



LUNDS UNIVERSITET  
Medicinska fakulteten

Institutionen för hälsa, vård och samhälle  
Avdelningen för arbetsterapi och gerontologi

# Aktivitetsmönster, upplevelsen av aktivitet och hälsa hos anhöriga som vårdar partner med demenssjukdom i hemmet

Författare: Frida Estling  
Tilde Gustavsson

Handledare: Pia Hovbrandt

November 2012

Kandidatuppsats

Adress: Avdelningen för arbetsterapi och gerontologi, Box 157, S-221 00 Lund



LUNDS UNIVERSITET

Medicinska fakulteten

Institutionen för hälsa, vård och samhälle  
Avdelningen för arbetsterapi och gerontologi

2012-11-06

## Aktivitetsmönster, upplevelsen av aktivitet och hälsa hos anhöriga som vårdar partner med demenssjukdom i hemmet.

Frida Estling & Tilde Gustavsson

Abstrakt

20000 personer insjuknar årligen i demens i Sverige och den största delen av omsorgen av personer med demens utförs av anhöriga. Demenssjukdomar är progredierande och påverkar personens förmåga att klara sig självständigt. Att vårda en person med demens kan vara krävande. Syftet med vår studie var att beskriva aktivitetsmönster, upplevd hälsa och aktivitet hos anhöriga som vårdar partner med demens i hemmet. Urvalsgruppen bestod av 10 deltagare. Studien har både en kvalitativ och kvantitativ ansats.

Datansamlingen gjordes med en tidsdagbok, instrumentet OVal-pd samt en fråga från hälsoenkäten SF-36. Resultatet från tidsdagböckerna visade att vårda sin partner med demens tog upp en stor del i vardagen för de anhöriga. Vården upplevdes ofta som stressande och betungande. Påståendena i OVal-pd skattades generellt lågt av de anhöriga. Ur SF-36 var det ingen utav deltagarna som upplevde sig ha utmärkt hälsa, i övrigt var det en jämn fördelning över responsspannet. I studien framkom ett samband mellan antal vårdtimmar och upplevelsen av hälsa. De anhörigas aktivitetsmönster är påverkat och aktiviteter som de tidigare varit två om läggs istället över på den anhöriga. Studien visar att de anhöriga utsätts för en hög arbetsbörda vilket gör att de är en riskgrupp för att drabbas av ohälsa.

**Nyckelord:** Demenssjukdom, anhörigvård, aktivitetsmönster, arbetsterapi, hälsa, aktivitet.

Kandidatuppsats

Avdelningen för arbetsterapi och gerontologi, Box 157, S-221 00 Lund



LUNDS UNIVERSITET  
Medicinska fakulteten

Institutionen för hälsa, vård och samhälle  
Avdelningen för arbetsterapi och gerontologi  
2012-11-06

## Patterns of occupations, the subjective experience regarding occupation and health of relatives who care for their partners with dementia at home.

Frida Estling & Tilde Gustavsson

### Abstract

20000 people are diagnosed with dementia annually in Sweden and in most of the cases these individuals are cared for by relatives. Dementia is progressive and it affects the individual's ability to care for themselves. Caring for people with dementia can be challenging. The aim of our study was to describe the patterns of occupations and the subjective experience of health and activities of relatives who care for their partners at home. The study consisted of 10 participants. We approached the study from both a qualitative and a quantitative standpoint. Data was collected through a time use diary, the OVal-pd instrument and a question from the health survey, SF-36. The results from the diaries showed that caring for a partner with a dementia consumed a big part of the carer's everyday day life. The care was often perceived as stressful and burdensome. The statements in OVal-pd were generally estimated low by the relatives. From SF-36 none of the participants appeared to be in excellent health, generally it was an even distribution of the participant's perceptions of their own state of health. The study showed that there was a correlation between the amount of hours spent on caring for their partner and perception of health. The occupational patterns of the relatives were affected and occupations shared by two were now solely left to only the single relative. The study shows that these relatives end up with a heavy burden, which causes them to be at a high risk of ill-health.

Keywords: Dementia, family caregiving, occupational patterns, occupational therapy, health, activity.

Bachelor thesis

Division of Occupational Therapy and Gerontology, Lund University, Lund, Sweden

# Tack!

Vi vill rikta ett stort tack till alla mellanhänder som förmedlat kontakt med personerna i studien. Ett stort tack även till alla deltagare som ställde upp och gjorde denna studie möjlig att genomföra.

Slutligen vill vi tacka vår handledare Pia Hovbrandt som stöttat oss genom processens gång och som har bidragit med stort stöd och vägledning.

# Innehållsförteckning

Bakgrund.....	1
<b>Demenssjukdom.....</b>	<b>1</b>
<b>Arbetsterapi .....</b>	<b>2</b>
<b>Hälsa .....</b>	<b>4</b>
<b>Anhörigvård och demens .....</b>	<b>4</b>
Syfte .....	5
<b>Frågeställningar .....</b>	<b>6</b>
Metod .....	6
<b>Urval .....</b>	<b>6</b>
<b>Metod för insamling av information .....</b>	<b>6</b>
<b>Procedur .....</b>	<b>7</b>
<b>Dataanalys .....</b>	<b>8</b>
<b>Etiska överväganden .....</b>	<b>9</b>
Resultat .....	9
<i>Sömn/vila.....</i>	<i>10</i>
<i>ADL.....</i>	<i>11</i>
<i>Vård av anhörig med demenssjukdom .....</i>	<i>11</i>
<i>Fritid .....</i>	<i>12</i>
<i>Aktivitetssupplevelser .....</i>	<i>13</i>
<i>Upplevelse av hälsa .....</i>	<i>15</i>
Diskussion.....	16
<b>Metoddiskussion .....</b>	<b>16</b>
<b>Resultatdiskussion .....</b>	<b>17</b>
Konklusion.....	22
Referenslista.....	23
<b>Bilaga 1 .....</b>	<b>28</b>
<b>Bilaga 2 .....</b>	<b>30</b>
<b>Bilaga 3 .....</b>	<b>32</b>
<b>Bilaga 4 .....</b>	<b>34</b>

<b>Bilaga 5 .....</b>	<b>35</b>
-----------------------	-----------

## Bakgrund

Befolkningen blir idag allt äldre och antalet äldre beräknas att stiga, detta på grund av bättre sociala förhållanden och medicinsk behandling. Hög ålder är den största riskfaktorn för att drabbas av demenssjukdom. Varje år insjuknar ca 20000 personer i en demenssjukdom i Sverige, vilket innebär stora kostnader för samhället och medför konsekvenser inte bara för den som insjuknar utan även för de anhöriga (Dehlin & Rundgren, 2007). Demenssjukdomarna benämns ofta som de anhörigas sjukdom (Armanius-Björilin, 2004). Familjemedlemmar utför 70 % av omsorgen av personer med demenssjukdom i Sverige och värdet av dessa insatser bedöms vara ca 5,3 miljarder årligen (Andrén, 2006). Många personer med demens bor kvar hemma vilket gör att det är i hemmet vården och omsorgen utförs. Detta gör att anhöriga får en allt mer central roll som vårdare av personen med demenssjukdom (Andrén, 2006; Dehlin & Rundgren, 2007). Flera anhöriga upplever glädje och tillfredsställelse i vårdandet av personen med demenssjukdom men det kan också vara fysiskt, psykiskt, känslomässigt och ekonomiskt krävande (Dehlin & Rundgren, 2007). Att vårda sin partner med demenssjukdom kan innebära att de anhörigas egna aktiviteter bortprioriteras då mycket av deras tid går åt till aktiviteten att vårda sin partner med demens. Enligt Aremyr (1990) och Aggarwal, Vass, Minardi, Ward, Garfield och Cybyks (2003) uppger anhöriga som vårdar sin partner med demenssjukdom att vården är ett dygnetrunt arbete, utan möjlighet till rast, helgledigt eller semester.

### **Demenssjukdom**

Demens är progressiva sjukdomar i hjärnan som påverkar kognitionen vilket kan ge personen svårigheter med minne, orientering samt påverkar tankeförmågan och språket. Sjukdomen kan även påverka emotionella funktioner och orsaka personlighetsförändring (Marcusson, Blennow, Skoog & Wallin, 1995). Trots att en person med demenssjukdom kan ha full rörlighet, kan den drabbade ändå vara i ständigt behov av hjälp eftersom tanke- och handlingsförmågan är nedsatt (Armanius-Björilin et al, 2004). Problem med rumsuppfattning och spatial orienteringsförmåga uppkommer tidigt i sjukdomsförloppet, vilket medför att personen med demens får allt svårare att hitta och kan lätt gå vilse. Sjukdomen kan även orsaka apraxi, vilket innebär att personen, trots normal rörlighet, inte kan utföra ändamålsenliga rörelser. Detta medför att personen inte kan utföra olika

aktiviteter som exempelvis att klä på sig. Demenssjukdomen påverkar även motivationen hos personen, med antingen rastlöshet och oro eller försämrad initiativförmåga. I flertal fall förlorar personen med demens sjukdomsinsikt tidigt och kan te sig oberörd till sin situation (Wikkelso & Walli, 2009).

Sjukdomen utvecklas långsamt och innebär en successiv försämring av förmågan att kunna klara sig självständigt. Inledningsvis är det de komplexa aktiviteterna som påverkas, som exempelvis att ta hand om tvätt, inköp och städning. Längre fram i sjukdomsförloppet får personen med demenssjukdom även svårt att utföra basala aktiviteter såsom att äta och sköta sin personliga hygien. När sjukdomen fortskrider kan personen få svårigheter med problemlösning och orientering samt problem att förstå och uttrycka sig. Även social interaktion och intressen påverkas och de kan även få problem med sömnen (Armanius-Björlin, 2004; Chenoweth & Spencer, 1986; Socialstyrelsen, 2011; Weust, Ericson & Stern, 1994).

## **Arbetsterapi**

Inom arbetsterapi innebär begreppet aktivitet de handlingar och uppgifter människor gör varje dag, som utförs under en specifik tid och i en specifik miljö (Christiansen, Clark, Kielhofner, & Rogers, 1995). Vardagens aktiviteter brukar allmänt benämnas Aktiviteter i Dagliga Livet (ADL) (Kielhofner, 2008). Enligt ”Value, Meaning and Occupations model” – ValMO kan man även se på aktivitet genom hur den unika personen upplever aktiviteter. Modellen belyser personers vardag utifrån vad aktiviteter har för mening och värde för personen som i förlängningen har betydelse för hur han/hon upplever sin hälsa. För att belysa värde och mening av aktivitet är ValMO-modellen uppdelad i tre olika triader (*aktivitets-, värde- och perspektivtriaden*) som i sin tur påverkar varandra. *Aktivitetstriaden* delas in i person (vem som utför aktiviteten), uppgift (aktiviteten som utförs) och miljö (där aktiviteten utförs). *Värdetriaden* delas in i konkret, symbolisk och självbelönande värde. Det konkreta värdet innebär att man utför en aktivitet för resultatet skull. Symboliskt värde innebär att man utför aktiviteten inte för resultatets skull utan för att aktiviteten i sig har en mening, att det exempelvis har en kulturell betydelse och väcker personliga minnen. Det självbelönande värdet innebär att aktiviteten väcker olika känslor som exempelvis att man tycker att aktiviteten är rolig att utföra. ValMO's tredje del i triaden är *perspektivtriaden* som förklarar att aktiviteter kan ses



utifrån stora och små sammanhang. Makroperspektivet är det största, som förklarar en persons aktivitetshistoria genom livet. Mesoperspektivet förklarar vardagsaktiviteter på ett övergripande sätt, exempelvis aktivitetsområdena arbete och fritid. Det sista perspektivet är mikroperspektivet som förklarar en enskild aktivitet inom ett aktivitetsområde som exempelvis gå på promenad, som kan vara en del i mesoperspektivet fritid (Persson, Erlandsson, Eklund & Iwarsson, 2001). Dessa perspektiv är viktiga för att förstå den anhöriges livssammanhang, vad som är meningsfulla aktiviteter för just honom/henne och för att förstå den anhöriges aktivitet (Eklund, 2010).

Aktivitetsmönster är unikt för varje person och beskriver *vad* vi gör, *varför* vi gör, *var* vi gör, *hur* vi gör och *när* vi gör (Christiansen & Baum, 2005). Aktiviteter som en person utför under exempelvis en dag, månad eller livstid formar tillsammans ett aktivitetsmönster. Aktiviteter den anhängige väljer att utföra påverkas av vilka förmågor, roller, vanor och rutiner han/hon har samt krav från omgivningen och han/hon själv (Kielhofner, 2008; Townsend & Polatajko, 2007). Aktivitetsmönstret påverkas även av hur den anhängige hanterar och har kontroll över sin vardag och sin omgivning (Townsend & Polatajko, 2007). Studier visar att anhängigvårdare kan uppleva en minskad känsla av kontroll på grund av de krav som ställs på dem (Sanders, 2005). Anhängigas aktivitetsmönster får genomgå en stor förändring i och med att deras partner insjuknar i demenssjukdom och får ett ökat vårdbehov. Detta kan ha negativ inverkan på värde och mening av aktiviteter de anhängiga utför, vilket kan vara viktigt att undersöka.

Aktivitet är ett mänskligt behov, både av fysiska, psykiska och sociokulturella skäl (Wilcock, 2005). För att uppnå god hälsa och välbefinnande behövs det en balans mellan aktiviteter man utför under dagen, exempelvis mellan vila och aktivitet, plikt och eget val, leda och spänning, ensamhet och samhörighet (Wilcock, 2006). Det bör även finnas en balans mellan en persons förmåga och aktivitetens krav för att aktiviteten ska kännas meningsfull. Är aktiviteten för lätt uppstår leda, är den för svår uppstår frustration (Persson, 2001). Studier visar att känna tillfredsställelse med aktiviteter man utför har ett samband med välbefinnande och hälsa (Sandqvist & Eklund, 2008).

Arbetsterapeuter har kunskap om aktivitet i relation till välmående och arbetar för att förändra och förbättra sin klients aktivitetsutförande enligt de mål klienten har satt upp (Moyers, 2005). I den etiska koden för arbetsterapeuter (Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter, FSA, 2005) beskrivs det att även anhängiga till patienten/klienten ska

göras delaktiga i den arbetsterapeutiska behandlingen. Därför är det viktigt att undersöka hur anhörigas aktiviteter och vardag ser ut samt upplevelsen av aktivitet för att kunna sätta in möjliga interventioner som kan förbättra vardagen för både patienter och deras anhöriga.

## **Hälsa**

WHO definierar hälsa som ”a state of complete physical, mental, and social well-being not merely the absence of disease or infirmity” (World Health Organization, WHO, 1948).

1991 utvecklade WHO sin definition på hälsa där de menar att hälsa är en resurs i livet som uppnås genom att känna kontroll och förmåga att kunna hantera sin livssituation. Att ha hälsa innebär att en person har förmåga att utföra aktiviteter som han/hon tycker är meningsfulla (Medin & Alexanderson, 2000; Wilcock, 2006).

Som tidigare nämnts utsätts anhöriga för belastningar när de vårdar sin partner med demenssjukdom, dessa faktorer kan orsaka hälsoproblem hos de anhöriga (Dehlin & Rundgren, 2007; Edberg, 2002). Många aktiviteter i vardagen läggs över på anhöriga som vårdar sin partner med demenssjukdom och nya aktiviteter tillkommer genom det ökade hjälpbehovet hos personen med demenssjukdomen. Detta kan innebära att arbetsbelastningen bli allt för hög för den som vårdar och det finns en betydande risk för utbrändhet som kan leda till att det blir två vårdtagare (Edberg, 2002). Därför är det viktigt att belysa vilken innebörd ett förändrat aktivitetsmönster har på upplevelsen av hälsa hos de anhöriga.

## **Anhörigvård och demens**

För anhöriga innebär det en stor sorg när ens partner drabbas av demenssjukdom och det kan medföra känslor som att livet tillsammans fått ett sorgligt slut, att de inte kan göra de saker som de planerat att göra ihop och att de förlorar en person de håller kär (Aremyr, 1990). Enligt Josephsson, Bäckman, Nygård och Borell (2000) och Sand (2002) sker det en förändring av rollerna mellan den anhörige och partnern med demenssjukdom. De går från att vara partners till att bli vårdtagare och vårdgivare.

Enligt Armanius-Björilin, 2004, anser myndigheterna anser att bo kvar i det egna hemmet är det bästa alternativet för personer med demens. Fördelarna med att bo kvar i det egna hemmet är att det är en välbekant miljö och den anhörige känner ofta personen bäst och vet

hans/hennes behov. Detta är naturligtvis under förutsättningen att sjukdomen är i ett tidigt stadium och att anhöriga klarar av vården (Edberg, 2002).

Trots att många anhöriga upplever positiva sidor med att vårda sin partner med demenssjukdom finns det anhöriga som utför omsorgsinsatser som är nära gränsen för vad de klarar av (Socialstyrelsen, 2004). Tidigare studier har enligt Almberg och Jansson, (2008) även visat att anhöriga löper stor risk att försumma sin egen sömn, sina aktiviteter och sin hälsa. Även om flera studier visar att anhöriga har ett stort ansvar för att vårda sin partner (Armanius-Björlin, 2004; Josephsson et al, 2000; Papastavrou, Kalokerinou, Papacostas, Tsangari, & Sourtzi, 2007; Socialstyrelsen, 2004) saknas studier som specifikt beskriver aktivitetsmönster, upplevelse av värde och mening av aktivitet och sambandet med hälsa.

Studier har visat att många anhöriga till personer med demens slutat utföra sina fritids- och rekreationsaktiviteter då tiden istället i stället går åt att ta hand om sin demenssjuke partner (Chenoweth & Spencer, 1986; Neufeld, & Harrison, 2003; Sanders, Ott, Kelber & Noonan, 2008). Även sociala aktiviteter påverkas. Enligt Sand (2002) känner de anhöriga sig bundna till hemmet då de upplever att de inte kan lämna sin partner ensam. Kontakten med andra människor minskar därför, speciellt kontakter med vänner, vilket gör att många anhöriga kan känna sig ensamma och isolerade (Chenoweth & Spencer, 1986; Neufeld, & Harrison, 2003; Sanders, Ott, Kelber, & Noonan, 2008).

Många studier har således påvisat att aktivitetsförmågan minskar och hjälpbehovet ökar för hemmaboende personer med demenssjukdom (Chenoweth & Spencer, 1986; Weust et al. 1994). Studier visar även att anhöriga lägger mycket av sin tid för att hjälpa sin partner. Studier har dock inte gjorts på hur stor andel av sin tid som anhöriga vårdar sin partner med demenssjukdom, hur det påverkar anhörigas aktivitetsmönster, upplevelsen av aktiviteter de utför samt upplevelse av deras hälsa.

## Syfte

Syftet med studien var att beskriva aktivitetsmönster samt upplevelsen av aktivitet och hälsa hos anhöriga som vårdar sin partner med demenssjukdom i hemmet.

## **Frågeställningar**

Hur ser aktivitetsmönster ut hos anhöriga som vårdar sin partner med demenssjukdom?

Hur upplever anhöriga sina aktiviteter?

Hur upplever de anhöriga sin hälsa?

Vilket samband finns det mellan antal vårdtimmar och upplevelsen av hälsa hos de anhöriga?

## **Metod**

Studien har både en kvantitativ och kvalitativ ansats med fokus på aktivitetsmönster kopplat till upplevelsen av hälsa. Datainsamlingen genomfördes med tidsdagbok, skattningsformuläret OVal- pd samt en hälsofråga från SF 36.

## **Urval**

Urvalskriterier för att delta i studien var att personerna skulle ha en partner (make/maka/sambo) med demenssjukdom och att han/hon vårdade/stöttade sin partner i hemmet. Förfrågan om deltagande i studien skickades ut till 37 personer, men ett externt bortfall uppstod och resulterade i svar från 12 deltagare. Ett internt bortfall uppstod från två deltagare som inte fyllt i tidsdagböckerna, samt ofullständigt svar på hälsofrågan från SF-36 och frågorna från OVal-pd, vilket resulterade i 10 deltagare.

Undersökningsgruppen bestod av 8 kvinnor och 2 män där åldern varierade mellan 60-82 år varav medianen var 69,5 år. Fyra personer i undersökningsgruppen arbetade och sex personer gjorde inte det. Sex personer bodde i lägenhet och fyra bodde i villa.

## **Metod för insamling av information**

För att få en tydlig bild över hur aktivitetsmönstret såg ut hos de anhöriga fick deltagarna fylla i en tidsdagbok (Bejerholm & Eklund, 2004) (se bilaga 1 och 2) under två sammanhängande dagar då de vårdade sin partner. Tidsdagboken som deltagarna fyllde i var utformad med varje

klockslag med följande kategorier: Vad gjorde du? (anteckna samtliga aktiviteter). Var du ensam eller tillsammans med någon när du utförde aktiviteten? Var utförde du aktiviteten? Hur upplevde du aktiviteten? (skriv ned dina personliga reflektioner). Tidsdagbok är enligt studier ett bra och valitt instrument för att samla in reliabel information om hur en persons tidsanvändning och aktivitetsmönster ser ut (Bejerholm & Eklund, 2004; Creek, 1997; Eklund, Erlandsson & Leufstadius, 2010; Law, Cooper, Strong, Stewart, Rigby & Letts, 1996).

Deltagarna fyllde även i skattningsformuläret OVal-pd (se bilaga3) som har modellen The Value and Meaning in Occupations Model [ValMO] som grund (Persson, Erlandsson, Eklund & Iwarsson, 2001). Instrumentet är ett reliabelt och valitt instrument som används för att mäta upplevelsen av utförda aktiviteter under den senaste månaden. Ur OVal-pd får man fram det konkreta, symboliska och självbelönande värdet i aktiviteter man utfört den senaste månaden (Eklund, Erlandsson, Persson & Hagell, 2009). OVal-pd innehåller 18 frågor med en fyrgradig skattningskala, från ”inte alls” till ”våldigt ofta”.

För att ta reda på hur deltagarna upplevde sin hälsa fick de besvara en fråga från hälsoenkäten SF 36 (se bilaga 3) som är en vanligt förekommande hälsoenkät som används av många olika professioner. Frågan är: ”*I allmänhet, skulle du vilja säga att din hälsa är*” och besvaras utifrån en femgradig skala, från ”dålig” till ”utmärkt”. Det är vanligt att den frågan används i studier för att besvara generell hälsa (Håkansson, Lissner, Björkelund & Sonn, 2009; Werngren-Elgström, Iwarsson, Elmståhl & Dehlin, 2005). Denna fråga är den som enskilt har bäst reliabilitet och validitet för att mäta självskattad hälsa (Bjorner, Sondergaard Kristensen, Orth-Gomer, Tibblin, Sullivan, & Westerholm, 1996; Streiner & Norman, 2004).

## **Procedur**

Efter medgivande från Vårdvetenskapliga Etiknämnden (VEN) kontaktades 64 anhängföreningar runt om i Sverige via e-post, med information om studien och en förfrågan om att få hjälp att hitta urvalspersoner som motsvarade studiens urvalskriterier. Av dessa svarade tio anhängföreningar att de kunde hitta urvalspersoner. Personerna som hade uppgett sin mailadress på anhängföreningarnas hemsida agerade mellanhand. Mellanhänderna kontaktade sammanlagt 37 personer som de ansåg motsvara urvalskriterierna i vår studie, av dessa svarade 12 deltagare. Författarna postade kuverten

till mellanhänderna innehållande instrumenten och informationsbrev om studien som mellanhänderna i sin tur skickade vidare till urvalspersonerna. Ett exempel på hur man kan fylla i en tidsdagbok bifogades, för att det skulle bli tydligare och lättare för deltagarna att förstå. Deltagarna informerades om att tidsdagboken skulle fyllas i under två dagar då de vårdar sin partner med demenssjukdom. Deltagarna fick ett slutdatum då de senast skulle skicka det frankerade svarskuvertet, med författarnas initialer på, med instrumenten (tidsdagbok, OVal-pd och hälsofrågan) till Lunds Universitet, avdelningen för arbetsterapi och gerontologi.

### **Dataanalys**

Tidsdagböckerna bearbetades kvalitativt och med en kvantitativ ansats. Tidsdagböckerna bearbetades kvalitativt genom en manifest innehållsanalys, eftersom datan från tidsdagböckerna inte har så innerbördsrik information (Granskär & Höglund-Nielsen, 2008, Olsson & Sörensen, 2009). Först lästes samtliga dagböcker lästes igenom flera gånger för att fånga helheten. Därefter plockades meningsbärande fraser och meningar ut som svarade på studiens syfte, dessa kodades, delades in och benämndes därefter i följande kategorier: *ADL*, *fritid*, *Sömn/vila* och *Vård av partner med demens*. I kategorin *ADL* ingår bland annat personlig hygien, på- och avklädning, äta och hushållssysslor. I kategorin *fritid* ingår de aktiviteter han/hon gör för nöjes skull. Kategorin *Vård av partner med demenssjukdom* är aktiviteter där den anhöriga får hjälpa/stötta sin partner. Den sista kategorin är *Sömn/vila* (Graneheim & Lundman, 2004). Tidsåtgången inom de fyra olika kategorierna bearbetades i SPSS 20 (Wahlgren, 2008). Då informationen är ordinaldata redovisades datan i medianvärden, för att inte påverkas av extremvärden (Olsson & Sörensen, 2011).

OVal-pd enkäterna lades in manuellt i databasen SPSS 20 (Wahlgren, 2008). De olika svarsalternativen kodades enligt följande: *inte alls* = 1, *ganska sällan* = 2, *ganska ofta* = 3, *väldigt ofta* = 4. Därefter bearbetades och analyserades datan i SPSS 20 (Wahlgren, 2008) för att få fram vad varje enskild deltagare hade svarat på varje fråga. Alla frågor som var kopplade till konkret, symboliskt och självbelönande värde i OVal-pd delades upp var för sig för att kunna få fram det sammanlagda värdet inom varje värdedimension. Eftersom skattningsskalan i instrumentet har ett lågt intervallspann redovisades datan därför i medelvärden.

Urvalspersonernas skattade svar från SF-36 överfördes manuellt till databasen SPSS 20 och därefter gjordes en tabell över deltagarnas skattning av sin hälsa. Genom att använda sig av tabeller blir resultatet mer lättöverskådligt (Denscombe, 2004). För att undersöka sambandet mellan antal vårdtimmar och deltagarnas skattade hälsa jämfördes detta i SPSS 20 . På det sättet framgick sambandet för varje deltagare och tillsammans utgjorde de en trendlinje över antal vårdtimmar och upplevelse av hälsa.

### **Etiska överväganden**

Inför studien gjordes en bedömning av Vårdvetenskapliga Etiknämnden (VEN) som gav rådgivande yttrande.

För att garantera anonymitet för undersökningsgruppen, tog mellanhänder emot materialet till möjliga urvalspersoner och skrev urvalspersonernas namn och adress på kuverten och skickade därefter iväg dem.

Deltagarna informerades om att medverkandet i studien var frivillig och att de närsomhelst kunde avböja eller avbryta. Resultatet av undersökningen kommer inte att kunna härledas till någon enskild person då redovisning sker på gruppnivå vilket gör att ingen kan bli identifierad. Informationen kommer vara inlåst och otillgänglig för obehöriga och efter godkänd uppsats förstördes datamaterialet.

### **Resultat**

Resultatet i studien visade att en stor del av deltagarnas tid går åt till att vårda sin partner med demenssjukdom. Anhöriga i studien skattar värdet av sina aktiviteter och upplevelsen av sin hälsa generellt lågt. I studien framkom det att det finns ett samband mellan antal vårdtimmar och upplevelsen av hälsa i vår grupp.

Tabell 1. Tidsåtgång i anhörigas aktiviteter över två dygn (48 tim) (n=10).

Kategori	Person										mdn
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
ADL	14,3	18,5	15	16	13	21,8	15,5	11	19	6,5	14,6
Sömn/vila	11,5	12,5	18,5	18	16,5	10	14	13	16	14	14
Fritid	8,5	10,5	12	8	15,5	8,5	18,5	11	6	7	9,5
Vård	13,8	6,5	2,5	6	3	7,8	0	13	7	20,5	6,8

Tabell 1 visar hur deltagarna fördelar sina aktiviteter över två dygn. Den kategori som deltagarna spenderade mest tid var sömn, där medianen är 14 timmar, tätt följt av ADL där medianen är 14,6 timmar.

De flesta aktiviteterna deltagarna utför sker i hemmet och den mesta av tiden spenderar de tillsammans med sin partner. Uttryck som framkommer från de anhöriga är, en känsla av ensamhet i vardagen och att det finns få personer att prata med. Bland de anhöriga framkommer förekomst av huvudvärk och yrsel under dagen. Partners humör skiftar under dagen och detta påverkar aktiviteter i vardagen, exempelvis får partnern vredesutbrott när de ska handla tillsammans. Ur tidsdagböckerna framgår att många deltagare är nogga med att skriva ned när aktiviteter går bra, som exempelvis åka taxi ihop, ge medicin och vid matsituationer. Deltagarna uppger att även om de får avlastning eller har möjlighet att lämna hemmet själva upplever de ändå oro över sin partner.

Nedan följer resultat ur de olika kategorierna.

### *Sömn/vila*

Nio av tio deltagare vaknar om nätterna för att deras partner går upp på grund av oro, drömmer eller behov av hjälp med hygien. Utöver detta behöver de anhöriga själva gå upp om nätterna för att gå på toaletten. På morgnarna väcks fyra av deltagarna av sin partner och måste då stiga upp. Åtta deltagare stiger upp innan sin partner. Fyra deltagare uppger att de känner sig trötta efter en arbetssam natt. Samtliga deltagare uttrycker någon gång under de två dagarna att de känner sig trötta.

Tre anhöriga uppger att de inte kan somna innan de vet att deras partner sover och en deltagare uppger att partnern blir orolig om de inte går och lägger sig samtidigt. En deltagare uppger att han mår dåligt och inte kan somna innan partnern gör det och samma deltagare



uttrycker även följande innan han ska somna: *"Jag läser utan att fatta vad jag läst – helt slut"*.

Åtta deltagare uppger att det är skönt att ha en stund för sig själv på kvällen, innan de går och lägger sig. Fyra deltagare uppger även att det känns lugnt och skönt när partnern vilar under dagen och att de då får *"mycket gjort"*.

Sex deltagare uppger att de har svårt att varva ned och somna på kvällarna då de oroar sig för sin partner. En deltagare uttrycker: *"Låg vaken, kunde ej somna. Stressande huvudvärk"* och en annan uppger: *"Hoppas på en lugn natt"* innan hon ska sova. En anhörig uttrycker att han går upp mitt i natten ofta för att titta till sin partner för att se om allt är okej.

### *ADL*

Nio av tio deltagare i studien uppger att de sköter alla hushållssysslor själva utom en som uppger att paret gör många sysslor ihop. Åtta deltagare uppger att de tycker det är jobbigt och stressigt att utföra hushållssysslor. *"Jobbigt att byta lakan"* *"Tungt att dammsuga"*. En deltagare uppger: *"Grannen bjöd på middag. Tacksam för hjälp"*. En anhörig tycker det är stressigt att både sköta hushållssysslor och samtidigt ta hand om sin partner. Sex deltagare uppger att de sköter inköpen själva men att det inte upplevs som positivt. En deltagare uttrycker det så här: *"Lite ensamt. Förr var vi alltid två som bestämde tillsammans"*.

Tre deltagare upplever en känsla av ensamhet i ADL-aktiviteter samtidig som en annan deltagare upplever det frustrerande när partnern försöker hjälpa till vid hushållssysslor och uttrycker det på följande sätt: *"Försökte laga mat. Tillsammans med make. Maken mycket rörig"*. Två deltagare uppger att deras partner blir orolig vid förändring av rutiner.

### *Vård av anhörig med demenssjukdom*

Nio av tio deltagare får hjälpa och stödja sin partner i olika utsträckningar med aktiviteter som hygien (exempelvis toalettbesök, dusch och påklädning), mat och medicin. Utöver dessa aktiviteter följer alla anhöriga med när partnern ska iväg på aktiviteter som läkarbesök eller till frisören. Den deltagare som inte uppger i tidsdagboken att hon hjälper eller stöttar sin partner under dessa två dagarna, har inte fyllt i lika utförligt som de övriga. Även om författarna inte kan utläsa några faktiska vårdtillfällen så uppger den anhörige att de gör i stort

sätt allt tillsammans. Hon uppger att hon är ensam i sammanlagt två timmar under två dygn, dessa två timmar upplever hon som *"Tyst och skönt"* och *"Fick sitta ifred"*.

Nio anhöriga upplever att många aktiviteter som de måste hjälpa partnern med är stressiga, jobbiga och att det blir rörigt. Vid beskrivning av vård av sin partner uttrycker de anhöriga detta ibland som exempelvis "jour", "pedagogisk måltid", "ledig" (när de får en stund för sig själva) och "sköta". En deltagare uppger att partnern blir ilsken när den anhöriga ska ge medicin och måste säga till på skarpen och en annan anhörig tycker det är tröttsamt när maken inte vill samarbeta vid dusch. En deltagare beskriver matsituationen enligt följande: *Stressad för att mata en människa som inte är intresserad*. Samma deltagare uppger även att det tar lång tid hjälpa sin partner: *"Matade frugan med flingor och fil. Segt 45 minuter för att äta en tallrik frukost"*. En annan deltagare upplever följande: *"kändes bra att maken äter"*.

Fyra deltagare uppger att det är svårt att hjälpa sin partner vid vissa aktiviteter då de upplever att partnern inte medverkar eller är motsträvig. Tre anhöriga upplever att det finns tillfällen då de inte kan resonera med sin partner, att de inte förstår. En deltagare uppger att han använder strategier för att lugna och avleda sin partner för att själva kunna utföra sina egna aktiviteter, som exempelvis att sätta på musik och dansa tillsammans.

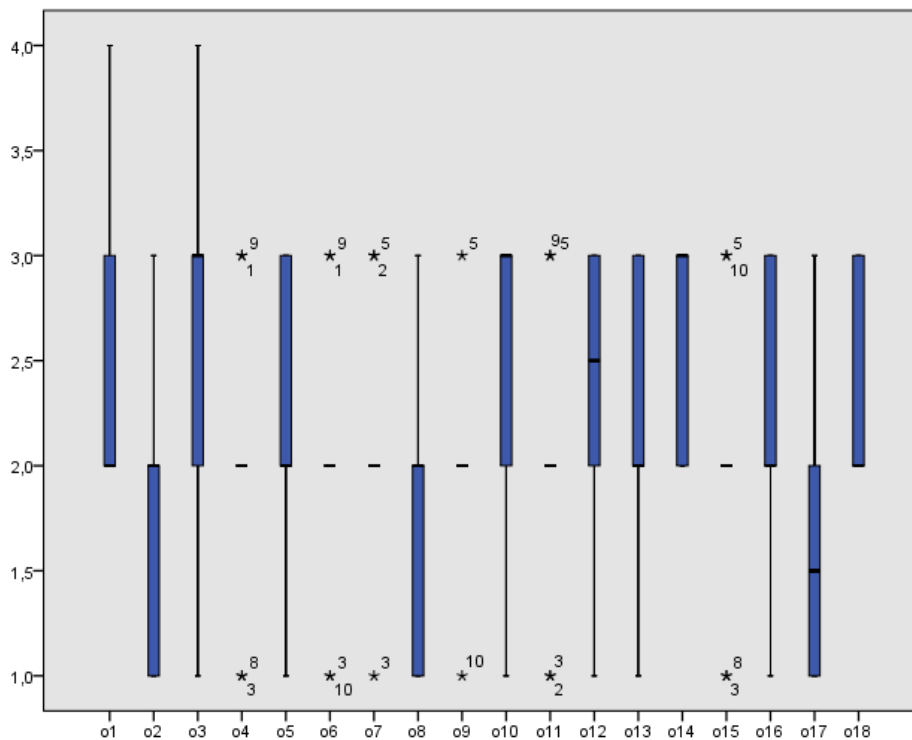
Tre deltagare uppger att det är skönt med avlastning exempelvis när partnern är på dagvård eller när någon annan anhörig tar hand om partnern.

### *Fritid*

Nio av tio deltagare uppger att de tar promenader, vilket de uttrycker är skönt och trevligt. Åtta gör det ihop med sin partner och två av dessa går även ensamma. En av de tio deltagarna går enbart ensam under dessa två dagar. De uttrycker att det är skönt att komma ut och få frisk luft och att komma ut och röra på sig. Sex deltagare uppger dock att det är skönt att få göra aktiviteter på egen hand, utan sin partner. Åtta deltagare utför sociala aktiviteter, varav en av dessa inte var planerad, utan träffade på sin granne i trädgården. Sociala aktiviteter uppges vara betydelsefulla hos sex av de anhöriga vilket beskrivs av en deltagare efter att ha deltagit i körsång: *"Så kul, är glad efteråt"*. En annan deltagare uttrycker *"trevligt att prata med någon annan"* vid en annan social aktivitet.

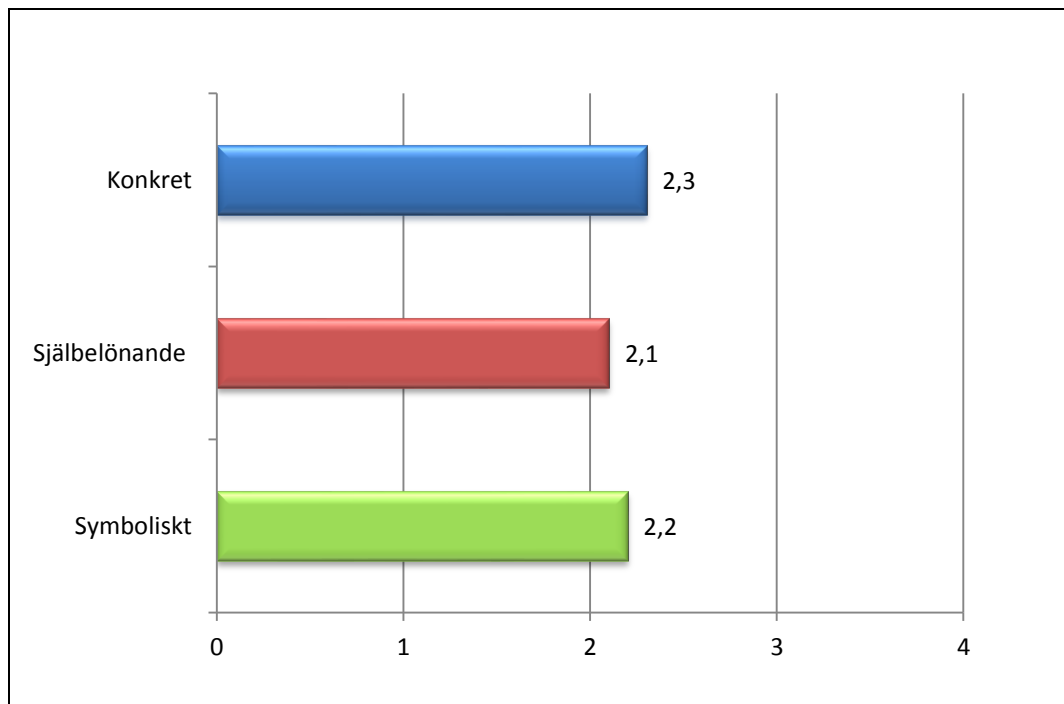
De anhöriga spenderar större delen av sin fritid med att titta på TV, lyssna på musik, läsa och sitta vid datorn. Många beskriver dessa aktiviteter som lugna och avkopplande och som ett sätt att följa med i samhällshändelser.

#### Aktivitetsupplevelser



Figur 1. Oval-pd. Skattning av anhörigas upplevelser av sina aktiviteter.

Figur 1 visar spridningen av deltagarnas högsta och lägsta skattade värde i varje påstående i Oval-pd. Boxarna visar hur 50 % eller mer av urvalsgruppen har svarat. Påståendenas sammanlagda medianvärde över hur undersökningspersonerna har skattat sin upplevelse av aktiviteter är 2. Påståenden som deltagarna skattade lägst var *där jag glömde både tid och rum* tätt följt av påståendena *som var på skoj och lek* och *där jag lärde någon annan någonting*. Det påstående som deltagarna skattade högst på var *där jag kände att jag kunde vara mig själv*. Påståendet *där något viktigt blev gjort* hade också medianvärdet 3 men med en större spridning över fler svarsalternativ.



*Figur 2. Medelvärde för varje värdedimension.*

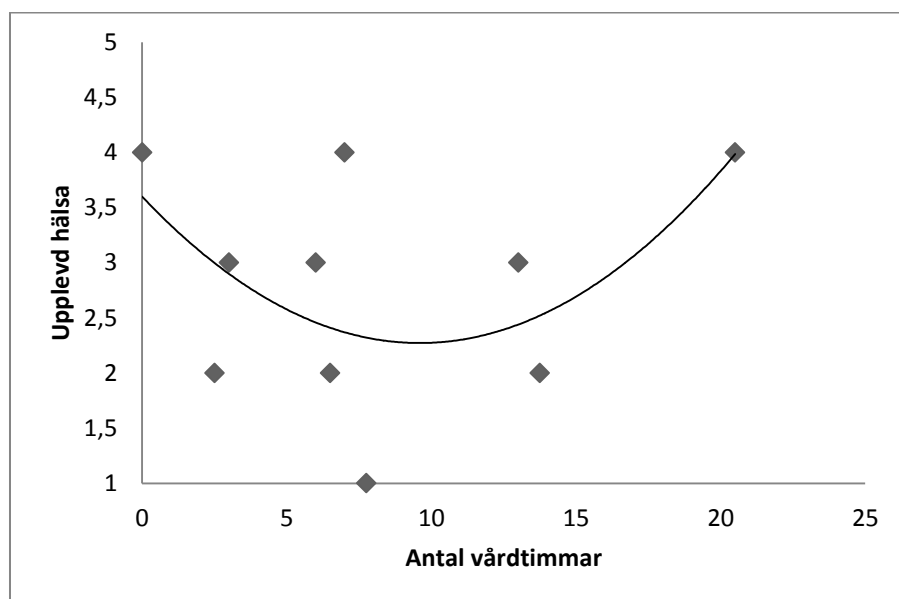
Figur 2 visar att deltagarna i studien skattat lite över medel inom de olika värdedimensionerna. Det är inte heller någon markant skillnad mellan de olika värdedimensionerna, men högst fick konkret värde.

## Upplevelse av hälsa

Tabell 2. Upplevd hälsa (Sf-36) hos anhöriga som vårdar partner med demenssjukdom i hemmet.

Hälsa	Antal
Utmärkt	0
Mycket god	3
God	3
Någorlunda	3
Dålig	1
Antal deltagare	10

Ingen anhörig har skattat att de upplever sig ha utmärkt hälsa (tabell 2) och endast en person har uppgett hon upplever att hon har dålig hälsa. De övriga nio urvalspersonernas skattade sin upplevda hälsa jämt fördelat över svaren mycket god, god och någorlunda.



Figur 3. Antal vårdtimmar och upplevd hälsa.

Figuren 3 visar sambandet mellan de anhörigas antal vårdtimmar över två dygn med hur de skattar sin hälsa. Resultatet visar en tendens att ju fler vårdtimmar de anhöriga har, upp till 8 timmar på två dygn, desto sämre skattar de sin hälsa. Därefter ses en tendens till att de anhöriga skattar bättre hälsa ju fler vårdtimmar de har.

# Diskussion

## Metoddiskussion

Antal deltagare i studien var litet eftersom det var svårt att få deltagare till studien. De anhörigföreningar som ville hjälpa till att hitta lämpliga urvalspersoner var få men väldigt engagerade i studiens ämne. Andra anhörigföreningar uttryckte att de redan ställt upp på ett flertal liknande studier medan vissa som ville delta var på grund av att studien genomfördes med enkät och tidsdagbok och inte genom intervjuer som ofta förekommit tidigare.

En annan anledning till den låga svarsfrekvensen kan ha varit tidsdagbokens utformning eftersom den är tidskrävande att fylla i och den tiden kan vara svårt att avsätta för många som vårdar sin partner med demenssjukdom. Vid kontakt med mellanhänder uttryckte de att några deltagare upplevde att tidsdagboken var för akademisk och att mellanhänderna fick hjälpa vissa deltagare med att tolka instrument. Att träffa urvalspersonerna och ha direktkontakt med dem hade underlättat eftersom då hade författarna kunnat förklara instrumenten tydligare och urvalspersonerna hade haft möjlighet att ställa frågor. En annan negativ aspekt med att använda tidsdagbok och inte intervju är att de dolda vårdtimmarna inte framkommer, exempelvis vid tillsyn av partnern och när den anhöriga får påminna partnern om saker.

Positiva aspekter med att använda tidsdagböcker är att den ger en överblick över vilka aktiviteter som personen utför och hur lång tid det tar att utföra dessa. Genom att använda tidsdagbok blir det även lättöverskådligt att se aktivitetsmönstret vilket inte hade framkommit på samma sätt genom enbart intervju. Genom att använda en tidsdagbok ges deltagarna möjlighet att fylla i aktiviteterna de utför i snar anslutning till aktivitetsutförandet vilket kan ge upphov till en mer detaljerad bild över aktivitetsmönstret (Bejerholm & Eklund, 2004).

OVal-pd är ett bra instrument för att få fram frekvensen av aktivitetsvärden i vardagen hos deltagarna och OVal-pd är ett bra komplement till andra instrument (Eklund, Erlandsson, Persson & Hagell, 2009). Av mellanhänderna framkom att deltagarna upplevde vissa frågor svåra att tolka vilket kan bero på att deltagarna kan ha svårt att relatera till vissa påståenden och att tolkning av påståendena blir olika beroende på vem som svarar. Dessutom ska OVal-pd besvaras utifrån aktiviteter personen utfört den senaste månaden, vilket gör att svaren kan variera beroende på vilken månad personen skattar instrumentet

Vid ytterligare studier skulle Mastery (Att ha kontroll) vara ett bra komplement till tidsdagboken för att få fram om deltagarna upplever om de har kontroll över sin situation eftersom de befinner sig i en situation där de har svårigheter att påverka sina aktiviteter de utför (Lieberman, Menaghan, Mullan och Pearlin, 1981).

SF-36 är den fråga som fångar den subjektiva hälsan bäst enligt Bjorner et. al., 1996; Streiner et.al., 2004. Enkäten kan eventuellt vara otillräcklig att beskriva det komplexa begreppet hälsa, eftersom vi inte vet hur de enskilda personerna i studien tolkar begreppet (Bjorner et al. 1996).

Genom att använda en enkät som skickas ut av mellanhand, kan deltagarna vara helt anonyma, vilket gör att deras svar sannolikt blir mer ärliga. Med enkäter kan fler personer delta i studien, fler svar kan samlas in under en kortare tid och de frågorna som ställs är enbart av intresse för studien. En negativ aspekt av vald datainsamlingsmetod är att vi inte får någon djup information som man kan få genom en intervju och deltagarna blir mer begränsade av svarsalternativen än genom det fria ordet (DePoy & Gitlin, 1999). Det låga deltagandet i studien påverkar tillförlitligheten av resultatet och då speciellt användandet av enkäter och därför går det inte att generalisera detta resultat.

## **Resultatdiskussion**

Aktivitetmönstret hos de anhöriga påverkas eftersom de får lägga en stor del av sin tid på att hjälpa/stötta sin partner i olika grad i aktiviteter. Detta har att göra med att partnern med demens får allt svårare att klara sig självständigt ju längre sjukdomen fortskrider.

Vårdandet av sin make/maka påverkar de ursprungliga rollerna som partners och de går från att ha levt i ett symmetriskt förhållande med ett gemensamt ansvar för hemmets sysslor, till att de anhöriga får ta över allt ansvar både för sina egna och sin partners aktiviteter samtidigt som vårdansvaret tillkommer (Edberg, 2004).

Resultatet i studien visade att anhörigvård upplevs som stressande och betungande och deltagare uttrycker sig i ”arbetstermer” när de beskriver vårdandet av sin partner, vilket uttrycks som exempelvis ”jour”, ”sköta”, ”pedagogisk matning” och ”ledig” när hon är själv. Ett flertal studier visar att anhörigvård kan upplevas som ett heltidsarbete, att många av dygnets timmar går åt att antingen hjälpa sin partner eller att oroa sig för honom/henne

(Aggarwal, Vass, Minardi, Ward, Garfield & Cybyks, 2003; Aremyr, 1990; Samuelsson, Annerstedt, Elmståhl, Samuelsson & Gafström, 2001). Föreliggande studie har dock bara fått fram de ”konkreta” vårdtillfällena, när man praktisk hjälper/stöttar sin partner, men inte den ”dolda” vården, exempelvis om de måste påminna sin partner, tillsyn och i vilken omfattning de får hjälpa sin partner i de olika aktiviteterna. Detta hade varit intressant och relevant att studera vidare.

Att hjälpa sin partner med demenssjukdom med olika aktiviteter kan även ge upphov till diskussion och frustration för båda parter eftersom man blir involverad i något som tidigare varit privat och en självklar del för personen att göra själv (Chenoweth et al., 1986; Josephsson et al., 2000; Papastavrou et al., 2007; Samuelsson et al., 2001; Sanders, 2005). Deltagare i vår studie uppger att partnern får vredesutbrott vilket kan bero på att demenssjukdomen innebär en personlighets- och beteendeförändring som kan uttrycka sig i aggression, misstänksamhet och irritabilitet (Papastavrou et al., 2007; Samuelsson et al., 2001). Detta innebär en stor påfrestning för den anhörige och påverkar aktiviteter och kan tillslut leda till att han/hon undviker dem.

Även om de anhöriga upplever att det många gånger är tungt och stressigt att vårda sin partner med demenssjukdom så har resultatet från instrumentet OVal-pd även visat att de anhöriga upplever att de gör något viktigt och att de klarade av utmaningar i vardagen. Enligt Wilcock (2006) behöver vi människor känna oss behövda av andra och när personens kapacitet och förmåga ligger nära aktivitetens krav har den anhörige större chans att lyckas med aktiviteten och kan därigenom känna sig tillfredsställd. Men om däremot aktivitetens krav är för höga för personens förmåga är det lätt att personen känner sig stressad och frustrerad (Persson, 2001).

De anhöriga åläggs ansvaret för sin partners hälsa, genom att de exempelvis måste hjälpa sin partner vid dusch, mat och medicin samt följa med på läkarbesök, vilket skapar en stress om partnern inte vill medverka. Detta framkom i vår studie och tas även upp i andra studier (Josephsson et al., 2000; Samuelsson et al., 2001; & Sander, 2005).

Josephssons et al., (2000) beskriver hur personen med demenssjukdom har svårt att ta egna initiativ i sin personliga vård vilket innebar att deltagaren i studien fick påminna sin anhörige flera gånger. Påståendet ”*där jag lärde någon annan någonting*” i OVal-pd skattades lågt vilket kan bero på att de anhöriga inte befinner sig i en situation som innebär att de ska lära någon annan (partnern) någonting utan fokus är att hjälpa sin partner att



klara basala och vardagliga aktiviteter. Demenssjukdomen innebär också en successiv försämring av kognition och minne, vilket gör att inlärningsförmågan försämras och att det blir svårare för den drabbade att lära sig nya saker (Dehlin & Rundgren, 2007).

Resultatet i studien visade att ADL är den kategori de anhöriga lägger mest tid på. Av tidsdagböckerna framgår det att deltagarna utför i stort sett alla hushållssysslor själva vilket även var fallet hos deltagarna i Samuelssons et al. (2001) och Josephssons et al. (2000) studie. Detta kan bero på att demenssjukdomen gör att personen får svårare att utföra aktiviteter på grund av exempelvis apraxi eller minskad initiativförmåga (Wikkelsö & Walli, 2009; Armanius-Björilin et al. 2004). De anhöriga i studien beskriver att det är fysiskt jobbigt att utföra hushållssysslor. De anhöriga i vår studie är äldre och utöver de fysiska förändringar som åldrandet innebär så utsätts de även för en hög arbetsbelastning eftersom de vårdar sin partner. Hushållssysslor som de en gång har varit två om ansvaras och utförs nu av den anhörige själv vilket upplevs av många som stressigt och ibland ensamt. Vad som dock inte framgick av studien var om hushållssysslorna upplevdes jobbiga på grund av att mycket av de anhörigas tid gick åt att vårda sin partner med demenssjukdom.

Studien visade att anhöriga tillbringar större delen av sin tid tillsammans med sin partner och att anhörigas aktiviteter mestadels sker i hemmet. I OVal-pd skattades påståendet "*där jag kände att jag kunde vara mig själv*" högst vilket eventuellt kan ha att göra med att de tillbringar största delen av sin tid i det egna hemmet som är en välbekant miljö för dem.

Resultatet visade att de anhörigas fritidsaktiviteter utförs mestadels i hemmet vilket eventuellt kan bero på att det är svårt för de anhöriga att vara hemifrån. I Chenoweth och Spencers (1986) studie framkom det att många anhörigvårdare upplevde att ett av de största problemen med att vårda sin anhörig var att vara bunden till hemmet och isolerade från aktiviteter och vänner. Anhörigas fritids- och sociala aktiviteter försummas eftersom mycket tid går åt till partnern med demenssjukdom. Författarna kunde även i denna studie se detta i OVal-pd där anhöriga skattade påståendet "*som var på skoj och lek*" lågt. Sociala aktiviteter var betydelsefulla för de anhöriga i studien men tre deltagare hade inga sociala aktiviteter alls under dessa två dygn.

I studien framkom att de anhöriga tycker det är skönt att vara ensamma och göra aktiviteter på egen hand. För att uppnå hälsa och välbefinnande bör det finnas en balans mellan aktiviteter man utför i vardagen, mellan exempelvis samhörighet och ensamhet samt arbete

och lek (Wilcock, 2006). I OVal-pd var det påståendet som skattades lägst ”*där jag glömde både tid och rum*”. Enligt Csíkszentmihalyi och Csíkszentmihalyi (1988) uppstår ett psykologiskt välbefinnande när personen blir helt fångad av en aktivitet och glömmer då både tid och rum, vilket kallas ”Flow”. Flow-upplevelsen kan ge möjlighet för de anhöriga att ”vila hjärnan”, att de får göra något som de mår bra av och få kraft av för att kunna hantera sina problem i vardagen.

Flertalet av deltagarna i studien tar promenader tillsammans med sin partner, något som upplevs som skönt och trevligt. Förutom fysisk aktivitet och frisk luft minskar promenader stress och ångest (Dehlin och Rundgren, 2007). Enligt Chenoweth och Spencer (1986) är promenader ett sätt att minska oron hos sin anhörig med demenssjukdom.

Deltagarna i studien skattar överlag lågt inom de olika värdedimensionerna i OVal-pd. Det värde som skattades högst av deltagarna i OVal-pd var konkret värde, vilket kan bero på att de anhöriga utför mestadels aktiviteter av konkret karaktär. Det kan vara svårt och frustrerande när exempelvis partnern inte vill medverka när den anhöriga ska hjälpa till vid påklädning eller vid matsituation, men de anhöriga får ”belöningen” när aktiviteten är färdig, när partnern är påklädd eller har fått i sig näring. Att känna någon form av värde är en förutsättning för att en aktivitet ska kännas meningsfull (Persson et al. 2001). Genom att utföra meningsfulla aktiviteter i vardagen bygger personen upp en förmåga att kunna hantera en problemfylld vardag (Eklund, 2010).

I studien framkom att sömnen var påverkad i olika utsträckning hos alla deltagare utom en. Eftersom det är så många av de anhöriga som uppger att de känner sig trötta och slitna under dagen så är sömnen en viktig faktor för att de ska orka med aktiviteterna de utför. Sömnen är viktig eftersom det är då kroppen ägnar sig åt återhämtning, återuppbyggnad och samlar kraft inför morgondagen (Ericson & Ericson, 2008). God sömn är även av stor betydelse för välbefinnande och livslängd (Dehlin & Rundgren, 2007).

Resultatet visade att ingen deltagare i studien upplever sig ha utmärkt hälsa och det är enbart tre personer som upplever sig ha mycket god hälsa. Vård av anhörig med demenssjukdom innebär en fysisk belastning och är även psykiskt påfrestande och kan utvecklas till psykiska besvär som exempelvis depression (Papastravou et al., 2007; Samuelsson et al., 2001; Socialstyrelsen, 2004). Deltagare i vår studie uppger att trots att de får avlastning eller kan lämna sin partner ensam så oroar de sig ändå för sin partner. Om vårdandet sker under en

längre tid och om kraven blir för höga för vad den som vårdar förmår kan konsekvenserna innebära ohälsa (Persson, 2001).

I studien framkom det att det finns en tendens till samband mellan högre antal vårdtimmar och lägre skattad hälsa upp till åtta timmar. De deltagarna som vårdar fler än åtta timmar, tenderar att skatta sin hälsa högre. Eftersom studien har få deltagare är det svårt dra några slutsatser av detta men studier visar att anhöriga som vårdar anhörig med demenssjukdom har högre emotionell stress och börda, speciellt i den tidigare fasen av sjukdomen (Samuelsson et al. 2000). I Sanders, (2005) studie ökade stressen och känslan kan vara överväldigande på grund av det ökade vårdbehovet hos den anhöriga, brist på sömn och för lite tid att utföra alla hushållssysslor under dagen. När demenssjukdomen fortskrider ökar vårdbehovet för den som insjuknat och det innebär fler vårdtimmar för den som vårdar. Anhörigvårdare utvecklar olika coping-strategier för att bemästra sin situation. Ett antagande kan då vara att de deltagare i studien som har vårdat en längre tid kan ha utvecklat coping-strategier för att hantera sin situation vilket de anhöriga kanske inte hade i början (Josephsson et al., 2000; Papastavrou et al., 2007; Samuelsson et al., 2001).

Anhörigvård kan innebära ett passivt val och någonting som bara skedde naturligt eller på grund av brist på andra alternativ (Edberg, 2002). Enligt Wilcock, (2006) har alla människor rätt till aktivitet oavsett förutsättningar. Aktivitetsrättvisa (Occupational justice) handlar om att varje individ ska ges möjlighet att välja och utföra meningsfulla aktiviteter som är meningsfulla för just dem (Nilsson & Townsed, 2001). Personen bör ha möjlighet att utvecklas genom vad den gör, känna tillfredställelse genom aktivitet, visa sina färdigheter och förmågor och ha möjlighet till personlig utveckling (Wilcock, 2006).

Arbetsterapeuter är en yrkesgrupp som har fokus på aktivitet och skulle därför kunna vara till stor hjälp för anhöriga. Arbetsterapeuter kan genom att använda sig av en tidsdagbok få fram specifik information om vad personen gör, för att analysera anhörigas aktivitetsmönster och sätta in interventioner som fokuserar på aktivitetsutförande och även för att kunna utforma ett arbetsterapiprogram för anhöriga. Det kan exempelvis handla om att lära ut olika strategier för att kunna hantera olika aktivitetsproblem i vardagen och hjälpa till att hitta en bra balans och möjlighet till meningsfulla aktiviteter. Det kan också handla om att ge information om sjukdomens påverkan på aktiviteter för att minska risken för att anhöriga ska drabbas av ohälsa.

## Konklusion

Vår studie har visat att den anhörigas aktivitetsmönster påverkas då många av dygnets timmar går åt till att stötta sin partner och hela ansvaret för hushållssysslorna läggs över på den anhöriga. Dessutom är det svårt för de anhöriga att återhämta sig då deras sömn och fritidsaktiviteter är påverkade. Det är lätt att de anhöriga glöms bort då fokus ofta ligger på personen med demenssjukdom. Personer som vårdar sin anhörige med demenssjukdom är en viktig grupp för arbetsterapeuter att arbeta med eftersom demenssjukdomen innebär en påverkan på aktiviteter, dels för den som insjuknar men även för de anhöriga.

Trots ett litet deltagarantal i denna studie visar resultatet på fynd som kan vara intressant att undersöka vidare. I vidare studier är det viktigt att fokusera på vilka specifika interventioner som behöver sättas in för de anhöriga som vårdar sin partner med demenssjukdom i hemmet. Antalet äldre bli allt fler och eftersom samhällets resurser är begränsade har de anhöriga en stor och krävande roll i vården av sina sjuka närstående. Det är därför mycket viktigt att stötta och underlätta för de anhöriga i deras situation.

## Referenslista

- Aggarwal, N., Vass, A.A., Minardi, H.A., Ward, R., Garfield, C. & Cybyk, B. (2003). People with dementia and their relatives: personal experiences of Alzheimer's and of the provision of care. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 10, 187-197.
- Andrén, S. (2006). *Family caregivers of persons with dementia. Experiences of burden, satisfaction and psychosocial intervention*. (avhandling för doktorsexamen, Lund universitet, 2006).
- Aremyr, G. (1990). *Om att leva livet glömsk: aktivering vid demenssjukdomar*. (1. uppl.) Solna: Almqvist & Wiksell.
- Armanius Björlin, G. (2004). *Om demens: klinisk bild, utredning, vård och omvårdnad* (2. uppl.) Stockholm: Liber.
- Bejerholm, U., & Eklund, M. (2004). Time use and occupational performance among persons with Schizophrenia. *Occupational Therapy in Mental Health*, 20, 27-47.
- Bjorner, JB., Sondergaard Kristensen, T., Orth-Gome´r, K., Tibblin, G., Sullivan, M., & Westerholm, P. (1996). *Self-rated health: A useful concept in research, prevention and clinical medicine. Report 96:9*. Stockholm: Forskningsrådsnämnden.
- Chenoweth, B., & Spencer, B. (1986). The experience of family caregivers. *The Gerontologist*, 26, (3), 267-272.
- Christiansen, C., Clark, F., Kielhofner, G., & Rogers, J. (1995). Position paper: occupation. American Occupational Therapy Association. *American Journal of Occupational Therapy*, 49, (10), 1029-1031.
- Churchill Livingstone. Csikszentmihályi, M. & Csikszentmihalyi, I.S. (1988). *Optimal experience: psychological studies of flow in consciousness*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Creek, J. (red.) (2002). *Occupational therapy and mental health*. (3.ed.) Edinburgh:
- Dehlin, O., & Rundgren, Å. (2007). *Geriatrisk* (2 uppl.). Lund: Studentlitteratur.

- Denscombe, M. (2000). *Forskningshandboken – för småskaliga forskningsprojekt inom samhällsvetenskaperna*. Lund: Studentlitteratur.
- Edberg, A. (red.) (2002). *Att möta personer med demens*. Lund: Studentlitteratur.
- Eklund, M. (2010). Arbetsterapi på olika nivåer. Eklund, M., Gunnarsson, B., & Leufstadius, C. (Red.), *Aktivitet & relation. Mål och medel inom psykosocial rehabilitering* (s. 73-85). Lund: Studentlitteratur.
- Eklund, M, Erlandsson, L. K., & Leufstadius, C. (2010). Time use in relation to valued and satisfying occupations among people with persistent mental illness- exploring occupational balance. *Journal of Occupational Science*, 17, 231-238.
- Eklund, M., Erlandsson, L-K., Persson, D., & Hagell, P. (2009). Rasch analysis of an instrument for measuring occupational value: Implications for theory and practice. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 16, 118-128.
- Ericson, E. & Ericson, T., (2008). Illustrerade medicinska sjukdomar: specifik omvårdnad, medicinsk behandling, patofysiologi (3 uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Erlandsson, L-K., & Persson, D. (2005). Brott och smutstvätt – en betraktelse av komplexiteten i vardagens göromål i en litterär lins. I H J. Bendixen, T. Borg, E F. Pedersen, & U. Altenborg (red.), *Aktivitetsvidenskab: i et nordisk perspektiv* (s.147-166). Köpenhamn: FADL's förlag.
- Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter. (2005). *Etisk kod för arbetsterapeuter*. Stockholm: Globalt Företagstryck AB.
- Graneheim, U.H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24 (2), 105-112.
- Granskär, M. & Höglund-Nielsen, B. (red.) (2008). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Lund: Studentlitteratur.
- Håkansson, C., Lissner, L., Björkelund, C., & Sonn, U. (2009). Engagement in patterns of daily occupations and perceived health among women of working age. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 16 (2), 110-117.

Josephsson, S., Bäckman, L., Nygård, L., & Borell, L. (2000). Non-professional caregivers' experience of occupational performance on the part of relatives with dementia: Implications for caregiver program in occupational therapy. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 7, 61-66.

Jeppsson-Grassman, E. (red.) (2003). *Anhöringskapets uttrycksformer*. Lund: Studentlitteratur

Kielhofner, G. (2008). Model of human occupation (4 uppl.). Baltimore: Lippincott Williams & Wilkins.

Law, M., Cooper, B., Strong, S., Stewart, D., Rigby, P., & Letts, L. (1996). The Person environment occupation model: A transactive approach to occupational performance. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 63, 9-23.

Lieberman, M., Menaghan, E., Mullan, JT., & Pearlin, LI. (1981). The stress process. *Journal of Health and Social Behavior*, 22, 237-256.

Marcusson, J., Blennow, K., Skoog, I., & Wallin, A. (1995). *Demenssjukdomar*. Falköping: Författarna och Liber Utbildning AB.

Medin, J., & Alexanderson, K. (2000). *Begreppen Hälsa och hälsofrämjande– en litteraturstudie*. Lund: Studentlitteratur.

Moyers, P. (2005). Introduction to occupational based practice. Christiansen, C.H., Baum, C.M. & Bass-Haugen, J. (Red.), *Occupational therapy: Performance, participation, and well-being* (s. 221-240). Thorofare, NJ: Slack Incorporated.

Neufeld, A., & Harrison, MJ. (2003). Unfulfilled expectations and negative interactions: non-support in the relationships of women caregivers. *Journal of Advanced Nursing*, 41, 323-331.

Nilsson, I., & Townsend, E. (2010). Occupational Justice: Bridging theory and practice. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 17, 57-63.

Olsson, H., & Sörensen, S. (2011). Forskningsprocessen kvalitativa och kvantitativa perspektiv (3 uppl.). Stockholm: Författarna och Liber AB.

- Papastavrou, E., Kalokerinou, A., Papacostas, S.S., Tsangari, H., & Sourtzi, P. (2007). Caring for a relative with dementia: family caregiver burden. *Journal of Advanced Nursing*, 58, (5), 446-457.
- Persson, D. (2001). *Aspects of meaning in everyday occupations and its relationships to health-related factors* (avhandling för doktorexamen, Lund universitet, 2001.).
- Persson, D., Erlandsson, L.K., Eklund, M., & Iwarsson, S. (2001). Value Dimensions, Meaning, and Complexity in Human Occupation—A Tentative Structure for Analysis. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 8, 7-18.
- Samuelsson, AM., Annerstedt, L., Elmståhl, S., Samuelsson, SM., & Grafström, M. (2001) Burden of responsibility experienced by family caregivers of elderly dementia sufferers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 15, 25–33.
- Sanders, S. (2005). Is the Glass Half Empty or Half Full? Reflections on Strain and Gain in Caregivers of Individuals with Alzheimer's Disease. *Social Work in Health Care*, 40, 57-73.
- Sanders, S., Ott, C., Kelber, S., & Noonan, P. (2008). The experience of high levels of grief in caregivers of persons with Alzheimer's disease and related dementia. *Death Studies*, 32, 495-523.
- Socialstyrelsen. (2004). *Framtidens anhörigomsorg - kommer de anhöriga vilja, kunna, orka ställa upp för de äldre i framtiden?* Hämtad 2012-10-16 från: [http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/10432/2004-123-8\\_20041238.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/10432/2004-123-8_20041238.pdf)
- Socialstyrelsen. (2011). *Demenssjukdom – stöd för dig som har en demenssjukdom. Rekommendationer ur Socialstyrelsens nationella riktlinjer och för dina närstående.* Västerås: Socialstyrelsen.
- Streiner, DL., & Norman, GR. (2004). *Health measurement scales: A practical guide to their development and use.* Oxford: Oxford University Press.
- Sullivan, M., Karlsson, J., & Ware, J-E Jr. (1995). The Swedish SF-36 Health Survey--I. Evaluation of data quality, scaling assumptions, reliability and construct validity across general populations in Sweden. *Social Science Medicine*, 41, (10), 1349-1358.



Townsend, E.A., & Polatajko, H.J. (2007). *Enabling occupation II: Advancing an occupational therapy vision for health, wellbeing, and justice through occupation*. Ottawa: CAOT Publications.

Wahlgren, L. (2008). *SPSS steg för steg. (2 uppl.)*. Lund: Studentlitteratur.

Werngren-Elgström, M., Iwarsson, S., Elmståhl, S., & Dehlin, O. (2005). ADL dependence and perceived health among elderly deaf sign language users: A comparison with a matched group of elderly hearing people. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, *12*, 81-88.

Weust, J. Ericson, P.K., & Stern, P.N. (1994). Becoming strangers: the changing family caregiving relationship in Alzheimer's disease. *Journal of Advanced Nursing*, *20*, 437-443.

Wikkelsö, C., & Wallin, A. (2006) Kognitiva funktionsstörningar och demenssjukdom. J. Fagius, & S. Aquilonius (red.), *Neurologi*. (s. 277- 296). Stockholm: Liber.

Wilcock, A.A. (2005). Relationship of occupations to health and well-being. Christiansen, C.H., Baum, C.M. & Bass-Haugen, J. (Red.), *Occupational Therapy: Performance, participation, and well-being* (s. 135-164). Thorofare, NJ: Slack Incorporated.

Wilcock, A.A. (2006). *An Occupational Perspective of Health. (2 uppl.)*. Thorofare, NJ: Slack Incorporated.

World Health Organization. (1948). *Frequently asked questions*. Hämtad 6 november, 2012, från World Health Organization, <http://www.who.int/suggestions/faq/en/index.html>.

## Bilaga 1

### Tidsdagbok U. Bejerholm

Klocka	Vad gjorde Du? Anteckna samtliga aktiviteter.	Var Du ensam eller till sammans med någon när du utförde aktiviteten?	Var utförde Du aktiviteten?	Hur upplevde Du aktiviteten? Skriv ner dina personliga reflektioner.
00.00- 01.00				
01.00- 02.00				
02.00- 03.00				
03.00- 04.00				
04.00- 05.00				
05.00- 06.00				
06.00- 07.00				
07.00- 08.00				
08.00- 09.00				
09.00- 10.00				
10.00- 11.00				
11.00- 12.00				

OBS! vänd.

Klocka	Vad gjorde Du? Anteckna samtliga aktiviteter.	Var Du ensam eller till sammans med någon när du utförde aktiviteten?	Var utförde Du aktiviteten?	Hur upplevde Du aktiviteten? Skriv ner dina personliga reflektioner.
12.00- 13.00				
13.00- 14.00				
14.00- 15.00				
15.00- 16.00				
16.00- 17.00				
17.00- 18.00				
18.00- 19.00				
19.00- 20.00				
20.00- 21.00				
21.00- 22.00				
22.00- 23.00				
23.00- 24.00				

## Bilaga 2

### Instruktioner

Tidsdagboken kan du fylla i förhand. Vi har bifogat ett exempel nedan på hur man kan fylla i tidsdagboken. Observera att detta är bara ett exempel och behöver inte stämma in på dig.

Vi önskar att du fyller i så sanningsenligt som möjligt.

### Tidsdagbok U. Bejerholm

Klocka	Vad gjorde Du? Anteckna samtliga aktiviteter.	Var Du ensam eller tillsammans med någon när du utförde aktiviteten?	Var utförde Du aktiviteten?	Hur upplevde Du aktiviteten? Skriv ner dina personliga reflektioner.
00.00-01.00	Sov	Tillsammans, min man	Sovrummet, i mitt hus.	
01.00-02.00	Sov	Se ovan	Se ovan	
02.00-03.00	ca 02.10-02.30 Toalettbesök	Ensam	Badrummet	Jobbigt att gå upp mitt i natten.
	02.30-03.00. Sov	Tillsammans, min man	Sovrummet, i mitt hus	
03.00-04.00	Sov	Se ovan	Se ovan	
04.00-05.00	04.00-04.30 Sov 04.30-05.00Toalettbesök, hjälpte min man	Se ovan Min man	Badrummet	Jag var trött
05.00-06.00	Sov	Tillsammans, min man	Sovrummet	
06.00-07.00	Sov	Se ovan	Se ovan	
07.00-08.00	Steg upp. Gjorde frukost till mig och min man. Hygien	Ensam	Köket, badrummet	Kände mig trött, men piggnade till efter duschen
08.00-09.00	Åt frukost och läste tidningen	Tillsammans med min man	I köket	Jag hade svårt att få ro. Min man var lite orolig och gick ofta ifrån bordet
09.00-10.00	Tog fram kläder till min man och hjälpte honom att klä på sig	Tillsammans med min man	I sovrummet	Idag var det svårare än vanligt då min man var väldigt orolig
10.00-11.00	10.05-11.10 tittade på TV Hjälpte min man på toaletten	Tillsammans med min man	I vardagsrummet i badrummet	Var ett intressant program. Det var lite jobbigt när min man blev arg i badrummet
11.00-12.00	11.10-12.15 Gick och handlade	Ensam	I närområdet, mataffär	Fint väder, skönt med sol. Träffade på en väninna, trevligt att prata
12.00-13.00	12.15-13.00 Lagade mat	Ensam	I köket	Kändes okej.

13.00-14.00	13.00-14.00 Åt mat	Tillsammans med min man	I köket	Kändes bra. Min man verkade uppskatta maten
14.00-15.00	14.00-15.00 Vilade middag	Tillsammans med min man	I sovrummet	Jag brukar inte vila middag men idag kände jag mig trött efter att ha sovit dåligt i natt
15.00-16.00	15.00-17.00 Tillredde fika och hade besök av väninna	Tillsammans med min man och väninna	I köket och vardagsrummet	Var trevligt och gott.
16.00-17.00	Se ovan	Se ovan	Se ovan	Se ovan
17.00-18.00	17.00-18.00 Diskade och plockade undan i huset.	Ensam	I hela huset	Kände inget speciellt
18.00-19.00	18.00-19.10 Tillredde kvällsfika och åt	Ensam, åt tillsammans med min man	I köket	Var trevligt, vi pratade bl.a. om våra barn och barnbarn
19.00-20.00	19.10-21.30 Tittade på TV	Tillsammans med min man	I vardagsrummet	Kändes avkopplande
20.00-21.00	Se ovan	Se ovan	Se ovan	Se ovan
21.00-22.00	21.30-22.00 Hjälpte min man med pyjamas och toalettbesök	Tillsammans med min man	I sovrummet och i badrummet	Det gick bra men min man var trött och jag fick hjälpa till mycket
22.00-23.00	22.00-22.15 Gjorde mig redo för att gå och lägga mig	Ensam	I badrummet	Kände mig sömnig.
23.00-24.00	22.30 Sov	Tillsammans med min man	I sovrummet	

## Bilaga 3

### Upplevelser vid aktivitet

(oval-pd)

Födelseår..... kvinna  man  Yrke..... Bor i villa  Lägenhet

Datum:.....

Vi människor sysslar med olika saker om dagarna - duschar, städar, handlar, sysslar med trädgårdsarbete, arbetar, reser, idrottar, går på bio, sysslar med en hobby, ser på TV, sköter om varandra, umgås mm. Allt detta bildar olika slags aktiviteter, som ger olika upplevelser och resultat. Du ombeds fundera över i vilken mån de aktiviteter du sysslar med nuförtiden gett nedanstående upplevelser/resultat.

Jag upplever att jag under den senaste månaden gjort saker:

	Inte alls	Ganska sällan	Ganska ofta	Väldigt ofta
1. där jag kände att jag kunde vara mig själv	$\pi$	$\pi$	$\pi$	$\pi$
2. som var på skoj och lek	$\pi$	$\pi$	$\pi$	$\pi$
3. där något viktigt blev gjort	$\pi$	$\pi$	$\pi$	$\pi$
4. där jag lärde mig något nytt	$\pi$	$\pi$	$\pi$	$\pi$
5. där jag blev nöjd med resultatet, för det var fint eller vackert	$\pi$	$\pi$	$\pi$	$\pi$
6. som innebar att andra människor fick kontakt med varandra	$\pi$	$\pi$	$\pi$	$\pi$
7. där jag upplevde att känslor eller spänningar fick utlopp	$\pi$	$\pi$	$\pi$	$\pi$
8. där jag lärde någon annan någonting	$\pi$	$\pi$	$\pi$	$\pi$
9. där jag fick avreagera mig	$\pi$	$\pi$	$\pi$	$\pi$
10. där jag mötte utmaningar och klarade av dem	$\pi$	$\pi$	$\pi$	$\pi$
11. för att det var ren njutning	$\pi$	$\pi$	$\pi$	$\pi$
12. som innebar att jag kände Samhörighet med andra	$\pi$	$\pi$	$\pi$	$\pi$

Jag upplever att jag under den senaste månaden gjort saker:

	Inte alls	Ganska sällan	Ganska ofta	Väldigt ofta
13. för att det var så roligt	π	π	π	π
14. där jag tycker jag gjorde en bra insats	π	π	π	π
15. som stärkte min identitet som kvinna/man	π	π	π	π
16. där jag utvecklades som person	π	π	π	π
17. där jag glömde både tid och rum	π	π	π	π
18. som gav mig avkoppling	π	π	π	π

---

**Instruktion:** Detta är en fråga om hur Du ser på Din hälsa. Informationen skall hjälpa till att följa hur Du mår och fungerar i Ditt dagliga liv.

Besvara frågan genom att sätta en ring runt den siffran Du tycker stämmer in bäst på Dig. Om Du är osäker, ringa ändå in den siffra som känns riktigast.

1. I allmänhet, skulle Du vilja säga att Din hälsa är:

(Sätt en ring runt en siffra)

- Utmärkt ..... 1.
- Mycket god ..... 2.
- God ..... 3.
- Någorlunda ..... 4.
- Dålig ..... 5.

## Bilaga 4



### LUNDS UNIVERSITET Medicinska fakulteten

Institutionen för hälsa, vård och samhälle

Hej!

Vi är två studenter som går på Arbetsterapeutprogrammet på Lunds Universitet som ska göra en C-uppsats för att undersöka hur aktivitetsmönstret ser ut för anhöriga som vårdar partner (make/maka/sambo) med demenssjukdom i hemmet, samt hur de anhöriga upplever sina aktiviteter och sin hälsa.

Ett flertal studier har visat att många anhöriga upplever glädje och tillfredsställelse i vårdandet av sin partner, men det kan också vara fysiskt, psykiskt och känslomässigt krävande.

Med vår studie vill vi ur en arbetsterapeutisk synvinkel belysa anhörigas perspektiv i vårdandet av sin partner med demenssjukdom och hur de upplever sin vardag och sin hälsa.

Vi skriver till er med anledning att vi önskar komma i kontakt med tio personer som vårdar sin partner med demenssjukdom i hemmet och som vill medverka i vår studie.

Deltagarna i studien kommer att få fylla i en aktivitetsdagbok på aktiviteter de utfört under två dagar samt en enkät på ca en sida om hur de upplever sina aktiviteter och sin hälsa.

Vi skulle vara mycket tacksamma att få hjälp med att förmedla kontakt med de anhöriga. Vi kommer i så fall att till er skicka ut ett frankerat kuvert avsedd för deltagarna, med informationsbrev om studien samt enkäter som ni i er tur skickar vidare till deltagarna. Vi kommer därför inte att få reda på namn och adresser och på så sätt kan deltagarna garanteras anonymitet.

Vi hoppas att ni har möjlighet att hjälpa oss i vår undersökning och har ni det så hör av er till oss. Vi besvarar naturligtvis även eventuella frågor.

Många vänliga hälsningar Frida Estling och Tilde Gustavsson, Arbetsterapeutprogrammet, Lunds Universitet.

Frida Estling, abm09fes@student.lu.se, 070-882 64 25

Tilde Gustavsson, gar10tgu@student.lu.se, 073-811 33 50



## Bilaga 5



### LUNDS UNIVERSITET Medicinska fakulteten

Institutionen för hälsa, vård och samhälle

INFORMATIONSBREV

2012-03-22

## Information till undersökningsperson

Aktivitetsmönster och upplevd hälsa hos anhöriga som vårdar partner (make/maka/sambo) med demenssjukdom i hemmet.

Du tillfrågas om deltagande i ovanstående studie.

Varje år insjuknar ca 20000 personer i en demenssjukdom i Sverige och många av dessa bor kvar hemma. Detta innebär att mycket av vårdandet av den demenssjuke läggs över på de anhöriga. Ett flertal studier har visat att anhöriga upplever glädje och tillfredsställelse i vårdandet av sin demenssjuke partner men det kan också vara fysiskt, psykiskt och känslomässigt krävande.

Syftet med vår studie är att undersöka hur aktivitetsmönstret ser ut för anhöriga som vårdar partner (make/maka/sambo) med demenssjukdom i hemmet och hur mycket tid de anhöriga lägger på att vårda sin partner. Dessutom vill vi ta reda på hur de anhöriga upplever sina aktiviteter och sin egen hälsa?

Om du väljer att vara med i studien kommer du få fylla i en tidsdagbok där du ska skriva i de aktiviteter som du utför under två dagar (i en färdig mall, på en A4 sida). Dessa två dagar bör vara de dagarna då du stöttar din partner. Du kommer även fylla i ett skattningsformulär med 18 frågor där du graderar din upplevelse av aktiviteter du utfört den senaste månaden samt en fråga kring hur du upplever din hälsa.

Om Du accepterar att delta i vår studie ber vi dig att fylla i tidsdagboken och besvara frågorna i den bifogade enkäten så fullständigt som möjligt och skickar tillbaka de i det portofria svarskuvertet senast den 15 april till Lunds Universitet, avdelningen för arbetsterapi och gerontologi.

Ditt deltagande i studien är helt frivilligt och du kommer vara anonym. Du kan avbryta ditt deltagande när som helst utan att ange någon orsak.

Svarskuvertet är adresserat till oss på Lunds Universitet, avdelningen för arbetsterapi och gerontologi. Att det är just Du som har svarat får vi inte kännedom om, då enkäterna är anonyma.

Din tidsdagbok och dina svar på enkäten kommer att förvaras så att inte någon obehörig får tillgång till Dina svar. Resultatet av vår studie kommer att redovisas så att Du inte kan identifieras. Konfidentialitet garanteras.

Studien ingår som ett examensarbete i Arbetsterapeutprogrammet.

Om Du vill veta mer om vår studie, ring eller skriv gärna till oss eller till vår handledare.

Med vänliga hälsningar

Frida Estling

Arbetsterapeutstudent.  
0708-826425

abm09fes@student.lu.se

Tilde Gustavsson

Arbetsterapeutstudent.  
073-8113350

gar10tgu@student.lu.se

Handledare: Pia Hovbrandt  
Programdirektör,  
Universitetsadjunkt, Leg.  
Arbetsterapeut.  
Box 157  
221 00 Lund  
046 - 222 19 01  
pia.hovbrandt@med.lu.se