*”H*n vaknar 2-3 gånger om natten och ska upp, då är jag ju uppe samtidigt.-- Sömnrytmen förstörs.”*

”--- sömnbrist. Det sliter ju enormt.”

”Ja-a hördu, jag hade nog aldrig trott att jag skulle bli så trött som jag är nu.”

”Jag börjar liksom bli slut här.”

Fastän anhörigvårdarrollen innefattar många påfrestningar, finns det ändå glädjeämnen i vardagen tillsammans med den insjuknade partnern. Vardagen och vad som är en bra dag beskrevs bl.a. på följande sätt:

”Ja, då löper allting. Då orkar jag liksom ta det lugnt och vi kanske åker någonstans.”

*”Allting går nog i princip ganska bra nog så att... H*n sitter ju för det mesta och ser på teve.”*

*”På dagen brukar vi vara ut och promenera. Får frisk luft. H*n vill själv också, sagt på sista tiden att h*n vill ut.”*

”Nå hördu en bra dag är en sådan där vi kan gå ut och sitta där och dricka kaffe och njuta.”

”Nåå... jag vet nog inte om det är så stor skillnad på dagarna --- Och så far vi nog mycket ut också på eftermiddagarna. Och så far vi ut med bilen.”

”Ja-a... jag vet nog inte vad man ska säga som är en bra dag något mera.”

”Du vet inte på morgonen hur kvällen ska bli. Du får vara förberedd på allt.”

Beteendestörningar kan vara en av de tyngsta bitarna i vardagen tillsammans med en person med en minnessjukdom (s. 11, 17). Svåra situationer i vardagen framkom vara sådana då partnern inte kom överens med varandra om saker som måste göras i vardagen. De beteendesymtom som respondenterna nämnde att hörde till deras anhörigas minnessjukdom var störningar i dygnsrytmen, oro, rastlöshet, hallucinationer, aggressivitet och apati. Dessa verkade vara en stor del av många av respondenternas vardagliga liv. Hur stor börda man upplevde av dessa verkade ha samband med ork, trötthet och bundenhet. De

respondenter vars anhöriga var rastlös eller hade hallucinationer upplevde sin situation som mycket tung. Respondenternas situationer var mycket olika. Alla upplevde svårigheter i vardagen, även om deras anhörig inte hade några påtagliga beteendestörningar. Några av respondenterna nämnde även rent konkreta saker i vardagen som upplevdes som svåra.

”Många. Exempelvis duskning, rena kläder, få min anhöriga att gå med på saker och ting.”

”De gånger vi inte riktigt kommer överens.”

*”Toalettbesöken är bland de svåraste. Och sedan det att h*n ibland blir orolig.”*

I de fall där den sjuka makan/maken inte hade påtagliga beteendestörningar annat än störningar i dygnsrytmen, upplevde respondenterna att vardagen fungerade relativt bra. Många uttryckte dock en påtaglig oro inför framtiden och upplevde det svårt att inte kunna bota eller hjälpa sin make/maka. Samtliga respondenter gjorde sitt bästa för att upprätthålla en god vardag för både sin partner och sig själva. Sorgen över att vara tvungen att lämna sina fritidsintressen var påtaglig för flera av respondenterna.

I teoridelen (s. 15) tog jag upp att anhörigvårdarens multipla roller kan ge upphov till en rollkonflikt pga. olika förväntningar på rollerna. Några av respondenterna nämnde att omgivningen uttryckt att personen borde kunna ha omsorg om sin make/maka i större utsträckning än vad som var möjligt. Likaså upplevdes rollen som anhörigvårdare som mycket tung då det inte funnits tillgång till tillräckliga avlastningsmöjligheter.

På frågan vad som får respondenterna att orka som anhörigvårdare svarade de flesta till en början att de inte vet riktigt vad som får dem att orka. Den egna tiden verkade ha stor betydelse för att orka. Flera ansåg att det måste helt enkelt gå. Vänner och släktingar (sociala nätverket) upplevdes även som ett stort stöd för att orka. Likaså nämndes barn och barnbarn bidra till stöd och glädje i tillvaron. Förgätmigejs verksamhet framkom här som betydelsefull för de anhörigas ork. En respondent uttryckte även den glädje och tillfredsställelse som anhörigvårdarrollen kan medföra.

Det kan tänkas att de respondenter som såg på sin situation som att det är någonting som

bara måste gå och att de har ställt in sig positivt, eventuellt använder sig av bättre copingstrategier än de som var mer negativt inställda. Dock kunde jag ändå märka att även de som har en utåt sett lätt situation ändå har svårigheter i sin bakgrund som inte är direkt relaterar till den nuvarande situationen som anhörgivårdare. De tidigare svårigheterna påverkar troligen hur de orkar med sin nuvarande situation. Copingstrategier var bl.a. att ha sin religiösa tro, det var även ett sätt att få kraft och ork samt att prata öppet om sjukdomen. Till goda copingstrategier hör även att söka kunskap, vilket de flesta respondenterna nämnde att de har gjort (s. 23). På frågan vad som gör att man orkade med sin situation svarade några av respondenterna följande:

*”Det har jag funderat på många gånger själv också och jag funderade att h*n har orkat med mig i så här många år så nog ska jag väl orka då jag också.”*

”Det är nog de stunderna, de här möjligheterna att få rum för mig själv. Det är de som ger. --- Och sedan förstås att jag kan se att det i viss mån upplevs som betydelsefullt för min anhöriga, det jag gör.”

”Jag har varit öppen om sjukdomen. Kan prata om det. --- Så nog har en buffert, nog har jag de jag kan prata med, men ingen kan hjälpa. --- Försöker ta tillvara allting när det går att ha lite roligt.”

”--- och Förgätmigej är nog bra, det ger mycket. Hon är mycket bra hon som drar där, verkar vara bra att ta folk.”

”Jag tycker vi har ett bra liv. Jag tycker det, fastän jag är utslagen.”

”Barnbarnen är en ljuspunkt. Och du förstår det måste ju rulla, på något vis.”

Jag märkte under intervjun att den här frågan var mycket känslig för de flesta respondenter. Det framkom här tydligt hur tung rollen som anhörgivårdare är, bördan är stor och det är svårt att veta hur man skall orka. Många av respondenterna blev fundersamma eller reagerade känslomässigt då jag ställde frågan. Det kan tänkas att man upplever sig ensam i sin situation och eventuellt känner skuld över att ha bristande ork och inte alltid orka vårda

eller vara empatisk hustru eller man mot sin anhöriga. De egna behoven för att orka med vardagen blev som tidigare nämnts, lidande för de flesta respondenter. De fysiska besvär och sjukdomar som framkom hos respondenterna har också samband med hur man orkar med anhörigvårdarrollen.

12.2 Stöd för anhöriga

För att anhörigvårdaren skall orka med sin uppgift behövs stöd. Olika stödformer för anhöriga samt stöd för den insjuknade (se s. 24-25) kan vara mycket betydelsefulla för bägge parter. Vänskapskretsen kan minska då en person insjuknar i en minnessjukdom. Det visade sig i flera av respondenternas situationer, att det kommer lättare fram vilka vänner som är de verkliga vännerna då en person insjuknar. En respondent nämnde att det fanns några stabila vänner som höll kontakt också med den insjuknade. Väldigt få av vännerna hade dock frågat hur den anhörige mår. Det framkom även att manliga vänner hade svårare att hålla kontakten då sjukdomen fortskred. Grannar upplevdes som en hjälp i de fall där respondenterna bodde i egna hemshus. De upplevde sig ha en god kontakt med några av grannarna, och kontakten hade endast i viss mån minskat då maken eller maken insjuknat i en minnessjukdom. Stöd via barn och barnbarn eller andra nära släktingar var av mycket stor betydelse för respondenterna. Angående det sociala nätverket nämnde några av respondenterna följande:

”Man kan nog räkna dem på en hand.”

”Det finns några stabila vänner.”

”Barnbarnen är som glädjepiller.”

”I och med att jag blev mera bunden har det sociala livet minskat.”

”En anhörig hjälper oss nog, utan skulle man nog inte klara sig.”

Samtliga respondenter hade fått stöd via Förgätmigej. De har alla deltagit i någon form av Förgätmigejs verksamhet som har varit till för anhöriga. Anhörigstödgruppsverksamheten och rekreativdagen som ordnades sommaren 2010 upplevdes som mycket positiv. Utöver

detta hade flera av respondenterna deltagit i föreläsningar som ordnats via föreningen.

”Nog är det bra att få träffas och bra avkoppling. Föreläsningarna förstärker det jag redan vet. Man måste hela tiden vara matad med sanningarna för man vill inte orka annars.”

”Jo, det har varit givande. --- Och att emellanåt konstatera att jag inte har det värst i alla avseenden inte.”

”--- och det är intressant att höra hur människor tacklar sina problem, och hur de kan skilja sig från varandra också.--- och så har jag ju fått lite tips om hur man kan förhålla sig till olika situationer.”

Förgätmigejs dagverksamhet för personer med nedsatt minnesfunktion upplevdes som betydelsefull för respondenterna. Den egna tiden framkom som mest betydelsefull.

”Jag vet inte vad jag skulle göra om jag inte skulle ha det.”

”--- så oerhört viktig den där möjligheten till avlastning.”

”Det har uppehållit mitt liv. Utan det hade jag fallit ihop.”

”Helt enkelt kvalitetstid för mig själv, de där timmarna.”

”Nå, jag tycker att det är en hjälp. Lite tid som jag får rå om mig själv.”

Det framkom även att man skulle önska att dagverksamheten skulle pågå en längre tid. Respondenterna var trots det medvetna om att det inte finns resurser till det.

”De går ju så fort de där 3-4 timmarna, men man är ju ändå ledig.”

”Men som sagt, lite längre tid.”

Samtliga respondenter upplevde att de har fått såväl praktiskt som känslomässigt stöd via Förgätmigej. Som praktiskt stöd nämndes att man hade fått hjälp då det behövts vid något

speciellt tillfälle, samt att dagverksamheten i sig var ett praktiskt stöd. Som känslomässigt stöd framkom ett gott bemötande av personalen som något som upplevts mycket positivt. Några av respondenterna uttryckte sig på följande sätt:

”Det är vet du två personer som har hjälpt mig i den här situationen: Maria (verksamhetsledaren) och en släkting.”

”Man har ju haft någon som tröstat och lyssnat. Och vägledning, information. Så det är enbart positivt.”

”Ja, man känner att man är inte ensam, det finns andra också.”

På frågan hurudant stöd respondenterna skulle önska få via Förgätmigej framkom att man skulle önska att det skulle finnas möjlighet till nattjour vid speciella tillfällen, samt att en del av respondenterna skulle önska att den sjuke kunde delta oftare i dagverksamhetsgruppen. Även här hade respondenterna förståelse för föreningens resurser till vad som är möjligt att ordna.

”Jo, inte fordrar vi, men om man kan önska så... Man känner redan på de där timmarna att det lättar lite. Så om det skulle vara oftare så skulle det vara ännu bättre.”

Flera av respondenterna upplevde att de hade fått en större förståelse för demenssjukdomar via information de fått. Alla hade inte haft möjlighet att delta i Förgätmigejs föreläsningstillfällen, men alla hade fått information från något ställe. Som övriga informationskällor nämndes böcker, internet, hälsovårdscentralen och Seniorcenter.

”Det är bra så man är beredd på vad som kan komma och blir inte överraskad. Vet att det hör till sjukdomen.”

Respondenterna ansåg inte sig ha haft behov av att påverka programmet i dagverksamheten. En av respondenterna uttryckte sig på följande sätt:

”Jag vet inte. Tycker inte jag har haft behov. Har haft en så stark känsla att verksamheten varit mångsidig och bra.”

Bemötandet från personalen på Förgätmigej hade respondenterna upplevt som positivt. Ingen uppgav att de hade blivit felbemötta av någon i personalen.

”Har inte blivit dåligt bemött. Det är nog bara positivt därifrån.”

”Nå, men de är ju alla så trevliga!”

”Maria, hon är mer än man kan önska sig. Faktiskt. --- Jag måste säga att jag är mycket nöjd.”

”Jag tycker dom är perfekta. Jag tycker dom är bra.”

”Vänligt, omtänksamt, engagerat, humoristiskt, lyssnande.”

Jag nämnde tidigare att det i viss mån kan ha påverkat respondenternas öppenhet i intervjun att de är medvetna om att jag arbetar på Förgätmigej. Jag märkte ändå under intervjun och ännu tydligare under genomgången av den, att respondenterna alltid pratade om ”dem”, vilket kan tänkas tyda på att de har kunnat öppna sig och inte fästa uppmärksamhet vid mig som intervjuare och personal på Förgätmigej.

Dagverksamheten ansågs betydelsefull för den insjuknade. Många upplevde dock att deras anhöriga sällan eller aldrig nämnde något om verksamheten efter att de hade vistats där. Detta har troligen samband med demenssymtomen där minnessvårigheterna är påtagliga.

*”Inte kommer h*n ihåg vad som gjorts på dagen. H*n säger nog alltid att vi får god mat.”*

*”H*n kommer inte ihåg. Men tidigare tror jag nog det var mångsidigheten och vad man gör.”*

”Det är nog mötet med andra människor som var viktigt. Och så var det ju stimulerande och omväxling för min anhöriga.”

De flesta respondenter nämnde att de inte märkte någon skillnad hos den sjuke om det hade

varit en bra eller en dålig dag på dagverksamheten. Sällan framkom heller att någon skulle ha nämnt någon av gruppdeltagarna eller någon i personalen. Några respondenter uttryckte sig dock på följande sätt:

*”Ibland säger h*n att det har varit trevligt.”*

*”Sjungandet tycker h*n om.”*

*”H*n pratar om flickorna. --- H*n kan nämna att vissa är oroliga där och inte kan vara tysta”*

Det kan tänkas att de respondenter som inte har lagt märke till några förändringar hos sin anhöriga efter dagverksamheten inte har gjort det pga. den situation som de är i. Det tar tillräckligt med tid och ork att fokusera på att få vardagen att löpa på bästa sätt.

Aktivering kan lindra beteendestörningar hos den demente (se sid. 11). Förändringar i sinnesstämning och andra direkt synliga verkningar av dagverksamheten nämndes endast av några respondenter. De nämnde bl.a. att en bra dag på dagverksamheten medfört att den anhöriga varit på bra humör efteråt och en dålig dag att han eller hon varit på dåligt humör. En respondent uttryckte sig även på följande sätt:

*”H*n är ganska trött när h*n kommer hem.”*

Som avslutning tillfrågades respondenterna ifall de hade något att tillägga. Det framkom att de tyckte att dagverksamheten var mycket viktig och de uttryckte en stor tacksamhet över hjälpen via Förgätmigej. Därtill framkom några sammanfattande kommentarer om hur anhörigrollen upplevs. Några av respondenterna uttryckte följande:

”Bara det att det här med gruppverksamhet och dagverksamhet är nog så viktigt. Jag skulle sörja oerhört mycket om det skulle komma bort.”

”Det är nästan det värsta problemet när man inte kan hjälpa själv.”

”Man är nog tacksam för den där hjälpen. Man är nog tacksam för den. Du får nog hälsa det åt flickorna!”

”Man är bara glad av allt stöd man får.”

”Ingen vet hur det är förrän man varit i det.”

”Jag kan ju egentligen inte göra någonting, jag är bara med. Jag försöker hålla mig lugn, det är kanske knepigast.”

Det framkom inte direkt att respondenterna skulle ha intagit en formell vårdarroll. De respondenter vars make eller maka hade haft sjukdomen längre hade i högre grad även använt sig av intervallvård som avlastning, eftersom vårdandet upplevts vara en stor börda. Den avlastning som intervallvården gav upplevdes som mycket betydelsefull. Vila och egen tid, där sociala aktiviteter och egna intressen fick tid och plats, verkade höra till de allra viktigaste aspekterna för samtliga respondenter för att orka med anhörigvårdarrollen.

Det viktigaste med Förgätmigej verkade vara att den anhöriga som lider av en minnesjukdom har ett ställe att komma till där hon eller han trivs och får vara tillsammans med andra människor. Det var också viktigt för respondenterna att få vila eller på annat sätt ta vara på sina egna behov under den tiden. Det känslomässiga och praktiska stödet som fåtts av personalen upplevdes som mycket positivt. Ett gott bemötande med förståelse samt avlastning var viktiga aspekter för att orka med anhörigvårdarrollen.

13 Kritisk granskning och avslutande diskussion

I detta kapitel diskuterar jag huruvida teoridelen och undersökningen står i relation till syftet med lärdomsprovet och hur väl de centrala frågeställningarna för lärdomsprovet har besvarats. Därtill diskuteras en del om processen kring lärdomsprovet.

Temat för lärdomsprovet blev klart då jag via mitt arbete kom i kontakt med anhöriga till personer med minnessjukdomar. Jag valde att skriva om de anhöriga eftersom jag via mitt arbete märkt att anhörigvårdarrollen är en tung uppgift. Jag ville via lärdomsprovet få fram en förståelse för hur rollen upplevs och hur de anhöriga kan stödas. Jag valde att endast undersöka den grupp anhöriga som är antingen maka eller make till en person med en minnessjukdom. Jag såg det som ett för omfattande arbete att ta fasta på anhörigrollen till en person som har en annan relation, t.ex. syskon eller barn till en minnessjuk person. Det

finns dock många anhöriga som har omsorg om t.ex. sin sjuke förälder eller sitt syskon, och som vidareundersökning kunde man göra en studie som omfattar personer med olika relation till den sjuke.

Syftet med lärdomsprovet var att fästa uppmärksamheten vid hur anhörigrollen för en person med en minnessjukdom upplevs samt hur Förgätmigej stöder de anhöriga. Undersökningen gjordes med hjälp av kvalitativa intervjuer, eftersom jag ville få fram hur de anhöriga upplever sin situation och hurudant stöd de behöver. De centrala frågeställningarna som det har redogjorts grundligt för i både lärdomsprovets teoridel och undersökningsdel är följande: Hur upplevs tillvaron som anhörig till en person med demenssjukdom? Hur kan de anhöriga stödas i sin uppgift som anhörigvårdare? På vilket sätt stöder Förgätmigej de anhörigas tillvaro?

Det framkom både i teoridelen och undersökningsresultatet att anhörigrollen upplevs som psykiskt påfrestande men även som givande. Uppgiften upplevs som krävande, särskilt för de anhöriga med tillgång till endast litet stöd. Trötthet, bundenhet, känslor av otillräcklighet och oro var mycket vanliga känsloupplevser hos de anhöriga. Det upplevdes påfrestande med alla förändringar som sker då sjukdomen fortskrider. Särskilt svåra förändringar i vardagen visade sig vara de beteendesymtom som en minnessjukdom kan föra med sig. Trots påfrestningar upplevde undersökningspersonerna att de vill leva sitt liv tillsammans med sin make eller maka på ett så vardagligt sätt som möjligt. Glädjen över att kunna göra vardagliga saker tillsammans var stor och de flesta respondenter framhöll även de goda sidorna i tillvaron. Det visade sig att man ville fortsätta ha omsorg om och leva tillsammans med sin make eller maka så långt det är möjligt, men man önskar få stöd i svåra och tunga situationer.

Då en person har omsorg om och fungerar som anhörigvårdare för en person med demenssjukdom, visade det sig vara vanligt att den anhöriges egna intressen och behov faller i skymundan. Detta är delvis pga. den trötthet som anhöriga ofta upplever, samt att de inte kan lämna den sjuke ensam. Många upplever sig bundna i sin roll. Det kan vara svårt att få tid och ha ork att upprätthålla sitt sociala liv och sina egna intressen. Sorgen och oron var även påtagliga hos många av respondenterna. Då sjukdomen fortskred förändrades partnern i takt med den, vilket i viss mån upplevdes som att mista sin partner.

När ens make eller maka insjuknar i en minnessjukdom, får den anhörige så småningom en förändrad roll. Då sjukdomen fortskrider blir rollen som hustru eller man alltmer till en vårdarroll. Det kan vara svårt för många att acceptera förändringen och det kan kännas obekvämt för bägge parter. De flesta vill fortsätta livet som vanligt och förändringarna kan utgöra en grund för en kris för de drabbade. Att både vara någons maka/make och vårdare samtidigt ställer stora krav på den anhöriga, särskilt om det upplevs endast som negativt eller som ett tvång att ha omsorg om den sjuke. Ofta tar den anhörige på sig att vara den som har omsorg om och vårdar den sjuke utav kärlek och lojalitet gentemot den sjuke. Det faktum att det har skett stora förändringar i vardagen visade sig vara tungt för de anhöriga. Att ta på rollen som den som sköter de ärenden som maken/makan tidigare haft hand om, samt att vårda sin man eller hustru upplevdes till stor del som ett kall och en självklarhet. Den egna tröttheten satte dock gränser för hur mycket man orkar med. En hög ålder, sjukdomar och andra bekymmer i livet bidrog till bristen på ork.

I sin bok *Att bli mamma till sin mamma* berättar författaren Maj Fant om rollen som anhörig till en förälder med minnessjukdom. Författaren nämner att den anhöriga lever med ständiga självförebåelser. Det kan vara självförebåelser över att tappa tålamodet, bli osams med den sjuke, vara känslomässigt instabil eller irriterad på den sjuke och de ständiga frågorna man som anhörig kan uppleva samt förtvivlan över att inte kunna hjälpa tillräckligt mycket. (Fant, 1988, 93-94) I undersökningen som gjordes i detta lärdomsprov visar resultaten på likheter i rollen att vara dotter till en demenssjuk mor och att vara hustru eller man till den sjuke. Skillnaderna mellan att vara antingen make eller maka är givetvis många, men det finns även många likheter i rollupplevelsorna. Det framkom i undersökningen att det är vanligt att den anhörige känner självförebåelser. Det är frågan om en rollkonflikt, där den anhöriga själv har behov och önskningar för sig själv och sitt eget liv, men blir mer eller mindre tvungen att ta vårdarrollen i första hand.

Det var intressant att se hur de olika individerna i undersökningsgruppen hanterar sin situation och vad som ger dem ork. I undersökningen framkom det olika copingstrategier och vad som ger känsla av sammanhang (KASAM) hos respondenterna. Respondenterna hade olika strategier och saker i livet som användes för att hantera de svårigheter som anhörigrollen medför. Det sociala nätverket bekräftades vara bidragande till att upprätthålla ett gott välbefinnande. Goda vänner, barn, barnbarn och andra närstående upplevdes som ovärderliga personer. Därtill framkom goda copingstrategier som att man som anhörig har kunnat prata om sjukdomen, ta reda på fakta om den samt att ha förmåga

till ett positivt tänkande. Även att ha en religiös tro har fungerat som en strategi för att bemästra svårigheterna och finna mening i tillvaron för de respondenter som var troende. En religiös tro och andra sätt att finna mening i att vara i den rådande situationen kan tänkas ha bidragit till att orka med situationen. Påfyllandet av resurser för det psykiska välbefinnandet blev ofta bristfälligt, mycket pga. bundenheten och tröttheten. Den konkreta hjälpen skulle ha behövts i högre grad för respondenterna. Det vore mycket viktigt att stöda anhöriga, inte minst de anhöriga som vårdar en sjuk person i det egna hemmet. Stöd behövs för att upprätthålla ett gott psykiskt välbefinnande för både den sjuke och den anhöriga.

Det framkom i såväl teoridelen som i undersökningsresultaten att de anhöriga har ett stort behov av stöd. De anhöriga kan stödjas i sin uppgift främst genom avlastning och känslomässigt stöd. Avlastningen i form av vila och egen tid visade sig vara något viktigt som samtliga respondenter uttryckte. Det fanns få eller inga möjligheter för de anhöriga att lämna sin make eller maka ensam. Intervallvården utgjorde en behövlig viloperiod, som upplevdes som näst intill livsviktig. En del av undersökningsgruppen upplevde dock skuld känslor över att lämna sin make eller maka på intervallvårdsplatsen. Många av undersökningspersonerna var mycket trötta pga. en slitsam tillvaro såväl psykiskt som fysiskt.

Förgätmigej visade sig stöda de anhöriga genom sin verksamhet och det goda bemötandet som de har fått. Dagverksamheten upplevdes vara ett stöd för de anhöriga, även om det framkom att det finns behov av att tiden för dagverksamheten skulle vara längre och att den sjuke skulle kunna delta i verksamheten oftare. Stödet utgjordes dels av att dagverksamheten ger den anhöriga en stunds egen tid och dels av det känslomässiga stöd och det goda bemötandet de anhöriga har upplevt sig få via personalen. Det visade sig vara viktigt att det finns förståelse och någon som orkar lyssna och tar de anhörigas oro, känslor och tankar på allvar. Förgätmigejs anhörigstödgruppsverksamhet visade sig bidra till att de anhöriga upplevde sig mindre ensamma i sin situation. Det framkom positiva upplevelser av att få byta erfarenheter och tankar med andra i liknande situation. Det visade sig också att kunskap om minnessjukdomen var en viktig källa för att orka och särskilt för att den anhöriga skulle få en ökad förståelse för sjukdomen och hur de påverkar den drabbade. Det fanns även ett samband med hur nöjd respondenten var med verksamheten och hur mycket kontakt hon eller han hade haft med föreningens verksamhet, samt hur ofta den sjuke har

deltagit i dagverksamheten. Eftersom de anhöriga har behov ett stort av mera avlastning är detta en aspekt som kunde tas i beaktande i utvecklingen av Förgätmigejs verksamhet.

Sammanfattningsvis kan jag konstatera att lärdomsprovet som helhet uppfyller sitt syfte. Undersökningen bekräftar mycket av det som teoridelen tog fasta på. Undersökningsgruppen var mycket liten och därför kan resultaten inte användas för att visa på hur anhörigrollen generellt upplevs. Processen kring lärdomsprovet har varit givande. Litteraturen gav bra stöd för den empiriska delen. Fastän undersökningen inte visade något överraskande resultat, är jag ändå nöjd med resultatet. Resultatet bekräftar en stor del av teoridelen och det behov av stöd som finns hos de anhöriga. Undersökningen löpte ganska bra och det blev en bra stämning under intervjuerna. Jag upplevde att det var ganska svårt att intervjua och att det var lättare i de fall där respondenterna fritt berättade om olika vardagssituationer och hur de upplever sin situation. Frågeformuläret innehöll inte så många frågor, men jag anser att det ändå var tillräckligt för att få svar på de frågeställningar som jag hade för lärdomsprovet. Utöver frågorna i frågeformuläret framkom sådant som inte direkt frågats efter, men som var betydelsefullt för undersökningen. Stämningen under intervjutillfällena var i öppen, vilket kan ha haft samband med att jag har träffat samtliga respondenter minst en gång tidigare. Det kan ha bidragit till att de har kunnat öppna sig om sin vardag. Det kunde ha uppstått problem ifall de hade upplevt att de inte har kunnat öppna sig kring sina åsikter om Förgätmigejs verksamhet, eftersom jag är en av personalen. Jag upplevde ändå inte att det alls var så, utan snarare tvärtom. Eventuellt kan de ha undvikit att kritisera Förgätmigej eftersom jag arbetar där.

Det visade sig i undersökningen att de anhöriga har behov av olika stödformer. Som förslag på vidare forskning kunde man undersöka vilka svenskspråkiga stödformer som finns tillgängliga för anhöriga i Vasa samt hur de fungerar. Detta kunde undersökas för att eventuellt kunna utöka och utveckla de stödformer som anhöriga behöver. I en vidare forskning kunde anhöriga med olika relationer till den sjuke tas med.

Litteratur

Abrahamsson, B-L. (2003). *Demens – omsorg och omvårdnad*. Stockholm: Bonnier Utbildning AB.

Alzheimer Centralförbundet. (2009). *Muisti ja muistisairaudet*. [Online].
http://www.muistiliitto.fi/fin/muisti_ja_muistisairaudet/ (hämtat 9.6.2010)

Aremyr, G. (1990). *Om att leva livet glömsk – aktivering vid minnessjukdomar*. Stockholm: Liber AB.

Beck-Friis, B. (2000). *Det blir lättare när det blir svårare. Råd till personal och anhöriga som vårdar demenshandikappade*. Stockholm: Förlagshuset Gothia AB.

Cars, J. & Zander, B. (2006). *Samvaro med personer med demenssjukdom. Råd till anhöriga och personal om bemötande*. Stockholm: Gothia Förlag AB.

Cullberg, J. (2006). *Kris och utveckling*. Stockholm: Natur och kultur

Dehlin, O., Hagberg, B., Rundgren, Å., Samuelsson, G. & Sjöbeck, B. (2000). *Gerontologi. Åldrandet i ett biologiskt, psykologiskt och socialt perspektiv*. Falköping: Elanders Gummessons.

Dehlin, O. & Rundgren, Å. (2007). *Geriatrisk*. Lund: Studentlitteratur

Demensförbundet (2006). *Anhörigboken*. Stockholm: Demensförbundet

Ekman, S-L., Jönhagen, M.E., Fratiglioni, L., Graff, C., Jansson, W., Robinson, P., Tjernberg, L. & Wahlund, L-O. (2007). *Alzheimer*. Stockholm: Karolinska Institutet University Press.

Erkinjuntti, T., Alhainen, K., Rinne, J. & Huovinen, M. (2009). *Muistatko? Muisti ja sen sairaudet*. Helsinki: Duodecim.

Fahlander, K., Karlsson, G. & Vikström, D. (2009). *Demensboken*. Lund: Studentlitteratur.

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

Fromholt, P. (2003). Geropsykologi. Ingår i: Gullmann, N.C. (red.) (2003). *Gerontopsykiatri*. Lund: Studentlitteratur.

Granö, S & Högström, S. (2007). Dementoivtuvan henkilön kuntoutuspolku. *Alzheimerkeskusliitto julkaisusarja 1/2007*.

Hagberg, B. (2000). Det psykologiska åldrandet. Ingår i: Dehlin, O., Hagberg, B., Rundgren, Å., Samuelsson, G. & Sjöbeck, B. (2000). *Gerontologi. Åldrandet i ett biologiskt, psykologiskt och socialt perspektiv*. Falköping: Elanders Gummessons.

Hagberg (2002). Ingenting är mer praktiskt användbart än en god teori. Ingår i: Andersson, L. (2002). *Socialgerontologi*. Lund: Studentlitteratur.

Hagberg, B., Rennemark, M. (2004). *Den åldrande människans psykologi – Ett livsloppsperspektiv*. Lund: Studentlitteratur.

Heimonen, S., Tervonen, S. (2004). *Muistihäiriö - ja dementiatyön palapeli*. Helsinki: Edita Prima Oy.

Holma, T., Heimonen, S. & Voutilainen, P. (2006). Rehabiliteringsinriktat arbetssätt. Ingår i: Voutilainen, P., Vaaramaa, M., Backman, K., Paasivaara, L., Eloniemi-Silkava & U., Finne-Soveri, U-H. (red.). (2006). *God vård och omsorg för äldre. Handbok i kvalitet*. Stakes: Handböcker 53. Vaajakoski: Gummerus Printing.

Holme, I.M. & Solvang, B K. (1997). *Forskningsmetodik. Om kvalitativa och kvantitativa metoder*. Lund: Studentlitteratur.

Johansson, L. (2007). *Anhörig – omsorg och stöd*. Lund: Studentlitteratur.

Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.

Lappalainen, T. & Turpeinen, A. (1999). *Omaishoitajan kirja*. Tammerfors: Tammer-Paino Oy.

Marcusson, J., Blennov, K., Skoog, I. & Wallin, A. (2003). *Alzheimers sjukdom och andra kognitiva sjukdomar*. Stockholm: Liber AB.

Melin, E., Olsen Bang, R. (1999). *Handbok i demens*. (u.o.): Kommentus Förlag

Paasivaara, L., Nikkilä, L. & Voutilainen, P. (2006). Obruten servicekedja – från ett spektrum av tjänster till individuella helheter. Ingår i: Voutilainen, P., Vaaramaa, M., Backman, K., Paasivaara, L., Eloniemi-Silkava, U. & Finne-Soveri, U-H. (red.) (2006). *God vård och omsorg för äldre. Handbok i kvalitet*. Stakes: Handböcker 53. Vaajakoski: Gummerus Printing.

Patel, R. & Davidson, B. (2003). *Forskningsmetodikens grunder: att planera, genomföra och rapportera en undersökning*. Lund: Studentlitteratur.

Pirttilä, T. (2004). Muistihäiriöisen ja dementoituvan henkilön kuntoutuksen mahdollisuudet. Ingår i: Heimonen, S. & Voutilainen, P. (red.). (2004). *Dementoituvan ihmisen kuntoutuksen lupaus*. Helsingfors: Kustannusyhtiö Tammi.

Rennemark, M., (2004). Åldrandet som utvecklingsfas. Ingår i: Hagberg, B., Rennemark, M. (2004). *Den åldrande människans psykologi – Ett livsloppsperspektiv*. Lund: Studentlitteratur.

Saarenheimo, M. (2004). Positiivinen mielenterveys ja elämänhallinta. Ingår i: Raitanen, T., Hänninen, T., Pajunen, H. & Suutama, T. (red.) (2004). *Geropsykologia. Vanhenemisen ja vanhuden psykologia*. Porvoo: WS Bookwell Oy.

Sand, A-B. M. (2002). *Anhörigvård. Arbete, ansvar, kärlek, försörjning*. Lund: Studentlitteratur.

SBU – Kunskapscentrum för hälso- och sjukvården. (2006). *Demenssjukdomar – en systematisk litteraturöversikt*. [Online]
http://www.sbu.se/upload/Publikationer/Content0/1/Demens_sammanfattning.pdf. (hämtat 25.10.2010).

Skoog, M. & Grafström, M. (2003). *Geriatrisk omvårdnad och geriatrik*. Malmö: Daleke Grafiska AB.

Suutama, T. (2004). Kognitiiviset toiminnot. Ingår i: Raitanen, T., Hänninen, T., Pajunen, H., Suutama, T. (toim.) (2004). *Geropsykologia. Vanhenemisen ja vanhuuden psykologia*. Porvoo: WS Bookwell Oy.

Tornstam, L. (2005). *Åldrandets socialpsykologi*. WS Bookwell, Finland.

Trost, J. (2005). *Kvalitativa intervjuer*. Lund: Studentlitteratur.

Vaaramaa, M. & Voutilainen, P. (2006). Anhöriga och närstående som ett stöd i vardagen. Ingår i: Voutilainen, P., Vaaramaa, M., Backman, K., Paasivaara, L., Eloniemi-Silkava, U. & Finne-Soveri, U-H. (red.). (2006). *God vård och omsorg för äldre. Handbok i kvalitet*. Stakes: Handböcker 53. Vaajakoski: Gummerus Printing.

Vasa svenska demensförening rf. (2008). *Vasa svenska demensförening rf – historik 1998-2008*.

Vasa svenska demensförening rf. (2010). *Verksamhetsberättelse för 2009*.

FRÅGEFORMULÄR

Anhörigrollen

Ålder

Kön

1. Ungefär hur länge sedan är det din anhöriga insjuknade i minnessjukdom?
2. Hur har ditt liv förändrats sedan din make/maka/ insjuknade i minnessjukdom, gällande:
 - Sociala livet
 - dygnsrytm
3. Berätta lite om er vardag. Beskriv en bra dag.

Vilka är svåra situationer i hemmet?

3. Beskriv ditt eget hälsotillstånd.
4. Vad får dig att orka som anhörigvårdare?

Behov och stöd

5. Har du deltagit Förgätmigejs verksamhet? ex. anhörigstöd, föreläsningar.
Hur har du upplevt att detta har varit?
6. Vad betyder dagverksamheten Förgätmigej för dig?

7. Vilket stöd har du som anhöriga fått via Förgätmigej? Har du fått praktiskt stöd via Förgätmigej? Känsломässigt stöd?

8. Hurudant stöd skulle du personligen önska få via Förgätmigej?

9. Har du fått kunskap om demenssjukdomar och hur de påverkar den drabbade via Förgätmigej?

Har du haft nytta av kunskapen?

10. Har du behov av att påverka programmet på dagverksamheten? Anser du att du tas tillräckligt i beaktande gällande dagverksamhetens program?

Nämner exempel där du kunnat påverka programmet.

11. Hur upplever du bemötandet av personalen på Förgätmigej?

-positivt

-negativt

12. Vad är viktigast i dagverksamheten Förgätmigej för din anhöriga?

13. På vilket sätt uttrycker din anhöriga att det varit en bra dag/dålig dag på dagverksamheten?

Nämner han/hon personer som varit där? Vem?

14. Minnesträning är integrerat i programmet på dagverksamheten. Har du märkt att t.ex. gamla minnen aktualiserat i och med dagverksamheten?

15. Är det något mer du vill tillägga?

TACK!