



**STÖD TILL NÄRSTÅENDE TILL PERSONER
MED DEMENSSJUKDOM GER EFFEKT**

Signe Andrén

Dr Med Vet, leg. sjuksköterska

[2009-05-25]

I slutet av 1990-talet fick jag möjlighet att samordna ett projekt för personer med demenssjukdom och deras närstående. Detta blev mitt forskningsområde och jag disputerade 2006 på: Family caregivers of persons with dementia. Experiences of burden, satisfaction and psychosocial intervention.

Vid Institutionen för Hälsa, Vård och Samhälle genomfördes forskningsprojektet, Malmö Intervention study on dementia (MIND) i samarbete med SDF Västra Innerstaden och SDF Hyllie, Malmö för att kartlägga närståendes börda, belastning, subjektiva hälsa och tillfredsställelse i omsorgen. Detta är hittills den enda kontrollerade studien i sitt slag i Sverige där effekten av intervention följs över tid under flera år. Vi vill utveckla och utvärdera effekten av en intervention med psykosocialt stöd och efterföljande samtalsgrupp.

Brev sändes ut i två stadsdelar i Malmö till 1 694 (intervention) och 1 796 (kontroll) personer som hade någon form av social hemtjänst, med en förfrågan om de önskade delta i studien. Av dessa hade 740 personer flyttat till ett vårdboende eller avlidit och 2 750 kunde nås. De som önskade delta fick hembesök av sjuksköterska för att tidigt hitta personer med minnesproblem, vilket 1 629 personer tackade ja till. De som hade minnesproblem erbjöds läkarbesök av specialistläkare i personens hem. Antalet personer som läkarundersöktes var 559. Av dessa erhöll 378 diagnosen demens. Vid diagnostiserad demenssjukdom erbjöds närstående, i en stadsdel, utbildning medan närstående i den andra stadsdelen endast erbjöds demensutredning. Studien omfattar 153 personer som genomgått en 5 veckors utbildning och efterföljande samtalsgrupp under 3 månader. Studien omfattar även en kontrollgrupp på 155 personer.

Syftet med studien var att studera effekter på närståendes coping förmåga, livstillfredsställelse, börda, hälsa och den demensdrabbades möjlighet till kvarboende. Demensdrabbades symtom, ADL-beroende och hälsoekonomiska effekter på totala kostnader, vård- och omsorgskostnader och insatser från närstående kommer att undersökas av doktorand Beth Dahlrup.

Intervention

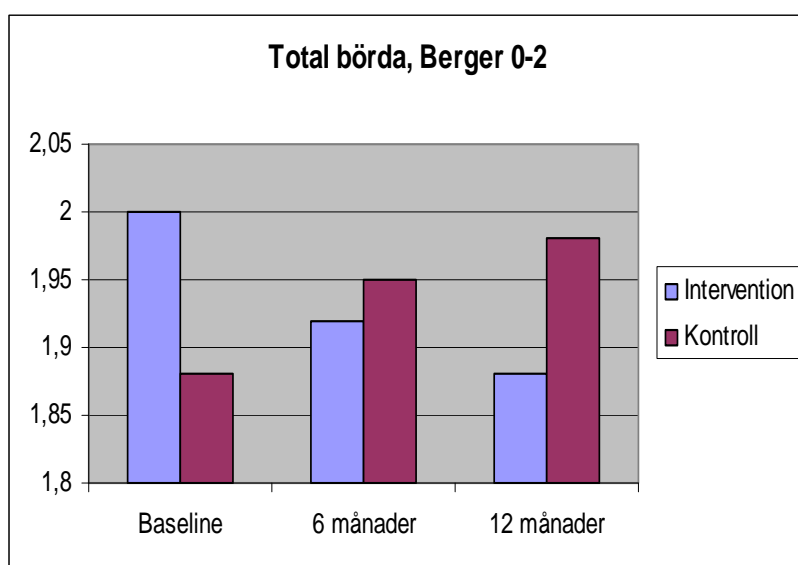
Kursinnehåll, 5 veckor

- demenssjukdomar
- depression, förvirring, utredning
- samhällets insatser
- bemötande förhållningssätt
- ta hand om Dig själv

Därefter samtalsgrupp under 3 månader med kurator från Neuropsykiatriska kliniken, Malmö

Resultat

Resultaten visar att börda och tillfredsställelse kan påverkas av intervention och finns oberoende av varandra. Minskning av börda noterades vid sex månader och dessa skillnader kvarstod vid 12 månader jämfört med kontrollgruppen. Andelen med låg börda för faktorn belastning ökade från 21% till 30% i interventionsgruppen, men var oförändrad i kontrollgruppen efter 6 månader. Medan upplevelse av besvikelse var oförändrad i interventionsgruppen, så ökade den från 30% till 48% av närstående i kontrollgruppen. Ytterligare en faktor som har betydelse för förbättringen är att interventionen kommer tidigt i demensutvecklingen. Den närståendes kön styr upplevelsen av börda. Kvinnors börda var avsevärt högre än mäns.



Slutsats

Att få träffa andra i samma situation och få möjlighet att dela med sig av svårigheter och känslor innebär ett viktigt stöd. Vilken kunskap den närstående behöver och när i sjukdomsprocessen stödet ger bäst nytta är ny kunskap.

Röster från närstående

”tänk så mycket hjälp som finns att få, bara man vet om det”

”jag vet ej hur jag skulle klarat mig utan utbildningen”

”det känns så bra att veta att man har någon som man kan ringa till”

Samtidigt som närstående ger vård och omsorg behöver de också få hjälp och stöd samt information för att kunna hjälpa. Kommer det i framtiden att finnas anhöriga som kan och vill ställa upp för sin närstående och i vad mån skulle ett utökat stöd kunna säkra eller kanske öka de anhörigas benägenhet att göra detta (Socialstyrelsen, 2004). Målet för närståendestödet är att visa samhällets uppskattning för den närstående som vill göra en insats, att medverka till att stärka de närståendes livskvalitet och att förebygga utbrändhet genom att minska den stress och belastning som kan ligga i anhängigvårdarens uppgift (Socialstyrelsen, 2004).

Familjen har avgörande och växande betydelse när det gäller att tillgodose äldres hjälpbehov. Omsorg kan innehålla både kärlek, plikt och tvång, och det bör varnas för romantisering av familjens omsorg. Det är viktigt att komma ihåg att ett motiv för att bygga upp den offentliga omsorgen var att ge människor ett visst oberoende, men tröskeln för att få omsorg har höjts och konsekvenserna av detta är bristfälligt utredda (Socialstyrelsen, 2004).

Närståendes behov	Personalens behov
Kunskap, information	Att utveckla en förmåga att på ett kärleksfullt sätt
Emotionellt stöd	stödja de närstående i deras avancerade
Konkret rådgivning	omsorgsuppgift
Praktisk hjälp	Att utveckla en förmåga att lyssna på den närståendes
Avlösning	erfarenhet och kompetens

Vanligt med krisreaktioner vid omsorg av närstående

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. När sjukdomen fortskrider tillstöter nya symtom, vilket innebär att nya kriser tillstöter. 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. Det är viktigt för vårdpersonal att känna igen krisens olika faser och leda den närstående igenom den svåra sjukdomsprocessen.

Publikationer

1. Andren, S & Elmståhl, S. Former family carers' subjective experiences of burden. A comparison between group living and nursing home environments in one municipality in Sweden. *Dementia*, 2002; 1, 241- 254.
2. Andren, S & Elmståh, S. Relationships between income, subjective health and caregiver burden in caregivers of people with dementia in group living care. *International Journal of Nursing Studies*, 2007, 44, 435-446.
3. Andren, S & Elmståh, S. The relationship between caregiver burden, caregivers' perceived health, and their sense of coherence in caring for elders with dementia. *Journal of Clinical Nursing*, 2008; 17, 790-799.
4. Andren, S. & Elmståhl, S. Family caregivers' subjective experiences of satisfaction in dementia care: aspects of burden, subjective health and sense of coherence. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 2005; 19, 1-12.

5. Andrén, S. & Elmståhl, S. Psychosocial intervention for family caregivers of people with dementia. Development and effect after 6 and 12 months. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 2008; 22, 98-109.

6. Andrén, S. & Elmståhl, S. Effective psychosocial intervention for family caregivers lengthens time elapsed before nursing home placement of individuals with dementia. A five-year follow-up study. *International Psychogeriatrics*, 2008; 20:6, 1177-1192.

Allt material på dessa sidor är upphovsrättsligt skyddat och får inte användas i kommersiellt syfte. Använd gärna texten för eget bruk men ange var materialet har hämtats.

Ange referensen på följande sätt:

Andrén, S. (2009). Stöd till närstående till personer med demenssjukdom ger effekt. [Elektronisk].

Vårdalinstitutets Tematiska rum : Att leva med demens.

Tillgänglig: www.vardalinstitutet.net, Tematiska rum.