



AKADEMIN FÖR HÄLSA OCH ARBETSLIV
Avdelningen för socialt arbete och psykologi

Situationen för anhöriga till yngre personer med demenssjukdom

C-uppsats.

Ingrid Forsman
Sophie Rubensson Granrud
Bollnäs ÄF

2012

Examensarbete
Kandidatnivå
15 hp
Sociologi
Socionomprogrammet

Handledare: Barbro Josefsson
Examinator: Stig Elofsson

Sammanfattning: Syftet med uppsatsen var att studera och belysa situationen för anhöriga till yngre personer med demenssjukdom. Vi har genomfört en kvalitativ studie genom intervjuer som sedan analyserats i en hermeneutisk cirkel med olika teman som beskriver hur anhörigas livsvärld påverkas. Detta material har vi jämfört med tidigare forskning. I vårt examensarbete har teorierna rollteorin och systemteorin använts som verktyg. Resultatet av intervjuerna visade att anhörigas liv påverkas och de får en stor omställning och där de exempelvis lätt isoleras i hemmet med den demensdrabbade och glömmer bort att ta hand om sig själv. Stödet från samhället är inte självklart och det tar många gånger lång tid för den demens drabbade att få rätt diagnos som leder till att anhöriga får adekvat hjälp och stöd.

De viktigaste slutsatserna var att anhörigstöd på olika sätt är en viktig del av samhället och att det vore önskvärt med samordnade resurser som tillhandahåller kunskap och information till de demensdrabbade och deras anhöriga.

Nyckelord: Demens, Alzheimers, Anhöriga, Rollteorin, Systemteorin, Samhället, Socialt nätverk, Ansvar, Information, Kunskap, Arbete, Fritid.

A qualitative study that describes the situation for relatives of younger people with dementia.

Abstract: The purpose of this study was to illustrate the situation for relatives of younger people with dementia. We have done a qualitative study by interviews and then analyzed them in a hermeneutical circle with different themes that describes how family members living world is affected. We have compared this material to previous research. The role theory and the systems theory were our tools in this thesis work. The relatives are going through big changes and they get easily isolated in their own homes with their relative who suffers from dementia. Therefore they forgot to take care of their own lives. The support from the community is not obvious and often it takes time to get the right diagnosis so that they can receive adequate help and support. The main conclusions was that the relatives in various ways is an important part of society and that it would be desirable to have an integrated resource that provide knowledge and information to dementia sufferers and their families.

Keywords: Dementia, Alzheimer's, Relatives, Role Theory, Systems Theory, Society, Social Network, Responsibility, Information, Knowledge, Work, Leisure.

Tack

Intresset för att forska om ämnet uppstod efter föreläsningar som handlade om att vara yngre anhörig till en yngre närstående med demens. De som höll i föreläsningarna var tre yngre anhöriga som berättade om sina egna livssituationer. De yngre anhöriga berättade bland annat om de svårigheter som de mötte då deras kunskap om sjukdomen var minimal och samhällets hjälp och stöd var svagt.

Vi tackar alla som bidragit till denna studie utan er medverkan så hade vi inte kunnat forska i detta för samhället viktiga och aktuella ämne.

Vi tackar särskilt våra intervjupersoner som delat med sig av sina livserfarenheter. Ett extra stort tack riktar vi också till vår handledare Barbro Josefsson som har gett oss värdefull respons och väglett oss under arbetets gång. Vi tackar våra opponenter för deras viktiga kommentarer. Vi tackar också vår examinator Stig Elofsson för det arbete han har lagt ned samt den respons som han har bidragit med inför slutbedömningen.

Innehållsförteckning

1. Inledning	1
1:1 Syfte	2
1:2 Frågeställning	2
1:3 Begreppsförklaringar	2
1:4 Disposition	2
1:5 Kopplingen till socialt arbete	3
2. Bakgrund	4
2:1 Historik och inledande beskrivning av sjukdomsbilden	4
2:2 Tidigare forskning	5
2:3 Demenssjukdomar	8
2:4 Situationen för personer med Alzheimers sjukdom	9
2:5 Anhörigas situation	10
3. Metod	11
3:1 Metodval	11
3:2 Urval	12
3:3 Intervjuguide	12
3:4 Analys av data	13
3:5 Tillvägagångssätt	13
3:6 Validitet och reliabilitet	14
3:7 Metoddiskussion	15
3:8 Etiska reflektioner	16
4. Teoretiska utgångspunkter	16
4:1 Presentation av Rollteorin	17
4:2 Presentation av Systemteorin, det ekologiska perspektivet	18
5. Resultat och analys	20
5:1 Intervjupersoner i studien	20
5:2 Teman i studien	21
5:3 Kunskap/information	21
5:4 Ansvar	26
5:5 Socialt nätverk/Livssituation	28
5:6 Arbete/Fritid	34
6. Diskussion	36
7. Referenser	40
8. Bilagor	43

1. Inledning

Idag är det uppskattningsvis 200 000 personer som utvecklar någon form av demenssjukdom, av dessa 200 000 personer är det cirka 8000 som utvecklar en demenssjukdom innan denne når 65-års ålder och benämns då som tidig demenssjukdom (Socialstyrelsen, 2001). Något som framkommer från anhöriga är att de ofta blir omsorgsgivare för personen som drabbas av demens. Anhöriga menar att de inte blir erbjuden något stöd inom sjukvården och det är svårt att få tag på information om stödmöjligheter och andra sociala rättigheter i kommunerna (Socialstyrelsen 2011). Alzheimer är en sjukdom som fortfarande är förknippat med skam. Människor som uppträder annorlunda och förvirrat väcker obehag och rädsla. Det behövs därför mer kunskap och bättre information när det gäller demenssjukdomar för detta är ett stort problem som behöver uppmärksammas och studeras ytterligare.

Motivet för vår studie är att skildra hur anhöriga upplever situationen när en närstående insjuknar i demens vid yngre ålder samt om de får tillräckligt med stöd och hjälp av samhället. Vi har valt att använda oss av följande fyra teman: Kunskap/Information, Ansvar, Socialt nätverk och Arbete/Fritid för att få fram en helhetsbild av anhörigas situation. Vi har valt att studera anhöriga till närstående som har utvecklat demens innan 65-årsålder och ytterligare motiv för studien är att få ökad kunskap och förståelse för anhörigas situation. Anledningen till vårt intresse är att det inte finns så mycket kunskap, information samt forskning inom detta problemområde ännu och detta är ett angeläget ämne som bör lyftas fram.

Enligt Tindall, L. Nygård, L & Borell, L (2001) så har anhöriga som vårdar sin närstående i en ålder under 65- år och som har en demenssjukdom uttryckt oro och irritation över att det saknas information. De menar att demenssjuka personer har särskilda behov av att få rätt behandling och tillgång till rätt stöd för att undvika isolering. Luscome, G. Brodaty H. & Freeth, (1998) uppger i deras artikel att det är viktigt att få en tidig diagnos som möjligt vid en demenssjukdom både för personen som drabbats och för dennes anhöriga. Detta dels för att få förståelse för sjukdomen och den drabbade personens personförändring och dels för att försöka planera för att kunna hantera sjukdomen då livet förändras för alla inom familjen.

1:1 Syfte

Syftet med studien är att beskriva anhörigas situation i ett socialt perspektiv när närstående får demens vid yngre ålder, under 65 år, samt beskriva det stöd och den hjälp de upplever att de får från samhället.

1:2 Frågeställning

Vad innebär det för anhöriga när en familjemedlem insjuknar i demenssjukdom i yngre ålder?

Upplever de yngre anhöriga att det i samhället finns den kunskapen som krävs för att kunna ge rätt information samt ge det stöd som behövs till de anhöriga?

1:3 Begreppsförklaringar

Begreppet samhället innebär i vissa delar av arbetet det formella sociala nätverket som kommuner, landstinget och myndigheter. Det informella sociala nätverket som medborgare, arbetskamrater, vänner och grannar är dock minst lika viktigt då det är det samhälle som de anhöriga och de demensdrabbade påverkas av genom olika möten och olika energiflöden dagligdags.

Begreppen demens och Alzheimers är sjukdomsbegrepp och dessa är beskrivet i uppsatsens bakgrundsdel. Rollteorin och systemteorin beskrivs i uppsatsdelen teoretiska utgångspunkter. Begreppen ansvar, information, kunskap, arbete och fritid är de teman som används och dessa har alla egna delar i resultat och analysdelen. Begreppet anhörig är människor som lever nära en annan person känslomässigt och/eller har någon form av relationsband som innebär att man har ett etiskt ansvar och/eller ett legalt ansvar för denna någon.

1:4 Disposition

Denna uppsats är uppbyggd på följande delar: Den första delen innehåller inledning där vi beskriver varför intresset för ämnet finns hos oss och varför vi tycker att ämnet är relevant. Den första delen av uppsatsen innehåller också dess syfte och frågeställningar samt denna dispositionsredovisning och begreppsförklaringar. I den andra delen av uppsatsen så finns en bakgrund där vi tar fram underlag till ämnet där vi berör sjukdomshistorik, vi har också fördjupningar i ämnet längre fram. Därefter tar vi upp de anhörigas situation, som denna uppsats fokuseras på. Därefter kommer metoddelen där det beskrivs hur denna uppsats arbetades fram och hur intervjuerna genomfördes.

Det metodval som gjorts utvecklas och beskriver hur arbetet utförs för att uppnå syftet med uppsatsen. Här tas också etiska reflektioner upp och det beskrivs viktiga aspekter vid kvalitativ forskning genom att exempelvis förbereda intervjupersoner med information. Därefter följer teoretiska aspekter i del fyra, med en introduktion av de teoretiska utgångspunkterna i uppsatsen samt att en presentation av rollteorin och systemteorin görs. Efter detta, i del fem kommer resultat och analys, där introduceras intervjupersonerna och de olika teman vi använt i analysen. Här finns abstrakt från intervjuerna och kopplingar mellan forskning och våra intervjusvar samt kopplingar mellan de olika personernas intervjusvar.

Detta presenteras under de olika teman som vi har använt vilka är:

Kunskap/Information, Ansvar, Socialt nätverk/Livssituation och Arbete/Fritid. Under dessa teman finns citat från intervjuerna och analyserande text. Detta för att läsaren skall få en så tydlig bild av hur de personliga erfarenheterna upplevs.

I uppsatsens del sex finns den avslutande diskussionen där våra slutsatser och uppfattningar om ämnet diskuteras. I del sju finns referenslista med litteratur, artiklar och internetreferenser presenterade.

Efter referenslistan ligger som sig bör bilagor med exempelvis intervjuguide och vårt brev till dem vi intervjuat.

1:5 Kopplingen till socialt arbete

Uppsatsens betydelse för det sociala arbetet ligger delvis i att det i den framkommer att samordning behövs för att de demensdrabbade personerna och deras anhöriga skall få adekvat hjälp och stöd. Att de demensdrabbade personerna får det stöd som de behöver är en tung bit även i stödet till de anhöriga. Får de anhöriga känna trygghet och kan förvissa sig om den demensdrabbade har rätt stöd så kan de släppa mycket av sin oro och få en lugnare livsvärld. Att anhörigstödjare fortsätter sitt goda arbete med stöd till anhöriga genom samtalsgrupper för anhöriga och avlastning i olika former är viktigt liksom att de fortsätter att söka upp anhöriga för att nå ut till så många som möjligt. Andra instanser som biståndshandläggare behöver se de demensdrabbade kundernas situation också ur de anhörigas perspektiv när de utreder vilket stöd som det finns behov av. Att forma hemtjänstorganisationen i en kommun på det sätt att en särskild grupp ger

stöd och omvårdnad till demensdrabbade personer kan vara ett sätt att tillmötesgå behov som finns hos medborgarna. I en sådan grupp skulle personalen kunna vara särskilt utbildad och personalkontinuiteten i ett särskilt fokus för att skapa den trygghet som personer med demens behöver för att kunna bo kvar i sina ordinära bostäder längre och för att de anhöriga skall få den avlastning som de är i behov av och har rätt till.

Uppsatsens och ämnets koppling till socialt arbete finns också i mindre uppenbara sammanhang som att kuratorer i skolor och andra instanser där barn och unga rör sig samt söker hjälp och stöd. Det är viktigt att professionella runt dessa yngre anhöriga tar deras situation på allvar och att kunskapen finns att det finns barn till personer med demens under 65 år och att dessa barn har behov av stöd och att det behovet ser ut på olika sätt.

2. Bakgrund

I det här avsnittet beskrivs bakgrund till ämnet där vi beskriver demenssjukdomar samt en presentation av tidigare forskning som berörs i uppsatsen och relaterar till vår empiri. Bakgrunden inleds med en historisk tillbaka blick kring demens.

2:1 Historik och inledande beskrivning av sjukdomsbilden

Demensdiagnosen Alzheimers sjukdom gavs första gången till en kvinna, endast 51 år. Kvinnan avled fem år efter att hon fått sin diagnos. Neuropatologen Alois Alzheimers var den första som uttalade sig om sjukdomen i början på 1900- talet. Inte förrän på 1960- talet började man förstå att även gamla människor som blivit glömsk kunde ha drabbats av Alzheimers sjukdom. Man hade tidigare trott att åldersglömska var naturligt och inte en sjukdom, men idag vet man att personer som drabbats av Alzheimers sjukdom inte kan jämföras med åldersglömska. Man vet inte än idag vad det är som gör att vissa personer drabbas av Alzheimers sjukdom mer än att det är nervceller som dör. Det man gör idag för att ställa rätt diagnos är att det finns kriterier som ska följas: personen ska ha försämrat minne, försämrad språkförmåga, försämrad rörelseförmåga, att personen inte kan tolka sinnesintryck samt försämrad planerings- och utförandeförmåga. För att uppfylla dessa kriterier måste personen ha omfattande problem att det blir konsekvenser i det vanliga livet. Är personen förvärvsarbetande ska svårigheterna göra att arbetsförmågan påverkas för att klara sitt arbete. Till sist måste man utesluta att svårigheterna inte är tillfälliga och övergående, regeln är att problemen

ska ha funnits där i sex månader minst. Om dessa kriterier uppfylls kan tillståndet kallas för demenssjukdom (Fahlander 2009).

Vidare skriver Fahlander om diagnostisering för att lättare fastställa Alzheimers sjukdom. Han beskriver att ett prov tas på ryggmärgen främst på yngre personer eftersom det är svårt att ställa en diagnos i denna åldersgrupp. Det görs även röntgenundersökningar där man kan se om hjärnan har förtvinat. Kriterierna med t.ex. minnesförsämring tillsammans med personens historia och hur stor inverkan symptomen har på den drabbade personens vardagsliv används för att ställa en diagnos. På hälsocentralen kan de även göra ett minimentaltest¹ (MMT) som har använts sedan år 1975. Maximalt poäng är 30, frågorna är enkla för en person som har en frisk hjärna, vilket gör att en person med Alzheimers sjukdom kan ha svårt att klara testet. Testets frågor handlar bl.a. om årstid, datum, årtal, testet innehåller även en läsuppgift, att skriva en mening samt en rituppgift. När personen som utfört testet inte klarar av några av de enkla uppgifterna och anhöriga kan lämna uppgifter som bekräftar minnesproblematik så stärks misstanken om att det är en demenssjukdom som ligger bakom problemet (Fahlander 2009).

2:2 Tidigare forskning

Enligt en avhandling av Hans Brunnström 2011 så är det många som får felaktig och en otillförlitlig diagnos, detta är undersökt hos människor som fått en demensdiagnos vars vävnad har undersökts efter döden (Brunnström 2011).

Forskningsrapporterna har vi hittat i Gävle Högskolas databas Ebscodiscovery service samt Libris. Vi har använt oss av sökorden: parents, relatives, younger, children, dementia, alzheimer. Dessa ord har vi kombinerat med varandra för att ge en mer omfattande sökning.

För att undersöka och beskriva kunskapsläget runt det valda ämnet sökte vi forskning både inom Sverige och internationellt.

År 1998 uppskattades det att det fanns ca 17000 yngre personer med demenssjukdom i Storbritannien jämfört med Sveriges idag 8000 personer som är under 65 år och får en demensdiagnos. Beattie (2004) uppger att Alzheimers sjukdom var den vanligaste

¹ MMT minimentaltestet finns som Bilaga 1 till uppsatsen.

sjukdomen för personer över 65 år och att personer under 65 år hade andra demenssjukdomar som lewy body, vaskulär demens och frontallobsdemens. I Sverige är Alzheimers sjukdom den vanligaste demenssjukdomen för personer under 65 år. Fallstudierna i artikeln beskriver hur yngre dementa personer hanterar sina upplevda erfarenheter av deras demensproblematik, hur behovet av deras vård såg ut samt deras syn på de tillgängliga tjänster som fanns för tillfället.

Enligt Tindalls artikel från 2001 har personer med demenssjukdom ökat till 20,000 yngre personer med demenssjukdom i Storbritannien sedan år 1998. Det gjordes en granskning av litteratur i syfte att avgöra om yngre personer med demenssjukdom och deras anhöriga krävde specialiserat stöd och tillhandahållande av tjänster. Yngre anhöriga uttrycker ofta irritation och oro över att de tjänster och information som finns förutsätter att alla som vårdar sina demenssjuka anhöriga är äldre personer. Anhöriga är även irriterad över att det saknas uppgifter för deras särskilda behov, då anhörig anser att behoven är olika och att förväntningarna är olika på hur livet ska levas.

Yngre personer med demens har enligt Jubb (2003) olika familj och livssituationer. Personer som får demenssjukdom i yngre ålder förvärvsarbetar oftast och när tillståndet försämras kan de avskedas eller tvingas sluta sitt arbete i förtid. Make/maka eller sambo kan också ha valt att sluta att förvärvsarbete för att sköta om sin sjuke anhörige. Yngre dementa personer har tendens att visa att mer omfattande beteende som oförutsägbarhet, sömnlöshet, rädsla, ångest och aggressivitet. Dessa beteenden kan orsaka stress för både den drabbade personen och dennes anhörige.

Det finns studier som påvisar att det är viktigt att få en tidig diagnos, både för den drabbade personen och för familjen för att ges en större möjlighet att fortsätta arbeta, ta hand om familjen och planera för framtiden. En av studierna är gjord av Luscome (1998) och som beskriver att en förening startade en hjälpgrupp i Australien för att hjälpa personer med demens och dennes familj då det var brist på information, hjälp och stöd. Undersökningens syfte var att få fram vilka erfarenheter anhöriga hade och vilken hjälp de kunde få samt vilken inverkan sjukdomen hade på den drabbade personen och dennes familj. En annan studie som gjordes av Svanberg (2010) uppger att både diagnos och konsekvenser är relaterade till inverkan på hela familjen, en yngre anhörig tar på sig en regelbunden och obetald omsorg som att ge sin demenssjuke

anhörige ett stöd och omvårdnad. Det finns trots det, positiva resultat när det gäller yngre anhöriga, som ökad självkänsla, positiv mental hälsa, mognad samt även förmågan att kunna anpassa sig till motgångar ökar.

Heal (1998) påvisar med sin studie att allmänhetens kunskap om alzheimer har ökat under de senaste 10 åren. Frivilliga organisationer har strävat efter, på uppdrag av anhöriga, att få en bättre kommunikation och bättre information. Det är svårt att ställa en riktig diagnos i ett tidigt skede då depression är ett gemensamt tecken med många demenssjukdomar. Studien genomfördes i Storbritannien och syftet med studien var även att fastställa hur många av de drabbade personer som fick information om sin diagnos, och vem det var som gav information om diagnosen.

I Sverige har Socialstyrelsen på uppdrag av regeringen gjort en rapport som heter Projekt Anhörig 300. Den beskriver utifrån intervjuer med fem yngre anhöriga hur det är som yngre anhöriga att växa upp tillsammans med en demenssjuk mamma eller pappa. Studien beskriver att de yngre anhöriga har som gemensamt att de tvingas bli vuxen i förtid och de känner en skam över sin sjuke förälders personlighetsförändring. Studien beskriver även att det finns för lite kunskap om vilket hjälp och stöd barn och ungdomar behöver då en förälder drabbas av en demenssjukdom. En professor vid Huddinge Universitetssjukhus intervjuades också då han möter anhöriga och demenssjuka vid ett tidigt skede. Syftet med rapporten är att öka kunskap som behövs på olika samhällsnivåer för att barn ska kunna få bästa möjliga stöd (Socialstyrelsen, 2001).

Enligt Parahoo (2002) råder det brist på information till yngre personer med demenssjukdom än jämfört med information som finns om äldre med en demenssjukdom. Studien beskriver även att yngre personer med demens sjukdom känner sig utesluten av att deras specifika behov inte kan tillgodoses på ett adekvat sätt samt att det är brist på boende och verksamheter för yngre dementa personer. Studien påvisade även att yngre anhöriga med erfarenhet av att ha hemtjänst uppgav att de tyckte att det var jobbigt att tvingas låta okända personer ta hand om sina demenssjuka anhöriga i det egna hemmet.

2:3 Demenssjukdomar

Exempel på demenssjukdomar är Alzheimer, vaskulär/blodkärls demens, frontallobsdemens (Frontotemporal) samt Lewy body demens. Alzheimers sjukdom är den vanligaste demenssjukdomen och den kan drabba gammal som ung. Alzheimers sjukdom utvecklas långsamt. Det är svårt att ge exakt tidpunkt för när de första symtomen kom. Är den drabbade personen yrkesverksam och aktiv är det vanligt att problem uppstår på arbetsplatsen, där det ofta ställs krav på att vara effektiv, kunna organisera och planera. Den som är yrkesverksam försöker dölja sina svårigheter och försöker kompensera sina problem med att t.ex. skriva minneslappar. Tidiga tecken på Alzheimers sjukdom är att närminnet försämras. Den drabbade personen har t.ex. svårt att komma ihåg vad som stod i tidningen på morgonen. Den drabbade personen har även svårt att komma ihåg överenskommelser som att komma till ett möte (Ekman 2011).

Vaskulär/blodkärlsdemens är den näst vanligaste demens sjukdomen. Det är idag ca 30 % som har vaskulärdemens och den drabbar äldre personer. Sjukdomen är tillhörande åderförkalkningssjukdom. Demens symptom uppkommer ofta efter en stroke och förloppet är ojämnt. Den drabbade personen kan få en del av de intellektuelle områdena helt utslagna (Ekman 2011). Frontallobsdemens drabbar oftast personer under 65 – år och är ett ovanligt tillstånd. Symptomen för personer som drabbats av frontallobsdemens är att personligheten förändras, de får brist på empati och omdömeslöshet. Allteftersom sjukdomen utvecklas så får den drabbade personen allt svårare att planera och de får även en språklig störning och slutar helt att prata. Personer med frontallobsdemens saknar helt sjukdomsinsikt och det är ofta impulsstyrda. Detta tillstånd är besvärligt för anhöriga då den sjuke inte har någon förståelse alls för att dennes annorlunda beteende orsakar stora problem för både de anhöriga och för den sjuke själv. De drabbade personerna bryr sig inte längre om sitt yttre, de kan sluta med sin personliga hygien och byta kläder. De kan även få ett hyperoralt beteende som visar sig i att de börjar dricka, röka och äta sötsaker som gör att de går upp i vikt (Ekman 2011). Personer som stått den sjuke nära får ofta uppleva att de blir aggressiva mot dem och personer med frontallobsdemens drar sig inte för att nypas, dra någon i håret eller slänga något mot andra människor. Sociala gränser och sociala regler om vad som är tillåtet eller inte i relation med andra människor, vad som är rätt och fel försvinner hos personer med frontallobsdemens (Kilander m.fl. 2009).

Lewy body demens är en del av demens vid Parkinsons sjukdom. Förutom demens utveckling blir symptomen liknade Parkinson; stelhet i armar och ben, stel gång och mimik. De drabbade personerna har svårt att upprätthålla blodtrycket och ramlar ofta ihop av blodtrycksfall. De drabbade personerna har även tydliga syn hallucinationer, de ser små människor och djur som blir helt naturliga för den sjuke (Ekman 2011) .

2:4 Situationen för personer med Alzheimers sjukdom

När personen som drabbats av Alzheimers sjukdom väl får en diagnos har denne en längre tid levt med att försöka förstå och försökt dölja sina problem utåt. När den drabbade personen får en diagnos kan det vara vändpunkten för den drabbade. Genom att diagnosen är ställd ges den drabbade personen en möjlighet att förstå och kan därigenom försöka hantera sina problem bättre i det dagliga livet. En person med Alzheimers sjukdom har ett behov att både förstå sjukdomen och dess specifika sätt på vilket sätt denne är sjuk. Det är därför viktigt vad som sägs och hur informationen ges till den personen med Alzheimers sjukdom. Diagnosen i sig är början på en lång process. Den drabbade personen försöker samtidigt att hantera sjukdomen som denne försöker hitta ett bra sätt att leva med den. I processen kan anhöriga ge ett väl avvägt stöd och fylla en viktig funktion, stödet utgår från förståelse för individuella situationer och sjukdomserfarenheter (Ekman 2011). Första stadiet i en demenssjukdom visar sig i diffusa förändringar och som sedan utvecklar sig smygande under loppet av ett par år. I första stadiet är debut symptomen minnesstörningar och den drabbade personen kan ha sjukdomsinsikt och man förstår att det är någonting som är fel. Den drabbade personen är medveten att denne inte har ett fungerande intellekt som tidigare vilket oftast leder till ångslan och osäkerhet. När den drabbade personen börjar tappa kontrollen över sin situation kan även ångest och depression finnas med. När en person drabbats av en demenssjukdom uppstår stress hos både den drabbade och dennes anhöriga och ovissheten känns tung. Då glömskan är så påtaglig att den skapar problem i vardagen är det viktigt att söka läkare för att få en utredning (Ekman 2011). Tidig debut av demenssjukdom medför krävande livsomställningar och svåra påfrestningar både för den drabbade personen och för dennes anhöriga. När den drabbade personen fortfarande förvärvsarbetar och har föräldrar ansvar blir svårigheterna speciella. Det kan gå en lång tid innan familjemedlemmar och arbetskamrater inser att den drabbade personen blivit sjuk. Innan sjukdomen upptäcks kan den drabbade personen uppfattas som plötsligt okoncentrerad, ointresserad, slarvig, nedstämd eller nonchalant. Det kan uppstå många

missförstånd och konflikter innan den verkliga orsaken till den drabbade personens förändringar uppdagas. Att en förälder eller annan nära anhörig sakta bryts ned i en demenssjukdom innebär stor sorg, oavsett vilket ålder den anhörige är i (Socialstyrelsen, 2001).

2:5 Anhörigas situation

Anledningarna till att anhöriga tar på sig ansvaret för både vård och omsorg är olika. Många tar på sig anhörigrollen för att det bara blev så. En del tycker att det är en självklarhet att ställa upp. Själva situationen upplevs inte alltid som självklara. Anhöriga och omgivningens krav på sig själv kan bli olyckligt för både den drabbade personen och dennes anhörig. När anhöriga inte orkar leva upp till förväntningarna kommer känslor av skam, dåligt samvete och otillräcklighet. De flesta anhöriga har varken kunskap eller erfarenhet av demenssjukdomar och känns därför främmande när ens anhöriga får besvär som kan visa sig helt obegripliga. I flera studier har det visat sig att påfrestningarna är störst för anhöriga vid sjukdomens tidiga stadium. Det kan kanske bero på:

- Ovisshet, svårt att gå vidare.
- Den anhörige lider med den drabbade personen.
- Bristfälliga kunskaper om hur man hanterar utmaningar och konfrontationer i rollen som anhörig.
- Den anhörige känner sig ensam i sin roll.
- Den anhörige har bara lite eller inget stöd från samhället.
- Den anhörige får ingen uppbackning från varken släkt, vänner eller andra familjemedlemmar (Socialstyrelsen, 2001).

Allt eftersom sjukdomen förvärras blir vardagen allt mer annorlunda jämfört med hur det var tidigare. Rollförändringar som sjukdomen framtvingar är påfrestande, efter att ha haft gemensamt ansvar, ett ömsesidigt förhållande blir det den anhörige eller de anhöriga som får överta allt praktiskt arbete samt ett vårdansvar. När demenssjukdomen gör sitt inträde är det många som stänger dörren. Den drabbade personen orkar inte träffa sina vänner och drar sig undan. Den anhörige kanske skäms och drar sig undan för att försöka dölja problemen. Anhöriga upplever skuld-känslor och de känner sig även otillräcklig, dels för att man inte förstod sjukdomen och dels för att de inte upptäckte sjukdomen i ett tidigt skede. De anhöriga har även skuld-känslor för att de inte är snäll

alla gånger och för att man som anhörig inte till slut orkar bo tillsammans med den drabbade personen. Speciellt döttrar upplever oftast att de har en känsla av otillräcklighet då de har egen familj, eget arbete och samtidigt ska ha ansvar för sin sjuke anhörige. Många anhöriga upplever att det blir lättare under åren då påfrestningarna minskar. De anhöriga har accepterat att det aldrig kommer att bli som förr. De har även vant sig vid de nya rollerna, funnit nya vägar för att leva vidare och de kan umgås med den drabbade personen på ett annat sätt. Den drabbade personen blir alltmer mindre medveten om sin sjukdom och det sämre minnet som sjukdomen ger, de anhöriga och den drabbade personen får sannolikt mer hjälp och stöd från samhället vid senare skeden i sjukdomen (Socialstyrelsen, 2001).

3. Metod

Syftet med den här uppsatsen är att belysa anhörigas situation och hur de upplever när en närstående insjuknar i demens i yngre ålder samt om de får tillräckligt med stöd och hjälp från samhället. Med yngre dementa personer så är det personer som insjuknat i demens eller visat tydliga tecken på demenssjukdom innan de har fyllt 65 år. Varför vi har tagit just 65 års gräns är exempelvis för att det är en allmänt tagen gräns exempelvis inom kommuners riktlinjer om man hör hemma under handikappomsorgen och inte äldreomsorgen. Genom att undersöka hur anhöriga fick information om vilka resurser som finns i samhället som ger hjälp och stöd samt om kunskapen är tillräcklig så att de anhöriga och den drabbade får rätt hjälp och stöd.

Vi har under intervjuerna konstaterat att tre av intervjupersonernas anhöriga har den gemensamma demens sjukdomen alzheimer. Vilket gör att vi har koncentrerat oss på Alzheimers sjukdom och bara beskrivit korta exempel på tre andra demenssjukdomar.

3:1 Metodval

Vi har använt oss av en kvalitativ studie för att få information om anhörigas erfarenheter av den hjälp och det stöd de fick före och efter diagnosen om demenssjukdomen och hur samhället hanterade situationen.

Motivationen till en kvalitativ studie är att en kvalitativ studie med intervjuer ger kunskap genom att vi får ta del av deras beskrivningar och upplevelser av sin situation. Vi har valt kvalitativ forskningsintervju som metod för att genom personliga samtal få en så tät beskrivning av de anhörigas erfarenheter i vardagslivet som möjligt.

Den kvalitativa studien anses också mest användbar inom socialt arbete då den sociala situationen återges mer ur deltagarnas synpunkt och deras personliga upplevelser beskrivs mer med deltagarnas egna ord än i en kvantitativ studie. Den kvantitativa studien anses undersöka i första hand redan kända företeelser som skall mätas och jämföras på olika sätt. Kvalitativa studier fångar upp det personliga på ett annat sätt och språket är inte minst viktigt där. En jargong i en grupp kan förstås lättare i en intervjutolkning än genom att tolka svar på ett papper från en enkätundersökning (Grinnell & Unrau eds. 2005). Syftet med en kvalitativ forskning är enligt Kvale (2009) att förstå och nå intervjupersonens erfarenheter av situationen som anhörig och dennes egna levda vardagsvärld ur det egna perspektivet. För att komma i kontakt med intervjupersoner frågade vi kommunala verksamheter i Gävleborgs län som kontaktade anhöriga vilket ledde till att vi fick telefonnummer till fyra anhöriga. Vi kontaktade via telefon de fyra anhöriga som var villiga att ställa upp på intervju. Vid telefonsamtalet beskrev vi syftet med vår uppsats och hur deras berättelser av sina erfarenheter skulle bidra till forskningen.

3:2 Urval

Vi fick tips och hjälp av anhörigstödet i en kommun som gav oss e-mail adresser till andra anhöriga till yngre dementa personer som inte medverkar i intervjuerna men som har erfarenhet av att vara anhörig till en yngre närstående med demens. Av dessa anhöriga framkom tips och råd om var vi kunde hitta material som var användbar till vår studie. För att få kännedom och information har vi även gjort ett studiebesök på gruppböende där yngre personer med demens bor för att se hur de upplever att bo tillsammans med jämnåriga med samma sjukdomsbild. Vi har valt anhöriga för att belysa deras problem då en yngre närstående insjuknar i en demenssjukdom. De anhörigs problematik är att de nyss börjat leva ett eget liv och att de parallellt måste sköta om sina närstående.

3:3 Intervjuguide

Den intervjuguide² med aktuella frågor som vi använt oss av är inspirerad från en doktorsavhandling av Söderlund Maud, (2004), *Som drabbad av en orkan - Anhörigas tillvaro när en närstående drabbas av demens*.

² Intervjuguiden medföljer som Bilaga 2 till uppsatsen.

Söderlunds avhandling som behandlar samma område men med något andra teman kommer också att bli en värdefull jämförelsestudie. Frågorna vi har använt oss av är designad så att de är de anhörigas upplevelser som skall få fokus, de deras livsvärld som framhäves. Detta görs med ingång i deras relation till den anhörig som är demensdrabbad. Frågor som ”Vad det innebär att vara anhörig” ställs i den nämnda intervjuguiden och detta ställs i kontrast med vad det innebär att vara anhörig till demensdrabbad. Vilka roller som påverkas av sjukdomen inom relationen är intressant och hur ansvarsbiten ser ut inom relationen. Frågorna förväntas locka fram hur de anhöriga har bearbetat sin situation och hur deras förväntningar ser ut.

3:4 Analys av data

För att analysera materialet har jämförelser gjorts med tidigare forskning. Med hjälp av analysverktygen rollteori och systemteori har sedan analysen genomförts. I en hermeneutisk cirkel belyses de anhörigas situation och detta har gjorts tillsammans med fyra olika teman samt två teoretiska perspektiv.

Intervjumaterialet har bearbetats i olika steg och initialt läste vi igenom alla intervjuer och sökte gemensamma teman som sammanfördes till kategorier. Det material som genererats genom våra intervjuer har vi jämfört och beskrivit skillnader och likheter. Vi har använt oss av teorierna rollteorin och systemteorin, intervjuresultaten samt tidigare forskningsrapporter och jämfört för att kunna se vad slutresultatet blir.

Hermeneutisk cirkel används vid tolkning av delar av en text. Vid början av tolkning av en text har forskaren en förförståelse. Utifrån den nya förförståelsen av helheten tolkas sedan en texts delar från förförståelsens delar. Efter tolkningen av ett antal textdelar kan forskaren göra texten begriplig (Larsson 2009).

3:5 Tillvägagångssätt

Uppsatsen är en kvalitativ studie där intervjuer av fyra anhöriga har genomförts. Dessa anhöriga har varierande åldrar och det är en ren slump att det blev så.

Att göra intervjuer var en bra metod då vi fick en bild av hur situationen kan förbättras för de anhöriga och deras närstående. Vid urvalet har vi fått hjälp av chef och personal på ett boende för personer som drabbats av demens före 65 års ålder samt av personal vid anhörigstöd för att komma i kontakt med anhöriga som ville ställa upp på intervjuer. Intervjuerna utgick från en intervjuguide (Bilaga 2) med öppna frågeställningar. I början av varje intervju berättade vi om syftet med studien och att

intervjupersonerna deltagande var frivilligt, samt att de kunde avbryta sin medverkan när de själva ville. Intervjuerna spelades in med hjälp av en diktafon och båda författarna var närvarande och delaktiga vid alla fyra intervjuerna. Författarna hade två intervjuer var som de ställde alla frågor från intervjuguiden och först när alla frågor var ställda från den fick den andra författaren komma in med följdfrågor. Intervjuerna ägde rum i 1 ½ timme – 2 timmar. Därefter transkriberades materialet genom att skrivas ned ordagrant. Riktlinjer för hur en kvalitativ intervjuundersökning skall gå till beskriver exempelvis Kvale (2009). Han förklarar att kvalitetskriterier för en intervju är att forskaren får spontana, relevanta och specifika svar från intervjupersonen trots att kvalitativa frågor är korta ges långa intervjusvar. Han beskriver även att för att förstå intervjupersonens levda vardagsvärld är kvalitativa intervjuer bra då diskussionerna utgår från intervjupersonens egna perspektiv samt att kvalitativa intervjuer enligt Kvale också kan jämföras med ett vardagligt samtal.

De områden vi har studerat särskilt är följande teman som har används genom studien: Kunskap/Information, Ansvar, Socialt nätverk/livssituation och Arbete/Fritid. Dessa teman har vi granskat och analyserat genom de valda teoretiska perspektiven för att kunna sätta samman till en enhetlig bild.

3:6 Validitet och reliabilitet

När man använder sig av validitet i kvalitativ forskning avser man enligt Kvale (2009) att man som forskare undersöker det man har för avsikt att undersöka. I detta arbete stärker vi validiteten och ökar läsarnas möjlighet att tro på det material och den analys som studien påvisar, genom att använda oss av citat i resultat och analyskapitlet. Vi har tagit del av tidigare forskning och litteratur som berör det aktuella ämnet, samt använt en metod lämplig för syftet med undersökningen. Vid analysen av materialet har resultatet jämförts och bekräftats utifrån tidigare forskning och litteratur. Hög validitet uppnås i denna uppsats genom att de anhörigas situation är i fokus något som det hela tiden varit vår avsikt att ta del av och återge. Syftet med uppsatsen uppnås och vår frågeställning besvaras i analys och resultatdel samt i diskussionsdelen.

Reliabilitet handlar om tillförlitligheten i undersökningen. Med hög reliabilitet i en kvalitativ intervjuundersökning så har intervjutillfällena varit likvärdiga, inga yttre omständigheter ska vara olik de andra intervjutillfällena och påverka intervjutillfällena.

Att frågorna ställs på liknande sätt är viktigt samt hur tid och plats planeras och att det inte finns något som stör vid den ena intervjun om det inte finns det vid de andra. Genom att använda intervjuguide som redan använts vid annan forskning så undviker forskare att ställa frågor som lätt missuppfattats då frågorna redan är testade (Elofsson 2008). Reliabilitet i uppsatsen är hög eftersom intervjufrågorna som har använts har ställts från samma intervjuguide förutom följdfrågorna som uppstått utifrån intervjugång. Intervjuguiden i denna uppsats är inspirerad av en intervjuguide från en undersökning som gjorts inför doktorsavhandlingen *Som drabbad av en orkan – anhörigas tillvaro när en närstående drabbas av demens* (2004) av Maud Söderlund. Därmed är många av intervjufrågorna testade i tidigare undersökning. Språket som använts i frågorna är tydligt och lätt att förstå. Intervjuerna har ägt rum på liknande platser. I ostörda rum i skolmiljö. Det har funnits gott om tid vid varje intervjutillfälle, intervjupersonerna har varit avslappnade och de har varit öppna i sina svar och berättelser. Kvale (2009) beskriver att resultatet ska vara likvärdigt med vad andra forskare kommit fram till vid upprepande undersökningar inom samma ämne. Vid transkribering av det inspelade materialet har vi lyssnat noga och samtidigt skrivit ner ordagrant vad informanterna uttryckt i sina berättelser. För att stärka reliabiliteten i studien har vi även en redogörelse för tillvägagångssättet, datainsamlingen, urvalet, analysen, resultatredovisning samt vad slutsatserna bygger på.

3:7 Metoddiskussion

Vid en kvantitativ metod är det i huvudsakligen enligt Larsson (2008) siffror och statistik som används för att göra en datainsamling och som innehåller frågor som svaren visar sig i tabeller. Det kan vara svårt att ställa rätta frågor så att man får det svar man vill ha samt att det ofta blir frågor som hur många och hur mycket något är vid en kvantitativ metod. När man vill göra en studie om till exempel jämställdhet eller om man vill göra en utvärdering av socialt arbete är det enligt Elofsson (2005) bättre att använda sig av kvantitativ metod. Anledningen till det beskriver Elofsson att det är en bättre metod då det ges en möjlighet att studera seriösa områden som till exempel om flickor och kvinnor missgynnas inom något socialt område.

Genom att däremot göra en triangulering med olika metoder så kan en mer omfattande bild av hur något ser ut med ett bredare perspektiv tas fram. Denna undersökning hade kunnat breddas genom att kompletteras i en triangulering med en enkätundersökning

och ytterligare en kvalitativ intervjuundersökning med professionella inom det sociala området för att också ge ett mesoperspektiv i undersökningen. Undersökningen som har gjorts för denna uppsats via intervjuer har ett individinriktat mikroperspektiv. En enkätundersökning kan bredda perspektivet. Något som skulle kunna vara intressant att undersöka är exempelvis vem som tar ansvar för den demensdrabbade personen och om det är genusinriktat vem som gör det.

3:8 Etiska reflektioner

I samband med intervjuerna har etiska aspekter beaktats gentemot det material som framkommer. Inför intervjuerna har vi informerat om att vi avser att utgå från vetenskapsrådets forskningsetiska principer för humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning. Dessa forskningsprinciper är kravet på konfidentialitet, nyttjandekravet, informationskravet och samtyckeskravet (Vetenskapsrådet 2002). Information och syftet med intervjuerna och studien presenterades först vid telefonsamtal, därefter genom ett informationsbrev³ som skickades ut samt att syftet kommunicerades vid intervjutillfället. Samma information lämnades innan vi började intervjuerna där vi även förklarade mer detaljerat mer vad deras medverkan i uppsatsen hade för betydelse. Kvale (2009) tar upp vikten av att ha informerat samtycke vid forskningsprojekt. Informerat samtycke betyder att forskaren informerar om hur undersökningen är upplagd och syftet till undersökningen. Det innebär även att forskaren ska informera intervjupersonerna att det är frivilligt att delta och att de när som helst kan avbryta och ”hoppa av” vidare påpekar Kvale (2009) även att det är viktigt att ge information om konfidentialitet och att inte intervjupersonernas identitet kommer att lämnas ut i studien.

4. Teoretiska utgångspunkter

Studien bearbetas utifrån de teoretiska perspektiven Rollteorin och Systemteorin. Rollteorin kan appliceras på den process som sker i familjeuppbyggnaden som total förändras när demenssjukdom suddar ut rollsättningen i en familj. Demenssjukdom är en anhörigsjukdom som förändrar förutsättningarna för hela familjen. Studien beskriver vad det innebär för de närstående, vilka svårigheter de står inför och vilka lösningar de har hittat för att underlätta.

³ Informationsbrevet finns som Bilaga 3 till uppsatsen.

Genom att studera de anhörigas situation från rollteorins utgångspunkter har vi kunnat se i det material vi har studerat att barn till föräldrar som får demenssjukdom i tidig ålder får helt nya roller i familjen. Det är en stor förändring att sköta den sociala omsorgen för en person som tidigare har varit den som har haft förväntningar på sig att stå för omsorgen inom familjen. Dessa anhöriga som ofta är barn till den demensdrabbade får ta stort ansvar för både sig själv och för sin förälder. Samtidigt som de anhöriga skall hantera den nya situationen i hemmet så kan strävan att fasaden utåt skall se ut som att inget särskilt har hänt inom familjebilden vara viktig för att kunna hantera situationen. Denna strävan försvårar antagligen deras möjlighet att få stöd och hjälp.

Som andra teori används Systemteorin för att förklara de anhörigas rubbningar deras sociala närhet, i arbetslivet samt samhällets betydelse för att stödja och informera. Systemteorin handlar om mänskligt handlande och problem som uppstår när samspelet mellan personer i en familjs relationer förändras då t.ex. en av familjemedlemmarna drabbas av en demenssjukdom. Problemet som uppstår ses inte som den enskildes problem utan alla personer inom familjen blir inblandade.

4:1 Presentation av Rollteorin

Rollteorin kan beskrivas med flera olika utgångspunkter. En av utgångspunkterna är Erving Goffmans vinkling av teorin, den Dramaturgiska rollteori där människan har olika förväntningar på sig, förväntningarna som existerar beroende på hur och var individen lever. Status i samhället och signaler människor mellan människor i ett socialt samspel skapar dessa förväntningar som mynnar ut i roller eller i kategorier. Det finns både tydliga och dolda förväntningar på olika roller.

En andra utgångspunkt inom Rollteorin är den Strukturfunktionalistiska där hela samhällets förväntningar och erfarenhet har skapat de roller som människor skall passas in i beroende vad de representerar och vilken status de har. Hur viktigt det är för individen att leva upp till den förväntade bilden av roller avgör hur denna person klarar förändringar. När rollerna är flytande, nydanade och inte har vants in i det sociala samspel som individen rör sig i så kan rollosäkerheten skapa konflikter. Dessa konflikter förändrar både inom relationer och inom den personliga mentala rolluppsättning som finns i våra tankebanor (Payne 2008).

När möten med andra personer är ytliga och opersonliga förefaller människan att kategorisera och använda stereotypa föreställningar för att effektivt förstå den person vi möter. När vi lär känna eller känner en person på ett mer personligt plan så blir vår uppfattning om denna person mer känslobaserad (Goffman 2011). Hur vi framställer oss själva har stor betydelse för vilken roll vi tilldelas i ett socialt sammanhang och vilka förväntningar som sedan finns på oss (Payne 2008). Normer om hur de sociala rollerna ”normalt” ser ut lär vi oss från föräldrar, lärare, syskon och andra äldre i vår närhet redan från att vi är små. Hur människor runt om det lilla barnet agerar och vad dessa människor säger är bitar som är betydelsefulla men bara genom att imitera de äldre skapar grunderna till det som blir individens uppfattning om stereotyper och förväntningar på olika roller som finns i samhället (Smith & Mackie 2007).

Några begrepp som socialpsykologen Robert Merton har använt inom den rollteoretiska diskursen är positiva och negativa referensgrupper samt självuppfyllande profetia. Positiva referensgrupper är människor och grupperingar som vi tycker om och ser upp till. Det är därifrån påverkas våra vanor, våra åsikter, vår musiksmak och våra intressen. De negativa referensgrupperna innehåller aspekter som vi ringaktar, sådant som vi vill undvika att bli förknippad med. Detta är tillika en grupp som vi har svårt att förlik oss med att andra människor sorterar in oss i.

Självuppfyllande profetia kan appliceras på olika nivåer. På samhällsnivå/makronivå kan man som exempel se att framtidsplanering påverkas av förutsägelser, en kris blir svårare om den är förväntad. På mikronivå så kan människors bemötande och förväntningar på personer göra dem sjukare eller mer förvirrad (Egidius 2001). Att avvika från den roll som man befunnits i eller förväntas ha på ett negativt sätt eller icke önskvärt sätt har givits begreppet *stigma*. Personen har i ett stigma stämplats som annorlunda och fallit ur den roll som man har befunnit sig i, personen har stigmatiseras. Det har under en stigmatisering uppstått en diskrepans mellan den förväntade bilden av någon och den bilden som är aktuell och verklig (Goffman 2011).

4:2 Presentation av Systemteorin, det ekologiska perspektivet

Det grundläggande inom systemteorin, vilken också benämns som det ekologiska perspektivet, är att enskilda individer är en del av olika system. System samverkar på olika sätt och kan vara skolan, familjen, den kommunala omsorgen eller det sociala

nätverket. Människor är en del av samhället precis som att våra celler är en del av ett system och detta kan ses precis som naturens ekosystem. Människor samverkar med varandra på olika sätt, ger och tar energier till och från varandra. Energier passerar ibland obehindrat och ibland mer långsamt via gränser som kan vara vår egen gräns mot vad som är privat, familjegränsen som går runt dem som räknas till familjen eller gränsen mellan kommunen och Landstinget. Får inte en del av systemet energi så slutar den att fungera och detta kallas inom perspektivet Entropi. Återkopplingslingor visar hur systemet fungerar och hur de olika systemen påverkar varandra. Återkoppling eller feedback är därför viktigt för att se hur energier tas tillvara och används på bästa sätt.

De system som är nära och personliga benämns som naturliga och informella. Formella system är myndighetsutövande och/eller organisatoriska på olika sätt. Vårdande och omsorg benämns som sociala/samhälliga system.

Inom en grupp och en familj så utbyter man energier och samverkar på olika sätt. Detta stärker systemets sammansvetsning när det fungerar. I sådana väl svetsade grupper som ofta innehåller starka känslor skapas ny energi och gruppen kan existera enbart genom detta energiflöde vilket benämns som synergi. Fungerar inte samspelet i en grupp så kan energi utifrån behövs för att få systemet i fas igen. När något förändras inom systemet så påverkar det hela systemet på olika sätt, vilket är extra påtagligt i ett litet system som en familj (Payne 2008). En familj utgör en helhet, där relationer är ännu viktigare än vad de individuella kunskaperna är då alla i familjen påverkar alla. I ett systemteoretiskt synsätt utgör enskilda fenomen delar av en större helhet där varje del utgör ett ömsesidigt påverkansförhållande till de andra delarna och till helheten. Ett exempel är att den enskilda familjemedlemmen styrs av alla familjemedlemmar och deras sätt att agera, individen själv påverkar samtidigt resten av familjen. I en familj ingår även helheten där alla i familjen har inbördes relationer och som påverkar varandra. Om en familjemedlem har problem kan det inte isoleras från familjesystemets sammanhang då allt hänger ihop. Modellen som används för att beskriva familjens sätt hur de organiserar positioner i systemet och organiserar sina relationer kallas för familjestrukturen. Modellen används både för att uppnå jämvikt och stabilitet och för att möjliggöra strukturella förändringar och utveckling. Familjen är även en del – eller subsystem och det ingår i flera av de övergripande systemen som grannskap, släkt eller samhälle. De övergripande system och förändringar i omgivande system ställer som

krav på anpassning av hela familjen. Systemet erbjuder stabilitet och jämvikt i familjestrukturen för att ges en möjlighet till förändring och för att kunna möta nya omständigheter (Lundsby, 2010).

5. Resultat och analys

Resultatdelen börjar med att en form av presentation av intervjupersonerna ges, intervjupersonerna kommer dock att behålla sin anonymitet och därför har vi bara angett kön och ålder. Orter och namn i citat har markerats med X eller XX då detta inte avslöjas i C-uppsatsen, med tanke på att anonymiteten skall bibehållas för de anhöriga som vi intervjuat.

I resultat och analysdelen av studien har de olika svaren från intervjuerna analyserats och jämförts med tidigare forskning resultaten jämförs för att kunna hitta likheter och skillnader dels inom vårt samlade material och tidigare forskningsrapporter. Frågorna har ställts utifrån våra teman som är: Kunskap/Information, Ansvar, Socialt nätverk/Livssituation och Arbete/Fritid. Vi använder oss av hermeneutisk cirkel för att få ihop delarna till en helhet. Materialet kommer sedan i en analys att jämföras med tidigare forskning och studeras genom valda teman och där efter diskuteras i uppsatsens diskussionsdel.

Resultatet svarar på frågorna vad det innebär att vara yngre anhörig till en närstående som får demenssjukdom vid yngre ålder, vilka problem som skapas i situationen. Resultatet visar även om samhället kan ge och erbjuda adekvat hjälp och stöd.

5:1 Beskrivning av intervjupersoner i studien

I vår studie så har vi intervjuat tre kvinnor och en man. En av dessa kvinnor är idag nitton år och hon beskriver sig som att hon har bråttom att leva, då den ständiga frågan om hon också skall drabbas av Alzheimers sjukdom som hennes far hade finns med henne. Fadern fick sjukdomen när hon var tio år.

I de intervjuer som vi genomfört så har vi intervjuat endast en man och varför det blev endast en man var det slumpen som avgjorde. Vi hade gärna önskat att intervjuat en man till men tidsaspekten i studiens genomförelseperiod satte begränsningar. Vi var från början av studien i tidig kontakt med de tre första intervjupersonerna som alla var

kvinnor och därefter fanns bara tiden kvar till en intervju till. Det är möjligt att svaren hade påverkats av att ha en mer jämnt fördelat könsfördelning på urvalet av intervjupersoner. Men genusperspektivet är inte ett perspektiv som används i denna studie, det får eventuella framtida studier fokusera på om det skulle visa sig vara ett perspektiv som saknas i denna studie.

Den man vi intervjuat är i femtioårsåldern och är en statlig tjänsteman vars fru fick diagnosen Alzheimers sjukdom. Sjukdomen har hans fru haft, enligt makens berättelse och som han nu förstår, längre än vad de anade. Av olika anledningar så ledde problematik runt sjukdomen till ett avgörande beslut och för makarna ett gemensamt beslut om skilsmässa.

En av intervjupersonerna är i trettio års ålder och har en mor med en lång sjukdomshistoria och har varit beroende av sina döttrars hjälp i många år.

Den tredje kvinnliga intervjupersonen är en fyrtioårig kvinna som har en pappa som har diagnostiserad Alzheimer. En sjukdom som han fick i sextioårsåldern, han är i dag 64 år. Den fjärde personen som vi intervjuat har erfarenheter från att hennes far fått Alzheimers sjukdom när hon var ett barn.

5:2 Teman i studien

Enligt den hermeneutiska cirkeln så har vi analyserat och återger våra intervju svar genom att tematisera dem. Kunskap och information är det första temat i den hermeneutiska cirkeln. Därefter har vi ansvar, socialt nätverk/livssituation samt arbete och fritid. De olika ämnena går ofta in i varandra och hör på många sätt ihop. Men en uppdelning av presentationen har ändå valts för att göra uppsatsen lättare att följa och tydliggöra vilka områden vi har studerat. I redogörelsen av det som framkommit av intervjuerna så förstärks det med belysande citat.

5:3 Kunskap/Information

Intervjupersonerna berättar att de inte hade någon kunskap om demenssjukdomar och att det tog lång tid innan de fick svar på varför deras anhöriga blivit mer personlighetsförändrad och att denne fick alltmer problem och svårigheter i sin egen vardag. En situation som belyses genom följande citat:

Och då trodde vi ju att, det verkade mer som stress eller utbrändhet eller någon slags depression. Fast när man får en diagnos så här ung så är det kanske de sakerna man

misstänker först. Eftersom det kanske är det mest troliga. Så det var ju på så sätt som han fick komma på utredning. För att vi trodde att det var det.

(Kvinna 19 år)

En av intervjupersonerna berättar om hur en diagnos kan förändra familjelivet till det positiva och uttrycker:

Hon förstår nu varför saker har blivit som de blivit när hon har papper på det. Och det ska jag tala om att vi är jätteglada att vi har en diagnos på honom och vi har papper. För det underlättar väldigt mycket med allt, med kommun och med samhället över huvudtaget att vi har en diagnos på honom.

(Kvinna 40 år)

Enligt Luscombes (1998) är det viktigt att få en diagnos i tidigt skede, både för den drabbade personen och för dennes familj då de får en förståelse och ges en större möjlighet att planera för framtiden. I undersökningen framkom det att det fanns brist på kunskap om sjukdomen alzheimer och att det orsakade flera diagnostiska problem. Diagnosen på demenssjukdomar är lätta att missa på grund av den drabbade personens yngre ålder då personlighetsförändringar och dennes beteende är symptomen.

Några av de anhöriga intervjupersonerna har som gemensamt att de arbetar själva inom vården. De har trots sin arbetslivserfarenhet svårt att ta till sig att ens egen anhörig blir sjuk och att det är svårt, krångligt och tidskrävande att söka information om vilka resurser som finns tillgängliga och vilka rättigheter och skyldigheter man har som anhörig. Intervjupersonerna upplever även att innan deras anhöriga får en demensdiagnos möter motgångar från olika myndigheter som försäkringskassan, sjukvård och olika verksamheter inom kommunerna, vilket följande intervjupersoner beskriver: ”Men mamma hon, ja. Hon kämpade jättemycket med och, det var ju ett enda ringande och massa informationssökande”. (Kvinna 40 år).

Anhöriga berättar att kunskapen om demenssjukdomar är obefintlig och att de inte får någon information och har därmed ingen erfarenhet av hur samhällets resurser fungerar: ”Det som jag tycker är lite dåligt är väl att det finns ingen som samordnar allt eller liksom, ja men som jag har ju fått tagit reda på allt själv vad det finns för hjälp att få”. (Kvinna 30 år).

Intervjupersonerna beskriver även att de upplever utanförskap på olika sätt och att de lever i en ovisshet innan den rätta diagnosen ställs. En av anhöriga beskriver att den demenssjuka ofta var till läkare på hälsocentralen och att han inte fick följa med och ta del av problemen: ”stödet där, sen är det de där då liksom att vara lite utanför, va, men då kan man ju bli marginaliserad i äktenskapet eller i familjen va, det kan man ju bli då”. (Man 55 år).

Och att han efter att diagnosen ställts upplevde en lättnad då även han fick ta del om vilka resurser som finns att tillgå för att underlätta för både honom och hans anhöriges situationer och behov i framtiden: ”Ja, efter liksom hon så att säga hon hade fått diagnosen då demens då så var det inga problem för då fick jag veta liksom hur det går till vilka resurser som samhället har det här med avlastning”. (Man 55 år).

En annan av intervjupersonerna berättar om hur det är som anhörig att försöka bevisa för en person med demenssjukdom och som inte har någon sjukdomsinsikt att denne bör ta emot hjälp från samhället för att undvika att hamna i en misär. Anhöriga berättar hur det är att växa upp med en mamma som har två olika sjukdomar, sjukdomen MS som är utredd samt minnesproblematik som påminner om demenssjukdom: ”Både jag och min syster har väl velat att hon skulle utredas, men hon själv har inte velat för hon har inget förtroende för sjukvården”. (Kvinna 30 år).

Intervjupersonerna har alla erfarenhet av hur det är att ha hemtjänst och dagverksamhet vilket innebär att det inte är någon personal kontinuitet och att kunskapen bland all personal varierar och så här berättar två av intervjupersonerna om erfarenheten av hemtjänst:

Sen fick vi hemtjänst, hemtjänst räckte inte och hemtjänst var inte heller så bra för pappa för det var ju ett femtontal olika personer som kom hem. Pappa tyckte att det var jättejobbigt för han visste inte vilka som var vilka och han kände inte heller att han litade på alla.

(Kvinna 19 år)

Så just hemtjänsten tror jag både för dementa och andra alltså att det är förödande för det är ju jätteviktigt med tilliten, allra helst om man håller på att utveckla en demens också, man har svårt ändå med ansikten och människor, då är det ju jätteviktigt. Så att det borde man ju verkligen jobba på för att liksom hitta något annat angripningssätt

(Kvinna 30 år)

Enligt Parahoo (2002) uppskattas det att förekomsten av demenssjukdomar i åldrarna 40 och 65 år är mycket mindre än en på tusen. Det gjordes en jämförelse mellan vad som är känt om äldre personer som har en demenssjukdom jämfört med en yngre person, där framkom det att det är brist på information om yngre personer och att de faller lätt mellan stolarna då de inte passar in i det medicinska mönstret. Det gjordes en omfattande genomgång om vilka tjänster som erbjuds till yngre personer med demenssjukdom. Där framkom det att de behoven inte för närvarande kan tillgodoses på ett adekvat sätt samt att det är brist på boenden som inriktar sig mot just yngre personer med demens. Intervjupersonerna har många olika erfarenheter av olika resurser som kommunerna erbjuder som ledsagare, boendestödjare, personlig assistans, dagverksamhet och hemtjänst. De har även erfarenhet att det är svårt att få bifall till ledsagare, boendestödjare och personlig assistans och att det som erbjuds är hemtjänst eller dagverksamhet, Deras erfarenheter är att hemtjänst och dagverksamhet är till för äldre dementa och passar inte in i de yngre personernas situation och behov.

En av intervjupersonerna berättar hur svårt det var för kommunen att hitta en bra lösning för sin pappa då han är för ung för att vistas på dagverksamhet inom äldreomsorgen och att handikapp omsorgen inte hade någon verksamhet under de tider som hennes mamma arbetade och då hon var behov av tillsyn för sin make samt att det inte fungerade med hemtjänst.

Och sen så vart det ändå beslut genom kommunen att pappa ska ha dagverksamhet.

Och eftersom han var under 65 då lyder han inte under X längre. För det är inom handikappomsorgen, det är inom äldreomsorgen. Då fick han inte vara kvar där. Då var man tvungen att ta dagverksamhet inom handikappomsorgen.

(Kvinna 40 år)

Demenssjukdomar medför alltid krävande livsomställningar och svåra påfrestningar för både den drabbade personen och dennes anhöriga. När den drabbade personen insjuknar i demenssjukdom då denne fortfarande förvärvsarbetar och samtidigt har föräldraansvar för barn som inte ännu är vuxen blir svårigheterna mer speciella. Många konflikter och missförstånd kan uppstå innan chefer, arbetskamrater och familjemedlemmar förstår att personen som har blivit helt personlighetsförändrad faktiskt är sjuk. Den drabbade personen kan uppträda okoncentrerat, nonchalant och vara plötsligt slarvig både på arbete och hemma (Socialstyrelsen, 2001).

Det är svårt att sätta rätt diagnos när en yngre person drabbas av demenssjukdom då man ofta hittar sjukdomstecken som väl stämmer överens med andra sjukdomar som t.ex. stressjukdomar. Långvarig stress kan ge samma minnessvårigheter som utmärker början på en demenssjukdom. När yngre personer med stressjukdom återhämtat sig från orkeslösheten och de märker att minnesproblematiken kvarstår, det är först då man börjar misstänka att det är en annan sjukdom som ligger bakom problemet. Även depressioner är svåra att skilja från en demenssjukdom i tidigt skede. Demenssjukdomar vid yngre ålder är en mycket sällsynt sjukdom och därför svår att diagnostisera i tidigt skede (Fahlander 2009). En av intervjupersonerna beskrev att det var svårt att få hjälp av samhället i detta fall försäkringskassan och sjukvården innan diagnosen var ställd då samhället arbetar efter en policy. Hon beskriver vidare att det är svårt för en person med en demenssjukdom att förmedla sig på rätt sätt och beskriva sin situation och sina behov. En annan av intervjupersonerna beskrev att hans fru sedan några år tillbaka ofta gick till hälsocentralen och blev sjukskriven men att hon aldrig berättade för honom vilken problematik hon sökte hjälp för. Så här beskriver de situationerna:

Att de inte fått någon diagnos, då är det väldigt svårt att ha det här med Försäkringskassan och sjukvård. Och då är det fortfarande personen ifråga som de ska kontakt med, men han fungerar ju inte.

(Kvinna 40 år)

Ja, hjälp och stöd, hon fick ju alltså, hon blev sjukskriven hon om in på det här då det var hälsocentralen och de här bitarna. Så hon gick ner sig där va, så var hon hemma fick och så hon hjälp där, och så har hon gått då på vårdcentralen så har hon jobbat så har hon gått tillbaks till vårdcentralen, det har varit liksom lite ut och in där.

(Man 55 år)

En annan av intervjupersonerna berättar att han har levt tillsammans med sin demenssjuka fru och att han inte uppmärksammade eller förstod allvaret för att kunna påverka situationen. Så här uttrycker han sig:

Om jag har haft möjlighet att påverka att förändra situationen för min närstående? Ja det är klart att jag haft om jag på något sätt har liksom hade kanske tagit tag i det tidigare, fan tog hon vägen någonstans? Bara en sån grej. (Man 55 år)

Tindall (2001) beskriver hur situationen för anhöriga förändrats både inom och utanför familjen när en yngre person får en demenssjukdom diagnostiserad. Detta leder oftast

till stress och lidande då det även att det inte finns tillräckligt med information som visar vilken information som finns tillgänglig t.ex. om rådgivning som kan ges både individuellt som stöd eller som stöd i grupp. Intervjupersonerna har reagerat olika på att deras anhöriga har fått en demenssjukdom. En av intervjupersonerna har flyttat till samma stad för att vara sin mamma behjälplig med att sköta om sin demenssjuka pappa.

5:4 Ansvar

I intervjupersonernas berättelser framkom det att vid tydliga förändringar inom familjen gjorde att de omedvetet tog på sig andra roller och att de fick ta mer ansvar för att underlätta situationen för alla inom familjen. Vid intervjuerna framkom det även att konsekvenserna av demenssjukdomen gjorde stor inverkan på hela familjen i det vardagliga i livet. Intervjupersonerna har olika åldrar vilket medför att de yngsta av intervjupersonerna fick ta på sig en vuxenroll för tidigt. Så här beskriver två av de yngsta intervjupersonerna:

Att många gånger så blev det så att hon pratade om vuxengrejer med mig eftersom jag är äldst. Som t.ex. kommer vi att ha råd att bo kvar i huset. Och att få höra det när man är tio det är, det är plågsamt. Det är otroligt jobbigt.

(Kvinna 19 år)

På den tiden så bodde ju mamma och pappa ihop då, vi, jag var väl 12 år och min syster 13 då. Men hon klarade ju liksom inte av att sköta hemmet får man väl säga, nej, hon kunde knappt tvätta, glömde att ge oss mat och liksom det var ju, så att redan då fick vi ta över rollen som sköta om hemmet

(Kvinna 30 år)

Parahoo beskriver att familjer var tveksamma att använd sig av samhällets tjänster på grund av att tjänsterna som då fanns tillgängliga var mer till äldre personer med någon demenssjukdom. Intervjupersonerna har olika relationer till sina respektive anhöriga som har drabbats av demenssjukdom. Gemensamt är att alla har tagit på sig olika ansvarsområden inom familjen för att underlätta för andra anhöriga som tillhör familjen och samtidigt hålla en bra fasad utåt. De beskriver att den som vårdar den demenssjuke i hemmet samtidigt som den anhörige förvärvsarbetar känner att arbetsplatsen är ett ställe där de får vara sig själv och där får de lite andrum. Så här beskriver en av intervjupersonerna: ”Men samtidigt är det ju att den demensdrabbade eller

Alzheimerssjuk, tror jag, ett större ansvar och mycket av den vård som hör till demens är ju gratis vård av anhöriga. Så man drar ett tungt lass så.” (Kvinna 19 år).

Från intervjupersonernas berättelser framkommer det även att de ser olika på vad ord som ansvar och anhörig betyder för dem. Enligt Tindall tar anhöriga på sig olika roller och olika ansvar då en av familjemedlemmarna insjuknar i demenssjukdom. Förlust av förebilder och förändring av personliga karaktärer gör att anhöriga ser tydliga förändringar inom familjen. Svårigheter kan uppstå i förbindelserna mellan omvärlden, alla familjemedlemmar, släkt och vänner. Intervjupersonernas syn på orden ansvar och anhörig är likvärdig trots att de har olika erfarenheter och är i olika åldrar. Så här uttryckte en av intervjupersonerna sig:

Anhörig det är liksom det är då att vara ja det är liksom att man har någon att ta ansvar för man känns det som att man har ett visst man har ett visst ansvar men samtidigt har man också liksom också har man också på något sätt rätt ja skyldigheter och rättigheter jag är skyldig på liksom på något sätt att ta ansvar för mina närmaste.

(Man 55 år)

Intervjupersonernas berättelser påvisar att det är svårt att få hjälp med avlösning i hemmet i form av personlig assistans, ledsagare, boendestödjare och att det som erbjuds i hemmet är hemtjänst. När situationen blir ohållbar för alla berörda i familjen i hemmet är den sista resurs som finns att erbjuda ett boende. Detta är enligt intervjupersonerna ett svårt beslut att ta då det för närvarande inte finns så många boende i Gävleborgslän för demenssjuka yngre personer och de upplever att det inte är rätt att flytta in en yngre dement bland äldre dementa. En av intervjupersonernas demensdrabbade anhörige blev erbjuden att flytta in till en boende för yngre dementa då det fanns i dennes stad. Hon berättar om hur hon upplevde att situationen i hemmet blev ohållbart och hur hon upplevde att vara så ung och vara med att diskutera sin pappas framtid på ett annat boende:

Det är ett jättesvårt beslut. Det var ju mamma som fattade beslutet men jag och min bror X var med och diskuterade om och när det var dags för pappa att flytta till ett boende. Det är ganska tungt att vara med om ett sånt beslut när man är i yngre tonåren.

(Kvinna 19 år)

Parahoos artikel formulerar att det finns belägg för att avlösning i någon form är viktigt för att anhöriga ska förbättra sin egen hälsa och för att minska stress och utbrändhet samt för att de ska orka fortsätta att vårda den demensdrabbade personen i familjen. En annan av intervjupersonerna beskriver att hon som anhörig inte orkade ta ansvar för sin mamma längre och att hon saknade att inte få vara dotter i familjen istället för ansvarig anhörig. Hon beskriver att hon upplevde en ständig oro, då hennes mamma nekade hemtjänst och inte hade någon sjukdomsinsikt. Hon beskriver vidare att det inte finns något boende för yngre dementa i den stad de bor i men att mamman till slut tackade ja till att flytta in på ett boende där det finns personal dygnet runt.

Det mentala har blivit lite lättare, liksom känner inte samma oro och sen är det mycket praktiskt som jag fortfarande hjälper henne med som gör att det kan kännas jobbigt. Man hade väl helst haft en mamma och dotter relation

(Kvinna 30 år)

Svanberg gjorde år 2010 en studie där det beskrivs att det i tidigare forskning framkommit att anhöriga som har en anhörig som är i yngre ålder har betydligt högre belastning och att barnen i familjen påverkas både psykiskt och känslomässigt. Studien tar även upp att anhöriga i yngre ålder visade positiva erfarenheter av att en person i familjen drabbas av demenssjukdom i yngre ålder, som ökad självkänsla, positiv mental hälsa och mognad. Två av intervjupersonerna berättade att om de för att underlätta situationen måste tänka lite positivt för att inte ”gå under”.

Många säger att man är så stark och det är man ju på ett sätt och vis. Man har ju blivit lite mer härdad så för många små problem ser inte jag som så stora. Jag känna det att det finns så mycket värre. Då går sådana saker ganska enkelt.

(Kvinna 19 år)

Ja, man har väl blivit mycket mer självständig än vad man kanske skulle ha varit annars om man jämför sig med sina jämnåriga vänner, man ja, man tar ju tag i allting själv.

(Kvinna 30 år)

5:5 Socialt nätverk/Livssituation

Det sociala nätverket krymper för de som drabbats av demenssjukdom, både för den sjuke och för de anhöriga.

I artikeln 'How can they tell?' av Beattie m fl (2004) beskrivs att dementa ofta blir isolerade och deprimerade. Även de anhöriga blir isolerade.

I vår studie beskriver en av de anhöriga hur hon valde bort att vara med kompisar när hon var barn, för att hjälpa sin mamma som tog hand om sin demenssjuke make, för att hon skämdes och för att hon försökte träda in i en vuxenroll. "Och jag tror någon gång att hon sa att hon saknade en vuxen och då försökte jag att vara den vuxen på alla sätt jag kunde." (Kvinna 19 år)

De anhöriga berättar om grannar som drar sig undan och vänner som inte vågar eller klarar att hantera den nya situationen. De berättar hur de upplever att det är att stöta på vänner och bekanta ute på gatan och hur det kan uppstå jobbiga situationer. Huruvida man skall berätta om sjukdomen för dem man möter eller inte är något som återkommer i intervjuerna, som ett obekvämt tankeproblem ur ett etiskt perspektiv men det blir också ett praktiskt problem. Många människor som intervjupersonerna möter ute i samhället tillsammans med den sjuke anhörige ser fundersamma ut när de som drabbats agerar märkligt och annorlunda. Det blir jobbiga situationer när människor tittar länge och verkar oförstående. Dessa avgörande som de anhöriga skall fatta beslut om, att berätta eller inte blir allt mer aktuellt ju längre in i sjukdomsbilden som den sjuke kommer.

Den anhörige förändras och får ett beteende som blir allt mer likt ett litet barn många gånger. Rollskiftningarna kommer först stundvis, när beteendet blir helt annorlunda korta stunder och det blir svårare och längre stunder ju längre den drabbade är sjuk. Dessa skiftningar i humöret men också rollförändringen från förälder till någon som måste tas omhand är förvirrande och mentalt jobbigt, även för den anhörige.

Du får liksom ingen kontakt, det går inte att bryta det där på något vis. Och det där är också väldigt jobbigt att se. För att man förstår ju att han mår dåligt.

(Kvinna 40 år)

Varför man sopar under mattan och det vet jag att jag har pratat med min mamma många gånger om också. För hon tyckte att det var jätte jobbigt. Och jag sa ja men mamma tala om att pappa är sjuk, varför kan du inte göra det? Han är ju sjuk. (...) Ja, men det är väl bättre det att de vet att han är sjuk. Än att du tycker att det är jobbigt när ni ska stå där och prata och tycker att det är besvärligt. (Kvinna 40år)

Intervjupersonerna har berättat om hur deras sociala liv krymper ihop under sjukdomens gång. Någon sa att det sociala liv de har haft har krympt till att gå från jobbet och hem för att sköta allt i hemmet under tiden de levt med en demenssjuke närstående. Helgerna blev jobbiga när tiden skulle fyllas tillsammans med den demenssjuke som behövde allt mera uppmärksamhet och service. Arbetet blev allt mera viktigt för de anhöriga och det är/var en lättnad att gå till jobbet.

En av intervjupersonerna upplever att hans livsvärld krymper och han som varit en hemmfixare känner att han till slut gör allt i hemmet. Rollerna i hemmet har varit så fördelade att han har varit den som ordnat med mat och sådant under äktenskapet. Detta gör att han inte uppmärksammar att något inte står rätt till, genom förändrade roller i första hand. Det är mera plockande med saker, andra svårigheter som ändå har varit en del av hans frus personlighet men som förstärks genom sjukdomen som gör att han misstänker något. Att samla på saker och ständigt ha dem inom synhåll blir viktigt för hans fru. Att ta fram legitimation vid museibesök blir en handling som hon inte förstår och klarar på egen hand, dessa förändringar i beteende och mental frånvaro blir sammantaget det som gör att han förstår att de måste söka hjälp: ”Hon såg liksom från andra håll på något konstigt sätt.” (Man 55 år).

Denna intervjuperson uppmärksammar att hans fru förändras genom avvikande socialt beteende och allmän oordning som hon försöker få bukt med genom att ha alla sina saker framme. Det är i deras fall inte rollförändringar som är signalen på att hans fru är sjuk. Han har redan haft den omhändertagande rollen sedan tidigare, därför blir deras roller bara mer utpräglade ju mindre hon tar sig för och faktiskt klarar av att göra. Sjukdomen smyger sig på och makarna märker det inte utan hennes vuxna barn påpekar att något inte är som det ska. Denna intervjuperson är van att vara den i förhållandet som bidrar med mest energi, men han märker att något är annorlunda när det inte ens uppmärksammas det minsta på hans födelsedag.

Det gemensamma sociala livet som de anhöriga och deras nära med demenssjukdom har haft, deras roller och sociala relationer förändras mer och mer ju mera sjukdomen utvecklas. I Söderlunds avhandling *Som att drabbas av en orkan* beskrivs detta som att den gemenskap som funnits mellan sjuk och anhörig har förändrats och blivit

annorlunda, men den finns kvar bara på ett annat sätt. Den sjuke har ofta utvecklat ett behov av att vara nära andra människor, men det går inte att föra ett samtal på samma sätt som det gjort tidigare. Det blir ett annorlunda samtal med den sjuke, ett osammanhängande och diffust samtal som ofta måste involvera andra människor runt omkring. Det är personal på exempelvis boendet eller medpatienter som får bidra till att det blir ett samtal och en gemenskap. Detta sker genom att man träder in i den sjukas vardag och befinner sig där, den anhörige får information om vad den sjuke gjort och hur personen mått från personalen. Det blir annorlunda relationer mellan den sjuke som ofta är en förälder som tagit hand om sitt barn, den anhörige eller varit en förälder tillsammans med den anhörige. Nu skall den nya relationen vännas in vilket ofta är en känslomässig dissonans för båda parter (Söderlund 2004).

Rollerna blir annorlunda att ta hand om sin förälder och ställa upp är viktigt för de anhöriga även om de knappt orkar. Att se sin förälder som allt mer hjälplös och beroende av andra människor på ett sätt som successivt ökar är ovant för de anhöriga.

Det är väldigt jobbigt ibland då när man är ute bland folk, eftersom det syns ju inte på pappa att han är dålig. Han är ju liksom fullt normal, han går ju, han rör sig. Det syns ju ingenting. Sen att det blir väldigt mycket fel i det han gör. Och man får hjälpa honom. Och då kan ju folk titta, men vad är det där (...) Man kan ju inte sätta en skylt runt halsen på honom "Alzheimersjuk" det går ju inte det heller. Det är ju inte värdigt för honom det heller.
(Kvinna 40 år)

När den demenssjukes personlighet förändras så ändras också rollen i det sociala nätverket, en av intervjupersonerna berättar hur hennes pappa förändras och hur hon ändå känner igen sin gamla pappa genom sjukdomsförändringarna.

Ja, pappa han var väldigt skojfrisk. Han skämtade jättemycket och hade mycket ordvitsar och sådär. Och han älskade musik. Och han var jätte hälsosam faktiskt. (...) och det här med humorn det behöll han också ganska långt in i sjukdomen. Och det är jag väldigt glad för. (...) Talet började försvinna då är det klart att det är svårare att skoja. Trots att han inte sa så mycket på slutet så kunde det komma fram något lite skämtsamt, trots att han inte sa så mycket vanligt så kunde han komma ihåg och kunna uttala sådana här ordvitsar.
(Kvinna 19 år)

Stunderna när det går att se sitt anhöriges forna jag och personlighet finns där och genom att se den demenssjuke i ögonen så ser man om de är med i samtalet eller i det

som händer. Det har beskrivits i våra intervjuer som att den sjukes ögon lyser upp när denna förstår sammanhanget.

Att sjukdomen har funnits där längre än vad man förstod kommer igen i intervjuerna. Någon berättar hur hennes pappa inte orkar med det sociala nätverket och har svårt att finna sig tillrätta sin familj. Huvudvärk gjorde det svårt att orka med mycket ljud och støj och det blev allt mer viktigt med vila. För ett barn som har en pappa som ofta behöver vila blir det normalt. Det barnet tror att det skall vara så. Att inte orka med sina barn och det støj som flera barn för med sig blir svårt. En av intervjupersonerna berättar att hennes pappa vill flytta in i boden på gården. Vilket naturligtvis inte var möjligt, men denna önskning säger mycket om hur jobbigt det var för både den drabbade och dennes närstående. Aggressioner och annorlunda beteendet är jobbiga bitar att hantera för de närstående och särskilt för barn som kan bli skrämnda.

Att ha gäster hemma blir allt mer ansträngt ju mer demenssjukdomen har förändrat den drabbade. Men under intervjuerna har det framkommit att redan tidigt i sjukdomen har det varit en jobbig situation för den drabbade och detta leder i sin tur till isolering av familjen. Nätverket blir allt mer upplöst runt den drabbade och dess familj. Att få energi från vänner genom socialt umgänge blir allt mera sällsynt för de anhöriga.

Och han tyckte att det var jobbigt när det kom hem folk. Då kunde han först tycka att det var jättekul att de skulle komma folk. För han var ju social. Men när de väl kom. Då blev han så här att han gick undan, då gick han in i ett annat rum och stängde in sig. Och det gör man ju inte om, om man är frisk och allt är bra.

(Kvinna 19 år)

Att successivt förlora sin anhörig i demenssjukdom blir som en utdragen sorg. Och det är svårt att sörja någon som fortfarande lever. Detta blir än mer komplicerat när barn är inblandade. Att se en förälder eller annan närstående förändras mer och mer som person till att sedan bli okontaktbar och avlida, det skapar många funderingar och har försatt den yngsta som vi intervjuat som upplevde detta som barn, i perioder med existentiella tvivel om meningen med att leva: ”Detta har väl inneburit att jag förlorade min pappa väldigt tidigt. Och det är ju väldigt sorgligt.” (Kvinna 19 år).

Det kräver mycket av en person att hantera kriser i livet och våra intervjupersoner som har kommit ur den mest akuta delen av sin livskris som de upplevt genom att leva med

demensdrabbad anhörig. De beskriver exempelvis att en gång i psykoterapi då situationen påverkat henne redan som barn och därmed hela hennes personutveckling.

Psykoterapin⁴ går in mycket i det som påverkat i barndomen. Alla känslor som har packats ihop inom personen får nu komma fram och ska bearbetas vilket naturligtvis är en jobbig process. Någon i intervjun söker hjälp hos kurator som hjälper dem att bena ut det inre kaos som råder. Några söker kontakt med andra anhöriga i liknande situationer för att få energi och på så sätt bearbeta och reda ut sin livsvärld.

Att ventilera med sina vänner är också av vikt och kan möjligtvis räcka för någon medans en annan beskriver hur den sökte i gula sidorna i telefonkatalogen och tog första namnet på listan med kuratorer, vilket visade sig vara en lyckad träff.

I Söderlunds avhandling *Som drabbad av en orkan* beskriver intervjupersonerna att de söker sig till gruppkonstellationen för att få stöd med anledning av att där finns en samhörighet och de känner sig delaktiga med andra människor i liknande situation. Samhörigheten och tryggheten finns där för att det är ett pågående samtal med andra villkor än ute i samhället (Söderlund 2004).

En av våra intervjupersoner talar om vikten av att starta anhöriggrupper med inriktning riktigt unga. Och att hålla igång grupperna trots att det är få eller inte några deltagare alls. Detta för att när väl de anhöriga ser och är mogna att delta så måste grupperna finnas tillgängliga.

En intervjuperson berättar om en präst som startat grupper för unga anhöriga till dementa. Och denna präst har förstått hur de ungas behov och att gå till en samtalsgrupp inte är det första som de gör: ”Och även om de inte kommer upp en enda själ så ska de hålla i den. För han har märkt att ungdomar har lite längre startsträcka.” (Kvinna 19 år).

Roller att vara anhörig till en demensdrabbad nära anhörig behöver antagligen vänjas in hos den unge innan den personen öppnar sig för andra. Den unge anhörige har normer runt sig som fallerar i och med att få en demensdrabbad förälder. Det passar inte in i samhällets normer, då de flesta som får demenssjukdom förväntas vara äldre än 65 år,

⁴ I en sådan terapeutisk situation så får klienten ta det hela i sin takt och terapeuten kommenterar vart eftersom men målet får klienten sätta upp. Det handlar om att kommunicera om känslor och handlingar som klienten tar fram i sin egen takt (Bunkholdt 2004).

vilket ger ett stigma. En av intervjupersonerna beskriver sin bräcklighet trots att hon som anhörig måste orka med sin tillvaro: ”Man ändå är skör på något sätt, både skör och stark.” (Kvinna 19 år)

Många i det sociala nätverket har svårt att förstå och särskilt när personen som insjuknat är yngre än 65 år. Intervjupersonerna berättar om släktingar och vänners reaktioner. I samhället så har lärares reaktioner varit tveksamma och misstroende. Att inte bli trodd upplevs som märkligt och varför någon skulle hitta på något som att ens nära anhörig har en demenssjukdom blir den fråga som man ställer sig i det läget. Frågan dyker upp om vad dessa vuxna människor har för tankar om dem de möter när de misstror en sådan information. Den aspekt att det att en yngre person som inte passar in i rollen som demenssjuk gör att de som dessa anhöriga blivit misstrodda och ifrågasatta av kan tvivla på en sådan information. Rollbilden som människor har inom sig är så stark att man inte tvivlar på den i första hand utan istället misstror sina medmänniskor.

Vänner drar sig undan och för de nära anhöriga så blir jobbet, som är deras egen tid allt viktigare.

5:6 Arbete/Fritid

Som vi har sett och tolkat intervjuerna så ger yrkesarbetet energi till de anhöriga som lever med sina demenssjuka närstående. Det som annars brukar ses som andrummet, fritiden, blir istället den tid som tar mest energi och kraft.

Detta beskrivs också i Söderlunds avhandling (2004), om att den invanda miljön som inte har påverkats av den demenssjuke blir en trygghet. På arbetsplatsen är allt är som vanligt och man har då möjlighet att koppla av från det som annars har så stor inverkan på det personliga utrymmet.

Situationer med flera barn och demenssjuk närstående kombinerat yrkesarbete som skall skötas har beskrivits i intervjuerna. För dessa anhöriga blir inte fritiden inte blir en del av tiden att ladda sig med mer energi utan tvärtom, det är svårt att koppla av för de anhöriga. Sömmen blir lidande då vakande av den anhörige också måste ske på nätterna. Personlig assistans hade många gånger varit önskvärt av de olika anhöriga eftersom det är ett ständigt passande och assisterande för att vardagen skall fungera.

Vi hade (...) barnlarm på grinden, vi hade grindar vid trappen och sådär. För X då, yngsta lillebror skull, det fick vi ha där för pappa för att mamma skulle se om pappa lyfte upp grinden i natten och var på väg att gå ut. (...) Eftersom mamma blev ju liksom vårdare, när hon kom hem från jobbet då fick ju hon ett annat jobb på något sätt, vara vårdpersonal åt pappa.

(Kvinna 19 år)

De anhöriga nedprioriterar sitt eget liv, de gör paus i sitt liv på sätt och vis. De låter sina egna behov stå tillbaka på många sätt. För att ställa upp och hjälpa till och avlasta, det finns inte några andra möjligheter för dessa anhöriga: ”Man försöker att sätta sitt eget liv åt sidan ett tag. För att hjälpa till och finnas. Något annat, man kan ju liksom inte göra.” (Kvinna 40 år).

De anhöriga berättar också om hur det känns att sätta sitt eget liv åt sidan och vilka effekter det kan få. Det är lätt att bli sjuk och känslor trycks tillbaka under den jobbiga perioden. Dessa svåra upplevelser som de anhöriga går igenom behöver till slut få utrymme för bearbetning och kan leda till problem med depressioner och ångest: ”Man stoppar in sig själv i en garderob på något sätt. Och sedan kikar man inte ut så mycket utan man går runt lite, man blir som en robot.” (Kvinna 19 år).

Den sviktande hälsan efter en långvarig kris benämns som posttraumatisk stress berättar en av det intervjuade att dennes psykoterapeut har förklarat. Anhörigsituationen kan benämnas som en krissituation.

De anhöriga som befinner sig som de närmsta, de som är närmast den sjuke, inom det sociala nätverket och de får en begränsad livsvärld. Intervjupersonerna berättar att de känner sig låsta och de känner att de inte kan lämna den anhöriga hur som helst. Detta påverkar i val av utbildning och arbete. Det har inte fungerat att ta vilket arbete som helst för de anhöriga, de har inte kunnat resa iväg som de har velat. Rollen att vara ett barn som måste hålla uppsikt och ställa upp för sin förälder har påverkat arbetssituationen för de anhöriga men det har underlättat om man varit flera anhöriga som har kunnat ställt upp och dela på tiden då de måste vara nära.

Sen är vi båda duktig på att ändå ja, men flytta runt och plugga och komma iväg, så vi har ju ändå gjort saker vi ha velat men. (...) Det har liksom funnits med hela tiden, oron och vad som hur det kommer att bli framöver och, genom att hon har haft sådan dålig sjukdomsinsikt.

(Kvinna 30 år)

De anhöriga anpassar sig och vill vara nära trots att energin ofta bara går åt ett håll i relationen mellan demenssjuk och deras anhöriga. Energin går från den anhörige till den sjuke och de övriga i familjen. Vikten av att vara flera anhöriga som kan ge energi till varandra, avlasta och sporra varandra är underförstått viktig.

Intervjupersonerna berättar om arbetsplatsens viktiga funktion i deras liv. Kollegorna är viktiga och andrummet som ges när man går till jobbet har beskrivits i intervjuer som livsviktiga och avgörande för att som anhörig kunna hantera situationen de befinner sig i, att leva med en demenssjuk närstående: ”Vete fasan hur jag har kunna hanterat om jag inte haft ett arbete, då har man gått hemma hela tiden. Om jag har varit arbetslös eller så, (...) då hade det blivit ännu jobbigare.” (Man 55 år).

6. Diskussion

I den avslutande diskussionen kopplas de anhörigas situation ihop med de teoretiska perspektiv och de olika teman som används. Roller vi har inom en familj skiftas när någon får andra förutsättningar. Hur människor hanterar detta beror på många faktorer. Att stigmatiseras i sin plats samhället och att hamna i en roll som man inte kan och har befunnit sig i tidigare kräver att man förstår varför och hur det går att underlätta det nya. Att lyssna på andra människor i liknande situation eller att få information av någon sakkunnig är ett par exempel hur stöd och hjälp från samhället kan se ut, stödet underlättar för att den anhörige acceptera den nya rollen.

Formen för samtal och gemenskap för att få energi och stöd genom människor som befinner sig i liknande situationer är förmodligen ett effektivt sätt att bearbeta sina upplevelser och känslor. Att gå i gruppsamtal som en av våra intervjupersoner beskrivit att hon gör är ett sådant tillåtande socialt rum där energier utbytes så som systemteorin beskriver. Inom systemteorin så får vi energier från andra människor och ger i vår tur energi genom att stödja och finnas där i en relation, en gemenskap ett så att säga socialt rum. I detta sammanhang som gruppsamtalen är finns inte marginaliseringen på samma

sätt som ute i det vardagliga samhället då alla har liknande erfarenheter i sina familjerelationer. Personerna som finns i detta sociala rum är personer som befinner sig i samma svårigheter som den enskilda själv gör. Erfarenheter som kan utbytas mellan dessa rollförändrade familjer är värdefulla och de har förståelse för varandras svårigheter med den nya rollsättningen i familjen. De har alla upplevt olika situationer när man exempelvis måste upprepa det som skall göras massor av gånger och ändå inte kunna förmedla det man vill säga för att den sjuke inte förstår. För att se någon som man ser upp till och respekterat förändras till en person som har svårigheter att utföra det enklaste är en stor sorg. Samtidigt som den anhörige befinner sig mitt i detta så måste de anhöriga, för att de skall kunna handla och agera, bearbeta de egna känslorna eller skjuta dem tillbaka som många har beskrivit att de gör. Att låta sina egna känslor och önskningskonstant stå tillbaka sätter spår i själen och dessa behöver få ventileras. De personer som vi har intervjuat har använt olika sätt att bearbeta sina tankar, upplevelser och sina underminerade gömmor av känslor. Vi har fått beskrivit det nyss nämnda sättet att gå i anhöriggrupper, att gå i psykoanalys, att gå i kuratorssamtal och att finna stöd hos goda vänner. Olika former passar olika personer och det är säkert ofta som olika former av ventilering kombineras.

Det är oerhört viktigt att kommuner och landsting fortsätter att skapa förutsättningar för dessa olika former av stödsamtal. Det är viktigt att vara mångsidig här, då olika former av stöd passar olika personer. Det är viktigt att anhörigstöd finns och ordnar dessa gruppsamtal, där man över en kopp kan känna sig helt normal och kan få tips om hur man kan lösa svårigheter i vardagen samt bara prata ur sig med människor som förstår. Det är också viktigt att kuratorskontakter finns tillgängliga och att dessa kontakter är uppdaterade och tillräckligt utbildade för att ha kunskap om att det finns också barn som växer upp med en dement förälder. Det är viktigt att psykoterapi finns att erbjuda till alla som behöver det.

Samhället överhuvudtaget uppmärksammar mer och mer att demens inte bara är en sjukdom som drabbar äldre. Detta är bra och viktigt för alla. Då förståelsen för att äldre kan bli glömsk och förvirrad är vedertagen så behöver också allmänheten veta att det inte är något konstigt att även yngre får dessa funktionsnedsättningar. Våra intervjupersoner har tagit upp hur tröttsamt och obekvämt det är när folk stirrar på deras anhöriga ute i offentliga miljöer när deras demensdrabbade anhöriga uppträder oväntat. Det stämmer förmodligen inte med den stereotyp som den som stirrar har. Att någon

som ser frisk ut och ser ut som vanligt kan vara så förändrad inuti. Det är ju ofta personer som känner eller har känt den demensdrabbade som blir perplex när den sjuke säger konstiga saker eller gör något som är annorlunda. Dessa bekanta kanske inte har en aning om att sjukdomen drabbat den anhörige och då finns ju en förståelse för att den blir fundersamma. Det kan ju också kännas som att man gör något kränkande om man fråga om vad som hänt då förändringar i hjärnan är mer tabubelagt. Det är lättare att fråga någon vad som hänt om en person har benet i gips.

Men vikten att informera om sjukdomar som drabbar hjärnan, till exempel demenssjukdom, via medier, politiker och exempelvis skolor kan inte tydligt nog understrykas. Om allmänheten blir mera upplyst så kan risken att bli uttittad minska och på så sätt skapas inte en marginalisering eller ett stigma för de drabbade familjerna. Med information så kanske stereotypen av att man skall vara äldre för att vara dement kan suddas ut.

Arbetsplatsens betydelse för de anhöriga har tagits upp i flera av våra intervjuer samt har också poängteras i tidigare forskning så som i Söderlunds *Som drabbad av en orkan*. Arbetsplatser har en viktig inverkan i människors liv och fler funktioner än att bara få inkomster ifrån. Med stöd i dessa uppgifter, att människor finner energi på sitt arbete att orka med hemmiljöns svårigheter, så kan slutsatsen att de som lever med en demenssjuk anhörig och inte arbetar, av olika anledningar, missar chanser att tanka energi. Det är för dem då extra viktigt att söka stöd någon annanstans som till exempel vid de olika anhörigstöd som kommunen erbjuder.

Uppsatsen visar även att det är oerhört viktigt att få en så tidig diagnos som möjligt för att anhöriga och personen som drabbats av demens kan planera för framtiden. Att det numer finns bromsmedicin betyder inte att sjukdomen bromsas upp utan det betyder att sjukdomen kan återhålla så att den drabbade personen kan leva ett för denne ett så normalt liv som möjligt något/några år. När och om situationen blir ohållbar i familjen och den drabbade personen för dennes egen skull måste flytta i på ett boende har anhöriga tagit ett tungt beslut. Men upplevelsen för anhöriga att de måste flytta in sin yngre anhörige till ett äldreboende är betungande då behoven för den yngre demente personen inte idag kan tillgodoses på ett äldreboende.

På frågeställningen vad det innebär det för anhöriga när en familjemedlem insjuknar i demenssjukdom i yngre ålder så finns det att sammanfattande svar som ger en övergripande bild. Mycket förändras för dessa anhöriga i och med att någon nära anhörig drabbas av demens, roller varit och som funnits i relationen försvinner allt mer. Rent praktiskt så är det mycket som förändrats, särskilt när barn är inblandat och den demensdrabbade inte kan axla sitt föräldraansvar. Stödet att hantera detta behöver ses över i samhället, vid exempelvis skolor och ungdomsmottagningar samt inom kommunernas socialförvaltningar. På frågeställningen om de yngre anhöriga upplever att det i samhället finns den kunskapen som krävs för att kunna ge rätt information samt ge det stöd som behövs till de anhöriga, är det tydligt att det behövs samordning av resurserna då hjälpen och stödet ofta kommer sent. Anhörigstödens funktion är insatser som behövs på många sätt inte minst för att skapa ett forum där anhöriga kan hitta stöd i varandras erfarenheter och styrka. Att samhällets medborgare också har en skyldighet att bemöta övriga medborgare med respekt. Då vi alla är en del av samhället så är det var och ens ansvar att ta till sig information som finns att tillgå.

Framtida forskning inom detta område skulle eventuellt ta upp genusperspektivet och undersöka om det är skillnader hur män och kvinnor upplever situationen som anhörig till demensdrabbad som insjuknar före 65 års ålder. En enkätundersökning hade förslagsvis kunnat ge en vidare bild av detta ämne liksom att intervjuer med fler anhöriga och/eller professionella inom det sociala arbetet kan ge en mera tydlig bild av de anhörigas situation från fler perspektiv. Detta nämns som förslag på hur dessa anhörigas situation kan utforskas ytterligare i framtiden.

7. Referenser

- Beattie, A. Daker-White G. Gillard, J. (2004). 'How can they tell?'. A qualitative study of views of younger people about their dementia and dementia care services. *Health and Social Care in the Community*. 12 (4). (359-368). Tillgängligt 110914
- Egidius, Henry (2001). *Tio teman i psykologins historia*. Lund: Studentlitteratur
- Bunkholdt, Vigdis (2004). *Psykologi: en introduktion för sjuksköterskor, socialarbetare och övrig vårdpersonal*. 2., [rev.] uppl. Lund: Studentlitteratur
- Ekman, Sirkka-Liisa, Fratiglioni, Laura, Graff, Caroline, Jansson, Wallis, Jönhagen, Maria Eriksdotter, Kivipelto, Miia, Robinson, Petra, Tjernberg, Lars, Wahlund, Lars-Olof (2011). *Alzheimer*. Stockholm: Karolinska Institutet University Press
- Elofsson, Stig "Kvantitativ metod – struktur och kreativitet" Larsson, Sam, Lilja, John & Mannheimer, Katarina (red.) (2005). *Forskningsmetoder i Socialt arbete*. Lund: Studentlitteratur
- Fahlander, Kjell, Karlsson, Göran & Vikström, Dagny (2009). *Demensboken: levnadsberättelse, upplevelse, fakta och förhållningssätt*. 1. uppl. Lund: Studentlitteratur
- Fröling, Kristina (2009). *Ett minne för livet: boken om Alzheimers sjukdom*. 1. uppl. Stockholm: Gothia
- Goffman, Erving (2011). *Stigma: den avvikandes roll och identitet*. 3. uppl. Stockholm: Norstedt
- Grinnell, Richard M. & Unrau, Yvonne A. (red.) (2005). *Social work research and evaluation: quantitative and qualitative approaches / edited by Richard M. Grinnell, Jr., Yvonne A. Unrau.* 7. ed. New York: Oxford University Press
- Heal, H. C.; Husband, H. J.. *Disclosing a diagnosis of dementia: is age a factor?* Aging & Mental Health, May98, Vol. 2 Issue 2, (144-150), 7p, 2 Charts, 2 Graphs; DOI:
- Jubb, D., Pollard, N & Chaston D. (2003), *Developing services for younger people with dementia*. Nursing times, 99 (22) 34-35.
- Kilander, Lena, Landahl, Pia & Ingelsson, Martin (2009). *Frontallobsdemens: den förbryllande sjukdomen*. 1. uppl. Stockholm: Gothia
- Kvale, Steinar & Brinkmann, Svend (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. 2. uppl. Lund: Studentlitteratur
- Larsson, Sam, "Kvalitativ metod – en introduktion" Larsson, Sam, Lilja, John & Mannheimer, Katarina (red.) (2005). *Forskningsmetoder i Socialt arbete*. Lund: Studentlitteratur

Larsson, Sam, Sjöblom, Yvonne & Lilja John (red.) (2008). *Narrativa metoder i socialt arbete*. 1. uppl. Lund: Studentlitteratur

Lundsbye, Maths (2010). *Familjeterapins grunder: ett interaktionistiskt perspektiv, baserat på system-, process- och kommunikationsteori*. 4. rev. utg. Stockholm: Natur & Kultur

Luscome, G. Brodaty H. & Freeth, S. (1998). Younger people with dementia; diagnostic issues, effects on carers and use of services. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 13, (323-330). Tillgänglig; 110914.

Parahoo, K. Cambell, A & Scoltock C. (2002). An evaluation of domiciliary respite service for younger people with dementia. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 8, (377-385). Tillgänglig 110915

Payne, Malcolm (2008). *Modern teoribildning i socialt arbete*. 2., svenska utg. Stockholm: Natur & Kultur

Smith, Eliot R. & Mackie, Diane M. (2007). *Social psychology*. 3. ed. New York, N.Y.: Psychology Press

Svanberg, Emma; Stott, Joshua; Spector, Aimee. *Children living with a parent with young onset dementia*. *Aging & Mental Health*, Aug2010, Vol. 14 Issue 6, p740-751, 12p, 2 Charts;

Söderlund, Maud (2004). *Som drabbad av en orkan: anhörigas tillvaro när en närstående drabbas av demens*. Diss. Åbo: Akad., 2004

Tindall, L. Nygård, L & Borell, L (2001). Early onset dementia; A case off ill-timing? *Journal of Mental Health*, 6, (237-249)

Internet

Hans Brunnström (2011) *Neuropathological findings and staging in dementia*, Lund University.

Adress: <http://lup.lub.lu.se/luur/download?func=downloadFile&recordOId=1882978&fileOId=1882987>

Tillgänglig 120119

Socialstyrelsen (2011)

Adress: <http://www.socialstyrelsen.se/aldre/demens>

Tillgänglig 120120

Socialstyrelsen (2001) Projekt Anhörig 300,

Adress: <http://www.socialstyrelsen.se/Sidor/SimpleSearchPage.aspx?q=n%c3%a4r+mma+eller+pappa+blir+demenssjuk&defqe=hidden%3a->

Tillgänglig 120120

Vetenskapsrådet (1990), *Forskningsetiska principer*. Erlanders. Tillgänglig 111125.

Adress: <http://www.codex.uu.se/texts/HSFR.pdf/>

8. Bilagor

Bilaga 1

Mini Mental Test/MMT. Testning skall ske utan tidspress eller distraherande moment och med värnande om patientens självkänsla. Vid nedsatt allmäntillstånd, sänkt vakenhetsgrad, grav hörselnedsättning, språksvårigheter eller andra faktorer som kan ge orättvisande resultat bör testningen

Uppskjutas eller ifrågasättas. Testresultatet ger en objektiv värdering av patientens kognitiva funktioner och kan ge *vägledning* vid utredning av demens eller demensliknande tillstånd. Vid screening-undersökningar har man använt gränsvärden runt 24 poäng för identifiering av kognitiva störningar. Man har ofta god hjälp av upprepad testning för att följa ett förlopp. Observera att demenssjukdom kan föreligga trots gott resultat vid MMT och att avsevärt poängavdrag vid MMT kan avspegla en pseudodemens (depression eller konfusion med reversibel kognitiv svikt). / R.Å. CSK -98

ORIENTERING

(5) Fråga patienten vad det är för årstid, Datum. Veckodag. Månad.

(5) Fråga patienten var han/hon är

Land. Län. Kommun(Stad). Sjukhus(Vårdcentral/Bostadsområde). Våningsplan.

REGISTRERING

(3) Nämn tre föremål (ex nyckel, tandborste, lampa). Be patienten repetera dem.

Den första repetitionen avgör antalet poäng, men fortsatt ändå repetera orden tills patienten lärt sig dem (upp till 6 ggr).

Antal försök som krävdes för inläring:

UPPMÄRKSAMHET OCH BERÄKNING

(5) Be patienten börja vid *100 och dra ifrån 7* och sedan fortsätta dra ifrån 7 i taget tills du säger stopp (93-86-79-72-65). Be därefter patienten bokstavera ordet *Konst baklänges*. Om patienten gör fel men sedan fortsätter rätt, räkna antalet rätt (ex tsnok 5p, tsonk 3p). Det bästa resultatet av de två alternativen räknas.

MINNE

(3) Be patienten återge de tre ord du tidigare bad honom/henne lägga på minnet.

SPRÅK

(2) Pröva benämningsförmågan genom att peka på en klocka och fråga patienten Vad det är. Gör samma sak med en penna.

(1) Be patienten repetera: "INGA OM, MEN ELLER VARFÖR".

Instruera/tala tydligt! Tillåt bara ett försök.

(3) Utför 3-stegsuppmaning: Ge patienten ett blankt papper och säg tydligt:

"Tag det här papperet i höger hand, vik det på mitten och lägg det i knät!"

Ge ett poäng för varje riktigt utförd uppgift.

(1) Visa patienten texten "BLUNDA" (se baksidan). Be patienten läsa texten och

Göra som det står. Ge bara poäng om patienten verkligen blundar.

(1) Be patienten skriva en mening (längst ned på blankettens baksida). Diktera inte.

Meningen måste innehålla subjekt och predikat och vara förståelig.

SPATIAL FÖRMÅGA/KOPIERING

(1) Be patienten rita av figuren på blankettens baksida. Alla 10 vinklar skall finnas

Och överlappningen skall forma en fyrhörning. Tremor och rotation ignoreras.

===== (30) TOTAL POÄNGSUMMA

Bilaga 2

Intervjuguide för C-uppsats forskning

- Vem är du?
- Vad innebär det att vara anhörig?
- Hur upplever du det att vara anhörig till en person som drabbats av demens?
- Hur var det förr?
- Vad var det som gjorde att du misstänkte att din närstående inte mådde bra
/ mådde som tidigare?
- När och hur upptäckte du att din närstående drabbats av demens?
- Vad har detta inneburit för dig?
- Hur är det nu?
- Har din livssituation förändrats och i så fall hur?
- Kan du göra några jämförelser med hur det var förr, innan sjukdomsdebuten, mot för hur det är nu?
- Hur upplever du din livssituation.?
- Har du som anhörig en känsla av/möjlighet att påverka för att förändra situationen för din närstående?
- Hur ser du på din närståendes framtid?
- Hur ser du på din egen framtid?
- Har din närståendes situation påverkat din egen hälsa på något sätt och i så fall hur?
- Vad innebär hälsa för dig?
- Beskriv den hjälp och det stöd som du upplever att din närstående har fått.
- Vad har varit positivt respektive negativt?
- Beskriv den hjälp och det stöd som du upplever att du som närstående har fått.

- Vad har varit positivt respektive negativt?

Vissa av dessa frågor kommer ifrån Söderlund, Mauds doktorsavhandling *Som drabbad av en orkan – anhörigas tillvaro när en närstående drabbas av demens* (2004).

Vi har tagit frågor ur Söderlunds intervjuguide då dessa frågor redan är reliabilitetstestade. Frågorna har även validitet genom att de besvarar syftet med vår forskning samt att vi har potential att jämföra vårt resultat med tidigare forskning.

Några av frågorna är ett tillägg för att få en tätare beskrivning hur situationen upplevs av de anhöriga.

Bilaga 3

Bollnäs 111012

Informationsbrev

Till dig som valt att vara med och bidra med viktig och värdefull kunskap som grund för vår C-uppsats.

Information gällande Din medverkan:

Vi som skriver uppsatsen, Ingrid Forsman och Sophie Rubensson Granrud, studerar sjunde terminen på socionomprogrammet vid Gävle Högskola, akademien för hälsa och arbetsliv.

Syftet med uppsatsen är att undersöka hur situationen ser ut för anhöriga när närstående får demens vid yngre ålder och hur de upplever stödet från samhället.

Dina erfarenheter och kunskaper är viktiga och din medverkan i denna uppsats är betydelsefull.

Vi följer Vetenskapsrådets forskningsetiska principer, med krav på att information lämnas, att samtycke krävs från intervjupersonen, att intervjuerna behandlas konfidentiellt och nyttjande, dvs. hur det insamlade materialet kommer att användas.

Vi vill understryka att ditt deltagande är helt frivilligt och att du kan avbryta när som helst, utan att ange någon anledning till avbrottet. Du avgör själv vad du vill berätta.

Intervjuerna kommer att spelas in om du ger ditt samtycke till detta.

Allt insamlat material och alla uppgifter om uppsatsens deltagare kommer att behandlas respektfullt och konfidentiellt.

Du kommer, om du vill, få ta del av uppsatsen. Uppsatsen kommer att finnas i Biblioteket på Högskolan i Gävle.

Vi svarar gärna på frågor både innan och efter intervjutillfället.

**Intervjun kommer efter överenskommelse med dig att äga rum:
I Bibliotekets grupprum 23:333 på Högskolan i Gävle,
klockan 10.00 den 24 oktober 2011.**

Tack för din medverkan!

Ingrid Forsman

Mail: mammie.67@hotmail.com. Telefonnummer: xxx-xxxxxxx

Sophie Rubensson Granrud

Mail: rubenssongranrud@gmail.com Telefonnummer: xxx-xxxxxxx

Handledare

Barbro Josefsson

Telefonnummer; 026/64 85 00 vx