



**Karolinska
Institutet**

Institutionen för Lärande, Informatik, Management och Etik (LIME)

Medical Management Centrum (MIC)

Examensarbete för magisterexamen i Medical Management 15 hp

VT 2015

Anhörigas behov av stöd vid vård av en närstående med demenssjukdom

En kvalitativ studie

Studerande: Susanne Fäldt

Handledare: Hannele Moio

Sammanfattning

Syfte

Syftet med denna studie är att undersöka vilket behov av stöd anhöriga som vårdar en närstående med demenssjukdom i hemmet upplever att de har, samt att mot bakgrund av resultatet diskutera om Socialstyrelsens vägledning, som ligger till grund för utformningen av anhörigstödet, motsvarar de anhörigas behov.

Bakgrund

Anhöriga till personer med demenssjukdom tar ett stort ansvar för vård och omsorg av sina närstående, vilket påverkar dem både fysiskt och mentalt. Forskning visar att befintligt stöd till anhöriga har varierande effekt på deras fysiska och mentala hälsa och att stödet behöver bli mer flexibelt och individuellt utformat. Som stöd till kommunerna har Socialstyrelsen utarbetat en vägledning för utformningen av kommunalt anhörigstöd.

Metod

En kvalitativ intervjustudie med anhöriga som vårdar eller har vårdat en närstående med demenssjukdom i hemmet har utförts. Sex semistrukturerade intervjuer användes för datainsamling och analysen gjordes genom kvalitativ innehålls analys.

Resultat

Studien visar att anhörigas behov av stöd förändras över tid när demenssjukdomen hos närstående progredierar. Fyra teman har identifierats.

- 1) Stöd för att minska egen fysisk ohälsa.
- 2) Stöd i att förstå och hantera sjukdomen i rollen som anhörig.
- 3) Stöd för att förhindra isolering.
- 4) Behov av god kommunikation med vårdteamet.

Slutsats

Studien visar att det finns en diskrepans mellan anhörigas upplevda behov och Socialstyrelsens vägledning som ligger till grund för utförandet av anhörigstödet.

Nyckelord

Demenssjukdom, anhörigvård, upplevelser, anhörigstöd, behov

Abstract

Aim

The purpose of this study is to examine the need for support relatives caring for a loved one with dementia at home, experience, and based on the findings discuss if the guidance of the National Board of Health and Welfare, being the basis for the design of kin aid, corresponds to the needs of the relatives.

Background

Relatives of people with dementia take a great responsibility for the care of their loved ones, affecting them both physically and mentally. Research shows that the existing support for families has varying effects on their physical and mental health, and also that the support for family members need to become more flexible and individually designed. The National Board has prepared a guidance to all local authorities helping them to perform a better design of municipal relatives.

Method

Qualitative interviews with relatives who care for or have cared for a loved one with dementia at home. Six interviews were conducted to collect data, using semi-structured interviews and analyzed through qualitative content analysis.

Results

The study shows that the need of support to families is changing over time when the dementia disease progresses. Four themes have been identified.

- 1) Support in order to decrease their own illness.
- 2) Support to understand and manage the disease in the role as a relative.
- 3) Support to prevent isolation.
- 4) Need for good communication with the care team.

Conclusion

The study shows that there is a discrepancy between relatives' perceived needs and the National Board of Health and Welfare guidance as the basis for the performance of kin support.

Keywords dementia, home nursing, experience, family support, need

Innehåll

| | |
|---|----|
| 1 Inledning..... | 1 |
| 2 Bakgrund..... | 2 |
| 2.1 Anhörigas situation i Sverige | 2 |
| 2.2 Anhörig till en person med demenssjukdom..... | 3 |
| 2.3 Centrala begrepp och definitioner | 3 |
| 2.4 Demenssjukdom | 3 |
| 2.5 Lagstiftning, nationella riktlinjer och vägledning | 4 |
| 2.6 Anhörigstöd i kommuner | 5 |
| 2.7 Aktuellt kunskapsläge | 6 |
| 2.8 Teoretisk referensram | 7 |
| 3 Syfte..... | 9 |
| 3.1 Frågeställning | 9 |
| 3.2 Egen förståelse | 9 |
| 4 Metod..... | 9 |
| 4.1 Datainsamling | 10 |
| 4.2 Intervjuguide och praktiskt förfarande..... | 11 |
| 4.3 Urval | 12 |
| 4.4 Etiskt tillvägagångssätt..... | 12 |
| 4.5 Analys..... | 13 |
| 4.5.1 Praktiskt förfarande | 13 |
| 5 Resultat | 14 |
| 5.1 Stöd för att minska egen fysisk ohälsa..... | 15 |
| 5.1.1 Behov av hjälpmedel | 15 |
| 5.1.2 Behov av egen tid och hjälp i hemmet | 16 |
| 5.2 Stöd i att förstå och hantera sjukdomen i rollen som anhörig | 17 |
| 5.2.1 Behov av stöd från sakkunnig person | 17 |
| 5.2.2 Behov av att dela och diskutera upplevelser | 17 |
| 5.2.3 Behov av kunskap om sjukdomsprocessen och stöd i att ta beslut..... | 18 |

| | |
|---|----------------|
| 5.3 Stöd för att förhindra isolering..... | 19 |
| 5.3.1 Förändrad familjestruktur/roller och relationer..... | 19 |
| 5.3.2 Egna och andras syn på rollen som anhörig..... | 20 |
| 5.3.3 Behov av att bli uppsökt och kontaktad när jag själv inte orkar..... | 20 |
| 5.4 Behov av god kommunikation med vårdteamet..... | 21 |
| 5.4.1 Bristande information, kommunikation och kompetens..... | 21 |
| 5.4.2 Upplevelser av att inte bli tagen på allvar..... | 21 |
| 5.4.3 Behov av att känna trygghet och delaktighet..... | 22 |
| 5.4.4 Slumpen avgör vilken hjälp jag kan få..... | 23 |
| 6 Metodologiska överväganden..... | 23 |
| 7 Diskussion..... | 25 |
| 8 Slutsatser..... | 30 |
| 8.1 Implikationer för fortsatt forskning..... | 30 |
| 8.2 Implikationer för praxis..... | 30 |
| 9 Referenser..... | 30 |
| 10 | Bilagor |

1. Inledning

Antalet äldre i samhället ökar, dels på grund av förbättrad hälsa och levnadsstandard men också tack vare förbättrad ekonomi och utbildningsnivå. Samtidigt har resurserna för offentliga insatser minskat under de sista trettio åren både gällande antalet platser på särskilt boende och omfattningen av hemtjänstinsatser. Även minskade personella och ekonomiska resurser har resulterat i restriktivare behovsprövningar av kommunala insatser för äldre (Gough, Renblad, Söderberg & Wikström, 2011).

Anhörigas omsorgsinsatser har framförallt ersatt det minskade offentliga stödet bland de äldre med mindre behov av omsorg. Istället har resurserna tilldelats de med större behov av omsorg (Szebehely & Trydegård, 2007).

Många kommuner har de senaste åren arbetat med att utveckla stöd till anhöriga sedan en skärpning av Socialtjänstlagen tillträtt 2009 (SoL 5 kap. 10§). Som stöd till kommunerna har Socialstyrelsen tagit fram en vägledning vars syfte är att stödja personalen i utformningen av det praktiska arbetet (Socialstyrelsen, 2013).

Som demenssjuksköterska i en kommun ingår i uppdraget bland annat uppsökande insatser, vilket innebär kontakt med familjer med en närstående som har demenssjukdom. Anhöriga erbjuds olika stödinsatser som information och vägledning om kommunalt bistånd, webbaserat stöd, utbildningar om demenssjukdomar och deltagande i anhörigrupper. Jag upplever i mitt arbete att befintliga insatser för anhöriga till personer med demenssjukdom inte alltid motsvarar deras behov av stöd. Jag upplever också att anhöriga många gånger har svårt att acceptera och ta emot stöd. Därför vill jag undersöka om det föreligger en diskrepans mellan det stöd som kommuner erbjuder utifrån Socialstyrelsens vägledning och anhörigas upplevda behov av stöd. Resultatet av studien kan bidra till ökad förståelse och kunskap om anhörigas behov av stöd i hemmet och därmed bidra till utformningen av mer anpassat anhörigstöd.

2. Bakgrund

Nästan var femte person i vuxen ålder i Sverige ger regelbundet omsorg till en närstående och 70 % av all vård och omsorg utförs av anhöriga enligt Socialstyrelsen (2012). Omsorgsgivande förekommer främst i åldersgruppen 45-64 år och stödet är oftast till äldre föräldrar. I åldersgruppen 30 – 44 år är stödet mest förekommande till barn med funktionsnedsättning och för anhöriga över 65 år ägnas stödet oftast till make/maka. De flesta anhöriga som vårdar och stödjer är i yrkesverksam ålder medan äldre makar ger stöd i störst omfattning (Socialstyrelsen, 2012a)

2.1 Anhörigas situation i Sverige

För att underlätta och stödja anhöriga som vårdar en närstående har Sveriges regering sedan 1990-talet tillhandahållit ekonomiska medel till framför allt kommunerna med syftet att stimulera utvecklingen av individualiserade, effektiva och flexibla stödformer (Gough, Renblad, Söderberg & Wikström, 2011).

Ett väl fungerande anhörigstöd kan minska behovet av bl.a. plats på särskilt boende och inom akutsjukvård, genom att anhöriga med stöd orkar vårda längre. Anhöriga som utför vård och omsorg samtidigt som de erbjuds stöd kan bidra till att mer kostsamma insatser skjuts upp eller ibland helt kan undvikas (prop.2008/09:82).

Att stödja och hjälpa en närstående får konsekvenser för de anhöriga då vardagslivet, arbete och ekonomi påverkas. De personer som ger omfattande omsorg löper större risk att få en försämrad livskvalitet och ekonomi. Vissa väljer ibland att avsluta sitt förvärvsarbete i förtid. Anhörigomsorg påverkar också möjligheterna till fritid och socialt umgänge och kan innebära både fysiska och psykiska belastningar (Szebehely, Ulmanen & Sand, 2014)

2.2 Anhörig till en person med demenssjukdom

För många anhöriga innebär anhörigrollen till en demenssjuk person att successivt överta huvudansvaret för hela livssituationen under flera år. För att få vardagen att fungera behöver ofta anhöriga inta en roll som vägledare och guide. Det kan innebära att ha huvudansvaret för alla kontakter med sjukvård och kommun men också ansvar för ekonomi och praktiska göromål i hemmet (Stål-Söderberg, 2010).

Men att vårda har också sina positiva sidor som att göra och uppleva saker tillsammans med sin närstående. Omsorgen till en närstående kan handla om att utföra personlig omvårdnad, tillsyn eller hjälpa till med praktiska sysslor (Socialstyrelsen, 2012a).

2.3 Centrala begrepp och definitioner

Med anhörig avses den inom familje- eller släktkretsen, grannar eller vänner som ger vård eller stöd till en närstående, med närstående avses den som tar emot stödet (Regerings prop.2008/09:82).

2.4 Demenssjukdom

Demenssjukdomar är en av våra folksjukdomar och risken för att drabbas ökar med stigande ålder. I 65-årsåldern drabbas ca 1-2 procent och vid 80-årsålder har ca 20 procent insjuknat. Ungefär hälften av alla personer i 90-95 års ålder har en demenssjukdom (Rittemar-Welin Wahlund & Hölne, 2011). En demensdiagnos föregås av en minnesutredning som oftast sker hos husläkaren. I utredningen ingår en somatisk och kognitiv utredning, vilket omfattas av flera läkarbesök, undersökningar och provtagningar (Basun et al., 2002).

Att drabbas av demenssjukdom innebär att minnesnedsättningen är bestående och försämras successivt under flera år. Den demenssjukes samtliga kognitiva funktionsområden drabbas gradvis, vilket får betydande konsekvenser för den dagliga livsföringen och påverkar även relationer med andra människor. Det kan innebära att den sjuke får påtagliga minnessvårigheter men även svårigheter att förstå och uttrycka sig språkligt. Den demenssjuke får också svårt att överblicka situationer och föra logiska resonemang varför förmågan att kommunicera med

andra människor blir svårare och svårare ju längre sjukdomen framskrider. Risken för passivitet och isolering ökar ytterligare när även den fysiska funktionsnivån avtar (Socialstyrelsen, 2010).

Förmågan att planera och organisera sin vardag försämras samt att känna igen föremål eller välbekanta personer. Vidare drabbas ofta också den sjuke av BPSD- symtom (**B**eteende och **P**sykiska **S**ymtom vid **D**emenssjukdom) som kan ta sig i uttryck som stark ångest, sömnstörningar, hallucinationer och paranoida vanföreställningar och ibland aggressivitet (Basun et al., 2002).

I sjukdomens sista stadier ökar behovet av guidning, stöd och omsorg för att klara vardagen. Vården och omsorgen runt den sjuke behöver utformas personcenterat, vilket innebär att givna insatser utgår ifrån den sjukas preferenser, tidigare livsstil och värderingar (Socialstyrelsen, 2010).

För personer med demenssjukdom är stödet från anhörig särskilt viktigt och fungerar ofta som en länk till omvärlden. Att se den demenssjuke i sitt sociala sammanhang är viktigt för att kunna upprätthålla den sjukas identitet och självbild. Det är därför viktigt att de personer som finns runt den demenssjuke känner till personens livshistoria, vilket många anhöriga bidrar med i hög utsträckning (Socialstyrelsen, 2010).

2.5 Lagstiftning, nationella riktlinjer och vägledning

Enligt regeringspropositionen från 2008 kan ett väl fungerande anhörigstöd minska behovet av bl.a. plats på särskilt boende och akutsjukvård genom att anhöriga med stöd orkar vårda längre (prop. 2008/09:82). Kommunerna är därför sedan 2009 skyldiga att erbjuda stöd till personer som vårdar eller stödjer en närstående på grund av hög ålder, långvarig sjukdom eller olika funktionsnedsättningar (Socialstyrelsen, 2013).

Syftet med att stödja anhöriga är framförallt att minska deras psykiska och fysiska belastning. Ett anpassat anhörigstöd kan bidra till minskad ohälsa hos anhöriga samt öka livskvalitén (Socialstyrelsen, 2013).

Som ett stöd till kommunerna finns Socialstyrelsens vägledning för tillämpning av Socialtjänstlagens 5:e kapitel 10§. Genom vägledningen ska arbetet med att stödja och underlätta för anhöriga tydliggöras och kvalitetssäkras. Vägledningen riktar sig också till chefer och arbetsledare inom socialtjänstens verksamhetsområden, då materialet kan användas som stöd för utveckling av anhörigstöd. Vidare framgår utav vägledningen, att personal inom socialtjänsten ska ha ett anhörigperspektiv, vilket innebär att se till de personer som är viktiga för den närstående och vara lyhörd för deras behov. Ett anhörigstödande förhållningssätt ska präglade utformningen av sociala insatser (prop. 2008/09:82, Socialstyrelsen, 2013).

Med ett anhörigstödande förhållningssätt avses enligt prop.2008/09:82:

- *Samverka med anhöriga*
- *Erbjuda anhöriga att delta i biståndsutredningen*
- *Ta hänsyn till anhörigas synpunkter i samband med biståndsbedömning och dess utförande*
- *Utreda anhörigas behov och informera om kommunens stöd*
- *Hålla regelbunden kontakt med anhöriga och följa upp stödinsatserna*
- *Se till att sjukvården och socialtjänsten samverkar (s.21-22)*

I nationella riktlinjer för personer med demenssjukdom framhålls vikten av ett anpassat stöd till anhöriga. Stödet bör vara situationsanpassat eller individuellt utformat. Enligt Socialstyrelsen kan stöd som pågår under en längre tid förstärka de positiva effekterna av stödinsatserna (Socialstyrelsen, 2010).

2.6 Anhörigstöd i kommuner

Stödet som erbjuds varierar mellan olika kommuner. Exempel på stöd för anhöriga med en närstående med demenssjukdom som kommunerna erbjuder är avlösning i hemmet, dagverksamhet, hemtjänst och växelvård. I de nationella riktlinjerna för vård- och omsorg vid demenssjukdom är anhörigstöd en högt prioriterad rekommendation, varför kommunerna även erbjuder stöd i form av information, vägledning, utbildningsprogram om demenssjukdomar och kombinationsprogram som innehåller både utbildning och psykosocialt stöd. (Edberg, 2011, Rittermar-Melin, Wahlund & Hölne, 2011, Socialstyrelsen, 2010).

2.7 Aktuellt kunskapsläge

Internationell forskning visar att stöd för anhöriga till personer med demenssjukdom har varierande effekt på fysik och psykiskt välmående. Ohälsa hos den anhörige är till viss del kopplat till den närståendes behov och omfattning av insatser, vilket bidrar till bland annat social isolering och ökad risk för depression för den anhörige (Adelman et al., 2014; Heejung et al., 2011).

Den omsorg och vård som anhöriga ger förändras över tid då sjukdomsutvecklingen leder till ett ökat behov av vägledning, stöd och praktisk hjälp (Edberg, 2011). När demenssjukdomen framskrider ökar belastningen hos anhöriga särskilt när den närstående utvecklar BPSD- symtom som sömnstörningar, aggressivitet och repetitivt beteende, vilket kan bidra till att den anhörige drabbas av ohälsa (Etters et al., 2008; Heejung et al., 2011).

Två sammanställningar av internationell forskning som gjorts under åren 1996-2009 visar, att stödinsatser som psykosocialt stöd och utbildningsinsatser haft varierande effekt på välmående och depressionssymtom hos anhöriga. Cien et al., 2010 visar att en positiv effekt kan ses hos anhöriga gällande psykosocialt välmående efter att ha deltagit i stödgrupper men att den positiva effekten avtar över tid. Etters et al., 2007 pekar på vikten av att stödinsatserna i stället ska vara individuellt inriktade därför att flera faktorer påverkar anhörigas belastning såsom kulturell bakgrund, kön, utbildningsnivå och personlighet vilket påverkar effekterna av givet stöd.

Socialstyrelsens systematiska översikt om effekter av stöd till anhöriga visar att BPSD- symtom hos närstående kan minska efter att anhöriga deltagit i kombinationsprogram, vilket innebär att anhöriga erbjuds demensutbildning psykosocialt stöd och anhöriggrupp. Anhöriga upplevde mindre belastning och depressionssymtom jämfört med grupper av anhöriga som deltagit i andra former av stöd åtgärder. Socialstyrelsen bedömer att det vetenskapliga underlaget är otillräckligt vilket innebär en osäkerhet kring effekterna av insatserna (Socialstyrelsen, 2012b).

Men även anhörigas inställning till att vårda och stödja den närstående påverkar behovet av stöd. Kraijo et al., 2011 visar att anhöriga som upplever att de klarar

närståendes beteendeförändringar och inte är rädda för förändringar överlag är nöjda med att veta var stöd och hjälp kan nås. Andra som upplever vårdandet pliktfyllt och har svårt att hantera förändringar hos den närstående, med risk att förlora kontrollen, önskar däremot mer stöd och insatser från omgivningen.

För att stödja anhöriga utifrån sin specifika livssituation under sjukdomsförloppet pekar flera studier på att det behövs ett individuellt anpassat stöd (Adelman et al., 2014; Heejung, Chang, Rose & Kim, 2011; Nguyen, 2009).

Under 2014 inkom en rapport från Riksrevision till regeringen där förutsättningarna om erbjudet stöd motsvarar behoven hos anhöriga utretts. Resultatet av Riksrevisionens rapport visar att staten inte gett goda förutsättningar för stöd till anhöriga. Granskningen visar också att anhörigas behov av stöd ofta handlar om en god vård och omsorg till den närstående men också att stödet till den anhörige själv behöver vara mer flexibelt och individuellt utformat (RIR 2014:9).

2.8 Teoretisk referensram

För att förstå den kris som anhöriga går igenom i relation till sjukdomsprocessen hos närstående har Cullbergs kris- och utvecklings teori valts som teoretisk referensram (Cullberg, 2006). Teorin grundas i det psykodynamiska synsättet, vilket innebär att de erfarenheter och upplevelser vi får formar vår personlighet. Enligt Cullberg utvecklar vi strategier som skapar förståelse och mening i det vi upplever under livets gång.

Psykiska kriser drabbar de flesta människor och kan ses som en del av livet. Utlösande faktorer är plötslig oväntade händelser eller påfrestningar. Ett psykiskt kristillstånd kan en person hamna i då tidigare erfarenheter och inlärd reaktionssätt inte räcker till för att hantera den situation man plötsligt befinner sig i. Det kan handla om en utvecklingskris som normalt hör till livet till exempel att bli förälder eller en traumatisk kris utlöst av en yttre faktor. Teorins syn på människan är att både en utvecklings - och en traumatisk kris innebär förutsättning för utveckling och mognad. Cullberg menar att det finns fyra faktorer som utlöser kriser.

- Yttre påfrestningar- innebär ett hot mot ens fysiska existens, social identitet eller trygghet. T.ex. sjukdom eller dödfall i familjen.
- Vilken betydelse det inträffade har för den drabbade personen, vilket påverkar hur personen reagerar.
- I vilken aktuell livsperiod personen befinner sig.
- De sociala förutsättningar som personen har som familjesammansättning och arbetssituation.

Enligt Cullberg följer en kris följer ett visst förlopp och kan delas in i fyra naturliga faser:

- Chockfasen- upplevelse av kaos, övergivenhet och självförkastelse som varar ett kort ögonblick till några dygn.
- Reaktionsfasen- personen ”tar in” händelsen och försöker hantera den utifrån egen förmåga. Söker förklaringar till händelsen.

Psykiska reaktionssätt så kallade försvarsmekanismer som regression, förnekelse, isolering och rationalisering kan komplicera och försvåra krisbearbetningen.

- Bearbetningsfasen- kan pågå upp till ett och ett halvt år. Individen kan börja blicka framåt och börjar acceptera det som hänt
- Nyorienteringsfasen- individen har försonats med det som hänt och händelsen som utlöst krisen är något som man lever med resten av livet. Nya intressen och relationer har utvecklats.

Med utgångspunkt från mina erfarenheter som demenssjuksköterska har jag i möten med anhöriga upplevt att stöd behovet förändras under närståendes sjukdomsförlopp. Det stöd som erbjuds överensstämmer inte alltid med det stöd som anhöriga efterfrågar.

3. Syfte

Syftet med denna studie är att undersöka vilket behov av stöd anhöriga som vårdar en närstående med demenssjukdom i hemmet upplever att de har, samt att mot bakgrund av resultatet diskutera om Socialstyrelsens vägledning, som ligger till grund för utformningen av anhörigstödet, motsvarar de anhörigas behov.

3.1 Frågeställning

- Vilket behov av stöd upplever anhöriga att de har som vårdar närstående med demenssjukdom i hemmet?
- I vilken utsträckning motsvarar Socialstyrelsens vägledning till kommunerna anhörigas behov av stöd?

3.2 Egen förförståelse

I arbetet som demenssjuksköterska har jag erfarit att anhörigas egna resurser och förmåga att acceptera och hantera sjukdomsutvecklingen påverkar i stor utsträckning vilket stöd de efterfrågar eller väljer att ta emot. Även relationerna mellan närstående och anhöriga påverkar hur familjen kommer att hantera den förändrade familjesituationen. Mitt synsätt utgår ifrån att stöd till anhöriga och omsorg till den närstående går hand i hand. Stödinsatserna ska utgå ifrån familjens egna resurser, d.v.s. hjälpa familjen upprätthålla det friska hos den demenssjuke och stödjade anhöriga i takt med närståendes sjukdomsutveckling.

4. Metod

Ett kvalitativt metodval har gjorts. Det kvalitativa synsättet fokuserar på hur individen tolkar och formar sin verklighet, till skillnad från det kvantitativa som fokuserar på mätningar och kvantifiering av insamlad data (Backman, 2008).

Den kvalitativa metoden används vanligen för att tolka texter, kommunikation eller språk (Bryman, 2011).

Studien ska ses som beskrivande utifrån vad de intervjuade anhöriga förmedlat och berättat.

4.1 Datainsamling

Semistrukturerade intervjuer har genomförts med hjälp av frågeguide, vilket innebär att innehållet utgår från utvalda teman som intervjuen ska handla om. Frågorna är inte alltför specifika utan innehåller frågeområden som ska svara mot syftet, samtidigt som frågeområdena ska ge informanten möjlighet att utforma svaren på sitt eget sätt (Bryman, 2011).

Fördelen med semistrukturerade intervjuer är att ytterligare material kan samlas in och berika resultatet med fler nyanseringar och perspektiv som annars inte skulle ha framkommit. Jämfört med strukturerade intervjuer där svarsalternativen är förbestämda och informanten styrs i större utsträckning av intervjuens utformning (Bryman, 2011).

Kvalitativa forskningsintervjuer försöker finna nyanserade beskrivningar av olika kvalitativa aspekter ifrån informanternas livsvärld och syftar inte till kvantifiering. Dessa beskrivningar kan uttryckas som skillnader och variationer eller beskriva specifika situationer hos det fenomen som undersöks (Kvale & Brinkman, 2014). Vidare menar, Kvale & Brinkman, 2014 att en kvalitativ forskningsintervju försöker täcka både fakta och mening, varför intervjuaren måste försöka formulera underförstådda budskap. Det betyder att intervjuaren försöker fånga vad sägs mellan raderna, åsikter eller beskrivningar från informanterna.

Backman, 2014, betonar att vikten i en kvalitativ forskningsintervju ligger på hur informanten tolkar frågor eller det som upplevs som viktigt vid en förklaring av en händelse, ett mönster eller ett beteende.

För att säkerställa att författaren uppfattat informanternas uttalanden och tolkat dem rätt, har sammanfattande följdfrågor ställts under intervjuerna. Detta för att få bekräftelse om tolkningen av uttalanden är rätt eller inte (Kvale & Brinkman, 2014).

Till bakgrundsmaterialet har kurslitteratur, Pubmed, via Karolinska Institutets bibliotek och Google använts under tidsperioden 2014-10-01-2015-04-30.

4.2 Intervjuguide och praktiskt förfarande

Konstruktionen av guiden baseras på kurslitteratur (Kvale & Brinkman, 2014, Bryman, 2011) och Socialstyrelsens vägledning till kommuner gällande tillämpning av Socialtjänstlagens 5 kapitel, 10 §. Intervjuarens tidigare erfarenheter av samtal med anhöriga i rollen som demenssjuksköterska, har legat till grund för frågeguiden. Så även den lärarledda undervisningen på Karolinska Institutet om intervjuteknik och frågeområden.

Inför intervjuerna testades guiden på två kollegor, en anhörigkonsulent och en utredare på socialförvaltningen, där jag arbetar. Syftet med att testa frågorna var att känna om frågorna fungerade att ställas och om frågorna var oklara eller svåra att besvara. Efter att ha intervjuat två anhöriga justerades de sammanfattande följdfrågorna för att förtydliga och få bekräftat att svaren tolkats korrekt (Bilaga 1).

Intervjuerna ägde rum i respektive kommuns träffpunkt för äldre eller i ett samtalsrum i respektive kommunhus. En intervju ägde rum i ett samtalsrum i en privat konferenslokal. Platserna för intervjuerna valdes av författaren och var anpassade för samtal. Samtalsrummen var inredda med stolar och bord som kan liknas med traditionell konferens miljö. Lokalerna förbokades av författaren.

Syftet med lokalvalen var att det skulle vara lättillgängligt för informanterna att ta sig till intervjun samt skapa förutsättningar för att samtala ostört. För att minska eventuellt störande brus ifrån omgivningen kunde gardiner dras för vid behov och dörrar stängas.

Totalt genomfördes sex intervjuer som tog mellan 25 - 40 minuter. Sex intervjuer ansågs som rimligt utifrån tidsramen för studien (M. von Knorring, personlig kommunikation, 28 januari, 2015).

En anhörig tackade nej till att delta efter att ha läst informationsbrevet. Datainsamlingsperioden fick då skjutas fram en vecka för att hitta den sjätte informanten. Intervjuerna spelades in med hjälp av två iPhones. Ljudkvalitén för samtliga intervjuer var god och inga yttre faktorer avbröt eller störde intervjuerna medan de pågick.

4.3 Urval

För att kunna samla in material som kan svara på forskningsfrågorna har ett målinriktat urval gjorts. Med ett målinriktat urval avses att välja ut personer på ett strategiskt sätt som är relevanta för de forskningsfrågor som studien avser att besvara. Vidare ska urvalet vara relevant för förståelse för den sociala företeelse som ska studeras (Bryman, 2011).

Inklusionskriterier: Anhöriga till personer med demenssjukdom som vårdade eller hade vårdat sin närstående i hemmet under minst två år.

Exklusionskriterier: Anhöriga som inte talade svenska. De anhöriga som fysiskt inte kunde ta sig till de lokaler som valts inför intervjuerna och anhöriga som tidigare varit i kontakt med författaren uteslöts.

Enligt Svenskt Demenscentrum pågår t.ex. Alzheimers demenssjukdom mellan fyra till tio år (www.demenscentrum.se). Informanter valdes därför ut där närståendes demenssjukdom med stor sannolikhet framskridit och där olika slags stödinsatser har varit eller fortfarande var aktuella.

För att få kontakt med lämpliga informanter hjälpte tre kollegor som arbetar som anhörigkonsulenter i tre kommuner, till med att kontakta anhöriga de kände och som motsvarade urvalskriterierna. Kontaktuppgifterna till intresserade anhöriga bifogades författaren via mejl från anhörigkonsulenterna. Därefter kontaktades informanterna av intervjuaren. Samtliga fick ett informationsbrev (Bilaga 2) skickat till sig om studien, innan tid för intervju bokades. För att främja informanternas känsla av att kunna tala fritt och otvunget var ytterligare ett urvalskriterium varit att de anhöriga inte kände författaren sedan tidigare.

4.4 Etiskt tillvägagångssätt

Studien har tillämpade följande etiska principer, enligt Bryman, 2011.

Informationskravet: Informanterna tillfrågades muntligen om de var villiga tilldelade i intervjustudien. De som tackade ja informerades även skriftligen. I informationsbrevet framgick vad intervjun handlade om och att deltagandet sker på frivillig basis samt syftet med studien.

Samtyckeskravet: För att informanterna ifråga skulle kunna avgöra om de ville delta i studien gavs information både skriftligt och muntligt.

Konfidentialitetskravet: I informationsbrevet framgick att intervjuerna spelades in på band och materialet sekretess behandlades och att inga personuppgifter offentliggörs. Inga personuppgifter kommer att sparas.

Nyttjandekravet: De uppgifter som samlats in kommer endast att användas för forskningsändamålet. Studien är godkänd att genomföras av Karolinska Institutets handledare.

För att ytterligare förhindra att informanternas identitet på något sätt kunde röjas har till exempel dialektala uttryck, platser och namn på personer som nämnts under intervjuerna inte skrivits ut i samband med transkribering.

4.5 Analys

Analys av data utfördes med hjälp av kvalitativ innehållsanalys, enligt Graneheim & Lundman, 2004.

4.5.1 Praktiskt förfarande

Varje inspelad intervju lyssnades igenom i sin helhet och transkriberades därefter ordagrant. Därefter lästes intervjuerna igenom av handledaren och flera gånger av författaren för att fånga och förstå helheten av materialet. Intervjuutskriften användes sedan för att identifiera och urskilja olika meningsbärande enheter.

Vidare gjordes en kondensering av de meningsbärande enheterna, vilket innebär att textenheten kortades ner. Därefter kodades de meningsbärande enheterna som hade liknande innebörd med olika färgmarkeringar.

Tillvägagångssättet innebar riktad uppmärksamhet på återkommande enheter i materialet som exempelvis likheter, skillnader, saknade data och metaforer som svara mot frågeställningen (Bryman, 2011).

Kodningen av materialet har gått igenom av handledaren och författaren tillsammans. För att få fram det latent innehåll dvs. vad texten säger, diskuterades koderna och därefter de underliggande meningarna i subteman, vilket avser tolkningen av texten, för att sedan sammanfogas till övergripande teman.

Framtagna teman ligger till grund för resultatet av studien. För att tydliggöra och beskriva steg för steg hur ett tema åstadkommit, redovisas ett exempel på hur temat ”Stöd i att förstå och hantera sjukdomen i rollen som anhörig ” tagits fram i Tabell 1.

Exempel på analysprocessen av intervjuerna.

Tabell 1.

| Meningsbärande enhet | Kondenserad meningsbärande enhet | Kod | Subtema | Tema |
|--|--|---|---|--|
| ”Dom hade en Silviasyster som jag kom i kontakt med tidigt och det var verkligen ett stöd. Hon lyssnade och kunde sjukdomen” | Tidig kontakt med x som var ett stöd. Hon lyssnade och kunde sjukdomen | Kontaktperson med kunskap om demens sjukdomar | Behov att förstå sjukdomen- att kunna ställa frågor till sakkunnig person | Stöd i att förstå och hantera sjukdomen i rollen som anhörig |

I resultat redovisningen återges citat för att belysa teman. Där markeringar gjorts inom parentes () har ett ord lagts till för att förtydliga meningen eller om markering gjorts /.../ har text tagits bort utan att det påverkar innehållet.

5. Resultat

Sex intervjuer med fem kvinnor och en man genomfördes under januari- februari 2015 i tre kommuner i Mellan Sverige. Samtliga intervjupersoner var över 65-år och hade vårdat sin närstående i hemmet mellan tre och femton år. Tre av informanterna var änkor sedan en till 24 månader. En hade sin närstående på särskilt boende och två vårdade sin närstående i hemmet. Samtliga relationer med respektive närstående hade varat mellan 20-50 år. De närstående hade olika

demenssjukdomar diagnostiserade. Tre hade eller hade haft Alzheimers demens. Vidare hade en närstående framlobsdemens, en vaskulär demens och en Lewy - Body demens. Tre av familjerna bodde centralt i villa sedan många år och övriga tre bodde i lägenhet centralt i samhället.

Under analysprocessen har fyra teman identifierats och utarbetats:

- Stöd för att minska egen fysisk ohälsa
- Stöd i att förstå och hantera sjukdomen i rollen som anhörig
- Stöd för att förhindra isolering
- Behov av god kommunikation med vårdteamet

Nedan presenteras dessa teman var för sig. Under respektive tema presenteras de olika subteman som kunde identifieras under varje tema.

5.1 Stöd för att minska egen fysisk ohälsa

Temat omfattas av anhörigas beskrivningar och uppfattningar hur närståendes demenssjukdom påverkar dem fysiskt och vilket fysiskt stöd de behöver för att bevara sin egen hälsa.

5.1.1 Behov av hjälpmedel

Anhöriga beskriver att de är beroende av den egna fysiska förmågan, vilken är viktigt, för att kunna stötta och vårda närstående i hemmet. De behöver därför hjälpmedel för att kunna vårda i hemmet.

Den fysiska belastningen ökar på anhöriga i takt med att demenssjukdomen framskrider med BPSD-symtom eller när den anhörige själv blir sjuk. Anhöriga beskriver sina egna resurser som en förutsättning för att orka vårda sin närstående hemma och sina egna begränsningar för vad man orkar med fysiskt. Anhöriga beskriver också behovet av materiellt stöd som olika hjälpmedel för att klara förflyttningar vid olika omvårdnadssituationer, till exempel toalett besök. Det finns även behov av hjälpmedel som underlättar vardagen både för den närstående och anhörig.

Så här berättar en anhörig:

”Javisst, först rollator och sen rullstol och så fick jag på toaletten en sån där toa förhöjning. Sen köpte jag själv såna där förhöjningsklossar som man sätter under sängen eller stolen. Det var lättare att komma upp ur stolen med min hjälp förstås ... Det gäller att vara stark i armarna.” (intervju nr 2)

Här framgår också hur egna resurser kompenseras av hjälpmedel i en omvårdnads situation.

5.1.2 Behov av egen tid och hjälp i hemmet

Anhöriga beskriver också behovet av att överlämna ansvaret tillfälligt för att kunna lämna hemmet, varför mer avlösning efterfrågas.

Att få åka iväg hemifrån, utöva egna fysiska aktiviteter eller kunna vila en stund, är viktigt för den egna hälsan, då man upplever att man blir låst hemma och har svårt koppla av.

Anhöriga beskriver sitt behov av avlösning så här:

”Nummer ett... mer avlastning när dom bor hemma, för när han var som sämst då sov han inte på nätterna någonting och det går inte. Det fungerar inte. Alltså man orkar inte. Jag fick massor av sjukdom själv och det blir ju det... Jag kör slut på kroppen och sen är jag mottaglig för allting.” (intervju nr 5)

”Det är väldigt bra om man får stöd hemma.”... Men om man får det är det just avlastning, för den som stöttar. Antingen att dom kommer hem så att jag kan gå iväg eller tvärtom”. (intervju nr. 3)

I det andra citatet framkommer också behovet av flexibilitet i utformningen av avlösningen, att den närstående t.ex. lämnar hemmet med personal.

För att kunna bibehålla sin fysiska förmåga uttrycker anhöriga vinsterna med att acceptera och ta emot hjälp. Anhöriga inser vikten av att kunna dela på arbetsbördan för att fysiskt klara av arbetet långsiktigt.

”Det är jobbigt att ta emot främmande personer i sitt hem... men man tjänar på det – att bli avlastad.” (intervju nr 1)

Citatet beskriver insikten att stöd kan främja den egna fysiska hälsan.

5.2 Stöd i att förstå och hantera sjukdomen i rollen som anhörig

Temat beskriver behovet av personal med kunskap om demenssjukdomar för den anhörige och professionalitet hos vård- och omsorgspersonalen runt familjen, vilket skapar trygghet i anhörigrollen.

5.2.1 Behov av stöd från sakkunnig person

Under sjukdomsförloppet beskriver anhöriga behovet av att kunna diskutera och ställa frågor om sjukdomen. Förändringar i personlighet eller beteende hos närstående upplevs som svåra att förstå och tolka.

”Dom hade en Silviasyster och jag kom i kontakt med henne ganska tidigt, och var verkligen ett stöd. Hon lyssnade och hon kunde sjukdomen.”(intervju nr 4)

”För just den här sjukdomsbilden kan från den ena veckan till den andra bli precis hur tokigt som helst... och då skulle man behöva någon att prata med. Och särskilt någon från kommunen då. Någon som vet.” (intervju nr 2)

Anhörig beskriver här att sjukdomsförändringarna hos närstående också kan komma plötsligt och behovet av att vara förberedd på oväntade händelser.

5.2.2 Behov av att dela och diskutera upplevelser

Att få dela egna och andras erfarenheter där man befinner sig just nu, upplevs som ett mentalt stöd, då det ger anhöriga en viss insikt om hur framtiden kan komma att se ut.

”X och kommunen inte minst, ordnade anhöriggrupper. Så ganska tidigt blev jag inbjuden till sånt och var med i diskussions grupper. Så det var ett bra stöd. Då fick man upp ögonen lite grann vad man var på väg in i. För det var ett nytt område för mig.” (intervju nr 6)

” ... Har även gått på anhörigträffar här i kommunen. Då var det anhörigkonsulenten som höll i dem ... också hemskt bra. Genom att man ventilerar och får erfarenheter av dom övriga som också har samma sjukdom.”
(intervju nr 5)

Anhöriggrupper beskrivs här som stödjande då man träffar andra i liknande situation, vilket ger möjlighet för anhöriga att kunna ställa frågor om sjukdomen till varandra.

5.2.3 Behov av kunskap om sjukdomsprocessen och stöd i att ta beslut.

För att kunna hantera och förstå närståendes sjukdom uttrycker anhöriga behovet av kunskapsstöd under sjukdomsutvecklingen. Försämringar av närståendes demenssjukdom väcker frågor om sjukdomen och framtiden. Att kunna ställa frågor till en sakkunnig person som kan vägleda, som förstår anhörigas roll och lyssnar, framhålls som ett viktigt stöd.

” Dom som har kunskapen vet hur dom ska tackla allting och vad som är normalt i sjukdomen ”. (intervju nr 4)

När sjukdomen framskrider ytterligare och hemsituationen blir ohållbar, ofta på grund av att det blir fysiskt för svårt för anhöriga att vårda närstående. Anhöriga beskriver hur svårt det är att ta beslutet och att överlämna ansvaret till vården. De uttrycker behov av att få stöd i att ta beslut kring vård- och omsorgsinsatser.

”Det kändes både frustrerande men samtidigt kändes det skönt eftersom jag samtidigt gjort mig illa i ryggen efter att ha lyft upp honom flera gånger.”

(intervju nr 1)

”Många tyckte att jag inte skulle ha X hemma längre, liksom att det är för mycket, att man ska ge upp... och det ska man och jag tyckte... att jag gjorde det vid rätt tillfälle och i rätt situation.” (intervju nr 3)

Att någon utomstående uppmärksammat hur hemsituationen ser ut hjälper anhöriga att komma till ett beslut.

5.3 Stöd för att förhindra isolering

Temat handlar om bristande förmåga att upprätthålla familjens autonomi och det stöd anhöriga efterfrågar när det sociala nätverket runt familjen förändras. Sjukdomen påverkar relationen till närstående som blir svårare att upprätthålla. Familjemönster och rollfördelningen förändras när sjukdomen fortskrider. Anhörigas egna förställningar påverkar också hur man väljer att hantera förändringarna, vilket i sin tur påverkar graden av upplevd isolering. Även hur omgivningen väljer att se på sjukdomen påverkar möjligheten att upprätthålla det sociala nätverket. Anhöriga uttrycker behovet av uppsökande insatser från kommunen för att minska isoleringen.

5.3.1 Förändrad familjestruktur/roller och relationer

Demenssjukdomen medför en förändrad familjestruktur. I takt med att sjukdomen framskrider hamnar fokus i familjen mer och mer på den närstående, vilket gör det svårare för anhöriga att upprätthålla sitt egna sociala nätverk.

”Man blir så ensam, det handlar om X och sjukdomen hela tiden. När sjukdomen inträdde ville inte X gå bort eller bjuda hem gäster. Det blev för rörigt och så tackar man nej år efter år. Och sen när han väl kommer in på ett hem då är man liksom bortskrivnen och ännu mer ensam”. (intervju nr 4)

Att tackla den ofrivilliga ensamheten är smärtsamt. Den mentala belastningen hos anhöriga ökar, vilket också sliter på relationerna.

”... Det som var jobbigast var att han inte kom ihåg saker när hela minnet försvinner, allt som man gjort under åren.” ... ”Man har en förmåga att glömma bort, man liksom förtränger alla tråkiga saker.” (intervju nr 1)

”Därför är man gift med en som behöver hjälp och är runt 80 så är man ju själv inte så ung längre. Att då behöva kava runt”... ”så att närheten är ju a och o” (intervju nr 3)

För att upprätthålla relationen behöver avståndet vara rimligt för att anhöriga ska kunna besöka närstående t.ex. vid sjukhusvistelser.

5.3.2 Egna och andras syn på rollen som anhörig

Anhörigas egna föreställningar och omgivningens syn på rollen som anhörig påverkar familjen att välja att hemlighålla sjukdomen eller inte.

Anhöriga hanterar detta på olika sätt.

”Man ska vara så duktig och klara allt.”(intervju nr 3)

”Alla visste ju om det från första dagen och jag gick runt och talade om det”.
(Intervju nr 1)

”Det var väldigt tufft för han hade så många andra sjukdomar så det dröjde väldigt länge innan jag gick fram med (intervju personen syftar på omgivningen) att det var Alzheimer.” (intervju nr 5)

Även relationer vänner och andra familjemedlemmar påverkas och förändras då anhöriga upplever brist på förståelse från omgivningen.

”Dom vänner som kom och hälsade på ibland... dom sa – Åh vad pigg han är. Han är precis lika rolig och pigg som han alltid har varit...Åh, vad roligt. Faktiskt... då har man känt att ni varken ser eller hör.”(intervju nr 5)

Omgivningen vill inte se sjukdomen, vilket skapar frustration.

5.3.3 Behov av att bli uppsökt och kontaktad när jag själv inte orkar

Det kan vara svårt för anhöriga att orka ta emot hjälp och information varför uppsökande insatser från kommunen efterfrågas.

”Jag menar rent aktivt... söker upp anhöriga... ringer. Aktivt söker upp för är man anhöriga så... är man tillräckligt trött och ledsen på... tar man sig inte själv... aktivt till att få hjälp. Man orkar inte.” (intervju nr 4)

”Att inte vara ensam och att ha saker att göra, se till att man gör saker. Kommunen borde pusha folk att göra saker.” (intervju nr.1)

Kontakter utanför den egna familjen är viktigt. Här finns en uttrycklig önskan att bli kontaktad då anhöriga är utmattade och rädda för isolering.

5.4 Behov av god kommunikation med vårdteamet

Temat beskriver brister i kommunikationen med kommunens personal. Anhöriga har upplevelser av att inte bli sedda och lyssnade på, vilket bidrar till att det anhörigstödande förhållningssättet uteblir. Detta skapar negativa förväntningar på omsorgsinsatserna och till systemet. Vidare beskriver anhöriga också positiva upplevelser i kommunikationen och samarbetet med vård- och omsorgspersonalen.

5.4.1 Bristande information, kommunikation och kompetens

Brister i information, kommunikation och kompetens bidrar till att ett anhörigstödande förhållningssätt uteblir.

”Sen gick hon hem och skrev sin rapport och så fick jag en kopia av den. Då var hennes sjukdom felstavad två gånger vilket bevisar att hon hade ingen aning om vad vi pratade om och det var väldigt störande.” (intervju nr. 6)

”Det finns massor med underbar personal som jobbar, dom är underbara men man märker att kunskapen finns inte för dom är inte specialutbildade för demens.” (Intervju nr.5)

Anhöriga beskriver situationer där kompetensen hos tjänstemännen och omsorgspersonal i kommunen brister.

5.4.2 Upplevelser av att inte bli tagen på allvar

När synpunkter och klagomål framförs har anhöriga erfarenheter att de inte blir lyssnade på och att återkoppling från kommunen uteblir vilket leder till frustration.

”Så jag ställde uttryckligen frågan- Antecknar du det här och för det vidare till Socialkontoret? Nej, så var inte syftet. Och det var väldigt förvånande. Vi tyckte

*att vi hade så pass vettiga saker och menade på att det borde man tänka på...
Men det tog dom inte åt sig av.” (intervju nr 6)*

Det finns även behov av lättillgänglig information om vilka resurser kommunen har och vad man som anhöriga kan söka stöd och hjälp för.

”För det anhöriga eftersöker... överallt är information. Mer information. Det är... Folk vet för lite om detta...” (intervju nr 6)

Att inte bli sedd och bekräftad utifrån de insatser och arbete anhöriga själva utför lyfts fram.

”Ekonomiskt stöd när man sköter en anhörig hemma, så är det, just som är så sjuk. Då sparar kommunen jätte mycket pengar jämfört med om den här personen är på ett boende eller ett äldreboende.” (intervju nr 2)

*”Ja, det skulle, hjälpa dom som är hemma och sköter om de sjuka att få någon slags erkänsla av nåt, nåt sånt stöd. Att jobbet är värdefullt, så...”
(intervju nr 3)*

Här uttrycker anhöriga en besvikelse på att inte bli bekräftad utifrån sin insats och en egen förställning om att deras arbete ses som självklart.

5.4.3 Behov av att känna trygghet och delaktighet

Positiva upplevelser eller förväntningar genererar trygghet. Att känna tillit är en förutsättning för att ta emot insatser ifrån kommunen.

Stöd som främjar ett anhörigstödjande förhållningssätt är när vård och omsorgen fungerar och när anhöriga får vara delaktiga, vilket beskrivs så här:

*”Jag hade kontakt med biståndshandläggare. Hon förstod det hela /.../
Men det var hon som ordnade avlösning och där var dom kanonbra.”
(intervju nr 2)*

*”Men det fina var, tycker jag att kommunen lade sig inte i exakt vad dom skulle göra utan överlät det till mig, förtroendefullt att göra upp med personalen.”
(intervju nr 6)*

Här uttrycker anhöriga att de är medspelare genom att bli lyssnade på.

5.4.4 Slumpen avgör vilken hjälp jag får

Anhöriga beskriver att de i olika sammanhang haft tur med omsorgen till sin närstående. Det handlar om tur med tjänstemän och vårdpersonal, tur att de fick information eller tur i eländet.

”Så - träffade dom och pratade(personalen). Så att det klagar jag absolut inte på, vad folk än säger... så hade jag nog... tur kanske. Så det, det var bra.”
(intervju nr 3)

”... Jag hade också en jättebra biståndshandläggare som tillhörde mitt distrikt X. Så det gick friktionsfritt, så lätt... Så jag har hört andra som haft det jättesvårt att ... få hjälp. Jag hade den turen.” (intervju nr 2)

Anhöriga uttrycker att det är slumpen som avgör vilken hjälp de får.

6. Metodologiska överväganden

Intervjustudien är gjord inom ramen för en magisteruppsats med ett tidsutrymme på 10 veckor. En kvalitativ metod bedömdes vara relevant för studiens syfte, då anhörigas upplevelser av behov av stöd skulle undersökas och kvantifiering av behov inte avsågs.

Ett målinriktat urval med sex intervjuade anhöriga begränsar generaliserbarheten gällande de behov av stöd som anhöriga till närstående med demenssjukdom skulle kunna efterfråga. Med ett större material hade fler behov kanske framkommit. De anhöriga som intervjuades hade dock lång erfarenhet av att stödja närstående, vilket ger tyngd åt vad de anser att de är i behov av, likaså deras uppfattning om förbättringsområden gällande kommunens insatser.

Att använda sig av öppna intervjufrågor har resulterat i rika berättelser om livsvillkor och förutsättningar som familjer har när man vårdar och stödjer en demenssjuk familjemedlem hemma. De öppna frågorna har gett utrymme för

anhöriga att delge sina erfarenheter och kunskaper, vilket har berikat materialet och bidragit till ökade kunskaper hos författaren. Efter de första två intervjuerna justerades följdfrågorna något för att få ett förtydligande av svaren men också för att stimulera till att berätta mer eller utveckla svaren. De följande intervjuerna blev därför något bättre då innehållet i intervjuerna berikades, fler målande beskrivningar och exempel framkom.

Intervjuerna spelades in, vilket har underlättat transkribering av materialet avsevärt. Ibland har dialektala uttryck gjort att författaren under transkriberingen, behövt gå tillbaka och lyssna på inspelningen, för att förstå vad som menas och uttrycks.

En liten risk finns för feltolkning då intervjuerna gjordes av författaren själv. En av handledarna har därför läst igenom allt material och kodning för att hitta eventuella oklarheter. Handledaren och författaren diskuterade därför kodningen ytterligare en gång för att kontrollera att de hamnat rätt.

Att intervjua anhöriga i rollen som demenssjuusköterska kan ha påverkat hur de svarat på frågorna. I en intervju infann sig en känsla av att anhörig ville framhålla endast det som var positivt med det stöd familjen fått. Det var svårt att i intervjusituationen få fram en mer nyanserad bild. Under de övriga intervjuerna upplevde författaren fler nyanserade beskrivningar utan att få känslan av att anhöriga ”höll tillbaka”.

Studiens resultat kan anses vara överförbart i ett liknande kontext. Nedan diskuteras överförbarheten utifrån begreppen trovärdighet, pålitlighet och bekräftelsebarhet (Henricsson, 2012). För att studien ska vara trovärdigt ska skapad kunskap vara rimlig och resultatet äga giltighet. Därför har författaren tillsammans med handledaren diskuterat tolkningen av materialet. Avseende pålitlighet har författaren beskrivit tillvägagångssättet vid intervjuerna, teknisk utrustning och redovisat hur och vem som utfört transkriberingen. Men bekräftelsebarhet menas att författarens förförståelse redovisats, hur urval, datainsamling och analysprocessen gått tillväga.

7. Diskussion

Resultatet av studien visar att hela familjens situation förändras avsevärt över tid och att det stöd anhöriga efterfrågar behöver bli mer anpassat utifrån familjens förmågor och förutsättningar. Att acceptera och ta emot stöd från kommunen avgörs inte enbart av innehållet i befintliga insatser utan också av interpersonella relationer inom familjen. Förekomst av BPSD-symtom försvårar också för familjen att ta emot stöd. Studien visar också att anhörigas behov av stöd förändras i takt med att demenssjukdomen framskrider. Fyra teman har identifierats. 1) Stöd för att minska egen fysisk ohälsa. 2) Stöd i anhörigrollen. 3) Stöd för att förhindra isolering. 4) Behov av god kommunikation med vårdteamet. Studien visar också att det föreligger en diskrepans mellan anhörigas upplevda behov av stöd och Socialstyrelsens vägledning. Förbättringsområden som identifierats är uppsökande insatser och tidig kontakt med familjerna samt att demenskunskapen hos kommunens personal och tjänstemän behöver förbättras.

Det framkom inga nya former eller förslag av stödinsatser från anhöriga, vilket förvånade författaren, trots att de anhöriga hade så lång erfarenhet av att vårda och stötta i hemmet. Istället har anhöriga identifierat och beskrivit förbättringsområden inom befintligt stöd.

Författarens reflektion varför anhöriga inte har fler idéer om hur man kan utforma stödinsatser kan bero på både fysisk och mental utmattning. Att inte kunna stanna upp och få distans till sin livssituation kan försvåra möjligheten till reflektion. Även de anhöriga som var änkor vid intervju tillfället hade inte några förslag eller idéer till andra former av stöd insatser.

Det kan också bero på att det är svårt för anhöriga att pröva eller föreslå nya stödformer då den demenssjuke inte kan förstå eller föra ett logiskt resonemang och/eller är misstänksam mot okända personer (Basun et al., 2002). Enligt författarens erfarenhet föredrar personer med demenssjukdom oftast kända, trygga relationer. Att ta in en utomstående i hemmet uppfattas av många demenssjuka som otryggt. Ofta ligger det många och långa motiverande samtal bakom, för att få den närstående att acceptera stödinsatser, vilket i sig är krävande för anhöriga att genomföra. Faktorer som dessa kan kopplas till temat

om isolering och anhörigas behov av att bli kontaktad och uppsökt för att få hjälp med att t.ex. motivera närstående till att ta emot hjälp. Här kan en tidig kontakt med kommunen underlätta för familjen. När den demenssjuke får förtroende för en utomstående person kan t.ex. avlösningsinsatser sättas in i ett tidigare sjukdomsskede.

I temat Stöd för att minska egen fysisk ohälsa beskriver anhöriga hur viktigt det är att bibehålla sin egna fysiska hälsa, särskilt när den fysiska belastningen ökar. Att anhöriga får en försämrad fysisk hälsa bekräftas av Adelman et al., 2014 och Heejung et al., 2011 som påvisar att fysisk ohälsa delvis är kopplat till belastningsgraden. Här ställs närståendes behov av trygghet och den anhöriges behov av att försöka bibehålla sin hälsa mot varandra. Att den närstående accepterar att emot hjälp i hemmet kan bli avgörande för att anhörig ska orka.

I temat Stöd i att förstå och hantera sjukdomen i rollen som anhörig framgår att det är viktigt för anhöriga att ha ett psykosocialt stöd som att diskutera sina upplevelser med andra men att också förstå sjukdomen, vilket stöds av internationell forskning (Cien et al., 2010). Samtidigt beskriver anhöriga behovet av ett individuellt stöd när beteende förändringarna tilltar eller blir svåra att hantera, vilket också styrks av Etters et al., 2007. Alla frågor kan inte ställas i en anhörigrupp utan anhöriga behöver också ställa frågor till en demenskunnig person. Att bli uppsökt och kontaktad eller att ha en kontaktperson med kunskap om demenssjukdomar beskriver anhöriga som viktigt. I de olika kommunerna där intervjuerna gjordes varierade det uppsökande stödet, vilket alla intervju personerna berörde. De anhöriga som haft uppsökande insatser var nöjda och de som inte fått uppsökande insatser efterfrågade det. Sammantaget är detta ett förbättringsområde gällande uppsökande insatser och uppföljningar av givet stöd för kommunerna.

Under temat Stöd för att förhindra isolering beskriver anhöriga hur sjukdomen påverkar hela familjen genom förändrade roller och relationer. Graden av upplevd isolering påverkas av hur familjen väljer att hantera sjukdomen, vilket också intervjuerna speglar, att hemlighålla eller vara öppen med närståendes sjukdom. Ett tydligt behov hos anhöriga fanns också att bli sedd och

uppmärksammas utifrån deras perspektiv, då fokus per automatik hamnar på närstående. Under intervjuerna reflekterade några anhöriga om vad rollen som anhörig innebär och dilemman de brottas med. Att ha bli tagen för given och att man förväntas ta huvudansvaret för närståendes omsorg å ena sidan och å andra sidan vikten av att upprätthålla relationen. Att lämna över ansvaret till vården är även utifrån relationsperspektivet också svårt. Szebehely et al., 2014 visar att de anhöriga som ger omfattande omsorg ibland väljer att sluta förvärvsarbeta för att få ihop livspusslet. Anhöriga klarar inte av att dubbelarbeta utan väljer att vårda sin närstående istället. Det här kan öka den psykiska belastningen ytterligare hos anhöriga och påverka familjens ekonomiska förutsättningar.

Genom att försöka stödja familjen utifrån deras specifika livssituation kan belastningen hos anhöriga minska, vilket forskningen också pekar på. Etters et al (2007) menar att ett mer skraddarsytt stöd behöver utformas där aspekter som familjens kulturella bakgrund, relationer och anhörigas erfarenheter av att vårda behöver vägas in. Då stödåtgärder som är mer generellt utformade inte alltid fungerar.

I det fjärde temat, Behov av god kommunikation med vårdteamet, beskriver anhöriga en varierande kvalitet på personal och tjänstemäns anhörigstödande förhållningssätt. Ett hinder i kommunikationen är kunskapsbrist om demenssjukdomar. Här berättar anhöriga om tur med personal och omsorgsinsatser, vilket speglar en osäkerhet och tillitsbrist till kommunerna. Detta kan tolkas som att anhöriga ser att personal och tjänstemän saknar kompetens och därmed inte ser anhörigas behov av stöd.

Att ha tur innebär att anhöriga möter personal med professionellt förhållningssätt som förstår familjens situation. Utifrån Socialstyrelsens vägledning framgår att personalen inom socialtjänsten ska vara lyhörd för anhörigas behov, vilket också förutsätter att personalen har kompetens för att ett anhörigstödande förhållningssätt ska fungera. Utifrån vad anhöriga beskrivit är detta ett förbättringsområde.

I arbetet med tillämpningen av Socialstyrelsens rekommendationer har kommunerna kommit olika långt, vilket framkom tydligt utifrån vad anhöriga

berättat. Detta bekräftas också av rapporten från Riksrevision som också framhåller att både flexibelt och individuellt stöd behöver förbättras (RIR 2014:9).

När det anhörigstödande förhållningssättet fungerar beskriver anhöriga upplevelser av att omsorgen fungerar, personalen har kunskap om demenssjukdomar och att samarbetet fungerar. Anhöriga måste känna sig trygga för att kunna lämna över ansvaret särskilt när BPSD-symtom tilltar. Enligt Etters et al., 2008 och Heejung et al., 2011 minskar anhörigas ohälsa och belastning när vård och omsorgen fungerar. Kraijo et al., 2011 påpekar att det är både svårt och krävande att hantera BPSD-symtom för många anhöriga, varför omsorgsinsatserna är så viktiga. Här uttrycker också anhöriga vikten av att få vara delaktig i utformningen av omsorgen. Under intervjuerna framkom flera positiva beskrivningar när så skett.

Utifrån Cullbergs kris- och utvecklingsteori kan familjens reaktions- och förhållningssätt kopplas till krisförloppets fyra olika faser. Ett sätt att stödja familjen är att stödet skulle utgå ifrån vilken krisfas de befinner sig i.

I chockfasen har familjen behov av en samtalskontakt, vilket behöver etableras tidigt så familjen vet vem de kan vända sig till. Kontakt med familjen kan då ske så snart diagnos ställts. Utifrån författarens erfarenheter har anhöriga svårt att ta in information, varför uppföljningssamtal kan vara aktuellt. Anhöriga har beskrivit diagnosbeskedet som överkligt, som att hela livet rusar förbi eller som att man lever i en film. I reaktionsfasen försöker anhöriga hantera sjukdomen. Det handlar om att förstå sjukdomen. Anhöriga söker kunskap och information. Man vacklar fram och tillbaka och resonerar med sig själv och med familjen i vilken utsträckning omgivningen ska få veta, vilket intervjuerna också speglar.

I rollen som demenssjuksköterska möter jag ibland familjer där man skäms för närståendes sjukdom, vilket kan ta sig i uttryck i förnekelse som kan leda till att man inte söker information eller tar kontakt med kommunen. Familjens egen föreställning och rollen på vad de anhöriga förväntas göra för sin närstående påverkar också om de väljer att söka information och stöd. Även samhällets värderingar där förväntningar finns om att anhöriga per automatik ska ta

huvudansvaret och som en anhörig uttrycker i en intervju, känslan av att ” man ska klara allt”. Faktorer som dessa försvårar för familjen att bearbeta sjukdomen och de förändringar familjen ställs inför.

Att få en kontakt med en demenskunnig person i den här fasen underlättar för hela familjen, då möjlighet att prata om sjukdomen finns samt att planera inför framtiden.

Under bearbetningsfasen har familjen börjar acceptera sjukdomen. Här uttrycks behov av olika typer av stöd. Enligt författaren erfarenheter har anhöriga i den här fasen en ökad belastning. Anhöriga inser att de är pressade både fysiskt och mentalt. Man är medveten om sina förmågor och begränsningar. Ofta har familjen stödinsatser som både avlösning och/eller dagverksamhet för närstående. Den anhörige deltar i anhörigrupper då behovet av att diskutera sina erfarenheter med andra är angeläget. Man vill dela både glädje och sorg. Många deltar i anhörigrupper under flera år, beroende på hur fort demenssjukdomen framskrider.

I nyorienteringsfasen har anhöriga börjat försonas med sjukdomen. Man har accepterat att sjukdomen har sin gång och man har i stor utsträckning accepterat och lämnat över ansvaret för närstående till vård och omsorgspersonal. Man vill fortfarande upprätthålla relationen med sin närstående men har ingen vårdarroll längre utan väljer istället socialt umgänge och anpassade aktiviteter tillsammans. Anhöriga har återupptagit sina tidigare intressen och har ett eget liv vid sidan av anhörig skapet.

Författarens reflektion är att krisbearbetningen förlängs eftersom sjukdomsprocessen pågår under flera år. Flera av de beteendeförändringar som tillskrivs demenssjukdomen inträder först efter några år, vilket för många anhöriga innebär ytterligare en ny kris och bearbetning. För att möta anhöriga under denna ganska långa sorgprocess, behöver stödet även vara långsiktigt, vilket många kommuner också arbetar efter.

8. Slutsatser

Studien visar att det finns en diskrepans mellan anhörigas upplevda behov av stöd och Socialstyrelsens vägledning som ligger till grund för utförandet av anhörigstödet.

Stödet till anhöriga som vårdar hemma behöver utifrån ett anhörigstödande förhållningssätt delvis utvecklas och förbättras. Studiens resultat visar att stöd behöver utformas utifrån ett familjeperspektiv och anpassas i takt med att demenssjukdomen progredierar. Följande förbättringsområden har identifierats: Uppsökande insats och kontakt tidigt i närståendes sjukdomsutveckling bidrar till ökad kunskap och förståelse för sjukdomen i familjen. För kommunens personal, bidrar en tidig kontakt till ökad kunskap om familjens förmågor och resurser, vilket skapar förutsättningar för att utforma ett anpassat stöd.

Ytterligare ett förbättringsområde är demens kunskapen hos både personal och tjänstemän inom kommunen, vilket är en förutsättning för att förstå den anhöriges behov men också för att förstå vad det innebär att vårda en demenssjuk person hemma. En styrka i studien är att den påvisar konkreta förbättringsområden av kommunernas anhörigstöd.

8.1 Implikationer för fortsatt forskning

Undersöka hur personalen inom kommunernas verksamheter tolkar och applicerar Socialstyrelsens vägledning för anhörigstöd. Vilka förutsättningar behövs för att förbättra befintligt stöd? Är det kompetensbrist och brist i professionalitet som bidrar till att anhöriga upplever bristande tillit?

8.2 Implikationer för praxis

Studien påvisar förbättringsområden inom kommunalt anhörigstöd. Genom tidig kontakt och anpassat stöd kan anhörigas fysiska och mentala belastning minska.

9 Referenser

Adelman, D., Lyubov, L., Tmanova, D., Degano, D., Dion, S., Lachs, M (2014). Caregiver Burden: A Clinical Review. *Care of the Aging Patient*, 311(10)

Backman, J (2008). *Rapporter och uppsatser*. Lund: Studentlitteratur AB

Basun, H., Ekman, S-I., Englund, E., Gustafson, L., Lannfelt, L., Nygård, L., Terzis, B., Wahlund, L-O (2002). *Om Demens*. Falköping: Liber AB

Bryman, A (2011). *Samhällskapliga metoder*. Stockholm: Liber AB

Chien, L-Y., Chu, H., Guo, J-L., Liao, Y-M., Chanh, L-I., Chen, C-H., Chou, K-R (2011). Caregiver support groups in patients with dementia: a meta –analysis. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 2, 1089-1098

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

Edberg, K (2011). *Att möta personer med demens*. Lund: Studentlitteratur AB

Etters, L., Goodall, D., Harrison, B (2008). Caregiver burden among dementia patient caregivers: A review of the literature. *Journal of the American academy of Nurse practitioners* 20,423-428

Graneheim, U.H., Lundman, B (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today* 24, 105-112

Heejung, K., Chang, M., Karen, R., Sunha, K (2011). Predictors of caregiver burden in caregivers of individuals with dementia. *Journal of Advanced Nursing* 68(4), 846-855

Henricsson, M (Red.).(2012). *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur AB

Krajjo, H., Brouwer, W., de Leeuw, R., Schrijvers, G., vanExel, J (2012). Coping with caring: Profiles of caregiving by informal carers living with a loved one who has dementia. *Dementia*11,113. doi:10.1177/1471301211421261

Kvale, S., Brinkman, S (2014). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur AB

Nguyen, M (2009). Nurse´s Assessment of caregiver Burden *MEDSURG Nursing* 18(3)

Regeringens proposition 2008/09:82 *Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående* - <http://www.regeringen.se/sb/d/10884/a/121524> hämtad 2014-04-01.
Riksrevisionen 2014:9 *Stödet till anhöriga omsorgsgivare*. Stockholm: Riksdagens Intertryckeri

Rittermar-Melin, C., Wahlund, L-O., Hölne, M (2011). *Regionalt vårdprogram – Demens*. Stockholms Läns Landsting

Socialstyrelsen (2010). *Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom – stöd för styrning och ledning*. www.socialstyrelsen.se hämtad 2012-12-09.

Socialstyrelsen (2012a). *Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående. Lägesbeskrivning 2012*. Artikel nr: 2012-12-28. www.socialstyrelsen.se hämtad 2012-12-30.

Socialstyrelsen (2012b). *Effekter av stöd till personer till anhöriga som vårdar äldre med demenssjukdom eller sköra äldre- en systematisk översikt* Artikel nr: 2012-12-27

Socialstyrelsen (2013). *Stöd till anhöriga - vägledning till kommunerna för tillämpning av kap.5. 10§ socialtjänstlagen* Artikel nr 2013-3-2

Stål – Söderberg, E (2010). *Stöd för anhöriga till personer med demenssjukdom* Fokusrapport. Stockholms läns landsting

Svenskt demenscentrum (2014). [http://www.demenscentrum.se/Fakta-om-demens/Demenssjukdomarna/Alzheimers-sjukdom/Sjukdomens-faser/r hämtad 2014-12-28](http://www.demenscentrum.se/Fakta-om-demens/Demenssjukdomarna/Alzheimers-sjukdom/Sjukdomens-faser/r_hämtad_2014-12-28)

Szebehely, M., Trydegård, G-B (2007). Socialvetenskaplig tidskrift nr 2-3 (2007)

Szebehely, M., Ulmanen, P., Sand, A-B (2014). *Att ge omsorg mitt i livet: hur påverkar det arbete och försörjning?* Stockholms universitet. Arbetsrapport/ Institutionen för socialt arbete, 2014:1



**Karolinska
Institutet**

Bilaga 1

Institutionen för Lärande, Informatik, Management och Etik (LIME)

Medical Management Centrum (MMC)

INFORMATIONSBREV

Jag heter Susanne Fäldt och arbetar som demenssjuksköterska i xxxxxx kommun. Under våren 2015 ska jag göra en forskningsstudie som ingår i min magisterutbildning i Medical Management på Karolinska Institutet.

Jag är intresserad av att undersöka vilket behov av stöd anhöriga till personer med demenssjukdom har som vårdar och stödjer sin närstående i hemmet.

Syftet med studien är att personal som arbetar inom kommunal verksamhet får ökade kunskaper om anhörigas behov av stöd och syftar också till att undersöka om erbjudet kommunalt stöd motsvarar anhörigas behov av stöd.

Under intervjuerna kommer jag att använda mig av bandspelare och föra anteckningar. Band- upptagningen och anteckningarna kommer endast att användas av undertecknad och efter utskrift förstöras. Materialet kommer att avidentifieras och din identitet kommer därför inte att röjas. Därmed kommer inga namn att offentliggöras i uppsatsens text.

Det är frivilligt att delta i intervjun och du kan när som helst avböja att delta. Intervjun kommer att ta ca en timme.

Den färdiga uppsatsen kommer att läggas fram vid Karolinska Institutet, Medical Management centra, Institutionen LIME under maj månad. Om så önskas finns det möjlighet att ta del av den färdiga uppsatsen.

Tack på förhand för din medverkan.

Vid eventuella frågor kontakta gärna Susanne Fäldt.
Med vänlig hälsning

Susanne Fäldt
Demenssjuksköterska
XXXXXX kommun
Telefon xxxxxxxx

Hannele Moisio
Handledare
Karolinska Institutet, LIME/MMC.
Telefon xxxxxxxx

Frågeguide

Bilaga 2

Inledande frågor:

| |
|---|
| Relation, hur många år? Vilken demenssjukdom? Hur många år har anhörig stöttat/vårdat i hemmet? Livsmiljö- centralt eller lantligt boende, villa – lägenhet? |
|---|

Skulle du vilja berätta om vilket stöd du fått som anhörig?

Vilket stöd tycker du har varit bra för dig?

Exempel på sammanfattande/klargörande följdfrågor som ställts vid behov efter huvudfrågorna:

- Uppfattar jag dig rätt att du menar att...
- Om jag sammanfattar vad du sagt så menar du att...
- Förstår jag dig rätt när du säger att...

Vilket slags stöd tycker du att kommuner ska erbjuda anhöriga?

Upplever du att ditt behov av stöd förändrats när närståendes demens försämrats?

- På vilket sätt?

Tycker du att du fått varit delaktig i vård och omsorgen för din närstående?

- Om ja, berätta i vilket sammanhang?
- Om nej, vad hände, i vilken situation?

Något som du vill tillägga, som du tycker är viktigt?