

Att vara drabbad av en minnessjukdom - Anhörigas synvinkel och upplevelser

Emma Järndahl

Examensarbete för (YH)-examen inom social- och hälsovård

Sjukskötare (YH)

Vasa 2024

EXAMENSARBETE

Författare: Emma Järndahl

Utbildning och ort: Sjukskötare, Vasa

Handledare: Sirku Säätelä

Titel: Att drabbas av en minnessjukdom – Anhörigas synvinkel och upplevelser

Datum: 29.4.2024 Sidantal: 24 Bilagor: 2

Abstrakt

Detta examensarbete handlar om hur anhöriga upplever vardagen och måendet när en närstående insjuknar i en minnessjukdom och vilket stöd som de får eller skulle vilja få. Syftet med detta examensarbete är att få en bättre uppfattning om hur det är att ha en anhörig med en minnessjukdom. I detta arbete har jag två frågeställningar, Hur har minnessjukdomen påverkat de anhöriga och deras vardag? Hur har anhöriga upplevt stödet som de har fått?

Studien gjordes med semi-strukturerade intervjufrågor, materialet analyserades med en kvalitativ innehållsanalys. I studien deltog fem informanter, som alla hade en närstående med en minnessjukdom. KASAM av Antonovsky från Tamm, M. (2012). Psykosociala teorier vid hälsa och sjukdom, användes som teoretisk utgångspunkt.

Resultatet indikerar att anhörigas mående och vardag påverkas när en närstående insjuknar i en minnessjukdom, måendet påverkas genom nedstämdhet, oro och skuld. I detta arbete framkommer det att vissa har upplevt stödet bristfälligt för anhöriga, att de gärna skulle velat ha mera stöd under sjukdomstiden och mera information om sjukdomen. Anhöriga hade gärna velat ha en stödperson att prata med och även någon som skulle sysselsätta deras närstående, anhöriga berättade även att de önskar att personal inom hemvården och minnesrådgivningen inte skulle bytas lika ofta som det görs.

Språk: svenska

Nyckelord: demens, anhöriga, stöd

OPINNÄYTETYÖ

Tekijä: Emma Järndahl

Koulutus ja paikkakunta: Sairaanhoidtaja, Vaasa

Ohjaaja(t): Sirkku Säätelä

Nimike: Muistihäiriöön sairastuminen – Sukulaisten näkökulma ja kokemukset

Päivämäärä: 29.4.2024

Sivumäärä: 24

Liitteet: 2

Tiivistelmä

Tämän opinnäytetyön aiheena on muistisairaiden omaisten kokemukset arjestaan, voinnistaan ja tuentarpeistaan. Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää tarkemmin, millaista elämä on muistisairautta sairastavan ihmisen omaisena. Opinnäytetyön tutkimuskysymykset ovat: Miten muistisairaus on vaikuttanut omaisiin ja heidän arkeensa? Miten omaiset ovat kokeneet saamansa tuen?

Opinnäytetyössä käytettiin puolistrukturoitua haastattelua ja aineisto analysoitiin laadullisella sisällönanalysillä. Haastatteluihin osallistui viisi muistisairautta sairastavan omaista. KASAM, Antonovsky, Tamm, M. (2012). Teoreettisena lähtökohtana käytettiin terveyden ja sairauden psykososiaalisia teorioita.

Opinnäytetyön tulosten mukaan muistisairaus vaikuttaa omaisten arkeen ja vointiin. Voinnin osalta vaikutukset näyttäytyvät mm. alakuloisuutena, huolena ja syyllisyyden tunteina. Osa oli kokenut muistisairaana omaisena saadun tuen riittämättömäksi, ja olisivat halunneet saada enemmän tukea sekä tietoa muistisairaudesta. Omaiset olisivat toivoneet saavansa keskusteluapua sekä aktiivisen ja mielekkään arjen tukea muistisairaalle omaiselleen. Lisäksi omaiset toivoivat, että henkilöstön vaihtuvuus olisi vähäisempää kotihoidossa ja muistineuvonnassa.

Kieli: svenska

Avainsanat: muistihäiriö, omaiset, tuki

BACHELOR'S THESIS

Author: Emma Järndahl

Degree Programme: Nurse, Vaasa

Supervisor(s): Sirkku Säätelä

Title: Suffering from a memory disorder – The point of view and experiences of relatives

Date: 29.4.2024 Number of pages: 24

Appendices:2

Abstract

This study deals with how relatives experience everyday life and how they feel when a sick related person gets a memory disorder and what support they receive or would like to receive. The aim of this study is to get a better idea of what it is like to have a relative with a memory disorder. In this study I have two questions, How has the memory disorder affected the relatives and their everyday lives? How have the relatives experienced the support they have received?

The study was done with semi-structured interview questions, the material was analyzed with a qualitative content analysis. The study involved five informants, all of whom had a relative with a memory disorder. KASAM by Antonovsky from Tamm, M. (2012). Psychosocial theories in health and illness, were used as a theoretical starting point.

The results indicate that the well-being and everyday life of relatives are affected when a relative falls ill with a memory disorder, the well-being is affected by depression, worry and guilt. In this work, it is revealed that some relatives have experienced inadequate support and that they would like more support during the period of illness and more information about the disease. Relatives would have liked to have a support person to talk to and also someone who would activate their relatives, relatives also said that they wish that the staff in home care and memory counseling would not be changed as often as they do.

Language: svenska

Key words: dementia, relatives, support

Innehållsförteckning

1	Inledning	1
2	Bakgrund.....	2
2.1	Alzheimers.....	2
2.1.1	Symtom	2
2.1.2	Undersökning och diagnostisering	2
2.1.3	Behandling.....	3
2.2	Vaskulär demens.....	3
2.2.1	Symtom	3
2.2.2	Undersökning och diagnostisering	3
2.2.3	Behandling.....	4
2.3	Pannlobsdemens.....	4
2.3.1	Symtom	4
2.3.2	Undersökning och diagnostisering	5
2.3.3	Behandling.....	5
2.4	Lewykroppsdemens	5
2.4.1	Symtom	5
2.4.2	Undersökning och diagnostisering	6
2.4.3	Behandling.....	6
2.5	Att vara anhörig	6
2.5.1	Familjevårdares upplevelse om tidiga skedet av en minnessjukdom	7
2.5.2	Vara anhörig till en förälder eller livskamrat.....	7
2.6	Stöd för anhöriga	8
3	Teoretisk utgångspunkt	9
3.1	KASAM.....	9
3.1.1	Begriplighet.....	9
3.1.2	Hanterbarhet	9
3.1.3	Meningsfullhet	9
4	Syfte och frågeställningar	10
5	Metod.....	10
5.1	Datainsamlingsmetod.....	11
5.2	Urval.....	11
5.3	Etiska överväganden.....	12
6	Resultat.....	13
6.1	Vardagen	14
6.1.1	Tidskrävande.....	14
6.1.2	Förändring.....	14

6.1.3	Måendet	15
6.2	Stödet.....	16
6.2.1	Stödformer.....	16
6.2.2	Upplevelser av stöd.....	17
6.2.3	Önskat stöd.....	17
7	Diskussion	18
7.1	Metoddiskussion.....	18
7.2	Resultatdiskussion.....	19
7.3	Slutledning.....	20
8	Källhänvisning.....	22

1 Inledning

Enligt THL ökar antalet personer med demenssjukdomar snabbt runtom i världen. I framtiden kommer minnessjukdomar öka eftersom befolkningen blir bara äldre. År 2022 fanns det i Finland 190 000 personer drabbade av minnessjukdomar. Demens är en sjukdom var minnet och andra fysiska funktioner försämras. Det finns fler olika minnessjukdomar men den vanligaste är Alzheimers sjukdom, finns även vaskulär demens, pannlobsdemens och lewykroppss demens. (THL, 2022)

Årligen i Finland insjuknar ungefär 14 500 personer i någon typ av demenssjukdom. En tredjedel av personer över 65 år påstår ha någon minnesrelaterade symtom. I de flesta fall handlar det inte om demenssjukdom, kan bero på stress, brådska, trötthet eller depression. (Duodecim, 2017)

Enligt WHO (2023) finns det mer än 55 miljoner personer med demenssjukdom runtom i världen och varje år kommer 10 miljoner nya fall av sjukdomen. Demens påverkar individen psykiskt och fysiskt men även socialt och ekonomiskt. Även anhöriga till den drabbade påverkas stort. Enligt WHO finns det brist på medvetenhet och förståelse för sjukdomen, vilket slutar i stigmatisering och hinder för diagnos och vård.

För de flesta drabbade personer händer rubbning i agerandet och kompetensen att uttrycka sina känslor i något skede av sjukdomen. Att ställa samma frågor om olika saker flera gånger är vanligt. Håller sig borta från invecklade tillstånd och initiativförmågan blir sämre men även kan det bli svårt att hitta rätt i både tid och rum. (Muistiliitto, u.å)

Skribentens motiv till detta ämnesområde är att det är ett intressant ämne och vill göra denna studie med hjälp av anhöriga till någon med en demenssjukdom. Skribenten har under flera år jobbat på olika äldreboenden med personer som har demens, var det även varit en stor del av arbetet att vara i kontakt med anhöriga. Alla anhöriga har olika upplevelser om demenssjukdomen och hur de har hanterat sjukdomsförloppet. I detta examensarbete är syftet att ta reda på, från en anhörigs synvinkel, hur det är att få en demensdiagnos. Även stödet de har fått och allmänt om sjukdomen. Som sjukskötare är det viktigt att förstå anhöriga till någon med en minnessjukdom eftersom denna sjukdom inte bara drabbar patienten utan även deras nära.

2 Bakgrund

I bakgrunden redovisas olika typer av demenssjukdomar, dess symtom, diagnostisering och behandling. Kommer även tas upp vad det finns för stöd för anhöriga och hur det är att vara en anhörig till någon med demens.

2.1 Alzheimers

Sjukdomen Alzheimers är en långsamt och jämnt framskridande minnessjukdom, symtomen orsakas av skador i olika hjärnområden. Sjukdomen är vanligare ju högre åldern är, kvinnor drabbas även oftare än män. (Muistiliitto, u.å)

De viktigaste riskfaktorerna vid Alzheimers är ålder och ärftlighet. Det är även tre gånger högre risk att utveckla Alzheimers efter att man har varit med om ett allvarligt skalltrauma. Flera studier har även visat att det finns samband mellan höga blodfetter, högt blodtryck, diabetes mellitus, ateroskleros och Alzheimers. (Basun, Skog, Wahlund & Wijk, 2013, s. 14)

2.1.1 Symtom

De första symtomen vid Alzheimers kan vara, störningar i närminnet, svårt att minnas nya namn eller överenskomna saker. De senare symtomen kan exempelvis vara, gestaltningsproblem, talsvårigheter, svårigheter med finmotorik, tidsuppfattningen försämrade, svårt att prata och att förstå tal och även svårigheter att använda olika redskap. (Muistiliitto, u.å). Senare i sjukdomskedet får den drabbade svårt med att hitta runt i omgivningen, att läsa, skriva och räkna eller andra praktiska saker. (Alzheimerfonden, u.å)

2.1.2 Undersökning och diagnostisering

Vid undersökningen intervjuar läkaren den drabbade och de närmsta anhöriga till personen. Minnestestet som oftast görs är Mini-Mental State Examination (MMSE), ibland görs även ett mer ingående test, CERAD). Datortomografi och magnetröntgen gör även för att utesluta andra tillstånd och eventuella störningar i hjärnans blodomlopp. (Muistiliitto, u.å)

2.1.3 Behandling

Alzheimers går inte att bli frisk från men går det att lindra symtomen med mediciner som stärker signalsystemet som blivit bristfällig i hjärnan. Med de rätta läkemedlen är målet att koncentrationsförmågan blir bättre och även att minnet och språket förbättras under en viss tid. För att underlätta vardagen bör personen med Alzheimers ha tydliga rutiner och motionera tillräckligt. Även en mångsidig och hälsosam kost är nödvändigt. (Hjärnfonden, 2021)

2.2 Vaskulär demens

Vaskulär demens så har blodkärlen hamnat ut för en förfettning/förkalkning eller att en blodpropp har bildats som täpper igen och orsakar avsaknad på syre och nutrition i hjärnvävnaden. (Alzheimersfonden, u.å)

2.2.1 Symtom

Beroende på var i hjärnan skadan befinner sig så varierar symtomen. Ifall skadan händer i en typ av stroke eller slaganfall är symtomen svaghet i extremiteterna, sluddrigt prat och i vissa fall förvirring. Symtomen kan förekomma successivt, i vissa fall som trötthet och förvirring. Andra symtom kan vara att tänkandet och dynamiken blir långsamma, talet blir svårare att förstå, personen kan bli irriterad, men även depression och att bli mera känslös är vanliga symtom. (Alzheimersfonden, u.å)

2.2.2 Undersökning och diagnostisering

Vaskulär demens diagnostiseras enligt DSM-5 och ICD-10 kriterierna. För att diagnosen ska kunna fastställas behöver det finnas demens och tecken på cerebrovaskulär skada samtidigt. Tecken på cerebrovaskulär skada är neurologiska symtom, extremitetsreflexerna är olika, talsvårigheter, störning i gången och även urininkontinens. Andra tecken på kärlsjukdom, till exempel infarkter kan observeras på datortomografi eller magnetisk resonanstomografi, detta kan vara nödvändigt att kontrollera för att ställa diagnosen. Insjuknandet sker för det mesta plötsligt. (Basun m.fl., 2013, s.50)

2.2.3 Behandling

En botande behandling för vaskulär demens finns i detta läge. Blodtryckssänkningar bör undvikas för dessa patienter eftersom det försämrar hjärn genomblödningen. (Basun m.fl., 2013, s.54). För tillfället går behandlingen ut på att hindra nya blodproppar från att bildas. Läkemedel som används är blodtrycksmediciner, blodfettsänkare och blodförtunnande läkemedel. (Alzheimerfonden, u.å)

2.3 Pannlobsdemens

Pannlobsdemens kallas även för frontallobsdemens, denna sjukdom utgör cirka 5–10 procent av demenssjukdomarna. Symtomen vid denna sjukdom kommer smygande, minnet och inlärningsförmågan påverkas inte i samma omfattning och därför kan sjukdomen upptäckas först senare. Sjukdomen börjar oftast i 50–65 år åldern, men drabbar också äldre personer. (Skog, 2019, s. 103-104)

2.3.1 Symtom

Många av de första symtomen feltolkas som samarbetsproblem på arbetsplatsen, kan tolkas som depression, utmattningssyndrom eller annan psykisk ohälsa och därför finns det en risk för fel diagnos. Sjukdomen startar antingen i pannloben eller i tinningloben, vilket ger förändringar i beteende, språk och motoriska förmågor. (Skog, 2019, s. 104–105)

I främre delen av pannloben finns vår förmåga för kloka beslut och för långsiktiga beslutsfattande. Ifall tinningloben är drabbad påverkas också minnet, språket och det logiska tänkandet. Allmänna symtom är nedsatt empati och känslomässig störning, låg initiativförmåga och sämre sjukdomsinsikt. I det tidiga skedet kan personen uppvisa glömska, men känner till tid och rum, även vad som nyligen hänt och sagts. (Skog, 2019, s. 105–108)

2.3.2 Undersökning och diagnostisering

För en diagnostisering bör kriterierna för kognitiv sjukdom vara uppfyllda. En långsam sjukdomsdebut och gradvis pågående funktionsnedsättning. Inläring och minnet finns till viss del kvar. Beteendepåverkan spelar roll som kan vara apati eller tröghet. Kan även vara språksvårigheter som till exempel svårt att finna ord. (Skog, 2019, s. 116–117)

Ett minnes test klarar personen sig oftast bra i. Utredningen inleds i primärvården, men efteråt krävs specialistklinik eller minnesmottagning, var diagnosen oftast ställs. (Skog, 2019, s. 117)

2.3.3 Behandling

Finns inget botemedel mot pannlobsdemens än idag, läkemedel som används är vid symtom på svår ångest eller rastlöshet. Läkemedel bör användas försiktigt och följas upp noga, en person med pannlobsdemens är känsliga för vissa läkemedel. (Skog, 2019, s.117)

2.4 Lewykroppsdemens

Efter Alzheimers sjukdom och vaskulär demens är lewykroppsdemens den tredje vanligaste demenssjukdomen. Lewykroppsdemens är en progredierande sjukdom och kan ha ett snabbt förlopp. Ungefär 60-70 procent av de med sjukdomen har även Alzheimers sjukdom. Sjukdomen förekommer oftast mellan 50–80 års ålder, sjukdomen leder till att den kognitiva förmågan blir nedsatt och motoriken försämras gradvis. (Skog, 2019, s. 134)

2.4.1 Symtom

De första symtomen vid lewykroppsdemens är störd sömn, vilket visar sig genom att personen ropar och slår i sömnen, dessa symtom kommer flera år före andra symtom. Synhallucinationer och sämre uppmärksamhetsgrad och trötthet är typiska symtom. Symtomen varierar under dagen. Senare i sjukdomsförloppet förekommer minnesstörningar. (Demensförbundet, u.å)

Vanliga symtom är inbillningar, vanföreställningar, nedstämdhet, syn och hörselhallucinationer. Lewykroppsdemens drabbade har liknande symtom som vid Parkinsons sjukdom, till exempel, långsamhet, stela muskler, framåtlutande gång med mindre steg och mimiken är stelare. (Demensförbundet, u.å)

2.4.2 Undersökning och diagnostisering

Kriterierna för kognitiv sjukdom bör vara uppfyllda. Grunden till diagnos är en kombination av symtomen och diagnostiska fynd som hör till kognitiv sjukdom. Enligt Skog (2019, s.142) felbedöms symtomen, vilket leder till att personen med lewykroppsdemens inte remitteras till en minnesmottagning.

2.4.3 Behandling

Med Alzheimers läkemedel kan symtom som synhallucinationer, apati, sömnstörningar och kognition minskas. Med antipsykotiska läkemedel förvärrad dessa symtom. Ifall blodtrycksfall förekommer kan blodtryckshöjande läkemedel vara aktuellt. (Skog, 2019, s. 142)

2.5 Att vara anhörig

Man kan säga att en minnessjukdom är hela familjens sjukdom. Nära anhöriga får stora förändringar och kan bli tvungna att avstå från en del saker. Även olika reaktioner och känslor förekommer. (Muistiliitto, u.å). När en person är diagnostiserad med en demensdiagnos påverkar det hela familjen, det påverkar sociala interaktioner, identiteten och rollen inom familjen. (Cronfalk, Norberg & Ternestedt, 2017)

Anhöriga upplever ofta många känslor som resulterar i överbelastning, vilket kan definieras av olika problem som kan vara fysiska, psykiska och emotionella sådana. En överbelastning kan vara förknippad med en minskad vårdkvalitet, vilket i sin tur kan påverka det dagliga livet för anhöriga och den som är drabbad av en minnessjukdom. (Oliveira, Maziero, Buriol, Rosa & Ihla, 2020)

Omsorgen, stöd och hjälp som de anhöriga ger åt sin närstående kan påverka anhörigas mående negativt, vilket kan bero på att i vissa situationer är omsorgen inte frivillig, om det förekommer psykisk belastning som oro, sorg eller stress. Ansvar som anhöriga har kan även påverka deras arbete, studier och ekonomi negativt. (Anhöriga som vårdar eller stödjer närstående äldre personer, Socialstyrelsen, 2020)

2.5.1 Familjevårdarens upplevelse om tidiga skedet av en minnessjukdom

I en studie av Flynn & Mulcahy var huvudtemat diagnostiska problem kring tidiga stadiet vid en minnessjukdom, påverkan av vården, relationsförändring och brist på resurser. Första problemet som kom fram i studien var negativa erfarenheter av att få diagnosen, processen att få diagnosen tog länge och involverade olika vårdpersonaler. För vissa deltagare i studien fick deras anhörig en depressions diagnos först, men till slut efter många olika besök till vårdenheter fick de diagnosen EOD (early onset demntia). En del av deltagarna kände att de inte fick tillräckligt med egen tid och svårt att slappna av. Majoriteten av deltagarna upplevde ensamhet, sorg och frustration. Brist på kunskap, stöd och service beskrev deltagarna som var i behov av förändring. Deltagarna ville ha mer kunskap om vad som kan förväntas sig av sjukdomen. Brist på samhällsstöd och psykologiskt stöd förekom enligt deltagarna. (Flynn & Mulcahy, 2013)

2.5.2 Vara anhörig till en förälder eller livskamrat

Ifall en förälder blir drabbad av en minnessjukdom blir det oftast till att barnet tvingas ta föräldrarollen. Vilket innebär att den anhörige behöver iaktta personlig hygien, ekonomin och säkerheten för deras förälder. Den anhörige hjälper till dygnet runt för den minnessjuka, med hushållet och extra sysslor som städning och tvättning. I denna situation kan det kännas som en känsla av maktlöshet, övergivande och kan känna ensamhet. (Kjällman-Alm, Norbergh & Hellzen, 2013)

När en anhörig går in i rollen som vårdgivare blir det en ny livssituation men flera olika krav på individen. Ett behov av att vara förberedd och behov om information kring diagnosen är viktig för att få en bra roll som vårdgivare och att bättre kunna hantera de kognitiva funktionsnedsättningarna. (Lethin, Hallberg, Karlsson & Janlöv, 2016)

I en studie av Madsen & Birkelund, 2013, deltog 21 anhöriga som sedan blev delade in i fyra grupper: söner, döttrar, hustru och make. I studien kom det fram att alla upplevde förändringar, sorg och negativa personliga känslor. Ett annat fynd var att söner hade det lättare att acceptera sjukdomen än döttrar. Makarna upplevde att de blev attackerade av människorna runtom dem, medan fruarna upplevde att de blev utsatta för fysiks övergrepp av deras minnessjuka män. Kvinnorna led även av självkritik. Likheter mellan grupperna är att de alla upplever sorg, förändringar och personliga negativa känslor. De negativa känslorna beskrivs som skuld, ilska, skam, sorg, psykologisk smärta, rädsla, ensamhet och bitterhet. (Madsen & Birkelund, 2013)

2.6 Stöd för anhöriga

Anhöriga samarbetar med minnessköterna men även ibland med hemsjukvården, hemvården, rehabiliteringsteamet, läkemedelstjänster, måltidshjälp och även närsjukhuset. Viktigt att skapa en tillit mellan den dementa, närstående och minnesskötare, av den orsaken är det viktigt att ha samma minnesskötare om så är möjligt. (Österbottens välfärdsområde, 2022). För anhöriga kan vardagen bli lättare ifall de får rätt stöd i rätt tid. Det finns bland annat anpassningskurser vilket är avsedda för par, var man deltar tillsammans med make/maka eller någon annan anhörig. (Fpa, mittiallt, 2019)

Anhöriga till någon med en minnessjukdom har rätt till att få ta ledigt från arbetet för att ge stöd till sin närstående, det kan vara till exempel att deras närstående behöver fara på sjukhusbesök. Vid terminalvård har anhöriga rätt till ledighet. För vård av anhöriga kan det tas ut högst fem dagar på ett kalenderår. (Työsuojelu, u.å)

För närstående och anhöriga erbjuds stöd och hjälp från Österbottens Minneslots, de arbetar tillsammans med fem minnesföreningar, kommunen, församlingar, olika verksamheter och lokala aktörer. Som form av verksamhet finns gruppsamlingar åt de som är bekymrade för sitt minne, de minnessjuka som är drabbade och deras närstående. Som stöd åt anhöriga finns föreläsningar, evenemang och utflyktsmöjligheter. Finns även rådgivning och handledning för närstående kring frågor, ifall de är oroliga för sin närstående och stöd för närståendes välmående och ork. (Vasanejdens minnesförening, u.å)

3 Teoretisk utgångspunkt

3.1 KASAM

Som teoretisk utgångspunkt har jag valt KASAM teorin. På engelska kallas modellen för SOC, detta betyder känsla av sammanhang, sence of coherence. KASAM heter det på svenska, var K står för känsla, A för av och SAM för sammanhang. KASAM består av tre delar, begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. (Tamm, 2012)

3.1.1 Begriplighet

Begriplighet avser hur en människa uppfattar inre och yttre stimuli, det kan uppfattas som antingen information eller brus. Information är oftast begriplig, sammanhängande och tydlig, medan brus är slumpmässigt, oväntat och oförklarligt. En människa som har hög grad av begriplighet förväntar sig att den information hon får är ordnad, sammanhängande och tydlig, bör även gå att förklara. (Tamm, 2012)

3.1.2 Hanterbarhet

Enligt Antonovsky är hanterbarhet hur människan upplever resurser till hennes förfogande, som hon kan med hjälp av möta kraven som kommer i olika situationer. När man drabbas av en allvarlig sjukdom uppstår det både kroppslig och psykisk obalans. Som individ måste man nu anpassa sig och hantera en situation som man inte har erfarenheter av från tidigare. Ifall en människa känner hög grad av hanterbarhet i en stressande livssituation känner hon inte sig som ett offer utan upplever att hon kan påverka händelseförloppet, hon tycker inte heller att livet behandlat henne orättvist. (Tamm, 2012)

3.1.3 Meningsfullhet

Den sista delen är meningsfullhet, det innebär att en individ upplever att livet har en mening och att åtminstone några av de situationer och händelser som kommer i livet är värda att ge energi åt och att engagera på. Ifall en människa med hög grad av meningsfullhet möter på svårigheter i livet så ser hon dessa som utmaningar. Ifall hon drabbas av olyckor så möter hon dem med värdighet, hon accepterar de olyckliga händelserna som livets villkor och försöker se meningen med det svåra. (Tamm, 2012)

4 Syfte och frågeställningar

Syftet med detta examensarbete är att få en bättre förståelse av hur närståendes minnessjukdom har påverkat den anhöriges vardag och mående, samt vilket stöd som de anhöriga har fått och hur de har upplevt stödet.

Frågeställningar:

- Hur har minnessjukdomen påverkat de anhöriga och deras vardag?
- Hur har anhöriga upplevt stödet som de har fått?

5 Metod

I en kvalitativ studie är skribentens förståelse och förhållningssätt med i processen. Avseendet med studien är att studera personens levda erfarenheter av en händelse, i en erfarenhet finns det ingen sanning och även inget som är fel med erfarenheten. Studien bildas av forskaren och informanten. (Henricson & Billhult, kvalitativ metod, 2017)

För detta arbete har en kvalitativ semi strukturerad intervjustudie gjorts, var intervjuerna har gjorts tillsammans med anhöriga till någon med en minnessjukdom. Skribenten har sökt personer att intervjua i sin närkrets. Skribenten har använt sig av synkrona intervjuer, vilka genomförs ansikte mot ansikte eller utförs via telefonintervjuer, intervjuerna utförs i realtid. (Ali & Skärsäter, att använda internet vid datainsamling, 2017)

Demens är en vanlig sjukdom, vilket har gjort att det inte varit något problem att hitta rätta personer för studien. Skribenten vände sig till sociala medier för att hitta informanter. Fem informanter deltog i arbetet och de hade alla någon i sin närhet som blivit drabbad av en minnessjukdom.

5.1 Datainsamlingsmetod

När man använder intervju som datainsamlingsmetod vill man beskriva ett syfte att förstå fenomen, situationer och händelser. Detta fås när man intervjuar någon som har erfarenheter av det utvalda ämnet. Genom intervjuer får man möjlighet att förstå deltagarnas kunskap om ämnet, det kan vara egna erfarenheter av någon typ av situation som de uttrycker sig med egna ord. En semistrukturerad intervju är att frågorna formuleras på ett visst sätt men de behövs inte tas i samma ordning, utan man anpassar sig till hur intervjun fortlöper. (Danielson, kvalitativ forskningsintervju, 2017). Innan intervjuerna har skribentens handledare gått igenom intervjufrågorna och godkänt dem.

Informanterna fick på förhand intervjufrågorna som de kunde läsa igenom före intervjutillfället, tillsammans med informationsbrevet följebrev och samtyckesblanketten (bilaga 1 & 2). Under intervjun användes frågorna som stöd och skribenten frågade följdfrågor under intervjutillfället. Deltagarna skrev under samtyckesblanketten och skribenten informerade informanterna en extra gång att allt inspelat material behandlas konfidentiellt. Alla intervjuer varade i cirka 20–30 minuter.

Analysprocessen inledes med att skribenten transkriberade inspelningarna och sedan lästes dessa igenom några gånger och efter det markerades frågeställningssvaren med olika färger. Efter detta började skribenten att plocka ut underrubriker och skriva resultatet, i slutet av resultatet lades citat till som kommit fram under intervjuerna.

5.2 Urval

Målet var med denna studie att hitta 4–6 informanter som ville berätta om sina upplevelser med att ha en närstående som har en minnessjukdom. Innan intervjuerna fick informanterna ett informationsbrev som innehöll syftet med studien och en skild sida var det stog intervjufrågorna.

I en kvalitativ studie väljs informanterna ut, det vill säga personerna blir tillfrågade ifall de vill delta i studien. I denna typ av studie är målet att få en god variation om samma ämne. Variationsrika berättelser är viktiga, vilket man kan få genom att ha olika åldrar och kön på informanterna. (Henricson, 2015).

För att hitta rätt informanter för studien är att se ifall de upplevt händelsen som är i fokus. Informanterna väljs inte ut slumpmässigt, utan skribenten tillfrågar informanterna. Viktigt att tänka på är ifall informanterna verkligen har erfarenheter av ämnet som studien handlar om. (Henricson & Billhult, kvalitativ metod, 2017)

I denna studie har skribenten sökt informanter via Facebook genom att publicera ett inlägg var det beskrivs kort om skribenten, vad studien handlar om och dess syfte, kriterier för informanterna och att vid intresse ta kontakt med mig och få mera information om studien och deltagandet. Kriterierna var att ha någon i sin närhetsomkrets som är drabbad av en minnessjukdom.

5.3 Etiska överväganden

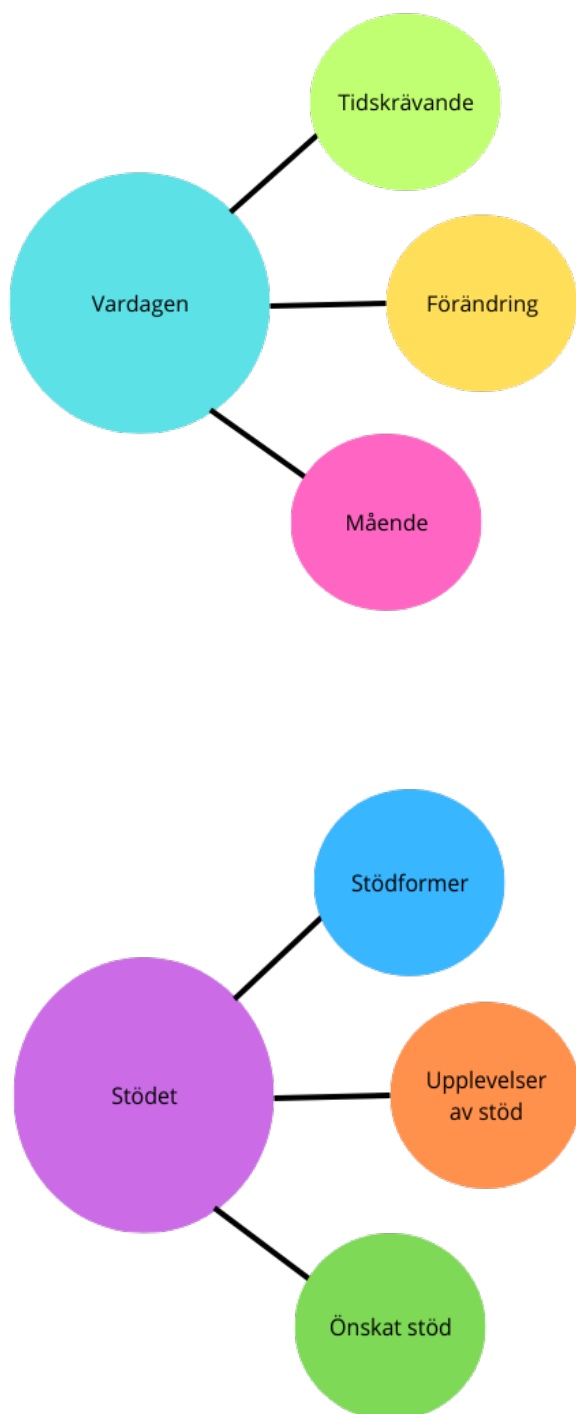
En viktig del i examensarbetet är att människor bör undvikas för att bli utnyttjade, skadade eller sårade. Kränkningar av den personliga integriteten kommer när intrång händer i en människas privata krets eller när det sprids uppgifter om egenskaper, tyckande och handlingar som en person kan uppfatta som känsliga. Att respektera autonomin betyder att bry sig om personens åsikter, val, att begränsa deras handlande endast ifall det är skadligt för andra personer och att ge nödvändig information för att människan ska kunna fatta beslut. (Henricson, 2015)

För att personens integritet ska respekteras, så måste informanternas krets respekteras, alla informanter har en rättighet att ha kvar sin integritet i förvar. Viktigt att respektera deltagarna, man ska informera om samtycke, respektera privatlivet, skydda konfidentialiteten och behandla alla lika. (Henricson, 2017)

De som deltar i intervjun har rätt att delta frivilligt och att avbryta sitt deltagande när som helst. Den intervjuade har rätt till att annullera sitt samtycke till intervjun när som helst. De behöver få en förståelig bild av vad målet med arbetet är. (Forskningsetiska delegationens anvisningar, 2019)

6 Resultat

Under detta stycke kommer resultatet att framföras. Resultatet kommer att baseras på frågeställningarna, vilket har bildats utifrån två huvudkategorier: Vardagen och Stödet. Utifrån informanternas erfarenheter och tankar har resultatet byggt sig på. Citat har använts från intervjuerna och har skrivits med kursivstil. Figuren här under visar huvudkategorierna och underkategorierna.



6.1 Vardagen

Den första frågeställningen handlar om anhörigas vardag. Alla informanter berättade om hur deras vardag ha påverkats sedan diagnosen fastställdes. Som underkategorier har skribenten valt: Tidskrävande, Förändring och Mående.

6.1.1 Tidskrävande

Alla informanternas vardag hade förändrats på något sätt, för vissa lite mera än andra. Några upplevde att de hade mer oro kring vad som skulle kunna hända den närstående, att personen skulle glömma på spisen eller vandra utomhus och inte hitta tillbaka hem. När närstående flyttade till boende fick anhöriga ett lugn, då visste anhöriga att den närstående hade det bra på boendet och kände sig trygg i boendets miljö. Läkemedelsbehandlingen tog vissa anhöriga över, delade mediciner och såg till att den närstående tog dem.

”... ja körd föbi fö ho börja ju fa ut på nätre å svängd dygni upp å ner...”

” ...brorsan to ledigt från arbei ti på eji beko stnad...”

” ... tå sköit ja två måna sjölv å men he blejv ti ingenting, he blejv alltfö tungt.”

”... så man va ju som livrädd att va händer...”

6.1.2 Förändring

Vardagen förändrades på olika sätt för informanterna, en del hade spenderat en stor del av sitt liv med sin närstående varje dag så när de fick diagnosen och sjukdomen framskred behövde den närstående mera hjälp och i vissa fall klarar inte anhöriga av att göra detta ensam. När den närstående flyttade till ett boende blev det en till förändring men denna

gång kanske en mer positiv förändring för anhöriga. Att för anhöriga se sin närstående ändra sin personlighet och att inte klara av saker som de tidigare hade kunnat, var en stor sorg för anhöriga.

”... småningom byri man inse att he en svåran sjukdom...”

”...särskilt kvällda ere ganska tungt, å man tänker varför, vi hadd he så bra, vi ha aldri vari osams, alder. Åså händer dehär.”

”... ho hare bra tär vann hoe nu, men he e ba harmt att ja märker att ho fallder bort mejr å mejr hejlatin...”

”... tå ho va hejm att ja hadd roko samvet å fundera på e varinda dag...”

6.1.3 Måendet

Någonting som var gemensamt för anhöriga var att deras mående påverkades på något sätt, bland annat dåligt med sömn på grund av oron som fanns konstant där. En informant berättade att hen inte kommer ihåg det första året efter att diagnosen kom fram, beskrev situationen som stökig. En annan informant berättade att hen ”sprang in i väggen” i samband med sjukdomsförloppet. En del av informanterna beskrev diagnosen som en lättnad eller att diagnosen inte kom som en chock för dem, men på samma gång även negativa känslor som sorg, ledsamhet och arghet.

”He fo ganska negativt om vi säger som så, både me sömn å liti aderting...”

”He halld på ti ta knäcken på me hedinand, eller he gjo väll he, ja sprang väll in i väggen”

”...brorsan gav me portförbud, ha sa ja e ju så fullständigt slut så ja orkar int namejr...”

”Tå va he dåligt, man kan säg att nästan ett år så kommer int ja ihåg nånting”

*”... hejla värld e orättvis å varför mamma ska måst få hedi å vafö ska var instängd å all
ader hennas får fa på. ”*

”... no minns ja va lessen, arg å gråt å allting å ja tyckt ja ba så hennas jämn åre fo...”

” ... på na sätt va he int som en chock...”

6.2 Stödet

Den andra frågeställningen handlar om vilket stöd anhöriga har fått. Stöd är en viktig del för anhöriga för att orka och klara av vardagen. Informanterna fick frågor angående stöd och de svarade med deras upplevelser om stödet och även vilket stöd de hade önskat att få. Underkategorier för denna huvudkategori är: Stödformer, Upplevelser av stöd och Önskat stöd.

6.2.1 Stödformer

En del av informanterna tyckte att familjen var en viktig del av stödet, vissa uttryckte sig att de inte skulle ha klarat av att ta hand om den minnessjuka utan sina syskon. Minnesrådgivning var något som alla tyckte var till stor hjälp, var de kunde fråga det de funderade på, men även att de från minnesrådgivningen kom och hälsade på den minnessjuka. En annan stödform som var uppskattad var dagverksamhet och färdtjänst som gjorde att den minnessjuka hade någon typ av aktivering i vardagen och det gjorde så att anhöriga kände ett lugn och glädje att den minnessjuka har någon typ av aktivering. Hemvård hade de flesta minnessjuka, för det mesta beskrev de att hemvården var till stor hjälp, men vårdpersonalen var ju så korta stunder hos den minnessjuka. Alla anhöriga hade en minnessjuk anhörig som hade bott på olika boenden, de flesta tyckte att personalen var till stor hjälp gällande stöd för anhöriga, de sade precis vad den anhörige skulle göra och de kände sig trygga med det. Andra stödformer som nämndes var hemlarm och spisvakt som var uppskattat av anhöriga.

”... enda stödi va från hemvården som kom två gang om dan...”

*”... morsan ha arbeta hejla liivi inom sjukvårdin å tå he kommer ha dan tå ho behöver na
hjälp så tå finns in the na ti fås...”*

"... he e underbaran personal...varinda dag e ju som nya upplevelser..."

6.2.2 Upplevelser av stöd

Informanterna upplevde olika om stödet som de har fått sen deras nära anhörig fick sin minnessjukdoms diagnos, en del tyckte de hade fått allt stöd som kunde fås, medan andra tyckte att de inte hade fått något stöd alls. Att ta kontakt med en koordinator tyckte en av informanterna var till stor hjälp. Vissa informanter hade andra anhöriga som varit drabbade av en minnessjukdom, så på så sätt var de mera förberedda på vad som ska göras och vad som väntas. Vissa anhöriga tog reda på information själv om sjukdomen, de läste även broschyrer som de hade fått och gick på föreläsningar kring ämnet.

" I princip int nating..."

" He fansta som noll stöd fö anhöriga"

"... bra hjälp av barnen, di sköit om frun..."

" ... vi fick allting... i början va he no svårt..."

"...vi to reda på he vi fundera på..."

6.2.3 Önskat stöd

Som önskat stöd kom det fram att de flesta skulle önskat en person som skulle komma och sysselsätta anhöriga i hemmet, dricka kaffe med den minnessjuka och hitta på andra aktiviteter med dem. Informanterna önskade även att det inte skulle byta personal så ofta i hemvården och från minnesrådgivningen. En informant upplevde inget stöd för anhöriga men kunde inte säga precis vilket stöd som önskades.

" Allt, alltså he va som noll, vi fick ta hand om allting själv."

"... di ska bo hem så är int hedi bästa fö di..."

"...noll aktivering..."

7 Diskussion

I diskussions delen har jag diskuterat detta arbete, vad som var bra och vilka svagheter som finns i arbetet. Jag har även jämfört mitt arbete med de studier jag har hittat i bakgrunden. Resultatet kommer att diskuteras i detta stycke.

7.1 Metoddiskussion

I detta arbete har jag valt att forska i hur anhörigas mående har påverkats av en minnessjukdoms diagnos men även vilket stöd som anhöriga har upplevt att de har fått. Med metoddiskussion ska man säkerställa kvaliteten av examensarbetet och diskutera detta, men även ta fram styrkor och svagheter med arbetet. (Henricson, 2017)

Som blivit nämnd i bakgrunden var man hittar de vanligaste minnessjukdomarna, hur det är att vara anhörig och olika stödformer. Alla informanter hade en Alzheimers drabbad närstående, vilket jag inte hade räknat med, utan tänkte att det skulle ha varit några flera typer av diagnos med där. Informanterna var en blandning mellan make, söner och döttrar, vilket gjorde en bred överblick på hur anhörigas vardag fortlöper. När jag letade efter personer att intervjua, så tog personer i min närkretskontakt med mig och föreslog personer som var villiga att delta i intervjun.

En kvalitativ intervjustudie tyckte jag att passade bra för denna typ av studie eftersom anhöriga, genom intervju kan berätta sina egna erfarenheter om att ha en anhörig som har en minnessjukdom och hur det har påverkat dem. Deltagarna var tre män och två kvinnor, tre av intervjuerna gjordes enskilt och den sista intervjun gjordes som en gruppintervju med två personer som deltog i den. Enligt mig så tyckte jag att en gruppintervju var bra eftersom båda personerna hjälpte varandra att komma ihåg och gjorde att diskussionen fortlöpte bättre. En kvantitativ studie skulle enligt min åsikt inte ha passat för denna typ av examensarbete, eftersom en kvantitativ studie baserar sig på siffror och statistik. Något jag skulle ha kunnat förbättra i denna studie var att hitta anhöriga som hade en närstående

med en annan minnessjukdom än Alzheimers för att få en bättre uppfattning hur vardagen kan ha påverkat dem. Styrkor i arbetet var att informanterna var både män och kvinnor, främst var det barn till någon med en minnessjukdom men även en make som anhörig deltog i studien. Målet med urvalet var att få en så bred kunskap och information som möjligt gällande vardagen och stöd för anhöriga. Gällande stöd så skulle jag gärna velat ha mer information från informanterna.

7.2 Resultatdiskussion

I resultatdiskussionen presenteras först en kort sammanfattning och beskrivning av fynden i resultatet tillsammans med examensarbetets syfte, frågeställningar och teorier. Även att jämföra resultaten med tidigare forskning eller studier ska göras i resultatdiskussionen. (Henricson, 2017)

Den första frågeställningen handlade om hur anhörigas vardag och mående hade förändrats, detta beskrevs som tidskrävande, oroskänslor kom fram och även förändringar i livet. Som i Oliveira et. Als (2020), studie om anhörigas liv med äldre personer som har Alzheimers (Oliveira, Maziero, Buriol, Rosa & Ihla, 2020), framkom det även i denna studie att anhöriga påverkas både psykiskt och fysiskt. Anhöriga beskrev måendet på olika sätt men alla nämnde någon form av nedstämdhet, sömnlöshet och oro. I Madsen & Birkelunds studie togs det upp att söner har lättare att acceptera sjukdomen än döttrar (Madsen & Birkelund, 2013) I denna studie framkom det att en son som deltog i intervjun tog sjukdomsdiagnosen bra och en annan son som var med i detta arbete upplevde det svårare att acceptera diagnosen. I Madsen & Birkelunds studie framkom det även att känslor som kommer kan vara skuld, ilska, skam, sorg, psykisk smärta, rädsla, ensamhet och bitterhet (Madsen & Birkelund, 2013) För de informanter som var med i denna studie upplevde de flesta dessa känslor, skuld genom att inte känna sig tillräcklig eller att inte komma och hälsa på tillräckligt ofta. Ilska när den minnessjuka inte längre kan de mest vardagliga sysslorna som de har gjort hela sitt liv. Sorgen att ens närstående inte kommer bli sig själv igen och att veta att sjukdomsförloppet inte kommer att bli bättre.

KASAM är en teoretisk modell som är gjord av Antonovsky som innebär en känsla av sammanhang. (Tamm, 2012). I denna modell tas det upp att det uppstår kroppslig och psykisk obalans vid allvarliga sjukdomar, vilket kom fram i denna studie hos anhöriga när deras närstående drabbats av en minnessjukdom, kroppslig obalans i form av minnesförlust

och sömnlöshet var något som framkom i resultatet. Som psykisk obalans framkom nedstämdhet, stress och sorg. Även att inte längre känna igen sin närstående och att se sin anhörig bli mindre och mindre sig själv var något som anhöriga upplevde var psykiskt påfrestande. Som anhörig kunde man bli arg och irriterad ibland på sin närstående när de inte kunde göra enkla vardagssysslor men efter en stund blev det mera till att anhöriga ville hjälpa sin närstående.

Andra frågeställningen handlade om stödet som anhöriga har fått och vilket stöd de skulle ha önskat att få. Som framkom i resultatet var det olika åsikter kring vilket stöd som har fått och vilket stöd anhöriga hade ännu önskat att få. Anhöriga kan få stöd från Minneslots-nätverk, i form av information, gruppsamlingar och att få svar på sina frågor. (Vasanejdens minnesförening, u.å). Två av informanterna hade varit på föreläsningar om minnessjukdomar vilket de tyckte var till stor hjälp. En informant tyckte att hen inte hade fått någon information eller blivit erbjuden något stöd när närstående hade insjuknat, medan en annan informant tyckte att hen hade fått all information och stöd som man kan få. Att söka information på nätet var något som de flesta av informanterna hade gjort.

Två av informanterna tyckte att det var delvis en lättnad att deras närstående fick Alzheimers diagnosen, för då visste de varför deras närstående hade minnesproblem och varför de betedde sig på ett visst sätt. För en informant kom det som en chock och för andra hade dem redan sett de typiska minnesstörnings symtomen men var inte helt säkra på ifall det var en minnessjukdom eller bara minnesproblem på grund av hög ålder.

7.3 Slutledning

Resultatet i detta examensarbete kan hjälpa personer som har en närstående som har en minnessjukdom genom att de får veta att deras känslor som kommer i samband med diagnosen är vanliga och att de flest känner någon typ av sorg och oro. Vårdpersonal kan också få bättre förståelse för anhöriga och hur de mår. Att prata, diskutera och lyssna som vårdpersonal med anhöriga kan vara nyttigt för anhörigas välmående. Som tidigare nämnt i resultatet så kommer det fram mycket olika känslor, vardagen ändras och i samband med det så kommer psykiska och fysiska förändringar.

Något som skulle kunna förbättras är tillgång till aktiviteter för de minnessjuka som bor ensamma hemma och endast har ett enformigt liv, att sysselsätta genom att ta en kopp kaffe och prata eller spela något enkelt spel med dem skulle kunna vara till stor nytta. Även någon form av stöd åt anhöriga, en person de kan komma och prata med när som helst om vad som helst så att de kan få stöd därifrån.

8 Källhänvisning

Ali, L & Skärsäter, I. (2017). Att använda internet vid datainsamling, i M. Henricson, *Vetenskaplig teori och metod*. (s.223). Lund: Studentlitteratur AB.

Alzheimerfonden. (u.å). *Alzheimers sjukdom, symtom och sjukdomsfaser*. Hämtad 18.9.2023. <https://www.alzheimerfonden.se/alzheimer-och-demens/alzheimers-sjukdom/symptom-och-sjukdomsfaser/>

Alzheimerfonden. (u.å). *Vaskulär demens*. Hämtad 18.9.2023. <https://www.alzheimerfonden.se/alzheimer-och-demens/vaskulaer-demens/>

Basun, H., Skog, M., Wahlund L-O & Wijk, H. (2013). *Boken om demenssjukdomar. Kända riskfaktorer*. Stockholm: Liber.

Cronfalk, B. S., Norberg, A., & Ternestedt, B. M. (2018). *They are still the same - family members' stories about their relatives with dementia disorders as residents in a nursing home*. *Scandinavian journal of caring sciences*, 32(1), 168–176.

<https://doi.org/10.1111/scs.12442>

Danielson, E. (2017). Kvalitativ forskningsintervju, i M. Henricson, *Vetenskaplig teori och metod*. (s.143-145). Lund: Studentlitteratur AB.

Demensförbundet. (u.å). *Lewykroppsdemens*. Hämtad 27.9.2023. <https://www.demensforbundet.se/om-demens/demenssjukdomar/lewykroppsdemens/>

Duodecim, Terveyskirjasto. (2017). Minnesluckor- vad är det frågan om, vad hjälper? Hämtad 12.9.2023. <https://www.terveyskirjasto.fi/khr00072>

Flynn, R., & Mulcahy, H. (2013). Early-onset dementia: the impact on family care-givers. *British Journal of Community Nursing*, 18(12), 598–606. <https://doi-org.ezproxy.novia.fi/10.12968/bjcn.2013.18.12.598>

Forskningsetiska delegationen. (2019). *Etiska principer för humanforskning och etikprovning inom humanvetenskaperna i Finland*. Hämtad 11.11.2023

<https://tenk.fi/sites/default/files/2021->

[01/Etikprovning_inom_humanvetenskaperna_2020.pdf](https://tenk.fi/sites/default/files/2021-01/Etikprovning_inom_humanvetenskaperna_2020.pdf)

FPA, Mittiallt. (2019). *Minnessjukdomar omkullkastar vardagen- på parkurser får minnessjuka och anhöriga stöd.* Hämtad 21.9.2023.
<https://elamassa.fi/sv/halsa/minnessjukdomar-omkullkastar-vardagen-pa-parkurser-far-minnessjuka-och-anhoriga-stod/>

Gavelin, K. (2020) *Anhöriga som vårdar eller stödjer närstående äldre personer,* Socialstyrelsen. Hämtad 24.1.2024
<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2020-11-7045.pdf>

Henricson, M & Billhult, A (2017). Kvalitativ metod i M. Henricson, *Vetenskaplig teori och metod.* (s.111-115) Lund: Studentlitteratur AB.

Henricson, M. (2015). *Vetenskaplig teori och metod.* (s.71-72) Lund: Studentlitteratur.

Henricson, M. (2017). *Vetenskaplig teori och metod.* (s. 62-63) Lund: Studentlitteratur.

Henricson, M. (2017). *Vetenskaplig teori och metod.* (s.412-416) Lund: Studentlitteratur.

Hjärnfonden. (2021). *Vad är alzheimers sjukdom?* Hämtad 18.9.2023.
<https://www.hjarnfonden.se/om-hjarnan/diagnoser/alzheimers/>

Ineu de Oliveira, T., Rodrigues Maziero, B., Buriol, D., Horbach da Rosa, P., & Ilha, S. (2020). *Quality of Life of Family Members/Caregivers of Elderly People Bearing Alzheimer's Disease: Support Group Contributions. Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental, 12(1), 827–832.*
<https://doi-org.ezproxy.novia.fi/10.9789/2175-5361.rpcfo.v12.7568>

Institutet för hälsa och välfärd. (2022). *Minnessjukdomar.* Hämtad 5.9.2023.
<https://thl.fi/sv/web/folksjukdomar/minnessjukdomar>

Kjällman-Alm, A., Norbergh, K. G., & Hellzen, O. (2013). *What it means to be an adult child of a person with dementia. International journal of qualitative studies on health and well-being, 8, 21676.* <https://doi.org/10.3402/qhw.v8i0.21676>

Lethin, C., Hallberg, I. R., Karlsson, S., & Janlöv, A. (2016). *Family caregivers experiences of formal care when caring for persons with dementia through the process of the disease. Scandinavian Journal of Caring Sciences, 30(3), 526–534.* <https://doi-org.ezproxy.novia.fi/10.1111/scs.12275>

Madsen, R. and Birkelund, R. (2013), *'The path through the unknown': the experience of being a relative of a dementia-suffering spouse or parent*. J Clin Nurs, 22: 3024-3031. <https://doi.org/10.1111/jocn.12131>

Minnesförbundet. (u.å). *Alzheimers sjukdom*. Hämtad 10.9.2023. <https://www.muistiliitto.fi/sv/minnessjukdomar/Minnesrubbnings-och-sjukdomar/minnessjukdomar/alzheimers-sjukdom>

Minnesförbundet. (u.å). *Demens*. Hämtad 10.9.2023. <https://www.muistiliitto.fi/sv/minnessjukdomar/Minnesrubbnings-och-sjukdomar/minnessjukdomar/demens>

Minnesförbundet. (u.å). *Hela familjens sjukdom*. Hämtad 21.9.2023. <https://www.muistiliitto.fi/sv/minnessjukdomar/hela-familjens-sjukdom>.

Minnesförbundet. (u.å). *Undersökning av minnesrubbnings*. Hämtad 18.9.2023. [https://www.muistiliitto.fi/sv/minnessjukdomar/Minnesrubbnings-och-sjukdomar/Undersökning-av-minnesrubbnings](https://www.muistiliitto.fi/sv/minnessjukdomar/Minnesrubbnings-och-sjukdomar/Undersokning-av-minnesrubbnings)

Skog, M. (2019). *Detta är demens. Fakta om en folksjukdom*. Stockholm: Gothia Fortbildning.

Tamm, M. (2012). *Psykosociala teorier vid hälsa och sjukdom*. Lund: Studentlitteratur. (s. 209-211)

Työsuojelu. (u.å). *Ledighet för vård av anhörig*. Hämtad 15.4.2024. <https://tyosuojelu.fi/sv/anstallningsforhallande/familje-och-andra-ledigheter/familjeledighet/ledighet-for-var-d-av-anhorig>

Vasanejdens minnesförening. (u.å). *Österbottens Minneslots*. Hämtad 29.4.2024. <https://www.muistiminne.fi/om-oss/osterbottens-minneslots>

WHO. (2023) *Dementia*. Hämtad 11.9.2023 <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

Österbottens välfärdsområde. (2022). *Gör så här om du oroar dig för ditt eget eller en närståendes minne*. Hämtad 26.9.2023. <https://osterbottensvalfard.fi/gor-sa-har-om-du-oroar-dig-for-ditt-eget-eller-en-narstaendes-minne/>



Bilaga 1

Intervjufrågor

1. Ålder och kön, relation till personen med en minnessjukdom
2. Bor din närstående hemma eller på ett boende?
3. Hur länge sen drabbades din närstående av minnessjukdomen?
 - Hur kändes det för dig när du fick reda på diagnosen?
 - Vilka känslor och tankar kom fram?
4. Hur har din vardag påverkats?
5. Hur har ditt mående förändrats?
6. Vilken information fick du när din närstående insjuknade?
 - Vilket stöd erbjöds då?
 - Varifrån
7. Vilket stöd upplever du att du har fått?
 - Kändes stödet tillräckligt åt dig?
8. Vad skulle du vilja förbättra/ ändra gällande stödet och den information du fick?

Bilaga 2

Följebrev och samtyckesblankett

Mitt namn är Emma Järndahl och jag är tredje årets sjukskötarstuderande hos Yrkeshögskolan Novia. Jag har valt att intervjua anhöriga till någon med en minnessjukdom med syftet att få bättre uppfattning och förståelse över måendet som påverkas när en familjemedlem får en minnessjukdoms diagnos och vilket stöd som erbjuds för de anhöriga.

Att delta i detta arbete är frivilligt och anonymt, man kan även när som helst under intervjun och efter avbryta deltagandet, ända fram tills examensarbetet är färdigt. Under intervjun kommer jag att ställa olika frågor, vilka du får skickat till dig före intervjun. Intervjun kommer att inspelas och sedan transkriberas, all inspelning är konfidentiell och det betyder att endast jag som kommer lyssna på dem. När studien är klar kommer inspelningen raderas. När arbetet är färdig kommer det att publiceras på thesis.fi.

Genom att skriv under blanketten ger jag mitt samtycke att intervjun bandas in och kommer att användas i Emma Järndahls examensarbete.

Jag har fått information om att deltagandet är frivilligt och att när som helst kan avbryta deltagandet. Har blivit informerad om att jag kommer vara anonym och att intervjun kommer att bandas in och sedan hanteras konfidentiellt och när examensarbetet är färdigt kommer allt material från intervjun att raderas.

Tid, Plats

Underskrift och namnförtydligande

Tack för att du är med i mitt examensarbete och att jag får intervjua dig.

Ifall det förekommer frågor kan du kontakta mig:

Emma Järndahl

emmjar@edu.novia.fi