

## **Pårörande till personer med demenssjukdom i ett nordiskt perspektiv.**

Nordiska Rådet har med stöd av Danmark, Norge och Sverige, finansierat och Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens i Norge har organiserat uppbyggnaden av en nordisk databas om demensomsorg. Databasen skall tillgängliggöra resultat och erfarenheter från forsknings och utvecklingsarbete inom demensomsorgen i nordens. Föreliggande presentation syftar till att ge en kortfattad inblick i den del av databasen som handlar om pårörandes situation i vården och omsorgen om personer med demenssjukdom. Arbetsgruppen ”pårörande” och resultatet av dess arbete presenteras i medföljande bilaga.

Forsknings och utvecklingsarbete inom vården och omsorgen om de äldre i de nordiska länderna, har framförallt satt fokus på den offentliga vården (1). Beträffande omsorgen om demenssjuka, har också den medicinska forskningen haft en framskjuten plats. De pårörandes situation, roll och funktion har däremot inte fått samma uppmärksamhet. Med tanke på att demens ofta brukar kallas för ”pårörandes sjukdom”, som ett uttryck för att den drabbar både den identifierade sjuke och dennes pårörande, är det förvånande att det inte tidigare har ägnats mer intresse åt de pårörande. Det är därför särskilt angeläget att uppmärksamma den utveckling som är på gång på området.

### **Från periferi med riktning mot centrum**

Med hjälp av forsknings och utvecklingsarbete som genomförts de senaste 10 -15 åren i de nordiska länderna – här begränsat till Norge, Danmark och Sverige – kan man finna vissa mönster i utvecklingen.

I de arbeten som genomfördes på 1980talet, hade den pårörande ofta en biroll och sällan en central roll i forskning och studier om demensomsorgen. Med tiden har insikten ökat om att den pårörandes roll och funktion. Framförallt har intresset fokuserats på de konsekvenser som ett vårdåtagande av en demenssjuk person ofta medför; psykiskt, fysiskt och socialt. I forskningen har man identifierat olika typer av påfrestningar – stressorer - förknippade med omsorgsrollen. Den kan innebära stora fysiska krav som tunga lyft av den sjuke, att ge hjälp med att äta och gå på toaletten och att ständigt behöva finnas till hands, övervaka och ”se till” den sjuke. I sin tur kan detta innebära att den pårörande ofta försummar egna behov av sömn, mat och egna intressen, vilken i ett nästa steg kan leda till trötthet, utmattning och ohälsa. Andra möjliga orsaker till att vårdsituationen känns påfrestande är att den också utgör en ekonomisk belastning och medför svårigheter att upprätthålla ett socialt umgänge. För många pårörande är dock det svåraste att se hur någon man älskar tynar bort och att förbereda sig på att han eller hon kan dö.

Ett antal studier har dock även tittat på vilken betydelse den pårörandes sätt att bemöta den sjuke har för sjukdomsförloppet i Alzheimers och andra demenssjukdomar. Det börjar stå klart att den pårörande kan ha en mycket större påverkan än man hittills trott, särskilt när det gäller beteendeproblem och oro hos den sjuke. Det är ur denna synpunkt viktigt att bedömning och hantering av den pårörande vårdgivarens stress, får en central plats i vården och omsorgen av personer med demens.

Pårörendes betydelse i vården och omsorgen om den demenssjuke är också nära relaterad till de stadier som Alzheimersjuka genomgår.

1. *Mild demens*: Under denna fas upplever personen svårigheter att orientera sig och får försämrat närminne, vilket tar sig uttryck i problem med att komma ihåg namn och var saker finns. Det leder i sin tur till ökad ångest, frustration, förvirring och irritation.
2. *Moderat demens*: Nu uppstår ökade svårigheter med närminnet, orienteringen och koncentrationen. Gradvis påverkas också långtidsminnet och den intellektuella förmågan försämras. Personen kan bli misstänksam och paranoid. Det blir svårare att klara den egna personliga vården och sömnmönstret förändras.
3. *Svår demens*: Personen lider av allvarlig desorientering, kan kanske inte känna igen familjen eller vänner och/eller kommunicerar inte alls. Hans/hennes paranoia, oro och aggressivitet ökar och så också behovet av att få hjälp med det mesta.

Sammanvävda med dessa förändringar hos personen med demens i de olika sjukdomsstadierna är den pårörendes känslomässiga reaktioner. Reaktionerna beskrivs ofta i olika typer av processförlopp och i olika stadier. Varje familjs situation är unik och anpassningsprocessen sker därför kanske inte i just följande ordning utan varierar i den enskilda familjen.

1. *Förnekande*: man hittar ursäkter för beteendet hos den anhöriga med demens och förklarar förändringarna som normalt åldrande, stress etc.
2. *Överinvolverande*: man försöker kompensera för de situationer som uppstår, att saker tappas bort eller att personen har svårt att orientera sig.
3. *Ilska*: man blir arg över den fysiska börda, de genanta situationer och den frustration som beteendet hos personen med demens medför.
4. *Skuld*: man känner sig skyldig för sitt dåliga tålamod, sin ilska och svårighet att tillmötesgå personens ologiska och orealistiska beteende och krav.
5. *Accepterande*: att acceptera går långsamt då sjukdomen har en smygande början och ett långt progressivt förlopp. De nära anhöriga går igenom en förlängd sorgprocess då de mister den person, såsom de en gång kände henne, långt före den fysiska bortgången.

I Hellströms av handlingsarbete illustreras pårörendes mer centrala roll i demensomsorgen (2). Avhandlingen belyser parrelationen - "couplehood" - centrala roll i förståelsen av den pårörendes roll och status. Studien lyfter fram att en mer relationell autonomi kan vara en fruktbar utgångspunkt för att utveckla stödet till den demenssjuka och dennes pårørende. Detta innebär att all den vård och omsorg som riktas till den sjuka måste samtidigt ses och värderas ur den pårörendes perspektiv.

### **Från börda till tillfredsställelse**

I mycket av den existerande litteraturen ligger tyngdpunkten på att beskriva den upplevda bördan hos den som vårdar en sjuk pårørende. Vad som ofta brukar framhållas är att vårda en pårørende är ett åtagande som inrymmer en rad olika praktiska uppgifter, som att hjälpa

till med hygien, av- och påklädning, matlagning, matinköp och andra dagliga aktiviteter, sköta ekonomi och kontakter med sjukvård och den övriga omvärlden. Uppgifter som många gånger är fysiskt krävande. Det innebär också att försöka hantera beteendeproblem hos personen med demens som sömnsvårigheter, oro och aggressivitet

Majoriteten av dem som vårdar en sjuk påöröende är kvinnor, oftast maka. I de flesta studier rapporterar kvinnliga vårdare en större börda än manliga. Anledningen till detta är inte helt klar. Dock tenderar äkta män som vårdar en anhörig att vara mer villiga att ta emot hjälp i hushållet än makan som vårdar, tycker att hon borde klara av att både vårda den sjuke och att sköta hushållet själv. Det finns stora individuella skillnader i hur den som vårdar en familjemedlem upplever sin situation. Vissa anpassar sig till hur situationen förändras över tid, andra rapporterar ökande stress och börda. Ett flertal studier har visat att påöröende som vårdar en person med Alzheimers sjukdom löper en betydande risk för depression.

Resultat som handlar om fysiska hälsoeffekter av vårdgivande är mindre entydiga även om många studier funnit bevis på negativa effekter. Makar som vårdar en påöröende med Alzheimers sjukdom har i undersökningar t ex uppvisat ett försämrat immunsystem och bland kvinnor som vårdar har man funnit förhöjda blodtrycksvärden. Man har också konstaterat att anhörigvårdare löper risk för att försumma sig själva med brist på fysisk aktivitet och sömn. Andra studier tyder på att vårdgivare använder mer psykofarmaka och att de upplever sitt allmänna hälsotillstånd som sämre än jämförelsegrupper.

Det finns vissa svårigheter med att mäta hälsoeffekter hos påöröende. Först och främst är de flesta påöröende gifta, vilket i sig är en selektionsfaktor för bättre hälsa. Den som tar på sig rollen att vårda sin make/maka måste vara kapabel att klara av det, det vill säga hälsostatusen kan vara en betydelsefull faktor för att ta på sig vårdansvaret. De som vårdar en påöröende är därmed kanske ”mer friska” från början än jämförbara grupper i befolkningen.

Det som många de flesta påöröende upplever som svårast att hantera och som den största bördan är beteendeproblem hos personen med demens; oro, aggressivitet, vanföreställningar och brist på hämningar, som är svårförutsedda och kräver ständig uppmärksamhet. Den upplevda bördan och stressen är inte bara relaterad till individens sjukdomstillstånd. Graden av socialt stöd är en betydande faktor, som påverkar den upplevda bördan. Påöröende som har ett socialt stöd upplever en mindre börda och rapporterar lägre grad av depression, större livstillfredsställelse och färre hälsoproblem än dem som är mer socialt isolerade.

Även egenskaper och hanteringsstrategier (coping) hos den påöröende själv har betydelse för den upplevda bördan. Copingstrategier som är mer problemfokuserade, d v s karaktäriseras av problemlösning, informationsökning och att direkt ta itu med problem i vårdsituationen, såväl som personliga egenskaper som optimism, är relaterade till mindre depression hos vårdgivaren.

”Utbrändhet” är också mindre vanligt hos vårdgivare som har en problemfokuserad hanteringsstrategi än dem som har en mer emotionellt fokuserad strategi, vilket innefattar att oroa sig, önsketänkande, sorg och självanklagelse. Kvinnor använder sig i högre grad av emotionellt fokuserade strategier än män.

Det som kännetecknar utvecklingen under senare år är en ökad insikt om att vårdandet inte enbart upplevs som belastande eller åtagandet som en börda (2). Överhuvudtaget kan man ifrågasätta den ”svart- vita” bilden av de anhörigas upplevelser av att vårda. Sanningen och verkligheten ligger snarare så även om anhörigvårdare rapporterar en hög grad av stress associerat med omsorgsansvaret anger de också att det finns ett antal fördelar. Närmare tre fjärdedelar av alla vårdgivare rapporterar att de upplever sig göra nytta. För makar kan vården och omsorgen om partnern också stärka känslan av egenvärde. Det kan också förstärka relationen mellan den som ger och den som tar emot omsorgen.

### **Från klient till samarbetspartner**

En annan utveckling som är synbar är att den offentliga vården och omsorgen allt oftare ser den pårørende som en partner att samarbeta med i stället för en klient jämte den demenssjuke. I de tre nordiska länderna finns numera olika stödinsatser som riktar sig direkt eller indirekt till de pårørende. Stödet till den pårørende kan översiktligt delas in i tre huvudformer.

*Utbildning och information.* Information för att ge den pårørende kunskaper om demenssjukdomen, dess symtom, orsaker och den förväntade utvecklingen. De behöver också information om vilken hjälp man kan få från samhället. Utbildning i att hantera beteendeproblem och oro hos personen med demens är värdefullt både för den pårørende och den demenssjuke personen.

*Stödgrupper* – Stödgrupper är flera, de inkluderar både utbildning och socialt stöd. Studier har visat att deltagande i stödgrupp haft en positiv effekt på, d v s minskat, anhörigvårdarens depression och att denna form av stöd är mycket uppskattat bland deltagarna.

*Avlösning* – Många pårørende är i behov av att få möjligheter att vila eller avlösning från sitt vårdansvar. Detta kan ges i olika former, som tex, dagverksamhet, avlösning i hemmet eller i bland en något längre vistelse på ett särskilt boende.

Interventioner i syfte att stödja pårørende och hjälpa dem att hantera sin situation har utvecklats och i vissa fall utvärderats ordentligt(3-5). Emellertid finns det mycket få kontrollerade studier av interventioner med syfte att minska vårdgivarens upplevda börda som har gjort jämförelser mellan experiment- och kontrollgrupper. Det ger en viss osäkerhet i resultaten såtillvida att de effekter man tycker sig kunna se av interventionen skulle kunna ha uppstått även utan att interventionen genomförts, t ex för att vårdgivaren anpassar sig till kraven eller på grund av förändringar hos den demente.

Den påfrestning som det innebär att vårda en pårørende är resultatet av en mix av händelser, upplevelser, reaktioner och resurser i interaktion, som varierar betydligt mellan vårdgivare och i inflytande på vårdgivarens hälsa och beteende. Det är därför nödvändigt att utveckla dialogen med den pårørende för att komma fram till vilket stöd som behövs i varje enskilt fall. Faktorer som kan vara viktiga att ta med i denna dialog är; etniska och kulturella aspekter, socio-ekonomiska omständigheter, vilket socialt stöd som finns, psykiatriska symtom hos den pårørende samt familjedynamik.

Liten uppmärksamhet har ägnats åt de problem anhörigvårdaren upplever efter det att den anhörige med demens hamnat på någon form av institution eller avlidit. Det finns behov av intervention för att hjälpa pårørende att anpassa sig till en institutionsplacering eller dödsfallet.

## Några slutord

Med stöd av databasen och andra tillgängliga källor, har olika aspekter på utvecklingen av vården och omsorgen om de demenssjuka och den pårörendes roll och funktion belysts. Den första dimensionen handlar om pårörendes plats i demensomsorgen; i centrum eller periferin. Den andra dimensionen rör hur beskrivningen av de pårörendes upplevelser har utvecklats efter en negativ – positiv dimension. Den tredje beskrivningsdimensionen handlar om i vad mån man från samhällets sida ser pårørende som en samarbetspartner eller klient. Analysen visar att det finns en utveckling i alla nordiska länder som innebär att pårørende får en allt mer central ställning, att de positiva sidorna pårörendskapet lyfts fram och att en utveckling är på gång mot ett ökat samarbete med de pårørende. Utvecklingen går dock i något olika takt och banor i de nordiska länderna.

Pårørende intar en allt mer central ställning i demensomsorgen i Norden. Forskning och utvecklingsarbeten har givet ökade kunskaper, som kan öka förståelsen av den pårørende och den demente personens upplevelse av sin situation. Detta skapar samtidigt bättre förutsättningar att utveckla samarbetet med och stödet till de pårørende. Det är en angelägen utvecklingsuppgift i demensomsorgen i samtliga nordiska länder. Samtidigt finns här goda skäl till att utveckla samarbetet och erfarenhetsutbytet när det gäller stödet till pårørende i de nordiska länderna.

## Referenser

1. Äldreomsorgsforskning i Norden. En kunskapsöversikt. (Red. Marta Szebehely). TemaNord 2005:8.
2. Hellström, I. (2005). Exploring "couplehood" in dementia: a constructivist grounded theory study. Linköping, Linköpings universitet (Doctoral dissertation).
3. Almqvist, B. (1999) Family caregivers caring for relatives with dementia. Pre- and post-death experiences (doktorsavhandling). Stockholm: Karolinska Institutet.
4. Jansson, W., Almqvist, B., Grafström, M. & Winblad, B. (1998) The Circle Model - support for relatives of people with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 13, 674-681.
5. Andrén, S. Family caregivers of older persons with dementia. Experiences of burden, satisfaction and psychosocial interventions. . Lund, Lund University, 2006 (Doctoral Dissertation).

## Arbetsgrupp Pårørende:

**Danmark: Merete Jensen Alzheimerforeningen, Ane Ackermann, Hukommelsekliniken, Rigshospitalet, Norge: Ingun Ulstein, Nationalt kompetensesenter for aldersdemens, Kjersti Engh, Nasjonalforeningen for folkehelsen, Sverige: Lennarth Johansson, Socialstyrelsen.**

**Kort sammanfattning av gruppens diskussioner:** Gruppens diskussioner har framförallt handlat om hur man på bästa sätt skall strukturera innehållet i databasen när det gäller området pårørende. Inledningsvis bestämde vi att sätta en tidsgräns bakåt i tiden, genom att framförallt samla in referenser från arbeten från de senaste 10 -15 åren. Ett allmänt problem i detta sammanhang är att befintlig forskning på området i de tre nordiska länderna är ytterst begränsad. Däremot förekommer det en hel del utvecklingsarbeten med hygglig kvalitet, som naturligtvis borde spridas. Därutöver finns också annat material, ofta med ett stort informativt värde, för skiftande målgrupper.

Gruppen uppfattade det därför som angeläget att få med denna typ av arbeten i databasen, eftersom det sannolikt skulle vara av stort värde för dem som arbetar i demensomsorgen. Här kan det naturligtvis uppstå kvalitetsproblem, eftersom det är svårt att hitta relevanta kriterier för vad som lämpligen skall tas in i databasen. Gruppen ansåg det som viktigt att ha en generös inställning till vad som skulle tas med i databasen. Förhoppningsvis kan den struktur som vi har arbetat fram var till hjälp när det gäller att navigera rätt i pårörendelen av databasen.

I gruppen blev vi också tämligen ense om att den främsta målgruppen för databasen sannolikt skulle vara studerande på olika nivåer och de som är praktiskt verksamma inom demensomsorgen. En annan viktig målgrupp är patient- och pårørendeorganisationer. Självklart kan databasen vara till nytta för forskare, men forskare har lättare tillgång till och erfarenheter av att söka data och fakta och behöver referenser av en annan kvalitet. Med studerande, praktiker och pårørende- och patientorganisationer som främsta målgrupper, var det också naturligt att ha ett antal vidare kategorier i databasen, som t.ex. "best practice", "lagstiftning" och "övrigt" . På så sätt kan databasen fånga upp lite mer skiftande och till och med udda material, men som skulle kunna vara till stor nytta för många olika målgrupper.

En framtida möjlighet, när databasen är utbyggd, är att den skulle kunna utgöra grunden för jämförande nordiska studier, till exempel på området "Pårørende till personer med demenssjukdom".

## Struktur för databasen: Pårörende/Anhöriga

### **1.Forskning**

**Här redovisas forskningsresultat i form av artiklar i vetenskapliga tidskrifter, böcker eller fristående forskningsrapporter**

### **2.Utvecklingsarbeten**

**Här redovisas studier, kartläggningar, resultat av förändringsarbeten med ett uttalat syfte att förbättra de pårörendes/anhörigas situation.**

### **3.Best Practice**

**Här redovisas utvecklingsarbeten och modeller för ett bättre pårörendestöd som dokumenterats med vetenskaplig metodik**

### **4.Lagstiftning**

**Här anges lagar och förordningar som har direkt koppling till pårörende/anhöriga**

### **5.Övriga referenser, arbetsmaterial, handböcker, skönlitteratur etc**

**Här återfinns material av olika karaktär; artiklar och böcker av pårörende eller information till den pårörende, för unga och gamla, filmer, videos, DVD, talböcker**

### **6. Länkar**