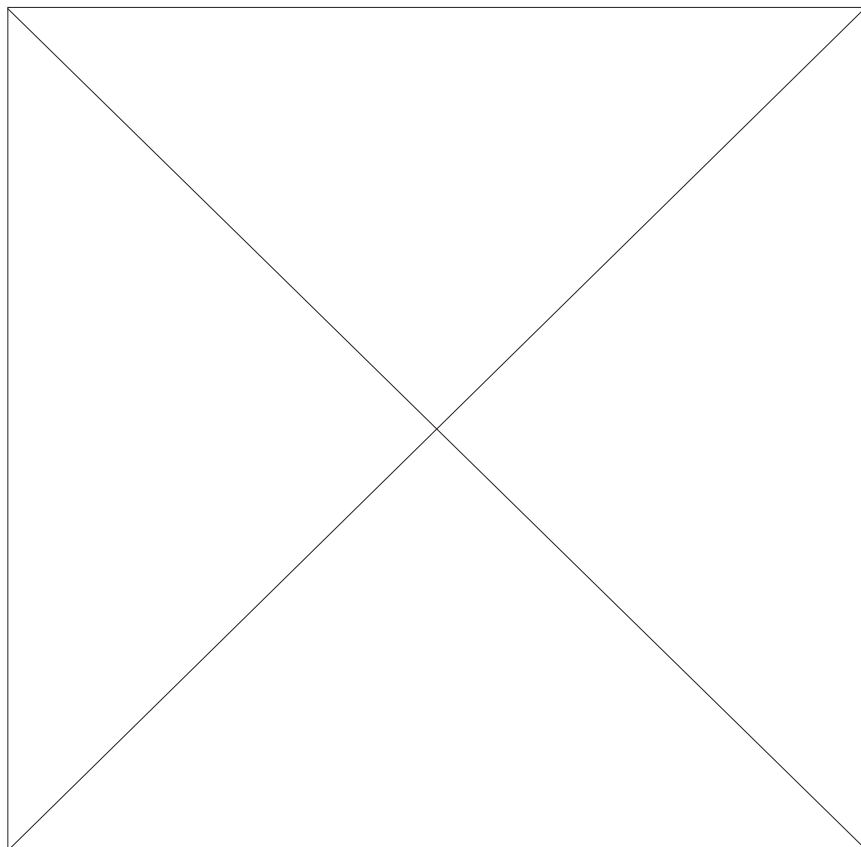


Kapitel 10

Stöd till anhöriga



Visst är det tungt ibland. Man får inte så mycket tid för sig själv och många nätter blir det dåligt med sömn eftersom Greta är orolig, säger Erik som tar hand om sin demenssjuka hustru i hemmet. Men jag är glad att Greta kan bo kvar hemma. Vi är vana att ha varandra och ibland känns allt nästan som förr.

När någon närstående insjuknar i demenssjukdom förändras livet. Steg för steg behöver den sjuke allt mer vård och omsorg. De anhöriga får ta på sig att hjälpa och vårda. Rent praktiskt innebär det tunga lyft, hjälp med hygien, toalettbesök och måltider. Man måste ständigt finnas till hands.

Att vårda en demenssjuk närstående är både psykiskt och fysiskt krävande men kan också kännas givande och glädjefyllt. Ofta är det självklart att ta på sig rollen som vårdare och ta hand om sin livskamrat. För andra känns den nya rollen mindre naturlig, kanske till och med påtvingad. Mycket beror på hur relationen var före sjukdomen.

Allt eftersom den sjuke behöver mer hjälp förändras relationen och invanda mönster. Detta kan vara svårt för båda parter att bearbeta och acceptera. För den som vårdar innebär situationen också bundenhet, oro och svårighet att få tid och kraft till egna behov. Många upplever även social isolering.

Anhöriga behöver stöd för att orka

Anhöriga som vårdar demenssjuka närstående gör en stor och viktig samhällsinsats. Tack vare deras insats kan många demenssjuka bo kvar hemma betydligt längre än vad som annars vore möjligt. Att den sjuke ska kunna stanna kvar hemma är ofta vad både personen själv och de anhöriga vill. Det leder även till betydande ekonomiska besparingar för samhället.

Att vårda en närstående är många gånger fysiskt och psykiskt påfrestande. Anhöriga behöver stöd för att orka och inte själv drabbas av ohälsa. Det är hälso- och sjukvårdens och socialtjänstens ansvar att ge sådant stöd.

Rekommendationer om anhörigstöd

Hälso- och sjukvården och socialtjänsten bör erbjuda:

- utbildningsprogram och psykosociala stödprogram. Prioritet 2.
- olika former av avlösning. Prioritet 2.
- kombinationsprogram. Prioritet 3.
- specifikt anpassat stöd och individuellt anpassad avlösning till anhöriga till yngre personer med demenssjukdom. Prioritet 3.

Avlösning kan ske på olika sätt

En vanlig form av anhörigstöd kallas avlösning. Avlösning kan se ut på olika sätt och handlar om att tillfälligt överta vårdansvaret så att den anhöriga ges möjlighet att ägna sig åt annat och koppla av. Ett sätt att ge avlösning är att den demenssjuke under någon eller några veckor bor på ett korttidsboende. En annan form är dagverksamhet en eller flera dagar i veckan. Avlösning i personernas hem är en tredje variant. Då kommer personal hem och avlöser den anhöriga under några timmar.

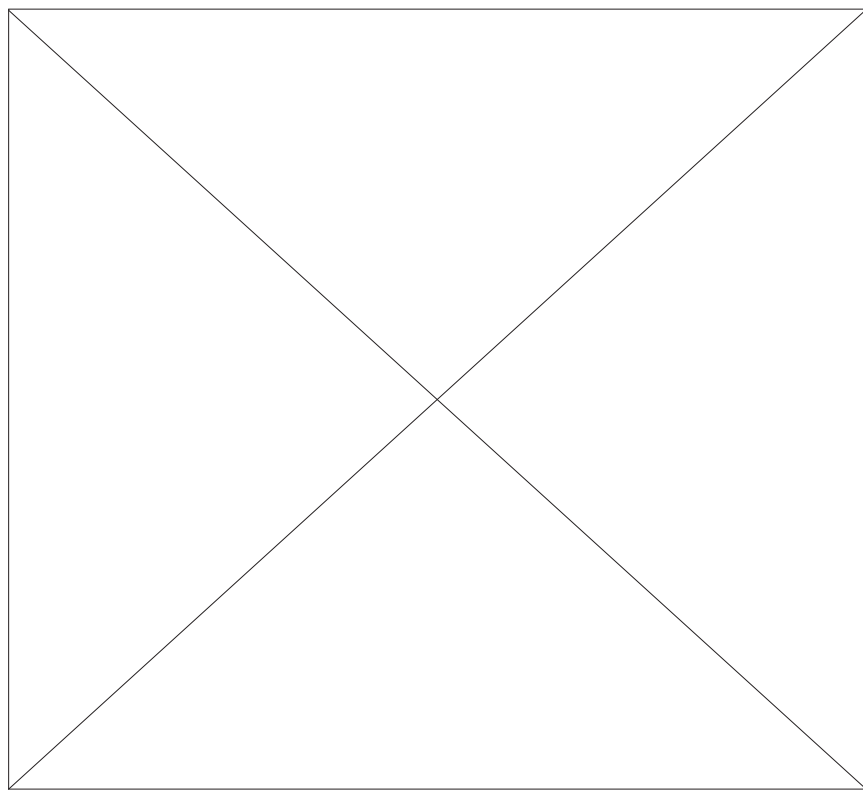
Det vetenskapliga underlaget om effekterna av avlösning är svagt. Mest forskning är gjord i USA och är svår att översätta till svenska förhållanden.

Erfarenhetsmässigt uppskattar dock anhöriga att kunna få avlösning även om det kan vara svårt att överlåta vårdansvaret till någon annan och riktigt koppla av.

Utbildning kan minska stress

Att bemöta personer med demenssjukdom på ett naturligt, respektfullt och samtidigt sjukdomsanpassat sätt är inte lätt. Särskilt för den som är ovan och inte riktigt förstår vad det handlar om kan sjukdomssymtom som glömska och förvirrad verklighetsuppfattning vara skrämmande. Om den demenssjuke dessutom är en närstående väcker symtomen ofta ännu starkare känslor. Man kan undra om det är något fel i relationen när den andre börjar uppträda annorlunda.

Den närståendes demenssymtom kan väcka allt ifrån irritation och ilska till känslor av skuld och maktlöshet.



En viktig hjälp att hantera situationen är bättre kunskap om sjukdomen och om hur man bemöter en person med demenssjukdom. Utbildnings- och träningsprogram för anhöriga till demenssjuka genomförs ofta i grupp. Det kan vara en fördel eftersom deltagarna då samtidigt får möjlighet att utbyta erfarenheter och upptäcka att de inte är ensamma i sin situation.

Utbildnings- och träningsprogram kan innehålla grundläggande demenskunskap, information om behandlingar och stödinsatser från samhället och beredskap att handskas med olika vardagsproblem. Sådana program kan minska stress och förbygga depression hos anhöriga och öka deras förmåga att bemöta beteendeproblem.

Bra att kombinera med psykosociala stödprogram

Ett psykosocialt stödprogram är ingen regelrätt utbildning utan inriktas på att hjälpa de anhöriga att bearbeta känslor och upplevelser i sin roll som vårdare. De anhöriga får möjlighet att dela sina problem och tankar med andra och kan få idéer om hur olika demenssymtom kan hanteras. Det psykosociala stödet kan ges som enskilda samtal eller i form av ledarledda gruppträffar. Forskning visar att psykosociala stödprogram kan minska oro och förbygga depression.

Med kombinationsprogram menas stödprogram där minst två typer av insatser – till exempel avlösning och utbildning – kombineras på ett planerat sätt. Sådana program kan förebygga ohälsa hos anhöriga till personer med demenssjukdom och öka de anhörigas livskvalitet.

Yngre anhöriga har ofta andra behov

När någon drabbas av en demenssjukdom förhållandevis tidigt i livet innebär det att även de anhöriga i regel är yngre. En person som får en demenssjukdom i medelåldern har ofta en yrkesarbetande partner och barn som fortfarande bor hemma. Att vara ung när ens mamma eller pappa blir demenssjuk är på många sätt extra smärtsamt. Barnet förlorar föräldrarnas stöd och kan känna sig utanför och annorlunda bland sina jämnåriga. Kanske skäms man för sin sjuke förälder.

Att vara yrkesarbetande och kanske ha hemmaboende barn när ens livskamrat drabbas av en demenssjukdom innebär självklart speciella påfrestningar.

Anhöriga till yngre personer med demenssjukdom har stort behov av stöd. Många av dessa anhöriga upplever dock att den hjälp som finns att få är anpassad enbart till äldre personers anhöriga. De talar ofta om att de saknar stöd och service som passar sin familjesituation.

Ett exempel: Rune är en 55-årig pappa med Alzheimers sjukdom. Hans fru och tonårsbarn är oroliga för hur han har det hemma på dagarna när de jobbar och är i skolan. De skulle vilja att han fick delta i dagverksamhet.

Men på dagverksamheten på orten är deltagarna minst 20 år äldre än vad Rune är. De förstår att han inte kommer att trivas och kämpar därför vidare, utan avlösning.

Anpassa stödet till olika åldersgrupper och familjer

Exemplet ovan visar vikten av att anpassa stödet till olika åldersgrupper. Anhörigstödet behöver vara flexibelt för att passa olika personer, familjer, sjukdomsfaser och livshändelser. För barn med föräldrar med demenssjukdom har det visat sig vara positivt att få kontakt med jämnåriga i samma situation.

Genom att fortlöpande ha en levande dialog med alla inblandade kan man hjälpa dem på bästa sätt. Efter ett år kan mycket ha förändrats och då behöver kanske också stödet se annorlunda ut.

Ju tidigare i sjukdomsförloppet som de anhöriga erbjuds stöd desto större kan de positiva effekterna bli. Enbart vetskapen om att stöd finns att få innebär en trygghet för anhöriga, även om de inte för tillfället efterfrågar någon hjälp.

Reflektera och diskutera

Hur är det i området där du arbetar?

Är det stöd som erbjuds anhöriga till personer med demenssjukdom flexibelt?

Hur skulle det kunna förbättras?

Utredning och läkemedelsbehandling vid demens

Här följer rekommendationer om demensutredningar och läkemedel. För mer information om dessa och andra medicinska delar, läs mer i Socialstyrelsens nationella riktlinjer.

Rekommendationer för utredning av personer med misstänkt demenssjukdom

Hälso- och sjukvården bör göra en basal demensutredning som innehåller:

- en strukturerad anamnes. Prioritet 1.
- intervjuer med anhöriga. Prioritet 1.
- en bedömning av fysiskt och psykiskt tillstånd. Prioritet 1.
- kognitiva test (MMT tillsammans med klocktest). Prioritet 1.
- en strukturerad bedömning av funktions- och aktivitetsförmåga. Prioritet 1.
- strukturell hjärnabbildning med datortomografi. Prioritet 2.
- blodprovstagning för att utesluta förhöjd nivå av kalcium eller homocystein samt störd sköldkörtelfunktion. Prioritet 2.

Hälso- och sjukvården bör:

- vid klinisk misstanke ta prover för neuroborrelios, hiv eller neurosyfilis. Prioritet 1.

Rekommendationer för utredning av personer som genomgått basal utredning där diagnos inte fastställts

Hälso- och sjukvården bör tillhandahålla en utvidgad demensutredning som vid behov innehåller:

- neuropsykologiska test. Prioritet 2.
- strukturell hjärnabbildning med magnetkamera. Prioritet 2.
- lumbalpunktion för analys av biomarkörer. Prioritet 2.
- funktionell hjärnabbildning med SPECT. Prioritet 4.