



MEDICINSKA FAKULTETEN
Lunds universitet

Sektionen för arbetsterapi

Arbetsterapi för anhöriga till dementa. En enkätstudie i Skåne.

Författare: Linda Nordbeck,
Therese Salmi

Handledare: Arne Johannisson

December 2006

Kandidatuppsats

Adress: Sektionen för arbetsterapi, Box 157, S-221 00 Lund



MEDICINSKA FAKULTETEN

Lunds universitet

Sektionen för arbetsterapi

2006-12-19

Arbetsterapi för anhöriga till dementa. En enkätstudie i Skåne.

Linda Nordbeck & Therese Salmi

Abstrakt:

Andelen individer med demenshandikapp kommer att öka som en följd av den ökande andelen äldre i vårt land. Den största gruppen vårdgivare till individer med demenssjukdom utgörs av makar. Denna informella vård sker ofta mer eller mindre osynligt och genomförs i tystnad. Att vara anhörig till en individ med demenssjukdom förknippas ofta med fysiska, emotionella, sociala och finansiella bördor. Syftet med denna studie var att undersöka i vilken utsträckning arbetsterapeuter i Skånes mindre kommuner, med invånarantal under 30 000, kommer i kontakt med anhöriga till dementa i sitt yrke. Samt vilka interventioner som används för att hjälpa de anhöriga i deras ofta mycket pressade situation. Vi skickade ut enkäter till 109 yrkesverksamma arbetsterapeuter i 22 kommuner i Skåne och fick in 64 svar från 18 kommuner (59%). Det visade sig att 37 av 64 arbetsterapeuter (58%) kommer i kontakt med såväl individer med någon form av demens som med deras anhöriga. Studien visade att de interventioner som utförs för anhöriga till dementa var t.ex. rådgivning, information, förmedla kontakter samt utprovning av hjälpmedel till den dementa. Inga arbetsterapeuter arbetade i anhöriggrupper. Många av arbetsterapeuterna kände även att deras kompetens, när det gäller att arbeta med anhöriga till dementa, inte var tillräcklig.

Nyckelord: demens, anhöriga, arbetsterapeut, interventioner

Kandidatuppsats

Sektionen för arbetsterapi, Box 157, S-221 00 Lund

Förord

Vi vill tacka vår handledare Arne Johannisson:

- Tack Arne för ditt stöd och din uppmuntran samt för dina givande synpunkter.

Tack även till alla arbetsterapeuter som har tagit sig tid och svarat på våra enkäter och därmed bidragit till att studien gått att genomföra.

Linda Nordbeck & Therese Salmi

Lund December 2006

Innehållsförteckning

1. Bakgrund

1.1 Demens	1-2
1.2 Anhörigperspektiv	2-3
1.3 Ohälsa och hälsa	3
1.4 Kris	3-4
1.5 Coping	4
1.6 Behov av stöd	4-5
1.7 Arbetsterapeutens arbete	5-6

2. Syfte

7

3. Metod

3.1 Problematisering	7-8
3.2 Undersökningsgrupp	8
3.3 Enkätens utformning	9-10
3.4 Procedur	10
3.5 Databehandling	10-11
3.6 Etiska övervägande	11

4. Resultat

11-16

5. Diskussion

5.1 Metoddiskussion	
5.1.1 Val av frågeformulär	16-17
5.1.2. Bortfall	17

5.1.3 Urval	17
5.1.4 Svarsspontanitet	17
5.1.5 Validitet och reliabilitet	17-18
5.1.6 Dataanalys	18-19
5.2 Resultatdiskussion	
5.2.1 Krishantering	19-20
5.2.2 Yrkesgrupper	20
5.2.3 Anhöriggrupper	20-21
5.2.4 Tillräcklig kompetens	21-22
5.2.5 Avlastning	22-23
5.2.6 Avslutning	23
Referenser	24-26

Bilagor

Brev till arbetsterapeuterna (bilaga 1)

Enkät (bilaga 2)

1. Bakgrund

Andelen individer med demenshandikapp kommer att öka till en följd av den ökande andelen äldre i Sverige (Almberg & Jansson, 2003). Kunskap om demens är nyckeln till förståelse om dementa och deras anhörigas livssituation! Detta gäller såväl i arbetet med de dementa som i arbetet med anhöriga till dementa.

Det som alla arbetsterapeuter strävar mot är att främja individens möjligheter att leva ett värdefullt liv, i enlighet med sina egna önskemål och behov samt i förhållande till omgivningens krav. Målet med arbetsterapi grundar sig på den arbetsterapeutiska professionens antaganden om människans natur, hälsa och aktivitet. Människan är av naturen aktiv och utvecklingsbar, aktivitet är en förutsättning för förståelse av omvärlden. För att utvecklas är människan beroende av aktivitet och handling. Människan är en autonom, social varelse som samspelar med andra i aktivitet. Balans mellan aktivitet och vila är en förutsättning för människans hälsa (FSA, 2005). En annan grundtanke inom arbetsterapi är att varje människa till sin natur är aktiv och att hon bibehåller hälsan genom att utföra för henne meningsfulla aktiviteter (Kielhofner, 2002).

1.1 Demens

Demens är latin och betyder "utan själ". Demens är en av våra vanligaste folksjukdomar och cirka 20 % av alla individer över 80 år lider av någon demenssjukdom. Demens orsakas av sjukdom eller skada på hjärnan och detta leder till svåra handikapp hos individen (Eriksson, 2003).

Vidare menar Ericsson (2003) att den vanligaste demenssjukdomen är Alzheimers sjukdom som utgör över 50 % av samtliga demensfall. Alzheimers sjukdom är en starkt åldersrelaterad sjukdom som huvudsakligen drabbar personer över 65 års ålder och är den tredje vanligaste dödsorsaken i västvärlden. Eftersom sjukdomsförloppet är långt och patienten under stor del av de senare faserna av sjukdomen måste vårdas på institution är Alzheimers sjukdom även ett mycket stort samhällsekonomiskt problem. Sjukdomen har ett svårdiagnosticerat insjuknande och långsamt förlopp, vilket gör att det kan vara svårt att avgöra när sjukdomen börjar. Det vanligaste debutsymtomet är minnessvårigheter.

Vaskulärt betingad demens den näst vanligaste varianten av demens och även om vaskulär demens uppträder i alla åldrar så är det vanligast i åldrarna över 65 år (Ericsson, 2003). Insjuknandet sker ofta plötsligt och många gånger anges att besvären debuterade efter en hjärninfarkt eller TIA (en följd av små blodproppar i hjärnvävnaden). Förloppet är ofta varierande och trappstegsliknande. Även i denna form av demens dominerar minnessvårigheter och andra intellektuella nedsättningar som vid Alzheimers sjukdom.

Gruppen frontallobsdemenser tillhör också de vanligare demenssjukdomarna. Sjukdomen börjar ofta tidigt (<65-70 år), alltså i en ålder då man vanligen inte misstänker att psykiska förändringar och symtom beror på en demenssjukdom och är därför svårare att upptäcka. Koncentrationsstörning, bristande omdöme och insikt liksom hämningsbortfall karaktäriserar denna sjukdom. Emotionell avflackning och personlighetsförändringar är också typiska symtom (Marcusson, 1995).

Edberg (2002) menar att beteenden som är relativt vanligt förekommande i samband med utvecklingen av demens och som kan upplevas svåra för anhöriga och vårdare att bemöta är t.ex. aggression, utagerande beteende, rastlöshet, oro, depression, ångest, ätstörningar, sömnstörningar, eufori, hämningslöst språk, sexuellt beteende och apati. Dessa beteenden är symtom som kan bero på själva demenssjukdomen, men som även kan bero på andra somatiska orsaker. The International Psychogeriatric Association har föreslagit benämningen behavioural and psychiatric problems of dementia (BPSD) som ett gemensamt och mer neutralt begrepp på dessa symtom.

Demens är främst ett psykiskt handikapp som påverkar individens initiativförmåga (Marcusson, 1995), och därmed även dennes förmåga att själv kunna skapa meningsfylld sysselsättning. Genom stöd och stimulans kan emellertid mycket göras för att bevara kvarvarande funktioner så länge som möjligt, det gäller att ta till vara det friska. Då demens är en progredierande sjukdom som kommer smygande är det ofta de anhöriga som får ta en stor del av det vårdande ansvaret, speciellt till en början (Samuelsson, Annerstedt, Elmståhl, Samuelsson & Grafström, 2001).

1.2 Anhörigperspektiv

När en familjemedlem insjuknar i en demenssjukdom involveras ofta hela familjen.

Almberg och Jansson (2003) skriver att anhöriga har en nyckelroll i omsorgen av den demente. Den största gruppen av vårdgivare, cirka 70%, utgörs av makar. Denna informella vård sker ofta mer eller mindre osynligt och genomförs i tystnad. Därför är det väldigt viktigt att arbeta utifrån ett familjeorienterat perspektiv. Cirka 70 % av dem som drabbas av demens vårdas av anhöriga Samuelsson et al.(2001) skriver att bli anhängvårdare till en person med demens innebär att livssituationen förändras totalt. Det innebär ett konstant ökande ansvar för den anhöriga och ett ökande beroende för den sjuke. Att vara anhörig till en individ med demenssjukdom förknippas ofta med fysiska, emotionella, sociala och finansiella bördor. Det är givetvis svårt att säga vad som är mest betungande men de flesta anhöriga upplever den psykiska/emotionella pressen som ett av de största problemen.

1.3 Ohälsa och hälsa

Ohälsa i form av utbrändhet hos den anhörige är inte ovanlig och det har även visat sig att anhöriga som vårdar en demenssjuk person under en längre tid kan må så dåligt att det finns risk för tidig död (Edberg, 2002). Eftersom risken att drabbas av ohälsa är stor hos de anhöriga så är det viktigt att ha i åtanke vad som kan bidra till att få/bibehålla en god hälsa. Wilcock (1998) menar att när individer upplever fysisk god hälsa, kan individen utföra meningsfulla och självvalda aktiviteter i det dagliga livet. Den fysiska hälsan öppnar då vägen för både psykisk och social hälsa. Wilcock (1998) menar också att god psykisk hälsa innefattar att samspele med andra människor, finna mening i livet, hantera problemlösning samt att kunna anpassa sig efter livets olika krav och utmaningar. Vidare menar Wilcock (1998) att om individens psykiska hälsa skall kunna upprätthållas eller utvecklas måste aktiviteterna ge möjlighet till bland annat självförtroende, motivation, syfte och mening samt intellektuell utmaning.

1.4 Kris

När en ofrivillig förändring av en individs tillvaro sker, som t.ex. när någon anhörig drabbas av en svår sjukdom som demens, uppstår ofta även en krisreaktion. Den traumatiska krisen brukar delas in i fyra faser: chockfasen, reaktionsfasen, bearbetningsfasen och nyorienteringsfasen (Cullberg, 1982). När det gäller demenssjukdomens progression så finns det inte mindre än nio tillfällen då den anhöriga kan drabbas av en krisreaktion. De nio tillfällena är; i början, då symtomen gradvis utvecklas, vid diagnostillfället, då beteendestörningar inträder, när man tvingas söka hjälp utifrån, när den sjuke drabbas av inkontinens, om den sjuke måste vårdas på sjukhus för annan sjukdom eller om inlärda

beteenden som t.ex. förmågan att förse sig med mat försvinner. Den sista krisen uppstår i samband med döden och den anpassningsperiod som då följer (Edberg, 2002).

1.5 Coping

Det är viktigt att den anhörige lär sig att hantera, leva med och försöka att bemästra den många gånger ytterst påfrestande situation som han/hon befinner sig i (Medin & Alexandersson, 2000). "Coping" eller "Empowerment" är begrepp som ofta används för att beskriva de olika sätt som den anhörige använder sig av för att bemästra problem och stress, på svenska brukar man tala om "bemästrandestrategi". I en artikel skriven av Samuelsson, Annerstedt, Elmståhl, Samuelsson och Grafström (2001) konstaterade författarna att det fanns två typer av bemästrandestrategier hos de individer som ingick i deras studie. Den första var problemfokuserade strategier och den andra var känslfokuserade strategier.

Problemfokuserade strategier användes när individen försökte klara av eller undgå problem som orsakade bekymmer. Känslfokuserade strategier däremot, så som distanstagning och undvikande, användes i situationer som var för svåra att hantera.

I en studie gjord av Rabins (1998) konstaterade författaren att det var viktigt att inte glömma bort det emotionella stödet som hjälpte den anhöriga att förstå sjukdomen bättre och som hjälpte till att skapa bemästrandestrategier. Vidare menar Rabins att det även var viktigt att den anhörige fick en bra och grundlig information inte bara om hur sjukdomsbilden såg ut utan även hur detta kunde påverka individerna i deras vardag. En god bemästrandestrategi var också att söka stöd hos andra, berätta för släkt och vänner samt att ta kontakt med en demensförening i sin närhet för att där finna stöd t.ex. i en anhörigrupp (Cars & Zander, 1998).

1.6 Behov av stöd

Kontinuerlig handledning t.ex. i form av information om sjukdomsförloppet, hjälp för att utveckla bemästrandestrategier samt att ge stöd och råd, kan underlätta för de anhöriga i deras upplevelse av svåra situationer och öka möjligheterna till förståelse och tolkning av situationen (Armanius et al. 2002). Även om individen med demenshandikapp är den primärt svaga kommer anhörigvårdaren också att bli svag om hon/han inte får tillräckligt med stöd och hjälp. Genom att individuellt stödja dem utifrån deras behov och önskemål kan man kanske förebygga att anhörigvårdarna blir en svag grupp (Almberg & Jansson, 2003).

I en studie gjord av Jansson, Almberg, Grafström och Winblad (1998) betonar författarna behovet av stöd till de anhöriga till dementa. Författarna beskriver en modell som de kallar "Cirkelmodellen", som innebär att de anhöriga och ett antal frivilliga individer tränas tillsammans för att en smidigare avlastning för de anhöriga sedan skall kunna ske. Det visade sig att de anhöriga hade god användning av att bli avlösta i hemmet och kände också en stor gemenskap i gruppen. De anhöriga fick möjlighet att utbyta erfarenheter med andra individer i samma situation och fick en ökad kunskap om sjukdomen samt kunde utveckla nya bemästrandestrategier. Även författarna Coen, Boyle, Coakley och Lawlor (2002) konstaterade i sin studie att det var av stor vikt för den anhöriga att få någon form av avlastning i vårdandet av den demente och att det var viktigt att det fanns någon form av stödgrupp för de anhöriga. I stödgrupper för anhöriga till dementa skulle en arbetsterapeut vara en tillgång.

1.7 Arbetsterapeutens arbete.

Arbetsterapeuter utgår från teoretiska resonemang i sitt arbete, såväl vid analys som vid intervention. En teoretisk utgångspunkt är Kielhofners begreppsmodell, the Model of Human Occupation (MOHO).

Kielhofner (2002) menar att inom arbetsterapi engagerar man individer i aktiviteter vilket bidrar till att bibehålla, rehabilitera, omorganisera eller utveckla deras förmågor, motiv och livsstilar. Kan människan av olika anledningar inte delta i aktiviteter finns risken att hälsan försämras. För att bibehålla hälsa och välbefinnande är det även viktigt att människan har en balans av aktiviteter i sin vardag. Med aktivitetsbalans menas att det ska finnas balans mellan olika aktiviteter t.ex. arbete, vila och fritid. Denna balans ligger även till grund för hälsa och välbefinnande (Kielhofner, 2002). Wilcock (1998) skriver att aktivitetsbalansen måste ses vara unik för varje person. Förutom en balans mellan aktiviteter anser hon att det även måste råda en balans mellan individens förmågor och utnyttjandet av dessa förmågor.

Persson, Erlandsson, Eklund & Iwarsson (2001) delar sin modell, *value dimensions, meaning, and complexity in human occupation* (ValMo), in aktivitetsrepertoaren i underhåll, arbete, lek och rekreation. Även här betonar författarna (Persson, Erlandsson, Eklund & Iwarsson, 2001) vikten av balans mellan dessa olika aktiviteter.

I begreppsmodellen MOHO beskriver Kielhofner (2002) att människan består av tre subsystem: viljesystemet, vänjandesystemet och utförandesystemet. I viljesystemet ingår våra

värderingar om vad vi tycker är viktigt och meningsfullt samt våra intressen som talar om vad vi tycker är njutningsfullt och tillfredsställande i vardagen. I vänjandesystemet belyser han bl.a. att roller ger en känsla av identitet, organiserar vår tid och delar in oss i sociala grupper. De anhörigas roll förändras under sjukdomsförloppet. Förändrade roller kan vara ett stressmoment. Från att ha haft huvudansvaret, i vårdandet av den dementa i vardagen, under många år får den anhörige en mer passiv roll när den sjuke t.ex. flyttar till ett annat boende. Att förlora en så viktig roll som att vara maka eller make medför att man förlorar en del av sin självkänsla och sin identitet i livet (Kielhofner, 2002). Till sist utförandesystemet som enligt Kielhofner (2002) bygger på individens fysiska och mentala kapacitet. Alla dessa områden är något som är viktigt att ha med för arbetsterapeuten i sitt arbete med de anhöriga till dementa.

Eftersom demens oftast drabbar individer under den senare delen av livet så medför detta även att de anhöriga till dementa ofta tillhör en äldre generation (Jansson et.al, 1998). Aktiviteter som i vanliga fall tas för givet blir för den demente och dennes anhörig inte längre självklara. Att ta del av fritidsaktiviteter, intima familjerelationer, social interaktion samt vardagliga aktiviteter blir svårare att utföra (Phinney, 2006). Till hjälp i sitt arbete med denna typ av aktivitetsproblem har arbetsterapeuten, förutom sina egna arbetsterapeutiska och aktivitetsinriktade modeller, olika teorier att arbeta utifrån. En sådan teori som skulle vara lämplig att använda i arbetet med äldre anhöriga till dementa är Social Learning Theory (Kniepmann, 1997). I denna teori så ligger fokus på att förändra individens beteende för att uppnå hälsa och detta sker framför allt genom interaktion i grupp.

Eftersom vi som blivande arbetsterapeuter är väl medvetna om vad vi kan bidra med när det gäller förebyggande av ohälsa samt bibehållandet av en redan befintlig aktivitetsförmåga så försökte vi hitta litteratur och artiklar som beskrev hur arbetet med de anhöriga till dementa ser ut för yrkesverksamma arbetsterapeuter. Vi hittade många intressanta artiklar och mycket litteratur som beskrev vilka bekymmer och problem som anhöriga möter i sin vardag men ingenting om hur arbetsterapeuter arbetar med gruppen anhöriga till dementa. Vi bestämde oss därför för att försöka ta reda på hur detta förhåller sig ute i kommunerna och detta ledde oss in på vårt syfte.

2 Syfte

Syftet med denna studie var att undersöka i vilken utsträckning distriktsarbetsterapeuter, i skånska kommuner med upp till 30000 invånare, mötte anhöriga till dementa i sitt yrkesutövande. Ett annat syfte var att utröna vilka arbetsterapeutiska interventioner som distriktsarbetsterapeuterna använde i sitt arbete för dessa anhöriga.

De frågor som vi ville ha svar på i vår studie var följande:

- Hur vanligt är det att arbetsterapeuter kommer i kontakt med dementa patienter?
- Hur ofta kommer de i kontakt med anhöriga till dementa?
- Finns det någon anhöriggrupp för anhöriga till dementa i kommunen?
- Vilka interventioner gör arbetsterapeuten för de anhöriga till dementa?
- Finns det några interventioner som arbetsterapeuten skulle vilja göra för de anhöriga till dementa som de inte har möjlighet att göra i nuläget?

3 Metod

3.1 Problematisering

Undersökningen var en deskriptiv empirisk tvärsnittsstudie, det vill säga en beskrivning av förhållanden som existerar just vid tillfället då studien utfördes (Befring, 1994). Studien utfördes i enkätform. Metoden för denna studie hade en i huvudsak kvantitativ ansats, men både kvantitativa och kvalitativa data samlades in. Enligt Befring (1994) finns det tre utgångspunkter för val av problemställning. Man utgår ifrån sina erfarenheter. Problematiken kring anhöriga till dementa har vi stött på under vår verksamhetsförlagda del av utbildningen. För det andra ska problemställningen vara ett aktuellt problem. Då befolkningen hela tiden blir äldre, ökar antalet dementa och som följd av detta även anhöriga till dementa (Almberg & Jansson, 2003). Till sist är internationell vetenskaplig litteratur kring ämnet avgörande. Vi startade vårt arbete med att göra artikelsökningar efter relevant vetenskaplig artiklar. Våra artikelsökningar gjorde vi i **Electronic Library Information Navigator (ELIN)** vid lunds universitet. Sökord som användes i olika kombinationer var: *Dementia, Relatives, Coping strategies, Morbidity, Family, Caregivers, Coping strategies*. Information inhämtades också i böcker relevanta för ämnet demens, forskningsmetoder samt i ämnet arbetsterapi.

Tabell 1. Valda artiklar efter artikelsökning

Vetenskaplig artikel	Författare/Tidskrift
Burden of responsibility experienced by family caregivers of elderly dementia sufferers	Samuelsson, A-M., Annerstedt, L., Elmståhl, S., Samuelsson, S-M., & Grafström. M. SJCS*/2001.
The Circle Model-support for relatives of people with dementia	Jansson, W., Almberg, B., Grafström, M. & Winblad, B. Int.J.Geriatr Psychiatry**/1998.
The caregiver's role in Alzheimer's disease.	Rabins, P. Dement Geriatr Cogn Disord***/1998.
Dementia and geriatric cognitive disorders	
Individual Quality of life factors distinguishing low-burden and high-burden caregivers of dementia patients	Coen, R., O'Boyle, C, A., Coakley, D., Lawlor, B, A. Dement Geriatr Cogn Disord***/2002.

* Scand J Caring Sci
** International Journal of Geriatric Psychiatry
*** Dementia and geriatric cognitive disorders

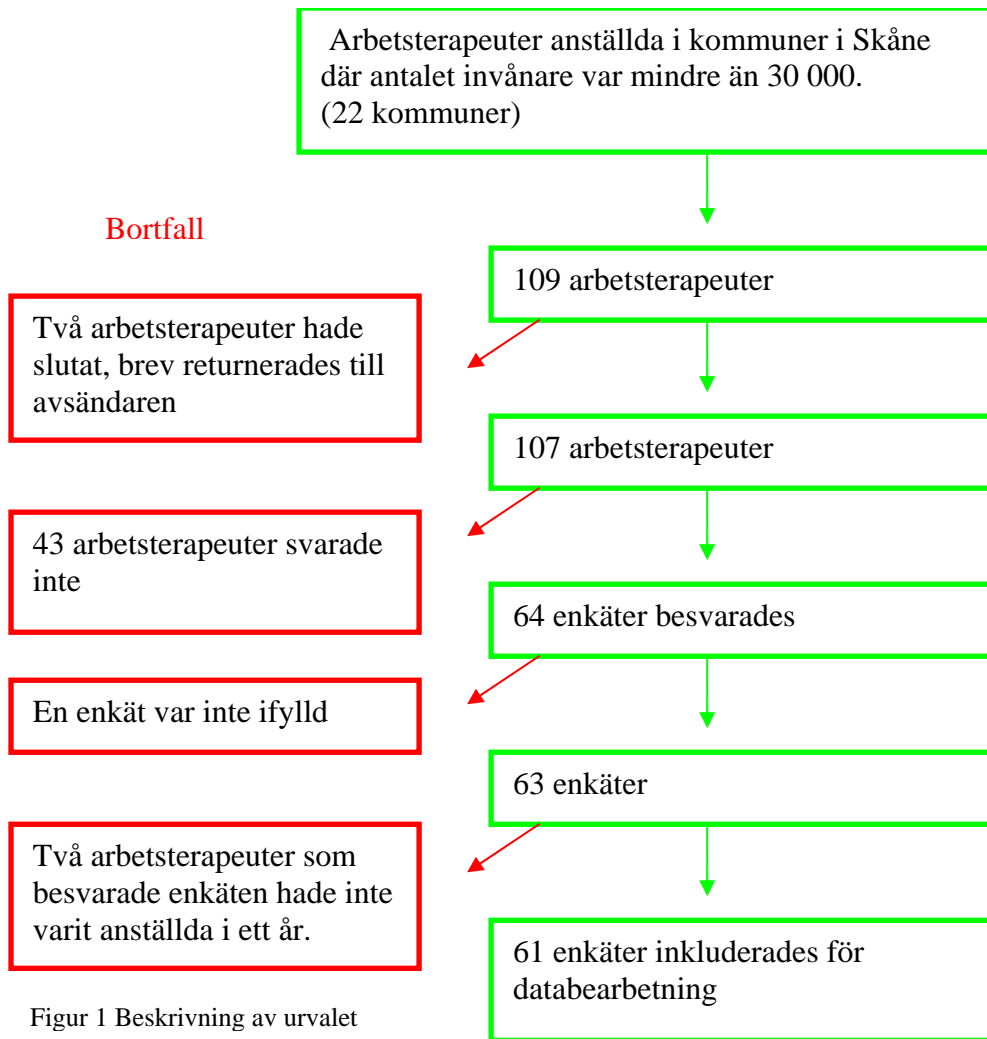
3.2 Undersökningsgrupp

Vi var intresserade att undersöka hur distriktsarbetsterapeuter, verksamma utanför storstäderna, arbetade. Vi valde därför att skicka ut enkäter till arbetsterapeuter anställda i kommuner i Skåne, där befolkningen enligt statistiska centralbyrån var mindre än 30 000 invånare. Vårt urval gjorde vi utifrån statistiska centralbyråns befolkningsstatistik från den 31/12 2005. (<http://www.scb.se/templates/tableOrChart159261.asp>, 2006-09-17).

Anledningen till att vi valde bort de kommuner som hade ett invånarantal över 30 000 var huvudsakligen att vi var intresserade av att se hur arbetsterapeuterna i de "små" kommunerna arbetar med de anhöriga till dementa. Det visade sig även vid en snabb genomgång att vi skulle få ett allt för stort material att hantera om vi valde alla kommuner i Skåne och i de största kommunerna skulle det även vara svårt att få tag i alla berörda arbetsterapeuter. Den tillfrågade arbetsterapeuten skulle ha varit anställd som distriktsarbetsterapeut i minst ett år och arbeta minst 50 %, detta för att vara insatt i sin yrkesroll och hunnit bilda sig en uppfattning om arbetet med anhöriga till dementa.

Vi ringde telefonväxeln i de 23 kommuner som uppfyllde våra inklusionskriterier. I tre av kommunerna kunde inte växeltelefonisten tala om vilka arbetsterapeuter som arbetade med just anhöriga till dementa i kommunen, i dessa fall blev vi kopplade till en arbetsterapeut som hjälpte oss med aktuella namn och adresser.

Flödesschema över externt och internt bortfall.



3.3 Enkätens utformning

Eftersom undersökningen gjordes på många individer var en enkät det bästa sättet att genomföra undersökningen (Befring, 1994). Enkäten (bilaga 2) bestod av ett eget strukturerat frågeformulär med 10 frågor. Befring (1994) poängterar även att för att uppnå valida data måste språket vara lättillgängligt för dem som ska svara, självinstruerande beträffande sättet att svara, uppmuntrande för försökspersonerna och komma med trovärdiga svar, vilket beaktades. Enkätens reliabilitet går inte att bedöma eftersom man då måste genomföra två upprepade testningar av enkäten i samma situation, med samma person och då få liknande resultat (Depoy & Gitlin, 1999). Enkäten testades innan utskicket på fem personer för att upptäcka om det fanns några oklarheter med avseende på innehållsvaliditeten. Testpersonerna upplevde inga svårigheter med att tolka frågorna. Viss form av validering gjordes också

genom att två erfarna arbetsterapeuter läste igenom frågorna och lämnade synpunkter om hur väl enkäten överensstämde med syftet för studien (Depoy & Gitlin, 1999).

Enkäten innehöll bland annat frågor om arbetsterapeuten arbetade med äldre dementa, om det i den kommun de var anställda fanns gruppverksamhet för anhöriga till dementa. Frågor ställdes vilka i kommunerna som, enligt arbetsterapeuten, arbetade med dementa och anhöriga till dementa i kommunen. Vidare följde frågor om anhörigas upplevda behov samt arbetsterapeutiska interventioner. Den första frågan i enkäten var om arbetsterapeuten arbetade med äldre dementa. Om svaret på denna fråga var ”nej” så tackade vi för medverkan och bad arbetsterapeuten att skicka tillbaka enkäten i bifogat svarskuvert. Svarade man ”ja” på den första frågan ombads arbetsterapeuten att fylla i resterande frågor och sedan skicka tillbaka enkäten i bifogat svarskuvert.

3.4 Procedur

Vi skickade ut följebrev (bilaga 1) och enkäten (bilaga 2) till de utvalda arbetsterapeuterna. I följebrevet klargjordes att medverkan var frivillig och kunde avbrytas utan att ange några skäl och att konfidentialitet garanterades vid redovisning av materialet.

Växeltelefonisten som kontaktades i kommunen informerades om att vi läste sista terminen på arbetsterapeututbildningen i Lund och att vi höll på att skriva vår C-uppsats. Vi förklarade vidare att vår uppsats var en studie om anhöriga till äldre personer med demens och att vi ville skicka ut enkäter till arbetsterapeuter i kommuner som arbetade med detta. Vi frågade sedan om telefonisten kunde hjälpa oss med vilka namn samt vilken adress vi skulle skicka enkäterna till. Arbetsterapeuterna fick således enkäterna skickade till sin arbetsplats.

Enkäten skickades ut vid ett tillfälle, några påminnelser skickades inte. Vi kodade enkäterna i syfte att pricka av dem som svarat för att se hur många kommuner som vi fått svar från. Svarskuverten, som kom till Lunds Universitet sektionen för arbetsterapi, prickades av från adresslistan, de kodade kuverten slängdes och enkäterna samlades i en pärm.

3.5 Databehandling

Enkätsvaren matades in och bearbetades med hjälp av SPSS 11,5 for Windows (SPSS, Chicago, IL, USA). SPSS är ett statistikprogram som kan processa många typer av statistiska beräkningar på stora datamängder. Vi valde att redovisa vårt resultat i såväl tabeller som figurer och text. Efter att vi tagit fram resultatet av hur många i studien som arbetade med

äldre och deras anhöriga så kodades inmatade data i SPSS. De som svarade nej på frågan ”arbetar du med äldre, dementa?” exkluderades från vidare dataanalys. På frågorna ”Vilka yrkesgrupper inom vård och omsorg i den kommun där du arbetar, möter dementa och deras anhöriga?” och ”Vilka yrkesgrupper i din kommun arbetar med anhöriggrupper till dementa?” hade vi på förhand fyllt i de yrkeskategorier som vi antog kunde förekomma. Till sist fanns det även utrymme för arbetsterapeuterna att skriva ner andra yrkesgrupper som också arbetade med dementa. Dessa svar kategoriserade vi sedan och kodade i SPSS. De olika svarsalternativen från ovanstående frågor kodades som enskilda variabler. De som kryssat i en ruta har vi matat in som JA och de rutor som inte fyllts i har tolkats som NEJ. Frågorna ”Finns det något speciellt vårdteam som arbetar för dementa och deras anhöriga?” och ”Finns det någon anhöriggrupp för anhöriga till dementa i den kommun där du arbetar?” innehöll även svarsalternativet VET EJ och variabler till dessa frågor har även kodats med detta svarsalternativ. Följande frågor fick arbetsterapeuterna besvara i fri text:

- Vad tycker du är positivt/negativt med dessa anhöriggrupper för anhöriga till dementa?
- Vilka behov upplever du vara mest angelägna för anhöriga till dementa?
- Vad gör du som arbetsterapeut för att hjälpa de anhöriga med dessa behov?
- Tycker du att din yrkeskompetens är tillräcklig för att du ska kunna utföra ditt arbete för anhöriga till dementa i enlighet med din yrkesbeskrivning?
- Finns det något du skulle vilja göra i ditt yrkesutövande för anhöriga till dementa, men som du inte har möjlighet till? Och vad beror i så fall detta på?

Ovanstående frågor kategoriserade vi för att kunna redovisa dem statistiskt deskriptivt på ett begripligt sätt enligt gängse konventioner (Depoy & Gitlin, 1999). Resultatet redovisade vi sedan utifrån den bearbetade databasen i SPSS.

3.6 Etiska överväganden

Deltagarna i studien informerades skriftligen om att deltagandet var frivilligt och att de när som helst kunde avbryta studien. Alla deltagare garanterades konfidentialitet.

4 Resultat

Av de 109 enkäter som skickades ut till arbetsterapeuter i de 22 kommunerna så svarade 64 arbetsterapeuter från 18 kommuner, vilket gav en svarsfrekvens på 59%.

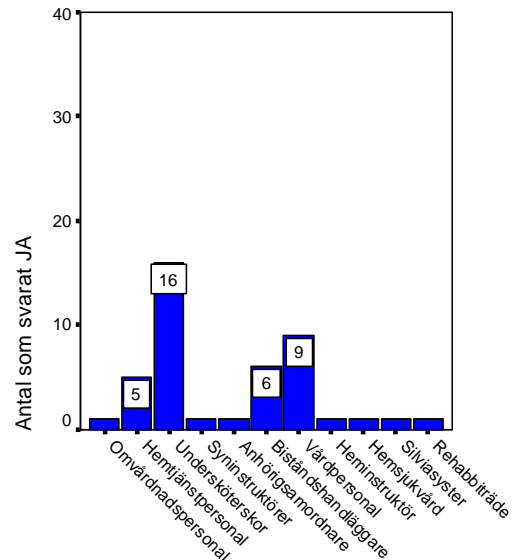
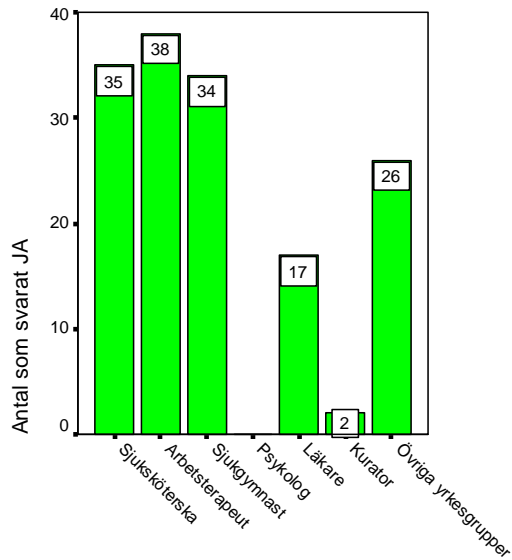
De tillfrågade som mötte dementa och deras anhöriga hade varit verksamma som arbetsterapeuter i genomsnitt nio år. Den arbetsterapeut som hade varit anställd kortast tid hade varit det i ett år medan den arbetsterapeut som arbetat längst hade varit anställd i 26 år. I genomsnitt arbetade de tillfrågade arbetsterapeuterna 83%. Den arbetsterapeut som arbetade minst tid var anställd på 50% och den arbetsterapeut som arbetade mest var anställd på 100%.

Av de 61 arbetsterapeuterna som svarade på enkäten så arbetade 37 med äldre dementa och alla kom i kontakt med anhöriga till dementa.

Tabell 2 Andelen arbetsterapeuter som kommer i kontakt med anhöriga till dementa samt andel som besvarade om det fanns något speciellt vårdteam som arbetade för de dementa.

"Hur ofta kommer du i kontakt med anhöriga till dementa?" (n=36)	Antal	%
Dagligen	1	3
Någon gång i veckan	12	33
Någon gång i månaden	19	52
Annat, mera sällan	4	11
"Finns det något speciellt vårdteam som arbetar för dementa och deras anhöriga?" (n=37)		
Ja	20	54
Nej	15	40
Vet ej	2	5

På frågan vilka yrkesgrupper som mötte äldre, dementa i kommunen svarade 37 arbetsterapeuter på denna fråga och fördelningen mellan de olika yrkesgrupperna visas i figur 2.



Figur 2. Yrkesgrupper som möter anhöriga till dementa. Figur 3. Övriga yrkesgrupper som möter anhöriga till dementa.

Av arbetsterapeuterna så angav 24 stycken att det var ytterliggare yrkesgrupper, än de som vi på förhand specificerat, som möter anhöriga till dementa. Fördelningen mellan dessa yrkesgrupper visas i figur 3. Resultatet visade att de vanligaste yrkesgrupper som mötte dementa och deras anhöriga i kommunen enligt arbetsterapeuten var: arbetsterapeut, sjuksköterska, sjukgymnast, läkare, undersköterskor och vårdpersonal.

Alla de 22 arbetsterapeuter som besvarade frågan ”Vad tycker du är positivt/negativt med dessa anhörigrupper för anhöriga till dementa?” ställde sig positiva till anhörigrupper.

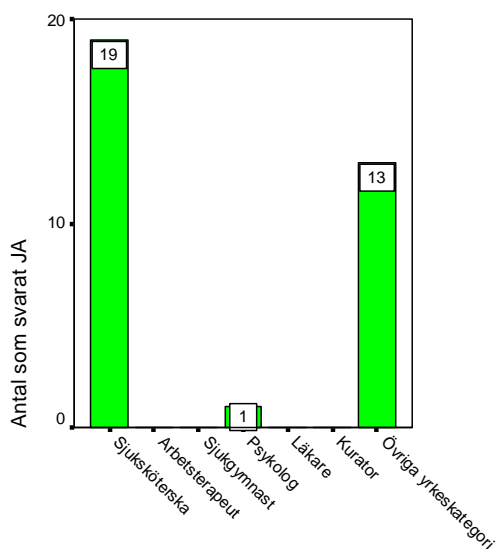
De anledningar som angavs var t.ex.

- att det var ett bra tillfälle för den anhöriga att få dela med sig av sina erfarenheter.
- att det var bra att få stöd av andra i samma situation
- att det gav möjligheter till att knyta kontakter.
- att det var positivt att de anhöriga fick känna att de inte var ensamma i sin situation.
- att det var ett tillfälle att komma hemifrån under en stund.

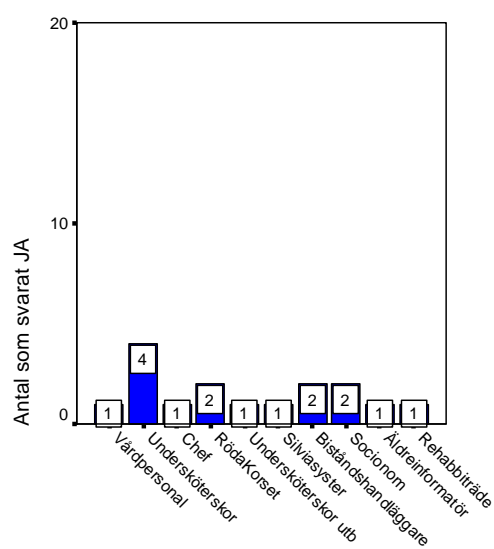
Tre arbetsterapeuter svarade att de inte visste eller inte hade någon erfarenhet av dessa anhörigrupper.

Arbetsterapeuterna i kommunerna blev även tillfrågade om det fanns någon anhörigrupp för anhöriga till dementa i kommunen. Här svarade 23 arbetsterapeuter av 37 (62%) att det fanns en anhörigrupp för anhöriga till dementa i kommunen. Vi frågade även efter vilka yrkesgrupper som var verksamma i anhörigrupperna. Även på denna fråga hade vi

specificerat svarsalternativ och figur 4 visar fördelningen mellan de specificerade yrkesgrupperna. Här visade det sig att ingen av de tillfrågade arbetsterapeuterna arbetade med någon anhöriggrupp!



Figur 4 Yrkesgrupper som är verksamma i anhöriggrupper.



Figur 5 Övriga yrkesgrupper verksamma i anhöriggrupper.

Arbetsterapeuterna hade även möjlighet att ange ytterliggare yrkesgrupper förutom de som vi valt att specificera och detta valde 12 arbetsterapeuter att göra. Figur 5 visar fördelningen över dessa yrkesgrupper. Åtta arbetsterapeuter svarade att de inte visste om det fanns anhöriggrupper i kommunen.

Tabell 3 Arbetsterapeuters uppfattning om upplevda behov hos anhöriga till dementa (n=37)

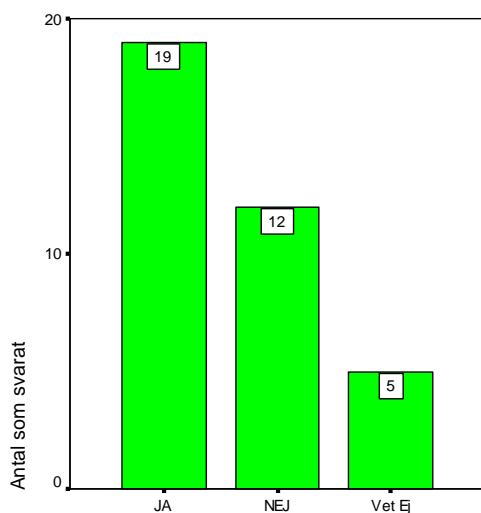
”Vilka behov upplever du vara mest angelägna för anhöriga till dementa?”	Antal	%
Underlätta vardagen	1	3
Avlastning	22	59
Minskad isolering	1	3
Någon som lyssnar	6	16
Känna att andra bryr sig och visar förståelse	2	5
Professionellt bemötande	1	3
Professionellt bemötande gentemot den dementa	1	3
Information om vad sjukdomen innebär	8	22
Hjälpmedel	7	19
Känna att det är tryggt för den dementa i hemmet	4	11
Känna sig trygg i situationen	7	19
Kurator kontakt	1	3
Träning av den demente	1	3
Hjälp att vårda den dementa, ADL-problematik	4	11
Stöd och råd	5	13
Information om vilken hjälp som finns	11	30
Samtal med andra anhöriga	2	5
Information om hur den anhöriga kan hjälpa till själv	1	3

De tre behov som av arbetsterapeuterna upplevdes som mest angelägna för de anhöriga var avlastning, information om vilken hjälp som finns samt att få information om vad sjukdomen innebär.

Tabell 4 Arbetsterapeutiska interventioner för anhöriga till dementa (n=32)

”Vad gör du som arbetsterapeut för att hjälpa de anhöriga med dessa behov?”	Antal	%
Utprovning och ordination av olika hjälpmedel, bostadsanpassning för den demente	18	56
Ge information och rådgivning	17	53
Hembesök	3	9
Göra bedömning för om det finns något som arbetsterapeut kan hjälpa till med.	1	3
Förmedlar kontakter	13	41
Stödja, vägleda	6	19
Samtal vid hembesök i helt andra syften	1	3
Lyssnar	5	16
Handleda	2	6
Träning av den demente	1	3
Avlastning	1	3
Planerar in mera tid vid dessa hembesök	1	3
Kontakt med hemtjänst som meddelar när det behövs insatser	1	3
Handledning av vårdpersonal	1	3
Har avlastningsveckor på äldreboende	1	3
Inte speciellt mycket	2	6

När det gäller interventioner för anhöriga till dementa så ansåg arbetsterapeuterna att de tre viktigaste var utprovning och ordination av olika hjälpmedel, ge information och rådgivning samt att förmedla kontakter.



Figur 6. Tillräcklig yrkeskompetens hos arbetsterapeuter i sitt arbete med anhöriga till dementa.

På frågan om tillräcklig yrkeskompetens så svarade 36 arbetsterapeuter. Av de tillfrågade svarade 12 arbetsterapeuter att de inte tyckte att de hade tillräcklig utbildning för att arbeta med anhöriga till dementa, fem arbetsterapeuter svarade vet ej. Det var 50% som kände sig nöjda med sin utbildning när det gällde arbetet gentemot de anhöriga till dementa. (figur 5).

Tabell 5 Vad arbetsterapeuterna skulle vilja göra mer för de anhöriga till dementa (n=22)

”Finns det något du skulle vilja göra i ditt yrkesutövande för anhöriga till dementa, men som du inte har möjlighet till? Och vad beror i så fall detta på?”	Antal	%
Kunna avsätta mera tid för dessa personer	4	18
Anhörigrupper	4	18
Komma i kontakt med dementa och deras anhöriga tidigare	3	15
Ha ett bättre teamarbete	2	14
Handleda de anhöriga till dementa	2	14
Jag behöver mera utbildning som arbetsterapeut för att kunna vara ett bra stöd för dessa personer	2	14
Ha möjlighet att underlätta hemmiljön mer för dessa personer	2	14
Träffa anhöriga mera, ha mera kontakt med dem	1	4
Stödjande verksamhet, men det behöver inte vara arbetsterapeut	1	4
Personal som arbetar med dementa skulle signalera tidigare till arbetsterapeuten	1	4
Jobba mera med den fysiska miljön	1	4
Få mer ekonomiska resurser för att kunna hjälpa denna grupp människor	1	4
Stödjande verksamhet	1	4
Inte bara arbeta med hjälpmedel	1	4
Arbeta mer med kognitiva hjälpmedel	1	4
Ändra gränssnitt, policy och riktlinjer för hjälpmedel som är ett hinder i verksamheten	1	4
Andra yrkesgrupper är mera kompetenta på detta område	1	4
Använda trädgårdsterapi, demensträdgårdar och liknande aktiviteter	1	4

De två åtgärder som flest arbetsterapeuter svarat att de skulle vilja göra för de anhöriga till dement, som de i nuläget inte hade möjlighet till, var att avsätta mer tid samt att arbeta med anhörigrupper. Ingen svarade på frågan om ”vad detta beror i så fall detta på”.

5 Diskussion

5.1 Metoddiskussion

5.1.1 Val av frågeformulär

En enkät som frågeformulär är bra då vi ville vill nå ett större antal människor (Hansagi & Allebeck, 1994). Man måste i förväg göra en bedömning av vad som är värt att ta reda på, i enkäten, vilket begränsade informationssamlandet (Eliasson, 1995). Trots att enkäten testades

på fem personer innan den färdigställdes och skickades ut, insåg vi i efterhand att vi skulle formulera frågor annorlunda för att t.ex. kunna utläsa vilken information som arbetsterapeuterna delger anhöriga till dementa. Nu ser vi bara i vårt resultat att det lämnas information.

5.1.2 Bortfall

Det externa bortfallet var 48 av 109 enkäter, 59 % svarsfrekvens, som enligt Befring (1994) är otillfredsställande. Vi kan inte avgöra vad som orsakat vårt bortfall. Det kan emellertid vara så att enkäten kan ha kommit fel så att den arbetsterapeut som fått enkäten inte har ansett enkäten som relevant och därför inte besvarat den. Det kan också vara så att arbetsterapeuten inte har haft tid att svara på enkäten. Genom att skicka ut påminnelser hade vi kanske kunnat få en mera tillfredsställande svarsfrekvens. Då vi under vår planering av projektplan tog beslutet tillsammans med vår handledare att inte skicka ut påminnelser var detta inte aktuellt i denna studie.

5.1.3 Urval

Vi valde att skicka ut enkäter till arbetsterapeuter i kommuner med ett invånarantal under 30000. Det hade varit intressant att även ha med de kommuner som hade ett större invånarantal för att kunna se om det fanns några skillnader i sättet som arbetsterapeuterna arbetar med dementa och deras anhöriga. Vi inser emellertid att detta skulle ha gett oss en väldigt stor mängd data som vi troligen inte hade kunnat hantera på den tid vi har haft på oss för att utföra vår studie. Detta är dock värt att titta på i framtida studier.

5.1.4 Svarsspontanitet

Vi skrev i vårt följebrev att vi ville ha svaren inom en vecka men vid denna tidpunkt så hade vi inte fått in så många svar som vi antagit (37 stycken). Vi väntade ytterliggare några dagar och fick då in fler svar. Det är normalt vid enkätstudier att ett intensivare flöde av svar inkommer till en början för att senare avta, så kallad svarsspontanitet (Befring, 1994).

5.1.5 Validitet och reliabilitet

Vid en kvantitativ studie hänför sig begreppen validitet och reliabilitet framför allt till datainsamlingen (Malterud, 1998), rätt sorts data ska vara insamlad på ett tillförlitligt sätt.

Vi har genomfört vår datainsamling med respekt för forskningsetiska principer (Befring, 1994) och lagt ner stor omsorg vid utarbetandet av vår enkät. Frågorna formulerades korta, precisa med klar och entydig text och med relevant innehåll (Befring, 1994).

När det gäller reliabiliteten så anser vi visserligen att vår studie är genomförd och planerad på ett sådant sätt att en replikation av denna studie skulle ge samma resultat. Men eftersom enkäten måste testas vid minst två tillfällen på samma individer för att uppnå reliabilitet (DePoy & Gitlin, 1999), så anser vi inte att vår studie har uppfyllt kraven för reliabilitet. Vi anser inte heller att vår studie har extern validitet, med detta menar DePoy och Gitlin (1999) att det inte finns någon möjlighet att generalisera resultaten t.ex. att utveckla slutledningar från försöksgruppen till att gälla hela populationen, i vårt fall gruppen arbetsterapeuter. När det gäller innehålls-validiteten så anser vi emellertid att eftersom individerna, som enkäten testades på, inte hade några problem med att förstå eller besvara frågorna så uppfylls kraven för innehållsvaliditet.

5.1.6 Dataanalys och vad vi skulle ha gjort annorlunda

Det skulle ha varit av värde om vi hade frågat lite mer ingående på enkäten när det gäller anhöriggrupper för anhöriga till dementa. Då hade vi på ett tydligare sätt kunnat utläsa om arbetet i anhöriggrupperna sett likadant ut i de olika kommunerna. Vi misstänker att begreppet anhöriggrupp inte alltid betyder samma sak från kommun till kommun. Hade vi fått reda på mer fakta om hur arbetet sett ut i anhöriggrupperna så hade vi kanske mer konkret kunnat föreslå hur en arbetsterapeut skulle kunna vara till nytta i anhöriggrupperna (mer konkreta interventioner).

När vi analyserade våra data framgick det av svaren att arbetsterapeuterna har tolkat frågan ”om läkare möter och arbetar med dementa och deras anhöriga” olika. Läkare som arbetar och möter denna grupp människor i kommunen är läkare anställda i region Skåne. En del har fyllt i att läkare är verksamma i kommunen och andra har inte fyllt något svar på frågan eftersom de menar att det inte är kommunens läkare. Vi har därför valt att inte ha med kategorin som definierats som ”läkare” i svarsalternativet.

När det gäller möjligheten att fylla i andra yrkesgrupper som arbetar och möter dementa och deras anhöriga har vi själva kategoriserat dessa svar. Här kan en del arbetsterapeuter som fyllt i enkäten ha missat vissa yrkesgrupper (som ändå är verksamma inom kommunen) medan andra varit mer noggranna och fått med fler yrkesgrupper. Vi har därför valt att redovisa

gruppen ”andra yrkesgrupper” för sig, då vi inte tycker att vi kan likställa detta resultat med det resultat som kommer av de redan på förhand ifyllda yrkesgrupperna. Vi har kategoriserat utifrån de kategorier som kom framkom av enkäterna. Vi vet t.ex. inte om vårdpersonal och undersköterskor är samma yrkesgrupp.

Valet att använda en i huvudsak kvantitativ metod med en enkätundersökning tycker vi har varit det bästa sättet eftersom vi hade ett stort urval att arbeta med. Vi har ibland saknat att kunna få förtydligat vad som skrivs i enkäten, speciellt de frågeställningar som vi har lämnat öppna.

5.2 Resultatdiskussion

5.2.1 Krishantering

Flertalet av de arbetsterapeuter som ingick i vår studie hade angett att de anhöriga till dementa har ett behov av rådgivning av olika slag samt att det är av stor vikt att de anhöriga har någon som lyssnar och är ett stöd för dem, detta konstaterades även i artiklarna (Coen et al. 2002; Jansson et al. 1998; Samuelsson et al. 2001) som ingick i vår studie. Även om interventionerna var olika så var slutmålet det samma, nämligen att de anhöriga skulle få stöd och rådgivning i sin vardag. Att de anhöriga befinner sig i kris är mycket viktig att ha i åtanke i sitt arbete med anhöriga till dementa. Det är även viktigt när det gäller krishantering, för just anhöriga till dementa, att tänka på att det finns hela nio olika tillfällen då den anhöriga kan drabbas av en krisreaktion (detta mycket beroende på demenssjukdomens progression). Rådgivning och att ge stöd känns emellertid som rätt så vida åtgärder. Kielhofner menar att inom arbetsterapi engagerar man individer i aktiviteter vilket bidrar till att bibehålla, rehabilitera, omorganisera eller utveckla deras förmågor, motiv och livsstilar. Vi hade hoppats på att kunna se ett tydligare arbetsterapeutiskt tankesätt och mer aktivitetsinriktade interventioner (mer aktivitetsinriktat) än vad vi gjorde i de interventioner (ge stöd, lyssna) som användes av arbetsterapeuterna i studien. Vår tanke var att åtgärder så som att ”ge stöd” och att ”lyssna på den anhörige” skulle finnas med som delar av en bra arbetsterapeutisk analys inför intervention men att det inte skulle vara en arbetsterapeutisk intervention i sig. Eftersom det finns flera andra yrkesgrupper som också kan hjälpa de anhöriga med områden som har med rådgivning och att ge stöd att göra så är det viktigt att arbetsterapeuterna inte tappar det som är unikt för deras yrkesgrupp, nämligen meningsfulla aktiviteter och

aktivitetsbalans i livet. Kielhofner (2002) menar vidare att varje människa till sin natur är aktiv och att hon bibehåller hälsa genom att utföra för henne meningsfulla aktiviteter.

5.2.2 Yrkesgrupper

Vårt resultat visade också att den yrkesgrupp som mötte de anhöriga till dementa mest var arbetsterapeuterna. Det verkade emellertid som arbetsterapeuterna bara förmedlade kontakten vidare till andra yrkesgrupper. En anledning till varför arbetsterapeuterna mötte de anhöriga men bara förmedlade kontakter vidare kan vara att arbetsterapeuternas kunskap efterfrågas (i ”vårdkedjan”) först när individen redan har drabbats av ohälsa. Har inte den anhörige någon sjukdomsbild så ”slussas” hon/han vidare till andra yrkesgrupper inom vården. Vi tror att arbetsterapeuterna inte alltid utnyttjas på ett optimalt sätt och att de har mycket kunskap som skulle kunna användas i preventivt syfte. Om det skulle sättas av mer resurser i form av tid och pengar så skulle många anhöriga till dementa slippa drabbas av ohälsa i den stora utsträckning som de bevisligen gör (Coen et al.2002; Samuelsson et al. 2001; Rabins, 1998). Det är viktigt att tänka på vad Wilcock (1998) säger, nämligen att om individens hälsa skall kunna upprätthållas eller utvecklas måste aktiviteterna ge möjlighet till bland annat självförtroende, motivation, syfte och mening samt intellektuell utmaning. Eftersom det visade sig i vårt resultat att det var övervägande yrkesgruppen sjuksköterskor som arbetade med de anhöriga till dementa, vissa var utbildade demenssjuksköterskor medan andra var så kallade Silviasystrar, så tycker vi att det finns en risk att fokus enbart kommer att ligga på den dementsjuka och dennes sjukdomsbild. Även om det givetvis är viktigt för den anhörige att få information om innebörden av att drabbas av demens, rent symptomnärligt, så känner vi att det borde vara lika självklart att även få information om hur detta faktiskt kan komma att påverka de anhöriga i deras aktiviteter och vilken betydelse detta kan få för den anhörige. Vi skulle vilja se mer och tidigare planerade interventioner från arbetsterapeuterna som yrkesgrupp när det gäller arbetet med anhöriga till dementa.

5.2.3 Anhöriggrupper

I artiklarna (Coen et al. 2002; Jansson et al. 1998; Samuelsson et al. Grafström, 2001) konstaterades att anhöriga till dementa hade stor nytta av att träffa andra individer gärna i grupp, som kunde vara ett stöd och en resurs att tillgå i svåra stunder. Att ha en anhöriggrupp till hjälp när nya bemästrande strategier ska skapas visade sig vara av stort värde för den anhörige. Ett sätt för arbetsterapeuterna att nå ut till de anhöriga innan de drabbas av ohälsa borde vara att arbeta med de anhöriggrupper som finns i kommunerna. I vår studie var ingen

arbetsterapeut involverad i någon av de anhöriggrupper som fanns ute i kommunerna. Även om det är viktigt att arbeta med de anhöriga på individnivå så skulle detta med fördel kunna kombineras med att även arbeta med de anhöriga på gruppnivå. Här skulle anhöriggrupperna kunna fylla en viktig funktion och vi menar att arbetsterapeuterna skulle ha mycket kunskap att bidra med som skulle vara till nytta för de anhöriga som grupp. Ett sätt för oss som arbetsterapeuter att arbeta med de anhöriga i anhöriggrupperna skulle kunna vara att ha någon form av ”anhörigvårdskola” med de anhöriga. Det skulle kunna vara till mycket stor nytta för den anhörige att så tidigt som möjligt få ta del av de kunskaper som vi som arbetsterapeuter har angående vikten av meningsfulla aktiviteter och aktivitetsbalans i vardagen samt betydelsen av dessa för individens framtida hälsa och välbefinnande. Med stöd av aktivitetsrelaterade modeller som t.ex. ValMO (Persson, et al., 2001) och Social Learning Theory (Kniepmann, 1997) så kan arbetsterapeuten ta upp och diskutera de risker som finns för de anhöriga att drabbas av ohälsa, t.ex. i form av utbrändhet och depression. De anhöriga skulle på ett aktivt sätt, med stöd från anhöriggruppen och arbetsterapeuten, kunna få en möjlighet att själva arbeta mot att förhindra en försämrad aktivitetsbalans och därmed motverka förlusten av många viktiga och meningsfulla aktiviteter. Även om det är viktigt för den anhörige att få information om vilka symtom som ofta följer med en demenssjukdom så anser vi att det är av minst lika stor vikt att den anhörige får information inte bara om vilka symtom som kan uppstå utan hur dessa symptom kan komma att påverka den anhörige i hans/hennes aktiviteter.

Ser vi på samhällsnivå skulle en minskning av sjukskrivningar och sjukdomskostnader för de anhöriga, kunna vara en insikt som borde göra att det avsätts mer ekonomiska resurser till arbetsterapeuterna som därmed skulle få mer tid att arbeta utifrån sin specifika yrkeskunskap. Att ha mer tid var det många arbetsterapeuter i vår studie som angav som skäl till att de kände sig otillräckliga i sitt arbete med de anhöriga. Även om individen med demenshandikapp är den primärt svaga kommer anhörigvårdaren också att bli svag om hon/han inte får tillräckligt med stöd och hjälp. Genom att stödja utifrån den anhöriges behov och önskemål kan man sannolikt förebygga att anhörigvårdarna blir en svag grupp.

5.2.4 Tillräcklig kompetens

När det gäller tillräcklig kompetens för att arbeta med dementa och deras anhöriga tycker vi det är anmärkningsvärt att bara 51% av arbetsterapeuterna kände sig trygga i sin yrkesroll, när det gäller att arbeta mot de dementa och deras familjer. Vi kan inte låta bli att spekulera i om

detta är en av anledningarna till att det inte framkommit fler interventioner än de som vi fått fram i vår studie. Känner sig arbetsterapeuterna otrygga och väljer därför att förmedla kontakten vidare till andra yrkesgrupper? Det skulle vara intressant att ta reda på vad det är som arbetsterapeuterna tycker sig sakna (utbildningsmässigt) som gör att de känner sig otrygga i sitt arbete med dementa och deras anhöriga. Även om den dementes sjukdom påverkar den anhöriges liv i stor utsträckning (omgivningens krav) så måste arbetsterapeuten sträva mot att främja individens (den anhöriges) möjligheter att leva ett värdefullt liv i enlighet med sina egna önskemål och behov i förhållande till omgivningens krav. Den kunskap som arbetsterapeuter har om vikten av att bibehålla den anhöriges roller, vanor och intressen för att på så vis skapa en god självkänsla och identitet i livet är viktiga delar som arbetsterapeuten skulle kunna bidra med kunskap om.

5.2.5 Avlastning

Det förvånar oss inte att behovet av avlastning för de anhöriga anses viktigt av distriktsarbetsterapeuterna som deltagit i studien. Arbetsterapeuterna ser säkert tydligt att många aktiviteter, som är meningsfulla för den anhörige, faller bort då den anhörige plötsligt får rollen som vårdare till sin demente livspartner, eller på annat sätt nära anhörig. Arbetsterapeuterna är väl medvetna om den aktivitetsobalans som finns och inser att om den anhörige skall ha en rimlig chans att kunna skapa utrymme för självvalda aktiviteter, och därmed få en bättre aktivitetsbalans, så måste det skapas utrymme rent tidsmässigt.

Det som vi ställer oss lite frågande till är när arbetsterapeuterna kommer till frågan ”Vad gör du som arbetsterapeut för att hjälpa de anhöriga med dessa behov?”. Ingen av arbetsterapeuterna tog upp interventioner som hade med avlastning i hemmet att göra. Vi är medvetna om att det kan vara en definitionsfråga om vad arbetsterapeuterna menar med avlastning, en del menar kanske att om den demente får hjälpmedel i hemmet (t.ex. en spisvakt) så kan detta bidra till att den anhörige blir mer avlastad. Vi tolkade emellertid svaren från arbetsterapeuterna i studien som att med ”avlastning i hemmet” menade arbetsterapeuterna att den anhörige skulle få möjlighet att på egen hand (utan den anhörige i närheten) ägna sig åt meningsfulla, självvalda aktiviteter (alltså någon annan person som kan ta hand om den demente under en viss tid). Vi tycker att det saknas tydliga ansatser till hur interventionen ”avlastning i hemmet” skulle kunna uppnås. Det kan vara så att avlastning i hemmet ses som en åtgärd som inte är arbetsterapeutens uppgift att tillgodose (mer än att förmedla kontakt vidare till rätt instans inom vården). Detta tycker vi är en alltför defensiv

inställning eftersom det är så mycket mer som ska fungera än att det kommer hem en person och ser efter den demente några timmar. Det gäller också att den anhörige under den tid som han/hon har på egen hand får möjlighet att hitta aktiviteter som han/hon själva sätter stort värde på och som är viktiga för att hitta rätt balans i sin vardag. Att ha en aktivitetsrepertoar som har en bra balans mellan underhåll, arbete, lek och rekreation är av stor betydelse för individens välbefinnande (Persson et al. 2001). Det är också av stor vikt att fysisk och social miljö stödjer den anhörige i dennes val av aktiviteter. Inom båda dessa områden så anser vi att arbetsterapeutens kunskap är unik!

5.2.6 Avslutning

Den kontext som den anhörige befinner sig i medför många svårigheter och hinder i deras vardag och tydliga interventioner är därmed inte helt okomplicerat. Den anhöriges roller och vanor i livet har ändrats dramatiskt och fortsätter att ändras med tiden, eftersom demenssjukdomen hela tiden förändras. Det är emellertid viktigt att detta inte blir ett så stort problem att hela individens aktivitetsmönster ändras så mycket att den anhörige drabbas av ohälsa. Det känns som det är av yttersta vikt att vi som arbetsterapeuter får möjlighet och resurser att arbeta mer uttalat med de anhöriga till de dementa i ett tidigt skede innan de har gått så långt att de har drabbats av fysisk eller psykisk ohälsa. Det fanns ingen arbetsterapeut som var involverad i någon anhöriggrupp vilket är oroväckande, här skulle mycket viktig kunskap från arbetsterapeuterna kunna förmedlas och ohälsa hos de anhöriga till dementa kunna förebyggas. Det är viktigt att tänka på att se till det friska hos den anhörige och främja den aktivitetsförmåga som han/hon har, det kommer lätt i skuggan av alla de hinder och begränsningar som finns när man vårdar en dement anhörig!

Referenser

- Almberg, B., & Jansson, W. (2003). *Fånga stunden*. Trelleborg: Berlings Skogs.
- Armanius Björlin, G., Basun, H., Beck-Friis, B., Ekman, S-L., Englund, E., Eriksdotter Jönhagen, M., Gustafson, L., Lannfelt, L., Nygård, L., Sparring Björkstén, K., Terzis, B., Wahlund, L-O. & Wimo, A. (2002). *Om demens*. Falköping: Elanders Gummessons.
- Backman, J. (1998). *Rapporter och uppsatser*. Lund: Studentlitteratur.
- Befring, E. (2006). *Forskningsmetodik och statistik*. Lund: Studentlitteratur.
- Cars, J., & Zander, B. (1998). *Samvaro med dementa*. Göteborg: Elanders Graphic Systems.
- Coen, R., O'Boyle, C, A., Coakley, D., Lawlor, B, A. (2002). Individual Quality of life factors distinguishing low-burden and high-burden caregivers of dementia patients. *Dementia and geriatric cognitive disorders*. 13, 164-170.
- Cullberg, J. (1982). *Kris och utveckling*. Stockholm:Natur och Kultur.
- DePoy, E., & Gitlin, L, N. (1999). *Forskning- en introduktion*. Studentlitteratur. Lund. .
- Edberg, A-K. (2002). *Att möta personer med demens*. Studentlitteratur. Lund.
- Eliasson, R. (1995). *Forskningsetik och perspektivval*. Lund: Studentlitteratur.
- Eriksson, H. (2003). *Neuropsykologi; normalfunktion, demenser och avgränsade hjärnskador*. Stockholm:Liber
- Hansagi, H., & Allebeck, P. (1994). *Enkät och intervju inom hälso- och sjukvård. Handbok för forskning och utvecklingsarbete*. Lund: Studentlitteratur.

Jansson, W., Almqvist, B., Grafström, M., & Winblad, B. (1998). The circle model – Support for relatives of people with dementia. *International journal of geriatric psychiatry*, 13, 674-681.

Kielhofner, G. (2002). *Model of Human Occupation – Theory and application* (3rd ed). Baltimore: Williams & Wilkins.

Kniepmann, K. (1997). Prevention of Disability and Maintenance of Health. In C.H. Christiansen & C.M. Baum (Ed.) *Enabling Function and Well-Being* (pp 531-555). Thorofare: Slack Incorporated.

Malterud, K.(1998). *Kvalitativa metoder i medicinsk forskning*. Lund: Studentlitteratur

Marcusson, J., Blennow, K., Skoog, I., & Wallin, A. (1995). *Demenssjukdomar*. Falköping: Gummessons Tryckeri AB.

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

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 (1), 7-18.

Phinney, A. (2006). Family Strategies for Supporting Involvement in Meaningful Activity by Persons With Dementia. *Journal of Family Nursing*, 12 (1), 80-101.

Rabins, P. (1998). The caregiver's role in Alzheimer's disease. *Dementia and geriatric cognitive disorders*. 9 (3), 25-28.

Samuelsson, A-M., Annerstedt, L., Elmståhl, S., Samuelsson, S-M., & Grafström, M. (2001). Burden of responsibility experienced by family caregivers of elderly dementia sufferers. *Scandinavian Journal of Caring and Science*, 15, 25-33.

Socialstyrelsen. (2003). *Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa*.
Vällingby: Elanders Gotab.

SPSS, Chicago, IL, USA

Wilcock, A. (1998). *An occupational perspective of health*. SLACK: New Jersey

Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter (2005). *Etisk kod för arbetsterapeuter*



2007-01-22

MEDICINSKA FAKULTETEN

Lunds universitet

Institutionen för hälsa, vård och samhälle

Sektionen för arbetsterapi

Vi är två studenter på arbetsterapiprogrammet vid Lunds Universitet, som under denna termin ska skriva vårt examensarbete, 10 p. Vi har fått Ditt namn från telefonväxeln i den kommun där du arbetar. Syftet med vår studie är att se i vilken utsträckning arbetsterapeuter som arbetar i kommuner, möter anhöriga till dementa i sitt yrkesutövande. Vi vill också undersöka om, och i så fall vilka, interventioner som görs för dessa anhöriga av er arbetsterapeuter.

För att samla information till vår studie väljer vi att skicka ut enkäter till arbetsterapeuter som arbetar i skånska kommuner där folkmängden är mindre än 30 000 invånare.

Vi ber därför dig att hjälpa oss! Om Du accepterar att delta i vår studie ber vi att Du besvarar frågorna i bifogad enkät så fullständigt som möjligt och skickar tillbaka den i det portofria svarskuvertet inom 1 vecka. Vi har valt såväl frågor där du kryssar i ett svarsalternativ samt frågor som är öppna.

Ditt deltagande är helt frivilligt och Du kan avbryta det när som helst utan att ange någon orsak eller att det får några konsekvenser

Svarskuvertet är kodat så att vi kan pricka av att Du svarat. Frågeformuläret är anonymt och det är därför omöjligt att identifiera detta till någon enskild person.

Dina svar på enkäten kommer att förvaras så att inte någon obehörig får tillgång till dem. Resultatet av vår studie kommer att redovisas så att Du inte kan identifieras.

Konfidentialitet garanteras.

Det är säkert bra om Du meddelar din chef att Du deltar i vår studie.

Om Du vill veta mera om vår studie så ring eller skriv gärna till oss, eller till vår handledare

(Vill Du ta del av vårt färdiga arbete så är det bara att skicka ett mail till oss.)

Tack på förhand

Med vänlig hälsning

Linda Nordbeck
Vallarevägen 17b,
24132 ESLÖV
070-777 13 09
linda.bosma.156@student.lu.se

Therese Salmi
Vibrafonvägen 11
245 42 Staffanstorp
046-258121
theresesalmi@hotmail.com

Arne Johannisson
Lic.Med.vet, adjunt
046-222 1941
Arne.Johannisson@med.lu.se

Enkätundersökning – Arbets terapeutiska interventioner för anhöriga till dementa.	
Arbetar du med äldre, dementa?	
1.	<input type="checkbox"/> JA <input type="checkbox"/> NEJ
Ifall du inte själv arbetar med dementa tackar vi för din medverkan. Vänligen sänd oss ditt svar i det bifogade kuvertet.	
2.	Hur många år har Du som arbetsterapeut arbetat med dementa?år.
3.	Hur många procent arbetar du? (100%, 50% el annat)%.
3.	Vilka yrkesgrupper inom vård och omsorg i den kommun där du arbetar, möter dementa och deras anhöriga? <input type="checkbox"/> Sjuksköterska <input type="checkbox"/> Sjukgymnast <input type="checkbox"/> Läkare <input type="checkbox"/> Arbetsterapeut <input type="checkbox"/> Psykolog <input type="checkbox"/> Kurator <input type="checkbox"/> Andra yrkeskategorier, vilka:
4.	Finns det något speciellt "vårdteam" som arbetar för dementa och deras anhöriga? <input type="checkbox"/> JA <input type="checkbox"/> NEJ <input type="checkbox"/> VET EJ
5A.	Finns det någon "anhöriggrupp" för anhöriga till dementa i den kommun där du arbetar? <input type="checkbox"/> JA <input type="checkbox"/> NEJ <input type="checkbox"/> VET EJ
5B.	Vilka yrkesgrupper i din kommun arbetar med anhöriggrupper till dementa? <input type="checkbox"/> Sjuksköterska <input type="checkbox"/> Sjukgymnast <input type="checkbox"/> Läkare <input type="checkbox"/> Arbetsterapeut <input type="checkbox"/> Psykolog <input type="checkbox"/> Kurator <input type="checkbox"/> Andra yrkeskategorier, vilka:
5C.	Vad tycker du är positivt/negativt med dessa anhöriggrupper för anhöriga till dementa? Positivt är: Negativt är:

6.	<p>Kommer du i ditt yrke i kontakt med anhöriga till dementa?</p> <p><input type="checkbox"/> JA <input type="checkbox"/> NEJ</p>
7.	<p>Hur ofta kommer du i kontakt med anhöriga till dementa? (Dagligen, Någon gång i veckan, Någon gång i månaden, eller annat)</p> <p>Svar:</p>
8A.	<p>Vilka behov upplever du vara mest angelägna för anhöriga till dementa?</p>
8B.	<p>Vad gör du som arbetsterapeut för att hjälpa de anhöriga med dessa behov?</p>
9.	<p>Tycker du att din yrkeskompetens är tillräcklig för att du ska kunna utföra ditt arbete för anhöriga till dementa i enlighet med din yrkesbeskrivning?</p>
10.	<p>Finns det något du skulle vilja göra i ditt yrkesutövande för anhöriga till dementa, men som du inte har möjlighet till? Och vad beror i så fall detta på?</p> <p><input type="checkbox"/> JA <input type="checkbox"/> NEJ</p> <p>Beskriv vad:</p>
	<p>Tack för att du medverkat och ville hjälpa oss få information till vår studie. Vänligen sänd oss ditt svar i det bifogade kuvertet.</p> <p>Med vänlig hälsning Linda Nordbeck och Therese Salmi</p>