

# Investera i närstående

Närstående till personer med demenssjukdom är tungt belastade och behöver mer stöd än vad som erbjuds idag. Genom kunskap, utbildning och stödsamtal kan många framtida svårigheter förebyggas.

TEXT: SIGNE ANDRÉN

**N**ärstående är den viktigaste resursen i äldreomsorgen. Deras insatser är av avgörande betydelse för att äldre och sjuka ska få den vård och omsorg och det stöd som de behöver. Närstående svarar för två tredjedelar av hjälp och stöd till äldre personer. Det kan handla om allt från socialt stöd, tillsyn, praktisk hjälp med hushållssysslor till omfattande hjälp med personlig omvårdnad och i vissa fall även uppgifter av sjukvårdskaraktär. Det är kvinnor, främst döttrar och svärdöttrar, som i stor utsträckning står för dessa insatser. Närstående ger omsorg i det tysta och det är ingen självklarhet att man får hjälp och stöd från samhället.

När en familjemedlem drabbas av en demenssjukdom påverkas även de övriga familjemedlemmarna på något sätt. Närstående behöver utbildning och stöd för att få förståelse för demenssjukdomen och dess konsekvenser, för att klara beteendeförändringar samt för att veta vilken hjälp de kan få från samhället. Demens är en av våra vanligaste folksjukdomar och i Sverige beräknas 130 000 personer lida av nå-

gon demenssjukdom med en uppskattad ökning av 20 000 personer årligen. Allt mer vård och omsorg flyttar in i hemmen och de närståendes roll och funktion blir mycket centrala. Hur kommunen kommer att stödja de närstående får en avgörande betydelse för hur man kommer att klara äldreomsorgen.

## NÄRSTÅENDE

När man undersöker närstående till personer med demenssjukdom och jämför deras hälsotillstånd med övriga befolkningen ser man att de upplever mer stress och att fler lider av depression eller högt blodtryck. De har minskat välbefinnande, tar mer läkemedel, har fler besök hos läkare och graderar sin hälsa sämre än närstående till personer med andra sjukdomstillstånd.

Vid demenssjukdom får den närstående vara den sjukas ögon och öron för att förebygga trafikolyckor, eldsvåda och olyckor med hett duschvatten eller glödande spisplattor. Den närstående får också förebygga olika olämpliga situationer såsom avklädning på fel plats, att kissa i ett hörn i vardags-

rummet eller att de sjuka använder olämpligt språk. Det sociala livet begränsas också vid demenssjukdom.

Om inte anhöriga får stöd kan det i förlängningen finnas en påtaglig risk att den närstående drabbas av sjukdom och att vi får två omsorgstagare. För att förebygga det krävs en tidigare kontakt med de närstående. Många är inte kända av kommunen och en uppsökande verksamhet skulle nog visa sig vara kostnadseffektiv.

## NY LIVSFAS

Olika symtom orsakar problem både i den demenssjukes och i den närståendes vardag. Svårighet att tolka synintryck och att utföra viljestyrda handlingar försvårar det dagliga livet. Svårhanterligt för närstående är missräksamhet, aggressivitet och plockighet. Det är psykiskt tungt att se en person förändras av sjukdomen och vid tilltagande demens är vårdarbetet ofta fysiskt tungt.

För de flesta av oss kommer en brytpunkt i livet då en närstående råkar ut för en sjukdom. Åldrande och sjukdom leder till att närstående behöver



*Det är ofta kvinnor, främst döttrar och svärdöttrar, som svarar för stödet till närstående.*

hjälp för att fortsätta leva sitt liv. Meningsfullheten och livskvaliteten är avgörande för i hur stor utsträckning närstående kan och orkar hjälpa till. Närstående behöver utbildning och stöd för att få förståelse för demenssjukdomen och dess konsekvenser och för att klara beteendeförändringar samt för att veta vilken hjälp de kan erhålla. Många drabbas av skuld känslor över att de borde förstått långt tidigare att det var en sjukdom.

Hemmet är den trygga miljön som är förknippad med alla minnen. Många vardagliga föremål påminner om den egna identiteten. Personer med demenssjukdom har därför bättre förutsättningar för att klara sina vardagsproblem i hemmet.

Utbildning om hur demenssjukas beteendeproblem kan hanteras minskar oro och depression. Avlastning kan minska den närståendes fysiska belastning, men inte deras oro, och ger lågt bevisvärde för anhörignytan.

#### **VÅR UNDERSÖKNING**

Hälsoekonomiska studier har visat olika resultat. Jag och min handledare professor Sölve Elmstål fann det angeläget att genomföra en studie för närstående för att försöka minska deras börda och belastning samt öka deras tillfredsställelse.

Vi sände ut brev till två stadsdelar i Malmö till personer som hade någon form av social hemtjänst med en förfrågan om de önskade delta. De som ville (1 656) fick hembesök av sjuksköterska för bedömning av den kognitiva förmågan. De som hade minnesproblem erbjöds läkarundersökning, vilket 559 personer accepterade. Av dessa erhöll 378 personer diagnos demenssjukdom.

Demenssjukdom är en långvarig försämring av:	Problem i den demenssjukes vardag	Problem i den närståendes vardag
Minnesfunktion 	Den demenssjuke kan glömma överenskomelser, inköpslista, att betala räkningar, att laga mat och glömma var man lagt sin väska och sina nycklar. Kan även glömma sin yrkesutbildning och sitt födelse-datum.	Närstående behöver tid och kraft för att hjälpa den demenssjuke med det dagliga livet. Den närståendes tålamod prövas hårt när den sjuke ställer samma frågor gång på gång och glömmar vad som har hänt en stund tidigare.
Orienteringsförmåga 	Tidsuppfattning och lokalsinne försämras och det blir svårare att känna igen personer och föremål.	Närstående känner oro när den demenssjuke går en promenad och det känns mycket påfrestande att inte bli igenkänd av sin make eller maka eller föräldrar.
Språklig förmåga 	Den demenssjuke tappar den röda tråden i samtalet, blir ouppmärksam och får svårighet att förstå det som står i tidningen och innehållet i ett tv-program.	Den demenssjuke blir mer och mer beroende av den närstående eftersom han eller hon har svårighet att organisera sina tankar, svårighet att kommunicera och problem med att hitta ord.
Omdöme 	Nedsatt förmåga att använda redskap och oförmåga att uppfatta farliga situationer. Nedsatt förmåga att välja i olika situationer.	Den närstående känner ständig oro för varma spisplattor, varmvatten, skämd mat, bilkörning, ljus med mera.
Praktisk förmåga 	Vardagliga uppgifter, såsom att telefonera, koka kaffe, laga mat, välja kläder, knyta skorna och sköta sin hygien försvåras.	Den närstående behöver hjälpa till mer och mer med vardagliga saker i hemmet och behöver ständigt ha ett vakande öga över den sjuke och ha ansvar för hemmets ordning.
Personlighet 	Den demenssjuke tappar intresse för olika aktiviteter, drar sig undan socialt umgänge, ger mindre emotionell kontakt och kan bli misstänksam och aggressiv.	Den närstående kan känna sig ängslig, irriterad, besviken och arg. Den ständiga vaksamheten utsätter den närstående för stress och belastning och ger ingen möjlighet till vila och återhämtning.

Studien omfattar 153 närstående till personer som fick diagnosen enligt ovan. De genomgick utbildning och efterföljande samtalsgrupp under tre månader. Gruppen har jämförts med en lika stor grupp (155) från en annan stadsdel.

### JAG-STÖDJANDE

Studien vänder sig till närstående 70 år och äldre som stödjer eller hjälper en person med demenssjukdom i hemmet. Målet var att öka kunskapen om och förståelsen för demenssjukdomarna samt informera om samhällets möjligheter att hjälpa familjen.

Syftet med studien var att belysa vikten av stöd till närstående och att undersöka effekter på närståendes anpassningsförmåga till sjukdomen, livstillfredsställelse, belastning av omsorgen, subjektiv hälsa samt den demensdrabbades symtom och ADL-förmåga.

I vår undervisningsmodell fick de närstående information om demenssjukdomar, vad samhället kan ställa upp med och hur man bäst bemöter en person med demenssjukdom. De som önskade kunde fortsätta i en samtalsgrupp under tre månader, med kurator från neuropsykiatrisk klinik. Utbildningen omfattade tio timmar fördelade och behandlade ämnen som demenssjukdomar, depression och förvirring, utredning, samhällets insatser, bemötande och förhållningssätt samt "ta hand om dig själv".

Under utbildningen användes ett jag-stödande förhållningssätt. För att kunna ha ett sådant förhållningssätt är det viktigt att se vilka funktioner som sviktar och som man därför måste stödja. Det gäller att finna ett stödande sätt för varje funktion. De tolv jag-funktionerna behandlades under utbildningen. Huvudsyftet är att stödja på ett sådant sätt att självkänslan och egenvärdet bibehålls.

### Jag-funktioner:

Självkänsla  
 Tankeförmåga  
 Verklighetsupplevelse  
 Upplevelse av omvärlden  
 Relationer  
 Sinnesupplevelser  
 Omdömesförmåga  
 Känslokontroll  
 Försvarsmekanismer  
 Självständighet  
 Kreativitet – regression  
 Helhet och sammanhang

Den vanligaste jag-stärkande åtgärden är att hjälpa människor att uttrycka det som de upplever. Det som går att uttrycka för en annan person är mindre skrämmande. Olika ämnen som diskuterades i stödgruppen var olika förluster (förlust av förälder, make eller maka), oro för framtiden och ökat behov av hjälp från samhället och vänner.

### KRISREAKTIONER

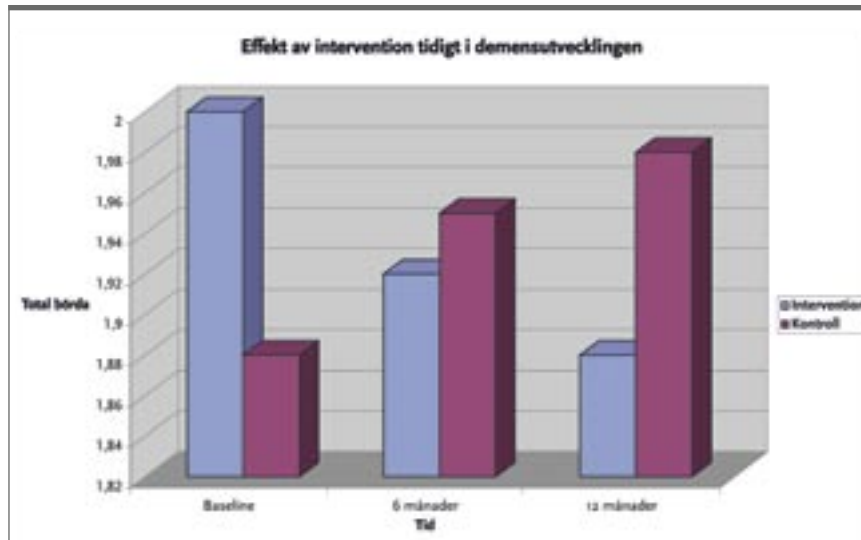
När en person drabbas av en demenssjukdom uppstår ofta en krisreaktion. Omgivningen brukar förstå de känslor av sorg som en nära anhörig upplever vid ett dödsfall och kan ge tröst och stöd. Däremot är det betydligt svårare att förstå de känslor av förlust och sorg som en närstående till en person som drabbas av en demenssjukdom kan uppleva.

Människor i omgivningen och vårdpersonal förstår inte alltid den kris och krisbearbetning som de anhöriga går igenom. När sjukdomen fortskrider tillstötter nya symtom, vilket innebär att nya kriser tillstötter. Den svåraste krisen uppstår kanske när man måste lämna sin närstående på ett vårdboende. Den sista krisen uppstår i samband med döden och den efterföljande anpassningsperioden. Många genomgår också ett sorgearbete när de ser den ena förmågan efter den andra försvinna.

Uppföljning efter sex och tolv månader visade att de närstående kände sig mer nöjda med sin roll och att deras börda kändes mindre tung. Hur närståendes upplever sin börda är avhängigt av deras kön. Kvinnors börda var avsevärt högre än männens. Vänner och anhöriga stöttar förmodligen män i större utsträckning än kvinnor. Resultaten visar att börda och tillfredsställelse kan påverkas av intervention. Ytterligare en faktor som har betydelse för förbättringen är att interventionen kommer tidigt i demensutvecklingen.

### ANSVARET ÖKAR

Många närstående orkar inte bära ansvaret för vården ensamma. Att få träffa andra i samma situation och få möjlighet att dela med sig av svårigheter och känslor innebär ett viktigt stöd. Det sociala nätverket tunnas ut vid demenssjukdomen och man blir ofta ganska ensam. Närståendes vardag präglas av att ständigt finnas till



hands och umgänget med vänner blir lidande. De är viktiga för att personer med demenssjukdom ska få en god livskvalitet. För vårdpersonalen är den närstående en viktig samarbetspartner.

Framtidsstudier visar att närstående kommer att få ett allt större ansvar i omsorgsarbetet. Vilken kunskap den närstående behöver och när i sjukdomsprocessen stödet ger bäst nytta är ny kunskap. Kommuner och priva-

ta vårdgivare måste i vården och omsorgen ägna större uppmärksamhet åt de närstående. Närståendes omsorg är betydande och det finns mycket som tyder på att de inte får det stöd som de behöver. Stöd och handledning behövs också till personalen för att kunna möta de närstående på ett professionellt sätt.

Betonas bör att vi fick mycket beröm för vår tillgänglighet. Vi gav alltid svar på telefonmeddelande samma

## ID-dagarna 11–13 oktober 2006

på Factory Nacka Strand, Stockholm

### Mässa med ny användarvänlig dator- och informationsteknik för människor med olika funktionshinder.

I utställningen visar företag och organisationer upp de senaste produkterna, anpassningarna och programvarorna inom området IT-baserade hjälpmedel. Mässan presenterar nya forskningsrön och aktuella resultat från metod- och utvecklingsprojekt.

Exempel på föreläsningar ur seminarieprogrammet:

- Smarta ting – enkla hjälpmedel i hemmet
- Enkla mobiltelefoner för personer med demens
- Vad vet vi om äldre personer och teknik i vardagen?
- Ett 100% nätsamhälle som omfattar alla
- Erfarenheter kring implementering av IT i vård och omsorg!

[www.hi.se/iddagarna](http://www.hi.se/iddagarna)

På [www.hi.se/iddagarna](http://www.hi.se/iddagarna) finns från och med den 24 april det fullständiga programmet för ID-dagarna. En tryckt broschyr kan kostnadsfritt beställas från: Carina Hillerhag, Hjälpmedelsinstitutet, Box 510, 162 15 Vällingby. Du kan även skicka ett e-brev märkt "Broschyr 2006" till adressen [iddagarna@hi.se](mailto:iddagarna@hi.se).



**Hi**  
Hjälpmedelsinstitutet

"I enlighet med regeringens förslag i budgetpropositionen för år 2006 förstärks statsbidraget för anhängigstødet med ytterligare 25 miljoner kronor per år under perioden 2005 till 2007. /.../ Från år 2006 fyrdubblas stødet, enligt budgetpropositionen för år 2006, och omfattar sammanlagt 125 miljoner kronor. Av dessa medel är 100 miljoner kronor avsatta för att kommunerna ska förbättra det varaktiga stødet till anhängigvårdare och göra det mer lättillgängligt. Därutöver har 20 miljoner kronor avsatts i budgetpropositionen för år 2006 för att kommunerna skall utveckla frivilliginsatser. Medlen ska i första hand användas för uppbyggnad av infrastruktur för anhängigstød och inte för tillfälliga projekt. Anhängig- och pensionärsorganisationer fyller enligt regeringen en viktig funktion när det gäller att stødja anhängiga. För att öka deras möjligheter att ge stød till anhängiga har regeringen i budgetpropositionen för 2006 tillfört organisationerna ytterligare 5 miljoner kronor årligen från och med år 2006. Detta innebär att stødet till anhängigorganisationerna fyrdubblats."

Prop. 2005/2006:115 Nationell utvecklingsplan för vård och omsorg om äldre, sid 158.

dag. Samtalen har en benägenhet att minska när man vet att man kan få snabb hjälp. Vi ringde upp de närstående var tredje månad för att förhöra oss hur de mätte och två gånger per år besvarade de en enkät. Vi hade ock-

ännu längre i vår strävan att hjälpa personer med demenssjukdom och deras närstående till ett drägligare liv. I kommande studier kommer jag att undersöka effekter av intervention upp till fem år efter avslutad information och

#### Röster från närstående:

*"Tänk så mycket hjälp som finns att få, bara man vet om det."*

*"Jag vet inte hur jag skulle klarat mig utan utbildningen."*

*"Det känns så bra att veta att man har någon att ringa till."*

så en träff efter tolv månader, vilket uppskattades mycket.

#### MER UTBILDNING KRÄVS

En hel del av det som görs i Sverige idag är ersättningsvård – att för en kortare tid ersätta eller för en längre tid överta omsorgen. Detta är inte tillräckligt och ger inte utrymme för insatser som ökar den närståendes kompetens eller förstärker deras roll. Närstående måste få utbildning och stød i omsorgsrollen. Närstående som upplever mer tillfredsställelse och mening med sitt arbete upplever vården mindre stressande och orkar bättre med sitt arbete.

Med hjälp av bättre genomtänkt forskning och ökade kunskaper hos de närstående kommer vi att kunna nå

stød. En flyttning från det egna hemmet till ett vårdboende kan bli en smärtsam upplevelse och det bör därför utvecklas stød för närstående till personer på vårdboende.

Cirka tio procent av den svenska befolkningen över 65 år har invandrabakgrund. För att planera framtidens vård och omsorg för närstående är det väsentligt att undersöka om det förekommer skillnader i börda och belastning respektive tillfredsställelse på grundval av etniskt ursprung.

Våra förhoppningar har infriats eftersom utbildningsmaterialet börjar användas av fler stadsdelar och kommuner. I den stadsdel som fungerade som undersökningsstadsdel fortsätter demenssjukskötterskan Anita Olsson utbildningen efter vår modell. □



Signe Andrén är leg. sjuksköterska och dr med.vet., Geriatriskt utvecklingscentrum vid universitetssjukhuset MAS.

Hennes doktorsavhandling heter *Family caregivers of persons with dementia. Experiences of burden, satisfaction and psychosocial intervention*. Syftet var att undersöka hur närstående till demenssjuka personer mår. En av delstudierna är den första longitudinella interventionsstudien för närstående till demenssjuka personer i Skandinavien.

Kontakta artikelförfattaren och beställ avhandlingen via e-post: [signe.andren@med.lu.se](mailto:signe.andren@med.lu.se)

## Programmet är klart!



### Tema:

Förtrogenhet Färdighet

Läs mer i den bilagda foldern.