

Att vara anhörig till en person med demenssjukdom

Britt Almberg

Wallis Jansson

Artikeln handlar bl.a. om anhörigas motiv och vårdgivarrollens positiva och negativa sidor. I artikeln beskrivs sjukdomsförloppets olika krisreaktioner ur ett anhörigperspektiv, vad som händer när samhället tar över huvudansvaret och hur anhöriga upplever sin situation när allt är över. Artikeln avslutas med författarnas egna reflektioner kring hur stödet till anhöriga bör utformas för att de anhöriga både ska vilja och orka ha sin sjuke anförvant hemma längre.

Artikeln är författad av Med.dr Britt Almberg och Med.dr Wallis Jansson.

Texten är hämtad ur boken Att möta personer med demens, Anna-Karin Edberg (red.) Studentlitteratur (2001).

Anhöriga som omsorgsgivare

Cirka 70 procent av de som drabbas av demens vårdas av anhöriga. Att bli anhörigvårdare till en person med demens innebär att livssituationen försämras totalt. En kvinna, hustru till en demenssjuk, uttryckte det så här "allt måste ske och planeras utifrån demenssjukdomens villkor". Varför ställer man då upp som anhörigvårdare? Få anhöriga kan ge ett motiv till varför man tagit på sig rollen. Svar som "det bara blev så" eller "det är självklart att man ställer upp" förekommer ofta.

En demenssjukdom drabbar såväl den sjuke som hans närstående. I Sverige finns det idag cirka 150 000 personer med demens-

sjukdom. Om var och en av dessa har en till tre närstående, make/maka, barn, släkt och vänner, blir antalet personer som i praktiken drabbas av sjukdomen mångdubbelt större, men även om ett stort antal drabbas är det ofta *en* person som tar det stora ansvaret. Studier, såväl europeiska som amerikanska, visar att betydligt fler kvinnor än män utför anhöriginsatser (1, 2). Sextio till sjuttio procent av den informella omsorgen utförs av kvinnor. "Anhörig stavas kvinna" är ett vanligt uttryck. Ofta är denna kvinna en maka, om hon är i livet, men även döttrar gör stora insatser (3, 4, 5).

Det finns flera skäl till varför man ställer upp som anhörigvårdare. Om kvalitén i relationen mellan den anhöriga och den sjuke varit god är det kanske helt naturligt. En make uttryckte det så här: "Hon är mitt livs stora kärlek. Jag tycker det är självklart att ställa upp. Har man levt ett liv ihop så utvecklas ömsesidiga förpliktelser". Situationen upplevs dock inte alltid som självklar utan det händer att man tar på sig rollen fast man innerst inne inte vill. Omgivningens och den anhöriges krav på sig själv blir olyckliga för såväl henne som för den sjuke. När man inte kan leva upp till förväntningarna utlöses känslor av otillräcklighet, skuld, skam och dåligt samvete. Studier har visat

"allt måste ske och planeras utifrån demenssjukdomens villkor".

att övergrepp kan förekomma i situationer där den anhöriga känner sig mycket stressad (3).

Om det finns anhöriga som kan och vill ställa upp får en person som drabbats av demenssjukdom ofta ett mycket gott omhändertagande långt fram i sjukdomsförloppet. En anhörig som är omsorgsgivare kan med stöd av hemhjälp, dagverksamhet, korttidsvård och särskilt boende ta hand om och följa den sjuke. Anhöriga är ofta den nödvändiga länken för att bevara kontinuiteten i vården.

De flesta personer med demenssjukdom vårdas av anhöriga i hemmet i ett tidigt stadium av sjukdomen. Möjlighet att vistas i det egna hemmet i den invanda miljön innebär såväl känslomässiga som praktiska fördelar för den drabbade. För den anhöriga innebär dock vården av den sjuke att umgänget med vänner och bekanta minskar. Hon blir mer isolerad och kan uppleva en ensamhet i tvåsamheten. Som svar på frågan om hon hade någon tid för sin egen del sade en hustru så här: *"Nej, nej, jag lever min makes liv nu"*. Att vara anhörig till en person med demenssjukdom förknippas ofta med fysiska, emotionella, sociala (6, 5) och finansiella bördor (7). Det är svårt att säga vad som är mest betungande. Dock har man i flertalet studier funnit att den psykiska/emotionella pressen är det största problemet. I Sverige har man, inom ramen för Kungsholmsprojektet i Stockholm, följt anhörigas situation under många år. Man har intervjuat anhöriga från det att de påbörjat sin "anhörigarriär" (8) till dess att personen med demens avlidit (3, 4, 5). Intervjuer har även genomförts med anhöriga till kognitivt friska äldre. I flera studier fann man att anhöriga till personer med demens-

sjukdom upplevde större påfrestning och sämre hälsa än anhöriga i kontrollgruppen. Belastningen minskade dock över tid både bland de anhöriga vars anförvant vistades i hemmet och i gruppen där den sjuke flyttat till särskilt boende (3). Internationella studier har också visat att anhörigvårdare upplever påfrestningarna som störst i början av sjukdomen (9).

Att vårda så länge det går bra, inte hur länge som helst

Ur den sjukas perspektiv är det ofta bäst att bo kvar hemma i det egna hemmet. Anhöriga som känner sin anförvant och hans behov från tidigare stadier i sjukdomen har naturligtvis också bäst förutsättningar för att klara omvårdnaden, när den demenssjuke försämras och får betydande svårigheter att kommunicera. Samtidigt får det inte vara så att anhöriga vårdar och kämpar alldeles för länge och att flyttningen upplevs som ett nederlag. Den sjuke får inte undanhållas den vård som hans tillstånd kräver. Det är dock inte alltför ovanligt att vårdpersonal på särskilda boenden upplever att den anhöriga är så utarbetad att även hon behöver stort stöd. Ett vårdbiträde uttryckte det så här: *"När den sjuke flyttar in får vi inte en patient utan två"*. Studier har också visat att anhöriga på grund av platsbrist inom särskilda boendeformer tvingats att kämpa mer än de orkar (10). Utbrändhet hos den anhöriga är inte ovanligt (4) och det har visat sig att anhöriga som vårdat en person med demens under en längre tid kan må så dåligt att det finns risk för en för tidig död (11).

De anhörigas roll förändras under sjukdomsförloppet. Förändrade roller kan vara ett stressmoment. Från att ha haft huvudansvaret under många år får den anhörige

en mer passiv roll när den sjuke flyttar till ett annat boende. I intervjuer med anhöriga vars anförvanter flyttat till särskilt boende undersöktes interaktionen och kommunikationen mellan den anhöriga, den sjuke och vårdpersonalen i förhållande till stress (4). Nästan alla anhöriga ansåg att de kognitiva förändringarna som glömska, bristande orientering och att inte vara igenkänd av sin anförvant var mycket stressande. Studien visade emellertid också på att anhöriga kände sig stressade när de inte fick vara med då det fattades beslut i vården av den sjuke. Anhöriga ville känna sig respekterade som samarbetspartners. De ville fortsätta att vara ett stöd till sina anförvanter trots att de inte orkade ta hela ansvaret. Tydligt var att anhöriga inte bara såg till vad som gjordes för den sjuke utan också hur hjälpen gavs. Något som man ansåg vara mycket stressande var när personalen talade över huvudet på den sjuke.

Det var viktigt för anhöriga att bli tillfrågade om händelser och detaljer ur den sjukas liv. Sådana kunskaper är också viktiga för vårdpersonalen för att de ska kunna utforma en god individuell vård. Att i så hög grad som möjligt vara delaktig i att den sjuke kände sig "hemma" var nödvändigt för att både den anhöriga och den sjuke lättare skulle finna sina nya roller. Många anhöriga uppskattade också att personalen etablerade en kontakt med den sjuke i det egna hemmet innan flytten till ett särskilt boende blev aktuell. Även andra studier har visat på vilket värde och vilken bety-

De ville fortsätta att vara ett stöd till sina anförvanter trots att de inte orkade ta hela ansvaret

delse anhöriga tillskriver hembesök (12).

Krisreaktion

När en ofrivillig förändring av ens tillvaro sker, som när någon anförvant drabbas av en svår sjukdom eller avlider, 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 anförvant till en person som drabbas av en demenssjukdom kan uppleva. Tidigare erfarenheter och inlärda reaktionsmönster är inte längre tillräckliga för att förstå, för att kommunicera med den sjuke och psykiskt bemästra den aktuella situationen. Människor i omgivningen och vårdpersonalen förstår inte alltid den kris och krisbearbetning som de anhöriga går igenom.

En kvinna vars man insjuknade i demens vid 45 års ålder uttryckte det så här: "*Det är inte en kris att gå igenom, det kommer fler*". När sjukdomen fortskrider tillstöter nya symtom och funktioner försämras ytterligare, vilket innebär att nya kriser tillstöter. En dotter berättade om tillfällena under sin mors sjukdom då hon drabbades av krisreaktioner. Ett sådant tillfälle var när hon en dag kom på besök till sin mor och modern inte kände igen henne. Daniel Kuhn (13) beskriver i en artikel inte mindre än nio tillfällena under demenssjukdomens progression då den anhöriga kan drabbas av en krisreaktion, och ger även förslag på hur vårdpersonalen på olika sätt kan stödja den drabbade. De nio tillfällena är enligt författaren; i början, då symtomen gradvis utvecklas, vid diagnostillfället och då beteendestörningar inträder. När man tvingas

söka hjälp utifrån, när den sjuke drabbas av inkontinens och om den sjuke måste vårdas på sjukhus för annan sjukdom kan också upplevas som mycket svåra situationer för den anhörige. Den svåraste av alla kriser uppstår kanske när man måste "släppa taget" och lämna sin käre anförvant på ett särskilt boende. Daniel Kuhn menar att kris nummer åtta infinner sig när inlärdade beteenden som t.ex. förmågan att förse sig med mat försvinner. Den sista krisen uppstår i samband med döden och den efterföljande anpassningsperioden. En del anhöriga kan uppleva anpassningssvårigheter då de förlorar sin vårdgivarroll. För vissa kan det bli en akut identitetskris.

Anhöriga i livets slutskede – en återblick som omsorgsgivare

Sista fasen som anhörig till en person med demenssjukdom innebär att följa sin anförvant den sista tiden i livet, fram till döden. I en studie intervjuades anhöriga cirka sex månader efter att den sjuke avlidit (4). De ombads berätta hur de upplevt sin tid som anhörigvårdare samt hur de hanterat situationen sedan deras anförvant gått bort. Över hälften av de anhöriga beskrev en lättnad i och med den sjukas bortgång och död. Lättnaden beskrevs dock på två olika sätt, dels som en lättnad för egen del, dels som en lättnad för den sjuke, som nu inte längre behövde lida. En anhörig sa: "Jag är glad att allt är över. Det känns som en tyngd har lyfts från mina axlar." En make uttryckte det så här: "Jag känner en stor lätt-

Den svåraste av alla kriser uppstår kanske när man måste "släppa taget" och lämna sin käre anförvant på ett särskilt boende

nad nu när hon är död. Allt är över för henne. Hon har kämpat tillräckligt".

I studien framgick också hur anhörigvårdarna upplevt det sociala stödet. De anhöriga uppgav hur viktigt stödet från släkt och vänner var för att klara av situationen. Anhöriga som hade någon att vända sig till och tala med under tiden som omsorgsgivare uttryckte oftare att de upplevde en lättnad i sin situation. Viktigt var också att stödet fanns kvar efter den sjukas bortgång. Anhöriga uppgav att de fick både emotionellt stöd och praktisk hjälp. En anhörig menade: "Det är viktigt att ha någon att tala med som jag har. Att någon finns där och lyssnar och förstår, det är viktigt". För vissa personer kan praktisk hjälp vara värdefull, vilket följande citat belyser: "Min vän kom och hjälpte mig. Han klippte gräset medan jag plockade ogräs. Att få hjälp med trädgården var guld värt".

En analys av anhörigintervjuerna visade att många kände sig oförberedda inför den sjukas död. Detta är en situation där existentiella frågor ställs, och det är inte givet att anhöriga, den sjuke eller personalen har en beredskap inför eller kunnskap att samtala om detta. De sista dagarna i den sjukas liv är något som de anhöriga ofta bär inom sig i sorgearbetet. Det är viktigt att anhöriga får möjlighet att ta ett sista farväl och att de får sitta med vid dödsbädden om de önskar.

Hur anhöriga bearbetade tiden efter att den sjuke avlidit hade ett samband med hur de upplevt sin tid som anhörigvårdare (14). Almborg (4) fann att anhöriga som i sina berättelser var mer positiva, trots sorg och saknad, upplevde en större lättnad efter det att personen avlidit. De var också nöjda med stödet från familj och vänner till skillnad från dem som talade om tiden som omsorgs-

givare som en stor börda, med näst intill utbrändhet som följd. Dessa personer nämnde sorg, skuld och negativa känslor för att bland annat "inte ha räckt till" som anhörig för sin anförvant med demenssjukdom. Beträffande stöd från vårdpersonalen visade studien att anhöriga uppskattade att få ställa frågor och tala med läkare, sjuksköterska eller annan vårdpersonal om sjukdomstiden och dödsfallet. Några anhöriga saknade dock denna möjlighet.

Om den anhöriga inte får förståelse för sin situation och den hjälp hon behöver finns det en risk att hon inte lyckas ta sig igenom krisens faser. Även om den demenssjuke är den svagaste kommer den anhöriga också att bli svag om hon inte får tillräckligt stöd. Genom att individuellt stödja de anhöriga utifrån deras behov och önskemål kan vi förhoppningsvis förebygga att de blir en svag grupp. Olika program kan stödja anhörigvårdare genom hela förloppet av demenssjukdomen. Det kan leda till att anhöriga mår bättre och orkar ha sin sjuke anförvant hemma längre (15). I förlängningen kommer förhoppningsvis stödet de demensdrabbade tillgodo genom att kvaliteten på vården förbättras.

Ett stöd betyder så mycket

När ska man då gå in och ge stöd från den formella vården? Efter samtal och intervjuer med många anhöriga och efter att ha tagit del av interventionsstudier som bedrivits internationellt, görs en liten sammanfattning.

Att vårda är inte en fristående händelse eller statisk process, utan den vård som de anhöriga ger förändras under sjukdomens förlopp. Den sjuke passerar olika stadier i sjukdomsutvecklingen (16) och detsamma gör vårdgivaren (17, 8). De stödprogram

som används måste då motsvara dessa förändrade behov. Därför bör det finnas olika program som passar de anhöriga i de olika stadierna (se 18, 19 för översikt).

Många vårdgivare och personer med demenssymtom söker inte hjälp förrän sjukdomen är långt framskriden eller när en kris-situation uppstår, något som vårdplanerare bör känna till.

Det är viktigt att stödåtgärder startas *tidigt* i sjukdomsförloppet för att:

1. bygga upp en relation till någon inom kommunen, ett förhållande som sedan kan utvecklas,
2. grundlägga en plan för vård som också kan utvecklas över tid,
3. hjälpa de sjuka och de anhöriga att anpassa sig till den nya situationen.

Vilken typ av stöd behövs?

Anhöriga behöver *utbildning* för att få förståelse för demenssjukdomen och dess konsekvenser och för att klara av svåra beteendeförändringar som ofta drabbar den person som blivit kognitivt försämrad. De anhöriga behöver få hjälp med att utveckla strategier för att bemästra och hantera de situationer som uppstår. Utbildning bör ges fortlöpande under sjukdomens förlopp eftersom nya problem och frågor ständigt uppkommer (se 20 för översikt). Studier har även visat att anhöriga uppskattar *skriftlig information* under sjukdomens alla stadier och även efter den aktiva perioden som vårdgivare (21).

Vårdarna behöver också få ge uttryck för de negativa känslor som ofta uppstår när man står inför uppgiften att vårda en kär anförvant. *Känslomässig stöd* liksom utbildning kan man få genom att delta i stödgrupper som leds av professionella och där

Anhöriga behöver utbildning för att få förståelse för demenssjukdomen och dess konsekvenser

anhöriga har möjlighet att träffa och dela erfarenheter och känslor med andra med liknande problem. Ett alternativ till stödgrupper kan vara individuell rådgivning och/eller familjerådgivning (15, 22).

Den sjukas tillstånd försämras i takt med att tiden går och han får behov av mer eller mindre konstant hjälp och tillsyn. Kraven på vårdgivarna, som nu också har blivit äldre och mer slitna, ökar. En hustru sa: *"Det känns som jag skulle kvävas när jag aldrig kommer loss"*. En annan sa: *"Det känns som jag går här i ett vakuum"*. Stöd i form av avlösning kan ge vårdarna ett avbrott i den ofta tunga omsorgsrollen. Att komma hemifrån och få kontakt med andra människor kan också vara av stort värde för den sjuke.

Avlösning kan ske genom att den sjuke får möjlighet att delta i dagverksamhet en eller några gånger i veckan. Studier har visat att anhörigvårdare känner sig mindre deprimerade, tycker det är mindre påfrestande och mår bättre än anhöriga som inte utnyttjar den servicen (23, 24). Genom växelvård, dvs. att den sjuke omväxlande vistas i hemmet och på särskilt boende kan den anhöriga få ett välbehövligt avbrott för att orka med omsorgsrollen.

Den dag då den anhöriga inte orkar längre och den sjuke måste tas om hand på särskilt boende, kan upplevas som traumatisk av såväl den sjuke som familjemedlemmarna. Många behöver stöd och psykologisk förberedelse för den stora omställning som flyttningen innebär. Forskare är överens om att många anhörigvårdare bibehåller sin roll

om än förändrad, och att de upplever påfrestning och känslomässig stress även sedan deras anförvant har flyttat. Även i anhörigstudier som bedrivs inom Kungsholmsprojektet i Stockholm har man kommit fram till detta resultat (3, 4, 5). En del får skuldskänslor. *"Jag borde nog ha orkat lite till"*. Många genomgår också ett sorgearbete när de bevittnar avklädandet, dvs. när de ser att den ena förmågan efter den andra försvinner. En kvinna uttryckte det så här: *"Jag känner mig som en änka med en levande make"*. Detta föregripande sorgearbete kan vara svårt att hantera, och de anhöriga behöver hjälp av personalen på boendet. Hur kan då stödet se ut?

Stödet kan bestå i att uppmuntra de anhöriga att verbalisera eller klä sina känslor i ord genom att personalen lyssnar och bekräftar dem. Sorgen behöver omsorg. Personalen bör arbeta tillsammans med anhöriga och integrera dem i teamet runt den sjuke, så att de känner sig delaktiga. De anhörigas erfarenheter och kunskaper är unika och de bör därför nog tas tillvara. Anhöriga bör ses som en resurs inte som ett hinder (25).

Som tidigare påpekats kan anhöriga ha svårt att anpassa sig till den nya situation som uppstår då vårdgivarrollen upphör, vilket kan leda till ökad stress, depression och social isolering. *"Chronic stress is not over when it is over"* (26, sid 372). Stöd, t.ex. i form av samtal, för att hantera dessa känslor, kan bidra till att intensiteten i och förloppet av sådana symtom lindras.

Familjemedlemmar bör uppmuntras att framföra sina behov, problem och önskemål. Varje vårdgivare och varje vårdssituation är unik då anhöriga har olika problem, olika erfarenheter, olika möjligheter att klara av

Anhöriga bör ses som en resurs inte som ett hinder

att vårda och olika nätverk. Därför bör interventioner skraddarsys så att de svarar mot varje individs behov. Interventioner där flera metoder använts, t.ex. utbildning och avlösning i kombination, har visat sig vara mer framgångsrika när det gäller påverkan på hur de anhöriga upplever börda och förekomsten av depression än t.ex. enbart utbildning eller enbart avlösning (se 20, 27 för översikt).

Vilka ska stödet riktas till?

I tidigare interventionsstudier har stödet fokuserats på *en* person, den primära vårdgivaren. Men då en familjemedlem insjuknar i en demenssjukdom involveras ofta hela familjen. Därför är ett familjeorienterat perspektiv nödvändigt (15, 20). Hela familjen blir då medveten om och får förståelse för den primära vårdgivarens situation. En hustru sa: *"Jag orkar inte längre. Men barnen tycker att pappa ska få vara kvar hemma. De förstår inte. När de kommer hem sitter han mitt ibland dem och är jättelycklig. Inte krånglar han då inte och inte smiter han ut"*. När familjen fungerar som en enhet kan mer göras för den sjuke. Tillsammans kan man göra mer än var och en för sig. De vårdare som inte har några andra anhöriga, och som en konsekvens av det, ingen som kan stödja eller avlösa dem måste få särskild uppmärksamhet (5). I och med att diagnosen idag kan ställas allt tidigare kan även den sjuke delta i planeringen av vården (20, 28). Genom samtal med den demensdrabbade i ett tidigt stadium av sjukdomen kan man få ökad kunskap om önskemål inför framtiden och en ökad förståelse

för hur den sjuke upplever sjukdomen. Förhoppningsvis skulle detta också påverka hans livskvalitet i positiv riktning.

Sammanfattningsvis kan sägas att för stödåtgärder ska vara effektiva ska de vara:

1. stadiespecifika
2. känsliga för individuella behov
3. riktade mot hela familjen
4. tillgängliga under hela sjukdomsprocessen

REFERENSER

4. Almgren, B. Family caregivers caring for relatives with dementia. Pre- and post death experiences. Doktorsavhandling från institutionen för klinisk neurovetenskap, arbetsterapi och äldreomsorgsforskning (NEUROTEC), Karolinska Institutet, Stockholm, 1999.
 5. Jansson, W. Family-based dementia care. Experiences from the perspectives of spouses and adult children. Doktorsavhandling från institutionen för klinisk neurovetenskap, arbetsterapi och äldreomsorgsforskning (NEUROTEC), Karolinska Institutet, Stockholm, 2001.
 6. Zarit SH, Todd PA, Zarit JM. Subjective burden of husbands and wives as caregivers: a longitudinal study. *Gerontologist* 1986; 26: 260-266.
 9. Keady J, Nolan M. A stitch in time. Facilitating proactive interventions with dementia caregivers: The role of community practitioners. *J Psychiatr Ment Health Nurs* 1995; 2: 33-40.
 14. Schulz R, Newsom JT, Fleissner K, Decamp AR, Nieboer AP. The effect of bereavement after family caregiving. *Aging Ment Health* 1997; 1: 269-282.
 19. Bourgeois MS, Schulz R, Burgio L. Interventions for caregivers of patients with Alzheimer's disease: A review and analysis of content, process, and outcomes. *Int J Aging Hum Dev* 1996; 43: 35-92.
 27. Mittelman MS, Ferris SH, Shulman E, Steinberg G, Ambinder A, Mackell JA, Cohen J. A comprehensive support program: Effect on depression in spouse-caregivers of AD patients. *Gerontologist* 1995; 35: 792-802.
 28. Woods B. Dementia care: progress and prospects. *J Ment Health* 1995; 4: 115-124.
- Fullständig referenslista kan fås av författarna.