

”... då känner jag mig fri på något sätt”.

Anhörigas uppfattningar om dagverksamhet som stöd

Desiré Törnqvist

Examensarbete, 15 hp, magisteruppsats
Huvudområde Gerontologi
Jönköping, juni 2009

Sammanfattning

Att drabbas av demens är vanligt förekommande hos äldre. Det innebär stora förändringar och påverkar både individen och dess anhöriga. Anhöriga står för cirka 70 % av hjälpen som ges till personer med demens och många uppfattar det som självklart att stöd ges mellan makar och familjemedlemmar. Det finns olika typer av stöd till anhöriga. De flesta stödformer syftar till avlastning. Dagvård eller dagverksamhet för personer med demens är något som de flesta kommuner erbjuder. Syftet med denna kvalitativa studie har varit att beskriva anhörigas uppfattningar om dagverksamheten som stöd för dem själva och för personen med demens. Vid datainsamlingen har intervju med semistrukturerat frågeformulär använts som datainsamlingsinstrument. Vid analysen av materialet har innehållsanalys använts. Det framstod tre kategorier kallade *välbehövligt stöd*, *delaktighet* och *positiva effekter*. Resultatet kan beskrivas utifrån temat, *Välbehövligt stöd ger känsla av frihet och delaktighet, en positiv påverkan både för anhörig och personen med demens*. Intervjupersonerna har upplevt att det är betydelsefullt att få hjälp och de har påvisat att det behövs stöd. Aktivitet, social stimulans, delaktighet och gemenskap har varit viktiga begrepp för de anhöriga. De positiva effekterna för både anhöriga och personerna med demens har handlat om att de fått ökad livskvalitet.

Nyckelord: demens, dagverksamhet, anhöriga, stöd

Summary

“...then I feel free in some way”.

Family caregivers perceptions of daycare as a support

To suffer from dementia is common among elderly people. It means major changes and affects both the individuals and their relatives. Family caregivers account for approximately 70% of the care of people with dementia, and many regard it as obvious that the support is between spouses and family members. There are different types of support to the family caregivers, most of these are aimed at relief. Day care for people with dementia is something that most municipalities offer. The purpose of this qualitative study is to describe family caregiver's perceptions of the day care as a support for themselves and the person with dementia. For data collection, an interview with semi-structured questionnaires was used as a data collection instrument. When analysing the material the method of content analysis was used. Three categories emerged in the material: *Needed support*, *participation* and *positive effects*. The result can be described in terms of a theme: *Much needed support gives a sense of freedom and participation, a positive impact both on the family caregiver and the person with dementia*. The interviewed feel that it is important to get help and they emphasize the need for support. Activity, social stimulation, participation and fellowship are important concepts for the relatives. The positive effects for both the family caregivers and the person with dementia are an increased quality of life.

Keywords: dementia, daycare, family caregivers, support

Innehållsförteckning

Inledning	1
Bakgrund	1
Demenssjukdomen.....	1
Att leva med demens.....	2
Att vara anhörig till personer med demens.....	3
Stöd	5
Dagverksamhet för personer med demens.....	6
Syfte	7
Material och metod	8
Metod	8
Urval	8
Datainsamling	8
Analys	10
Etiska överväganden	10
Resultat	13
Välbehövligt stöd	13
Delaktighet	17
Positiv påverkan	20
Diskussion	23
Metoddiskussion	23
Resultatdiskussion	25
Slutsatser	30
Referenser	31
Bilagor	35
Bilaga 1 Informationsbrev till omsorgschef	35
Bilaga 2 Informationsbrev till deltagarna	36
Bilaga 3 Frågeguide	37

Inledning

Att drabbas av demens är vanligt bland äldre människor. Personer med demens är ofta beroende av andras stöd i vardagen. Dagverksamhet för personer med demens beskrivs som en mellanvårdform mellan ordinärt och särskilt boende. Dagverksamhet ses som en stor del av det anhängigtöd som ges av kommunerna i Sverige. Detta stöd riktar sig ofta till anhöriga som vårdar eller ger omsorg till en person med demens. Ett vanligt förekommande syfte med dagverksamhet är att ge personer med demens stimulans, aktivering och en meningsfull dag i gemenskap med andra. Andra syften handlar ofta om att avlasta anhöriga en del av omsorgsbördan. Det är både viktigt och intressant att belysa vilka uppfattningar anhöriga har om dagverksamhet som riktar sig till personer med demens.

Bakgrund

Demenssjukdomen

Demenssjukdom är kronisk, obotlig och har en långsam utveckling (Socialstyrelsen, 2009). I de diagnosystem som används för att diagnostisera demenssjukdom definieras demens som ett syndrom med nedgång i minnesförmåga och andra intellektuella förmågor, t.ex. orienteringsförmåga, språklig förmåga och problemlösning. Andra symtom som kan förekomma vid demens är beteende- och personlighetsförändringar, minskad initiativförmåga, apati och irritabilitet. Demenssymtom kan förekomma vid ett stort antal kroppsliga och psykiska sjukdomar. För att kunna utesluta andra behandlingsbara eller botbara orsaker till symtomen är det av stor vikt att göra en ordentlig utredning (Marcusson m.fl., 2003).

Det finns flera olika typer av demenssjukdomar och bland de vanligast förekommande är t.ex. Alzheimers sjukdom, vaskulär demens, frontallobsdemens och Lewy body demens. Alzheimers sjukdom är den allra vanligaste av dessa sjukdomar och utgör mer än hälften av alla demenssjukdomar (SBU, 2006).

År 2005 hade 142 200 personer drabbats av demens och beräkningar som gjorts visar att det 2030 kommer att vara 210 000 personer som har en demenssjukdom. Demenssjukdomarna är starkt åldersrelaterade och det är huvudsakligen personer över 65 år som drabbas. I takt med att allt fler når de åldrar då det är vanligt att drabbas så ökar förekomsten (Socialstyrelsen, 2007). Nästan hälften av de drabbade är mellan 80 och 90 år när de insjuknar. Förekomsten av

demens av medelsvår till svår grad är för personer i åldersspannet 80-84 år 11 %, 85-89 år 21 %, 90-94 år 39 % och av personer över 95 år är det så många som 55 % som drabbats (SBU, 2006).

Kostnaderna för demensvården är stora, 2005 beräknades det till drygt 50 miljarder per år. Majoriteten av dessa utgifter tillfaller kommunerna och det är framförallt institutionsvården som är den stora kostnaden och det beräknas vara ca 33 miljarder per år. Ur ett nationellt perspektiv är det svårt att veta omfattningen av dagverksamhet för personer med demens (Socialstyrelsen, 2007). Socialdepartementet (2003) uppskattar att ca 5000 personer är beviljade bistånd enligt socialtjänstlagen för att delta i dagverksamhet för personer med demens. Utifrån detta har Socialstyrelsen (2007) gjort kostnadsberäkningar och uppskattar genomsnittskostnaden per dag och besök på en dagverksamhet för personer med demens till cirka 645 kr.

Att leva med demens

I takt med demenssjukdomens utveckling försämras personens funktioner successivt, både kognitivt, psykiskt, fysiskt och socialt. Nedsättning i kognitiva funktioner innefattar vårt minne, och med tilltagande svårigheter att minnas blir det också svårare att tänka. Personer med demens noterar ofta själva att minnesfunktionen försämras. Det blir svårare att hänga med i samtal och hitta ord, svårt att greppa tillvaron och svårt att se konsekvenser av det som sker. Det finns också en risk att personen upplever en minskad delaktighet i det sociala livet, men också i samhället. Personen blir mer och mer beroende av människor i deras närhet och förmågan till kontroll över tillvaron försvinner (Cars & Zander, 2006).

Demenssjukdomarna är progressiva sjukdomar och utvecklingen av sjukdomarna brukar indelas i stadier eller faser. *Initialfasen* omfattar en mild kognitiv störning där minnesstörningen oftast är subjektiv men en försämring av det episodiska minnet kan iaktas vid kognitiv testning. Nästa fas är *mild demens*, med ett minne som är klart försämrat, personen har koncentrationssvårigheter och förekomst av psykiatriska symptom, såsom depressivitet och ångest. Den tredje fasen är *medelsvår demens*, där minnet är ytterligare försämrat och den intellektuella nedsättningen är påtaglig. En viss känslomässig avtrubning kan förekomma och personen får svårare att kommunicera. Den fjärde och sista fasen är *svår demens* med tilltagande svårigheter att klara den dagliga livsföringen. Förvirringsepisoder kan

förekomma och eventuellt också hallucinationer. Personens känsloliv kan också vara mer avtrubbat i denna fas. Utvecklingen av stadierna kan se lite olika ut beroende på vilken typ av demenssjukdom personen har (Marcusson m.fl., 2003).

Oavsett var i demenssjukdomens stadier som personen befinner sig så finns det ofta en stark drivkraft att ha kontroll över sin tillvaro (Marcusson m.fl., 2003). Personer med demens som själva kan beskriva sina upplevelser berättar om hur svårt det kan vara att upprätthålla sociala kontakter då man får svårare att hitta rätt ord, och därmed svårare att delta i samtal med andra människor. Det blir också svårare att klara sitt dagliga liv då man inte kommer ihåg hur man gör olika moment i den dagliga livsföringen (Cars & Zander, 2006). En person som drabbats av en demenssjukdom upplever ofta ett hot mot sin integritet och en förlorad känsla av sammanhang och att vara hemma i sig själv. Risken är stor att personen upplever att livet blir meningslöst eftersom personen inte längre kan minnas sitt liv och får därför svårt att ha känsla av identitet och se sig själv som en del av tillvaron. Det blir extra viktigt med en stödjande omgivning som ger bekräftelse och ställer krav som är anpassade till den förmåga som finns hos personen (Norberg & Zingmark, 2002).

Att vara anhörig till personer med demens

Socialstyrelsen (2002) beskriver anhörig som en person inom familjen eller bland de närmaste släktingarna. En närstående beskrivs vara en person som står i nära relation till en annan person. Anhörig och närstående används ofta som synonyma begrepp i litteraturen. I föreliggande arbete används begreppet anhörig om en person som har nära familjeband till personen med demens som t ex make/maka, syskon eller barn.

Den omsorg som ges av anhöriga i stort är omfattande i Sverige. Beroende på hur man definierar omsorgsbegreppet kan man se att omfattningen handlar om att mellan 10 och 20 procent av befolkningen ger vård och omsorg. Cirka sju procent utför mer intensiv omsorg, som då handlar om dagliga insatsbehov som ska tillgodoses, ofta med inslag av personlig omvårdnad (Socialstyrelsen, 2006). Omsorgsgivande sett ur ett livsloppsperspektiv har en tydlig könsprofil. Det är mycket vanligare bland kvinnor än bland män att man har varit omsorgsgivare någon eller några gånger under livet. Det finns även olika grader av omsorg, från lättare till tung, där den tyngsta omsorgen framförallt riktar sig till släktingar, och

närmast anhöriga (Socialstyrelsen, 2006). Partneromsorg är omfattande, men ser ganska lika ut mellan könen (Socialstyrelsen, 2004). Anhöriga står för vården för ca 70 % av dem som har demenssjukdom (Almberg & Jansson, 2002). Den vanligaste informelle vårdgivaren är make/maka och står förmodligen för 2/3 av vården medan barnen står för 1/3 av den informella vården (Socialstyrelsen, 2007).

Gränserna mellan vård och omsorg om en person kan vara flytande. En del av hjälpen som ges av anhöriga uppfattas av dem själva som ett självklart stöd och hjälp man ger mellan makar och familjemedlemmar. Hjälp mellan sammanboende som t.ex. makar ses som mer naturligt och det är troligen vanligt att tidsåtgång för hjälpgivande underskattas om man jämför med om det är icke sammanboende anhöriga som utför hjälpen. De anhöriga som inte lever tillsammans med personen med demens är oftast barn, och de måste då avbryta andra aktiviteter för att utföra hjälpen. De får då lättare att skatta faktisk tidsåtgång (Måvall & Thorslund, 2007)

Hela livet påverkas då en person drabbas av en demenssjukdom, och även anhöriga får en förändrad tillvaro. Den anhörige genomgår olika psykologiska faser som hänger nära samman med krisers olika faser: *inledningsfas* eller *chockfas*, *reaktionsfas*, *bearbetningsfas* och *nyorienteringsfas*. *Chockfasen* karaktäriseras av förnekande och förskjutande av problemen. *Reaktionsfasen* innebär att personen blir tvungen att inse problemet och olika reaktioner som sorg, sömnproblem eller somatiska symptom kan visa sig. *Bearbetningsfasen* innebär som namnet antyder en tid av bearbetning av vad som hänt och ett accepterande av den nya situation det innebär att t ex vara anhörig till en person med demens. I *nyorienteringsfasen* har det utvecklats handlingsstrategier och en anpassning till den nya vardag man står inför, och det är lättare att vända sig mot omvärlden igen (Cullberg, 2003). Mycket av påfrestningen handlar om att den anhörige övertar funktioner som personen med demens tidigare klarat. Man ser ofta en ökad bundenhet, trötthet, anspänning och viss social isolering hos den anhörige. I senare skeden av sjukdomsutvecklingen är ofta personen med demens så förändrad att den anhörige kan uppleva att det inte är samma person längre. Då handlar det oftast om att den anhörige inte får samma känslomässiga reaktioner eller närhet som man haft tidigare i relationen, oavsett om det är make, maka eller barn. Det är framförallt i bearbetningsfasen som olika stödinsatser kan bli aktuella, eftersom det är i denna fas den anhörige ofta börjar söka praktiska lösningar på problem som tidigare varit svåra att identifiera (Marcusson m.fl., 2003).

Stöd

En ny paragraf infördes i slutet av 1990-talet i socialtjänstlagen, som angav att "Socialnämnden bör genom stöd och avlösning underlätta för dem som vårdar långvarigt sjuka, äldre eller personer med funktionshinder". Förslag har funnits i riksdagen om förändringar i lagtexten, där "bör" förändras till ett "skall" (Bergstrand, 2009) och detta kommer att träda i kraft 1 juli 2009.

Anhörigstöd eller stöd till anhöriga betyder oftast olika insatser som erbjuds och som har till syfte att underlätta anhörigas situation, både fysiskt, psykiskt och socialt. Anhörigstödet varierar från kommun till kommun, men de vanligast förekommande formerna är insatser som syftar till att anhöriga får avlösning. Korttidsboende, dagvård/dagverksamhet och avlösning i hemmet är exempel på stödformer som förekommer. Nästan alla kommuner har detta i sin verksamhet. Andra vanliga stödformer är anhörigcentraler eller träffpunkter, kortare rekreativsvistelser, anhörigcirkel och anhöriggrupper. Vissa kommuner ger också ekonomiskt stöd för att visa uppmuntran och ett erkännande av de insatser som utförs av anhöriga (Socialstyrelsen, 2007).

Som anhörig till en person med demens ligger det nära till hands att drabbas av utbrändhetssymptom, såsom fysisk och psykisk trötthet, stress och oros känslor, fysiska stresssymptom och nedstämdhet (Måvall & Thorslund, 2007). I denna ofta svåra situation innebär att vara anhörig till en person med demens kan vistelse på dagverksamhet bli en hjälp för den anhörige, genom att det ger några timmars utrymme för andra saker än att vårda sin anhörig. Planerat socialt stöd och regelbundna perioder av avlösning i vård- och omsorgssituationen kan vara ett effektivt sätt att minska anhörigas upplevelse av utbrändhet (Almberg & Jansson, 2003).

En studie som genomförts av Socialstyrelsen (1999) har kartlagt dagvårdens betydelse för anhöriga. I den studien har man intervjuat anhöriga till personer som skulle börja delta i dagvård och sedan har man följt upp detta efter fyra månader. Det visade sig att oavsett om den anhörige var en person som var sammanboende med den demenssjuke eller icke sammanboende, så delade man samma upplevelser av stress, oro och belastning i sin roll som anhörig till en person med demens.

En offentlig äldreomsorg som har god täckning och en hög kvalitet, är ett av de bästa stöden för anhöriga (Socialstyrelsen, 2004). Abrahamsson (2003) menar att verksamheten har god kvalitet då omvårdnaden tillgodoser både den enskilde individens behov så väl som de anhörigas behov.

Dagverksamhet för personer med demens

Dagverksamhet har från början utvecklats inom psykiatrin. Det finns dokumenterat redan från 1940- talets Sovjet, och detta utvecklades sedan i Kanada. Begreppet ”Day- care center” myntades i USA 1945. I Sverige utvecklade man olika former av dagverksamhet under 1950- och 60- talen, både för förståndshandikappade och inom geriatrisk vård. Begreppet dagverksamhet kan sägas omfatta olika former av gemensamma och individuella aktiviteter, t ex sysselsättning och rehabilitering, och erbjuds personer med olika behov (Socialstyrelsen, 1999). Inom äldreomsorgen men också inom den medicinska vården har utvecklingen av demensverksamhet framförallt startat på 1980-talet och sedan fortsatt utvecklas. De första gruppboendena för demenssjuka startade i slutet av 1970-talet och efter det har utbyggnaden varit omfattande. Dagverksamhet för äldre är en typ av omsorg som växt fram sen ca 30 år tillbaka. Tidiga försök med dagvård för dementa personer startade i början av 1980-talet där ett känt exempel är Klockargården på Öland. Dagverksamheter handlar om platser dit man går under dagen, man lämnar det samma dag och man återvänder med en viss regelbundenhet (Socialstyrelsen, 1999). Jämförelser har gjorts mellan USA och Sverige avseende dagverksamhet för äldre med en kognitiv funktionsnedsättning. Det finns både skillnader och likheter där skillnaderna bestod i att dagverksamheter i Sverige ofta är lokaliserade till äldreboenden, men i USA är de oftare fristående enheter. I Sverige har vi oftare dagverksamhet som enbart riktar sig till personer med demens. Likheterna fanns i hur länge personerna medverkar i dagverksamhet, och genomsnittstiden är två år. Den vanligaste anledningen till att personen slutar i dagverksamheten är inflyttning till ett särskilt boende (Jarrott m.fl. 1998).

En person med demens har behov av hjälp med att klara aktiviteter som tidigare inte har varit något problem att klara, men har också behov av stöd för ett så normalt fungerande liv som möjligt (Socialdepartementet, 2003). Ambitionen med dagverksamhet är ofta att erbjuda någon form av struktur och stöd åt människor, på dagtid, och skapa en miljö där besökarna trivs och upplever att de kan göra aktiviteter som är meningsfulla (Socialstyrelsen, 2009). Det

är viktigt att personen med demens inte passiviseras, utan de funktioner som finns bör praktiseras för att de ska upprätthållas. Detta gäller både fysiska, psykiska och sociala funktioner. Ett sätt att upprätthålla dessa funktioner kan vara genom att besöka dagverksamhet. En viktig förutsättning är att gruppen i verksamheten är förhållandevis jämn när man ser till funktionsnivå, dvs. att personerna i gruppen på dagverksamheten befinner sig på ungefär samma nivå då det gäller sjukdomsutveckling. En grupp där det finns personer med olika grad av sjukdom skulle kunna leda till att personer med mild demens uppfattar att övriga är så mycket sämre, och då tappar motivation till att delta (Marcusson m.fl., 2003).

Innehållet i verksamheten bör vara så individuellt inriktad som möjligt och vara anpassat efter funktionsförmåga men också efter intresse. Även om aktivitet är viktigt så behöver det också finnas utrymme för vila och eftertanke under dagen (Marcusson m.fl., 2003). Dagverksamhet för personer med demens är en typ av verksamhet som har visat sig vara positiv för både den sjuke och dess anhöriga, och har blivit en mellanvårdsform mellan ordinärt och särskilt boende. Det ses ofta som en betydande del av anhörigstödet i kommunerna (Socialdepartementet, 2003).

För att anhöriga som vårdar en person med demens ska uppleva att dagverksamhet är ett stöd är det viktigt att man upplever att det är bra för dem båda. Det finns då vissa kriterier som behöver uppfyllas. Det handlar om att aktiviteter är individuellt anpassade, att de upplevs som meningsfulla och intressanta, till viss del även nyttiga. Att personen med demens upplever en känsla av samhörighet och gemenskap med de andra medverkande och sist men inte minst att tiderna för dagverksamheten passar in i de dagsrutiner man har hemma (Socialstyrelsen, 2002). Dagverksamhet är förmodligen ett bra stöd för anhöriga som ännu inte är alltför utmattade och där personen med demens fortfarande befinner sig i ett relativt tidigt stadiet av sjukdomen (Måvall & Thorslund, 2007).

Syfte

Syftet är att beskriva anhörigas uppfattningar om dagverksamheten som stöd för dem själva och för personer med demens.

Material och metod

Metod

För att kunna nå syftet att fånga anhörigas uppfattningar om dagverksamhet för personer med demens valdes kvalitativ metod. Instrumentet för datainsamling har blivit intervju. En kvalitativ intervju syftar till att förstå fenomen ur individens perspektiv. Utgångspunkten har varit att med öppna frågor ta reda på anhörigas uppfattningar om dagverksamhet för personer med demens. Att använda intervju som instrument innebär ett samtal med en struktur och ett syfte, och blir en ansats till noggrant frågande men också noggrant lyssnande. En forskningsintervju är inte ett samtal mellan jämlikar, eftersom intervjuaren definierar och kontrollerar situationen. Ämnet för samtalet introduceras av forskaren, som också avgör följdfrågorna (Kvale, 1996).

Urval

Tillvägagångssättet för urvalet har varit ett lämplighetsurval (convenience sampling), vilket innebär att de som inbjuds att delta är personer som besitter de erfarenheter som eftersöks (Holloway och Wheeler, 2002). Ett kriterium inför urvalet har varit att intervjupersonerna skulle vara anhöriga enligt den definition som angivits i bakgrunden, dvs. en person som har nära familjeband till personen med demens. Krav fanns även att den anhörige skulle vara berörd av dagverksamheten för att kunna delge sina uppfattningar. Alla intervjupersoner har varit kvinnor. De hade olika relationer till deltagarna i dagverksamheten, äkta makar, syskon eller barn. Personerna med demens, som har berörts är både kvinnor och män. Hänsyn har inte tagits till hur länge personen med demens har varit sjuk eller hur länge personen har deltagit i dagverksamheten.

Datainsamling

Innan datainsamlingen kunde påbörjas informerades omsorgschefen i kommunen om den tänkta studien. Ett brev (Bilaga 1) utformades och omsorgschefen fick ge sitt skriftliga medgivande till att studien fick genomföras. Biståndshandläggare har varit behjälpliga genom att de tillfrågade tänkbara intervjupersoner om deltagande. Biståndshandläggaren kontaktade den anhöriga per telefon och fick vid telefonsamtalet muntligt samtycke till att lämna ut namn och adress. Ett dokument (Bilaga 2) har formulerats där de tillfrågade anhöriga har

informerats om syftet med studien och konfidentialitet. Den skriftliga informationen skickades via brev till de tillfrågade. Efter några dagar tog undersökaren kontakt per telefon och personerna tillfrågades om deltagande. Vid detta samtal har det informerats muntligt om att inspelning av intervjun kommer att ske, och överenskommelse gjordes om att intervjun skulle genomföras i den tillfrågades bostad. Platsen för intervju valdes med tanke på att intervjupersonerna bör om möjligt befinna sig i en för dem trygg miljö samt att det inte bör finnas åhörare vid intervjun (Trost, 2005). De tillfrågade informerades både muntligt och i informationsbrev om att det är möjligt att när som helst avbryta medverkan, även efter det att intervjun har genomförts.

Intervjuer genomfördes med fyra anhöriga till personer med demens som deltar i dagverksamhet. För att täcka intresseområdet har en semi-strukturerad frågeguide (bilaga 3) med öppna frågor formulerats. Om intervjuerna ska vara semi-strukturerade krävs att intervjuaren har tillräckligt med kunskaper om intresseområdet. Ett semi-strukturerat frågeformulär innehåller frågor ordnade i en logisk följd, men behöver nödvändigtvis inte ställas i samma ordning. Uppföljningsfrågorna kan variera för att flexibiliteten i intervjusituationen ska vara så hög som möjligt, och därmed styr svaren på frågorna till viss del själva intervjun. Det viktigaste är dock att alla får i princip samma frågor för att kunna göra vissa jämförelser i informationen (Richards & Morse, 2007). Innehållet i frågeguiden har varit ett fåtal bakgrundsfrågor samt olika frågor med syftet att få kunskap om de anhörigas uppfattningar av dagverksamheten t ex. hur de tänker om dagverksamheten utifrån sin situation som anhörig men även hur de tror att personen med demens uppfattar dagverksamheten. En huvudfråga har varit om de anser att det generella syfte som ofta finns med dagverksamhet, att stödja och avlasta anhöriga, har uppfyllts.

Fördelen med kvalitativ metod är att det är enklare att vara flexibel vid själva intervjuandet. Det kan visa sig att personen berättar något som uppfattas som mycket viktigt och ”nytt” och då är det möjligt att följa upp det i samtalet direkt om flexibiliteten finns (Weiss, 1998). Vid intervjutillfällena har olika följdfrågor ställts beroende på vad personen har svarat. Dessa följdfrågor har gett fördjupad kunskap om vilka uppfattningar intervjupersonerna har.

Intervjuerna har spelats in på band. För att öka tillförlitligheten i resultatet är dokumentationen av intervjuerna central. Om intervjuaren väljer att anteckna finns det en risk att detta stör intervjupersonen och resultatet kan då försämrats (Trost, 2005). De inspelade intervjuerna har transkriberats ordagrant, dvs. i talspråk. Vid utskriften har namn och platser

ändrats, för att utomstående vid läsning av det slutligt sammanställda materialet inte ska kunna identifiera personerna som medverkar.

Analys

För analysen av intervjuerna har innehållsanalys använts. Innehållsanalys har syftet att skapa kunskap och förståelse runt det fenomen som studeras. Det är viktigt att skilja på manifest och latent innehåll. Det manifesta innehållet beskriver det synliga och det som är uppenbart. Det latent blir då motsatsen, och innefattar tolkningar och underliggande betydelse av texten (Donne-Wamboldt, 1992).

Första steget i analysen var genomläsning av intervjuerna för att få en bild av innehållet och försöka se gemensamma mönster i materialet. Vid identifiering av den text som har anknytning till syftet och som karaktäriserar varje intervju går det att se gemensamma drag. En innehållsanalys ses som en process där man kortar ner textmassa. Denna process kan benämnas som abstraktion eftersom det innefattar skapande av koder, kategorier och teman, på varierande nivåer (Graneheim & Lundman, 2003). Analysen handlar om att hitta teman i data, för att se vart tecknen eller "bevisen" leder (Weiss, 1998). Skapandet av kategorier är kärnan i kvalitativ innehållsanalys. En kategori är en grupp data som har gemensamma egenskaper och kan beskrivas som en gemensam tråd för olika koder (Graneheim & Lundman, 2003).

Genom att identifiera och etikettera olika begrepp och uttryckssätt som intervjupersonerna använder så har kategorier och ett tema kunnat skapas. Teman kan också kallas mentala bilder (Richards & Morse, 2007) som tydliggör och ibland kan bidra till att skapa teorier och förståelse för det fenomen man utforskar. Riessman (1997) beskriver i sitt arbete hur hon använder specifika metoder då hon kodar och kategoriserar sitt material. En del av den kodningen är beroende delvis av kunskaper om dessa metoder, delvis av att man har det inspelade materialet tillgängligt för att kunna höra pauser och tonfall.

Etiska överväganden

Etisk egengranskning enligt Hälsohögskolans anvisningar har genomförts.

Enligt de forskningsetiska principer inom humanistisk- samhällsvetenskaplig forskning som har upprättats av Vetenskapsrådet HSFR (Petersson, 1992) finns det fyra krav man måste

ställa. *Informationskravet* innebär att de personer som lämnar uppgifter i en studie ska informeras om att deras deltagande är frivilligt och att de har rätt att avbryta sin medverkan. *Samtyckeskravet* innebär att uppgiftslämnaren har självbestämmande angående sin medverkan. Samtycke krävs för deltagande. För att tillgodose dessa krav har tillvägagångssättet inneburit både skriftlig och muntlig information till deltagarna.

Konfidentialitetskravet är ett viktigt krav. Alla uppgifter om de personer som ingår i undersökningen ska förvaras på ett betryggande sätt för att undvika att någon obehörig tar del av dessa uppgifter. Vid rapportering måste åtgärder vidtas för att försvåra för utomstående att kunna identifiera någon individ. Under arbetet med analysen har övervägande fått göras avseende vilka citat och uppgifter som kan användas. Antalet personer som intervjuats är få. De medverkande ska kunna garanteras konfidentialitet, och det är viktigt att det löftet hålls. Med hänvisning till detta krav redovisas urvalet inte detaljerat avseende relation till personen med demens eller ålder på uppgiftslämnarna. Med hänvisning till de krav på intervjupersonernas rätt till integritet och konfidentialitet som Petersson (1992) anger så har en del uppgifter inte angetts vid beskrivningen av urvalet, t ex ålder på intervjupersonerna, deras relation till personen med demens eller vilken av dagverksamheterna citaten i resultatdelen syftar på. Slutligen *nyttjandekravet* som innebär att uppgifter som är insamlade till forskningsändamål inte får användas i kommersiellt syfte eller några icke- vetenskapliga ändamål (Petersson, 1992)

Vem som tillfrågas handlar ur etisk synvinkel om personen framför mig, och frågan som måste ställas är i vilken situation personen befinner sig vid intervjutillfället, om utfrågningen blir en extra börda i en redan påfrestande situation (Eriksson & Månson, 1991). Genom mitt arbete har jag varit känd av några intervjupersoner sedan tidigare. Detta kan ha påverkat dem till att medverka, och det är svårt att avgöra om det har varit i positiv eller negativ riktning. Frågan som måste ställas är om personerna på något sätt känt sig pressade att delta, just på grund av tidigare kontakter. För att utfrågningen ska nå sitt mål är det viktigt att ta ställning i både moraliska och etiska termer. I intervjusituationerna har det inte kunnat märkas några sådana reaktioner, snarare tvärtom. Det verkar ha underlättat samtalet att det har varit ett bekant ansikte för några. Min egen upplevelse har varit att intervjupersonerna har berättat det de vill och att de inte pressats på några svar. Vad som frågas är också en etisk frågeställning. Frågor kan riva upp minnen, skapa oro och ifrågasättande. Hur frågorna ställs är lika viktigt att fundera över som vad och vem jag frågar. Intervjuaren måste ha en lyhördhet för intervjupersonernas försök att hålla eller skapa distans eller integritet (Eriksson och Månson,

1991). Reflektion över mitt eget engagemang och hur jag påverkas av sympatier är grundläggande i den etiska diskussion som förts inför och efter varje intervjutillfälle. Enligt egen uppfattning har intervjusituationen för de anhöriga inneburit att de fått ett tillfälle att tala fritt om det som ligger dem nära, och att de har upplevt detta positivt.

En intervjuperson berättade mycket personligt om tidigare upplevelser i livet och bad att detta skulle tas bort vid utskriften. Etiska överväganden fick då göras och jag valde att göra som hon bad mig. Anledningen till att texten inte finns med i utskriften av intervjun var dels att den delen av hennes berättelse inte var relevant till syftet med intervjun, dels att mitt löfte om konfidentialitet (Petersson 1992) krävde det. Det går även att hänvisa till det som beskrivs av Petersson (1992) om integritetskrav som forskare måste ta hänsyn till. Med det menas att alla i samhället har rätt till skydd mot insyn i sitt privatliv och mot integritetskränkningar. Hade texten i utskriften tagits med hade det kunnat betyda en kränkning av personens integritet, då hon uttryckligen bett om att det inte skulle tas med i materialet.

Resultat

Vid innehållsanalysen av det skriftligt framställda materialet framstår vilka uppfattningar anhöriga har om dagverksamheten för personer med demens. Tre kategorier framstod i materialet, *Välbehövligt stöd*, *Delaktighet* och *Positiv påverkan*. Dessa kategorier innehåller i sin tur ett antal subkategorier. Sammantaget bildar detta ett gemensamt tema.

Temat i materialet är *Välbehövligt stöd ger känsla av frihet och delaktighet, en positiv påverkan både för anhörig och för personen med demens* (Tabell 1).

Tema	Välbehövligt stöd ger känsla av frihet och delaktighet, en positiv påverkan både för anhörig och personen med demens.						
Kategorier	Välbehövligt stöd			Delaktighet		Positiv påverkan	
Subkategorier	Praktisk hjälp	Hjälp utifrån	Svårigheter i vardagen	Aktivitet	Information skapar trygghet och delaktighet	Positiva effekter för personen med demens	Avlastning ger frihet för anhöriga
Koder	<i>Barnen ställer upp</i> <i>Nu har man alltså hemtjänst</i>	<i>Sen föreslog de det</i> <i>Pratade med NN, det började på den vägen</i>	<i>Det är ju inte samma person</i> <i>Kan inte berätta förrän det är dags</i>	<i>Gemenskap med andra</i> <i>Då har de aktiverat honom</i>	<i>Anteckningar som går emellan... det första jag tittar på</i>	<i>Trött på kvällen</i> <i>Mer livskvalitet</i>	<i>Hinner med mycket</i> <i>Känsla av frihet</i>

Tabell 1 Exempel på koder, subkategorier, kategorier och tema

Välbehövligt stöd

Intervjuerna ger en tydlig och detaljerad bild av vad det innebär att vara anhörig till en person med demens. Det finns en besvikelse över allt som inte blev. Många makar har haft gemensamma planer över vad man vill göra tillsammans som pensionärer. Tidigare gemensamma intressen som t ex resor blir svårare att genomföra när en anhörig har drabbats av en demenssjukdom. I de fall där man har andra relationer än som äkta makar har man kanske inte planerat att behöva hjälpa och vårda en anhörig.

Vi hade ju planerat så mycket när vi blir pensionärer, men det går ju i stöpet.

Intervjupersonerna delar uppfattningen att de har huvudansvaret för vården och tillsynen av personen med demens. Behovet av mer eller mindre ständig tillsyn framskymtar, beroende på hur långt framskriden sjukdomen är. Ständigt ansvar både för sig själv och för personen med demens är en upplevelse i vardagen som de anhöriga delar. Intervjupersonerna ger uttryck för att de har ett stort ansvar och att det ibland är svårt att orka med. De uttrycker en medvetenhet om att de behöver avlastning.

Praktisk hjälp

De som har praktisk hjälp utifrån utöver dagverksamhet har i första hand hemtjänst och det berör anhöriga som inte är äkta makar dvs. de delar inte hushåll. Personen med demens som har hemtjänstinsatser är beviljad hjälp t ex. för social aktivering, hjälp med mediciner och måltider samt tillsyn. Det är självklart för de anhöriga att de både har och tar huvudansvaret och få verkar reflektera över hur mycket arbete de faktiskt utför. När de börjar beskriva den sjukes förmåga berättar de att personen med demens klarar mycket själv. Senare i deras berättelser framgår det att personerna med demens faktiskt har mycket stöd i vardagen av sina anhöriga och är mycket beroende av dem. Personen med demens får hjälp med det mesta utom rent fysisk omvårdnad, dvs. behöver inte hjälp med förflyttning, personlig hygien, påklädning etc. Däremot behövs mycket hjälp med påstötning och påminnelse om det som ska göras ska bli riktigt utfört.

På mer direkta frågor om de intervjuade ser på dagverksamheten som ett sätt att stödja och avlasta anhöriga blir svaret att de tycker de att stödet i form av dagverksamhet är viktigt och bra. Någon anhörig uttrycker att man skulle vilja ha hjälp i hemmet, men det hon syftar på är sådana tjänster som inte utförs av hemtjänstpersonal, t ex fönsterputsning, gardinbyten, ommålning av huset.

*Jag tror inte det hjälper att ta hit någon till att vara här heller,
hjälpa till med något. Sådant som ska göras, det gör jag, så
det är sådant de (hemtjänstpersonalen) inte kan göra i alla fall
när de väl kommer hit.*

Då man behöver praktisk hjälp eller stöd av andra verkar man i första hand vända sig till andra anhöriga, t ex egna syskon, barn eller barnbarn. Det sker oftast då den anhörige ska resa bort tillfälligt, och de ser då till att någon annan anhörig eller närstående utför en del av den

tillsyn och hjälp som de själva utför i vanliga fall. Någon nämner att det finns möjlighet att få utökad hjälp av hemtjänsten vid dessa tillfällen och att det är enkelt att få det stödet.

En dag kan han vara ensam, men då har han ju barnen som ställer upp och kollar honom då.

Hjälp utifrån

Passiviteten och initiativlösheten hos personen med demens har gjort att den anhörige har insett att något måste förändras i situationen. Varken personerna med demens eller deras anhöriga har själva frågat aktivt efter att den sjuke skulle få komma till dagverksamhet. Första gången de hört talas om verksamheten var då biståndshandläggare och/ eller distriktssköterska och i något fall då sjuksköterska på Minnesmottagningen på sjukhuset berättade om verksamheten för dem. Flera menar att de inte vetat om att det fanns en sådan verksamhet och hur den fungerade. De beskriver därför att de inte heller haft så uttalade förväntningar innan personen med demens började åka till dagverksamheten. Någon berättar att kontakt togs på eget initiativ med handläggare på kommunen men då i avsikt att få hjälp i hemmet med vården av personen med demens.

Erbjudandet om deltagande i dagverksamheten har tacksamt tagits emot av de anhöriga. Då de intervjuade talar om den första kontakten med dagverksamheten har de nämnt ord som aktivering, sysselsättning och att få komma ut, som ett skäl till att man blivit intresserad som anhörig.

Då pratade jag där med (NN) där och sa att det är ju så tråkigt, han har ju inget att göra och det tyckte hon ju med då, så det började ju den vägen.

Intervjupersonerna beskriver att personen med demens oftast har varit ganska ointresserad av att delta i dagverksamhet, och det har krävts en del övertalning från både anhöriga och professionella.

Jag sa väl i alla fall att du säger ju att du är så ensam att det är så tråkigt här, så i den delen spädde jag väl på liksom. Jag får väl pröva då sa han.

Svårigheter i vardagen

De intervjuade beskriver hur personen förändrats av sjukdomen. Det handlar både om upplevelser av att sjukdomen och dess symptom medför att funktioner försämrats, hur personen med demens har blivit passiv, svårare att aktivera och känslomässigt avtrubbad. Det är svårt för personen med demens att föra samtal som tidigare. Den anhörige blir lätt ensam, trots att man lever i tvåsamhet.

Jag brukar säga att det är inte den jag gifte mig med, han är ju inte samma person. Det är hemskt egentligen att en människa ska bli så förändrad.

Intervjupersonerna beskriver framförallt den psykiska press som uppstår då personen med demens frågar om saker gång på gång. Då personen med demens har dålig sjukdomsinsikt och inte själv inser att han/hon har något hjälpbehov. Det beskrivs också som mycket påfrestande att inte få vara ifred eftersom den sjuke hela tiden pockar på uppmärksamhet eller hela tiden är tätt inpå den anhörige. När initiativlösheten och framförallt det nedsatta minnet tilltar hos personen med demens beskriver de intervjuade det som att de tappar tålamodet. Då tålamodet tryter kan det till slut leda till att den anhörige svarar snäsigt eller som de själv upplever det, otrevligt. Det uppstår ofta situationer i vardagen då den som är frisk känner sig både uppgiven och villrådig.

Det är situationer då man inte vet hur man ska göra är man då riktigt trött själv, då tar man det ju sämre.

Man vet inte om man ska skratta eller gråta, men skratta är ju så man orkar en bit längre.

Personen med demens är inte alltid själv medveten om sin sjukdom och anser då att det inte finns någon anledning att åka iväg till dagverksamheten. De kan uppleva en osäkerhet inför att åka, eftersom de på grund av sjukdomen inte kan minnas och föreställa sig i tanken vad dagverksamhet är, trots att de varit där tidigare. Anhöriga får då extra arbete med att försöka

få personen med demens att förstå vad de talar om och på så sätt försöka övertala personen med demens om att hon/han ska åka till dagverksamheten. Flera av intervjupersonerna nämner att det inte går att berätta för tidigt att personen ska åka t ex dagen efter. Då ökar oron och frågorna och det blir påfrestande för båda parter.

Jag försöker ju än undvika på kvällen att han ska dit, för då sover han så oroligt jaha säger han då, vad ska vi göra imorgon? Frågar ut mig riktigt då blir jag nästan tvungen att säga att du ska till [verksamhetens namn]. Det är något visst tvång över sig man känner där.

Man kan inte berätta precis förrän det är dags, och det vet man ju, det har man lärt sig.

En intervjuperson anser att de hade tur som fick en plats i dagverksamheten över huvudtaget i annat fall hade det slutat illa.

Annars vet jag inte hur det hade sett ut idag, om inte han hade fått komma ut så och vara lite bland andra, det hade nog varit katastrof.

Delaktighet

Begreppet delaktighet finns med på olika sätt. Intervjupersonerna nämner exempel på hur de uppfattar att personalen arbetar för att personerna med demens ska uppleva delaktighet på olika sätt. Vid tillfällen då det ordnas festligheter berättar en anhörig hur personalen försöker involvera personen med demens i den aktivitet som erbjuds, i form av dans.

De har ju ordnat de här festerna där uppe, och alltid så kommer de (och) tar hand om (NN) och försöker få med honom i dansen och annat, så han behöver aldrig känna sig utanför utan har något gemensamt med dem också. Det är så fint, jag tycker det är bra

Gemenskap med andra är ett annat sätt att beskriva delaktighet. Det ges flera exempel på att gemenskap uppfattas ge känsla av delaktighet för personen med demens. Gemenskapen beskrivs bestå av att äta tillsammans med andra, att de har trevligt, att man gör besök i andra verksamheter.

Aktivitet

Det är tydligt att det är viktigt för intervjupersonerna att personen med demens håller sig aktiv. Intervjupersonerna beskriver både sina egna strävanden att ge aktivering och vilka aktiviteter som utförs i dagverksamheten. De anhöriga vill upprätthålla tidigare funktioner genom att låta personerna med demens utföra arbetsuppgifter i hemmet som de haft tidigare i livet. Det handlar ofta om diskning, bäddning och andra enklare hushållsgöromål.

Han kan ju diska och sådana här saker, jag försöker ju att han ska få sysselsättning på så sätt med.

Diska och bädda sängarna, det är hans jobb. Innan hjälpte han till med städning och så, men nu står han bara och tittar när jag gör det.

Aktiviteter i dagverksamheten som verkar värdesättas extra mycket är lite speciella utflykter man gjort. Någon berättade om att de personer som vistades på dagverksamheten åkte ut för att hugga julgran och att man fikade med glögg och pepparkakor i skogen. En annan mycket uppskattad utflykt som det berättades om var utflykten till en badplats. Någon av deltagarna förde utflykten på tal spontant vid flera tillfällen efteråt därhemma. En annan utflykt som berättades om var till en nyöppnad dagligvaruaffär där personen med demens hade träffat vänner och bekanta.

Den gemensamma uppfattningen är att man betonar det sociala innehållet. Att personen med demens får träffa andra människor och får stimulans. Det är man mest nöjd med. På frågor om vad som är mindre bra varierar svaren. Ingen av intervjupersonerna uppger att man har funderat på verksamheten ur några negativa aspekter. Någon har funderingar runt det faktum att personerna som deltar har samma sjukdom och att detta påverkar dem negativt. Någon

annan har rakt motsatt uppfattning, och ser att det är bra att alla har liknande symptom, och att verksamheten är uppbyggt runt detta.

Några önskemål om förändringar framskyntar och handlar mest om specifika aktiviteter. Fler utflykter eller mer sysselsättning i form av pyssel, men också mer träning för minnet. Sammantaget har intervjupersonerna inte reflekterat över om de har önskemål om förändringar. Deras berättelser präglas av nöjdhet med verksamheten, ingen framför några direkt negativa synpunkter.

Information skapar förtroende och delaktighet

Intervjupersonerna berättar att personal vid besök i hemmet hos personerna med demens har tagit reda på bakgrundsfakta. Detta har då särskilt berört tidigare intressen och personlighet hos personen med demens. Informationen om personen har inhämtats från den anhörige innan personen med demens har börjat besöka dagverksamheten. Att få bidra med informationen om den sjuke har uppfattats som positivt av de anhöriga eftersom det har gett en personlig kontakt. Intervjupersonerna beskriver också att denna information används i verksamheten.

Det kändes tryggt (när de kom)..... det kändes bra.

Personalen i verksamheten får beröm, de benämns av några som ”flickorna”, och beskrivs som glada, positiva och tillmötesgående. Överlag upplever man ett stort förtroende för personalen. Flera intervjupersoner uttrycker förvåning över att personalen engagerar sig i en person åt gången:

Man blir nästan förvånad att de kan göra så mycket, och att de hinner med så mycket med dem.

Alla nämner att det finns en anteckningsbok, där personalen för dagbok över hur dagen har framskridit. Vad man har gjort under dagen då man vistats på dagverksamheten, vilka aktiviteter personen har deltagit i och vad man har pratat om etc. Anteckningsboken värdesätts av de anhöriga eftersom man då upplever att man får en inblick i hur dagen har sett ut och det ger också en känsla av delaktighet.

Vi får ju sådana här anteckningar, en bok som går emellan,

så det är det första jag tittar på när han kommer hem, för själv kommer han ju inte ihåg något.

De intervjuade upplever att anteckningsboken är ett enkelt sätt att kommunicera genom för att den anhörige ska få kunskap om vad som hänt under dagen men det är också ett sätt att hjälpa personen med demens att minnas sin dag.

*Ibland kan det ju vara sådana grejor som dom har läst (under dagen).....
kommit in på någonting då, så att man inte kunnat reda
ut riktigt vad det har varit. Antingen har vi ju ringt då eller
.....skrivit då.*

Positiv påverkan

Dagverksamheten verkar ha en positiv påverkan för både anhöriga och personerna med demens. Intervjupersonerna ger tydliga exempel på hur de uppfattar att medverkan i dagverksamhet har haft tydlig effekt på personerna med demens men också att de har haft positiva upplevelser för egen del.

Positiva effekter för personen med demens

De anhöriga upplever att aktiviteterna i dagverksamheten har haft positiv effekt på personerna med demens. Ett vanligt symptom hos personer med demens är misstänksamhet och vanföreställningar. En anhörig berättar om förekomst av vanföreställningar och hur dessa avtagit i och med vistelsen på dagverksamheten. Den anhörige har den bestämda uppfattningen att detta har direkt samband med deltagandet i dagverksamheten.

*Det är så verkligt för dem vissa saker. Det var ju många som
bröt sig indet var ju också innan han kom iväg till
[verksamhetens namn] det var ju nästan var och varannan natt
Det har blivit bättre.*

De anhöriga ser ofta sjukdomssymptomen komma smygande. Att personerna med demens har varit passiva, initiativlösa och haft depressiva symptom är gemensamma kännetecken som funnits innan de börjat i dagverksamheten. Vistelsen på dagverksamheten har olika effekt på

olika personer. Det som beskrivs som en gemensam effekt är att personerna är trötta vid dagens slut då de varit på dagverksamheten. Anhöriga upplever denna trötthet som något positivt, ett bevis på att personen har fått den välbehövliga aktiviteten.

När han varit däruppedå är han så trött när han kommer hem, men du vet att då har de fått aktivera honom, och det är ju jättebra, ja jag är så nöjd med det så.

En effekt som påtalas är att vanor och rutiner fungerar bättre. Någon ger exempel på att vanan att ta hand om disken efter måltider fungerar bättre nu än tidigare. Att personen med demens åker regelbundet till dagverksamheten uppfattas som positivt och har en lugnande effekt på personen. Någon märker ökad glädje, mer ork men också att demenssymptomen vänt något eller stannat av.

Jag tycker man känner, och det tycker ju även distriktssköterskan, det att man känner att det liksom har vänt eller stannat av och blivit bättre, än att det liksom har gått och blivit sämre

Anhöriga upplever att livskvaliteten har ökat för personen med demens sedan de började delta i dagverksamheten. De beskriver det som att innan personen med demens började delta i dagverksamhet så var de depressiva symptomen tydligare, men att det har minskat.

Det har ju liksom hållit uppe honom de här dagarna som han varit iväg det blev lite mer livskvalitet.

Avlastning ger frihet för anhöriga

Att få stöd är viktigt och stöd kan se ut på olika sätt. Intervjupersonerna uttrycker att de behöver vara för sig själva. De timmar som personen med demens vistas på dagverksamheten blir timmar för egen tid. Det beskrivs av de anhöriga som att de får tid för återhämtning. Det är betydelsefullt att de får tiden att utföra sysslor i lugn och ro. Då den demenssjuke vistas på dagverksamheten ger det en andningspaus för den anhörige. De intervjuade beskriver också en känsla av trygghet. De menar att det är tryggt att veta att personen med demens har det bra, även när den anhörige inte är i närheten.

Jag hinner med mycket de dagarna, för att om jag ska åka och handla kan jag inte ha [NN] med mig, det är lite som en hämsko. Så jag hinner mycket mer de dagarna.

Intervjupersonerna vill gärna att dagverksamheten ska vara till nytta både för dem själva i deras situation som anhöriga men även till nytta och glädje för personen med demens. Man beskriver att det som är positivt för personen med demens också är positivt för dem själva. Någon ser det som att det är positivt just för anhöriga med den avlastning det faktiskt innebär, medan någon annan menar att det är viktigast för den person med demens som lever ensam att det finns någon verksamhet att få komma till.

Både jag kan tycka att det är skönt för min del och sedan då framför [NN], att hon tycker det är roligt.

Det är nog bra både för dig och mig att vi kommer ifrån varandra.

Som anhörig lever man med att ofta vara på sin vakt. De dagar personen är på dagverksamheten beskrivs en känsla av frihet infinna sig. De kan då slappna av och ta dagen som den kommer mer än de kan göra då personen med demens är hemma och behöver den anhöriges passning, tillsyn, hjälp och stöd.

Skönt när han ger sig iväg lite, det är jobbigt att ha dem omkring sig med då känner jag mig fri på något sätt.

Aktiviteterna på dagverksamheten ger också i sig en positiv effekt. Att veta att de varit ute i friska luften, fått ett fotbad, talat om tidigare intressen eller fått sina naglar målade, innebär att den anhöriges krav på sig själv att aktivera sysselsätta eller pyssla om minskar, menar de intervjuade.

Diskussion

Metoddiskussion

Tanken med studien var från början att genomföra en utvärdering av den dagverksamhet som bedrivs i en viss kommun. Under arbetets gång ändrades uppfattningen om detta. Vid genomläsning av litteratur som handlar om utvärdering finns det goda exempel på hur kvalitativa utvärderingar genomförs (Weiss, 1998) men det innebär ändå att någon typ av mätning eller ställningstagande om före och efter behövs. Då detta inte har funnits att tillgå har tanken om utvärdering övergetts. Det skulle möjligen gå att kalla studien en uppföljning av dagverksamhet för personer med demens men det fyller ingen funktion. I informationsbrevet till ansvarig chef och till dem som sedan blev intervjupersoner har det uttryckts att det är en utvärdering som ska genomföras. Förhoppningen är att detta inte ska uppfattas som negativt, då resultatet tydligt visar vilka uppfattningar de anhöriga har om dagverksamheten oavsett om studien kallas utvärdering eller inte.

Anledningen till valet av kvalitativ metod i studien har med syftet att göra. Då anhörigas uppfattningar och syn på dagverksamhet var av intresse att fånga så är det viktigt att kunna komma nära personerna som tillfrågas. Eliasson (1995) menar att kvalitativa data och metoder har större förutsättningar att rymma närhet och öppenhet i förhållande till den verklighet som studeras än kvantitativa metoder. Då man använder kvalitativa metoder så är man på ett sätt sitt eget verktyg. Det finns svårigheter i detta och det handlar framförallt om själva intervjusituationen. Riessman (1997) beskriver hur berättelser växer fram i ett samspel mellan intervjupersonerna, både den som lyssnar och den som talar. Detta samspel påverkar också den analys som görs av datamaterialet. Att genomföra intervjuer hemma hos en person innebär att intervjupersonen öppnar sitt hem för en kanske för dem okänd person och utsätts sedan för personliga frågor. Som utfrågare har man inställningen att vilja gå på djupet vid intervjutillfället samtidigt som man kan påverkas av den person man har framför sig. Vissa människor har en starkare integritet, vissa är mer öppna och har lätt för att berätta. Om frågeformuläret inte hade varit semistrukturerat finns det en risk att frågorna och svaren hade sett mer olika ut och det hade varit svårare att täcka intresseområdet. Upplevelsen är att intervjusvaren har påverkats av deras egna erfarenheter av dagverksamheten, deras relation till personen med demens samt i vilket sjukdomsstadie personen med demens befinner sig.

Vid urvalet har så kallade nyckelpersoner använts, i denna studie har det varit biståndshandläggare. Det finns en risk då man använder sig av nyckelpersoner menar Trost (2005) och den risken består i att de som ska hjälpa till vid urvalet medvetet eller omedvetet försöker styra urvalet till att omfatta ”intressanta”, ”kunniga” eller personer ”med åsikter”. Givetvis helt i syfte att vilja vara hjälpsamma. Detta kan ha inneburit att möjligheten att påverka vilka som deltar har minskat, och det blir som ett filter, men det behöver inte vara något negativt. Urvalsmetoden har syftat till att finna lämpliga personer att tillfråga. De kriterier som fanns vid urvalet att den anhöriga skulle ha en nära familjerelation till personen med demens begränsade urvalet något då det inte fanns så många personer som hade en nära anhörig att tillfråga. Det är svårt att avgöra vilken betydelse detta har haft, men det valda tillvägagångssättet borde ha bidragit till att urvalet är tillräckligt varierat. Deltagarna har varit personer med olika erfarenheter och med olika vardagsliv i förhållande till personen med demens. Detta borde bidra till trovärdigheten i studien såsom det beskrivs av Graneheim och Lundman (2003). De menar att trovärdighet i kvalitativa studier är beroende av att flera saker kan påvisas. De använder tre begrepp som ingår i trovärdighetsaspekterna: trovärdighet (credibility), pålitlighet (dependability) och generaliserbarhet (transferability). Det förstnämnda syftar till att läsaren måste uppfatta en röd tråd och igenkänningsfaktorn måste finnas i resultatredovisningen. Det kan innebära att användandet av citat blir ett sätt att understryka de påståenden som görs. I föreliggande studie har detta gjorts genomgående i resultatet och bidrar till att förstärka texten. Det andra begreppet vilket handlar om pålitlighet har använts genom att beskriva tillvägagångssättet i studien bl. a. hur intervjupersonerna tillfrågats inom samma intresseområden även om följdfrågorna har skilt sig åt. Det sista begreppet blir upp till läsaren att avgöra om resultatet är applicerbart till andra sammanhang eftersom man i kvalitativa studier inte syftar till generaliseringar. Dock har urvalet syftat till att finna personer med erfarenhet av det som efterfrågas.

Att använda bandspelare för inspelning av intervju har haft fördelen att det går att lyssna till tonfall och ordval upprepade gånger. Vid utskrift går det att se ordagrant vad som sagts och som intervjuare behöver man inte anteckna under tiden intervjun pågår (Trost, 2005). Detta har varit fördelaktigt då intervjusituationen troligen hade uppfattats som mer formell om anteckningar hade förts. Utskrifter kan inte ersätta de intryck som fås vid intervjutillfället eller det som kan ”läsas mellan raderna”. Allt detta är värdefull kunskap vid analysen (Trost, 2005). Vid intervjuerna hade de anhöriga kanske inte alltid helt klart för sig innan att bandinspelning skulle ske. Försök gjordes då med att avdramatisera det faktum att det skulle

spelas in. Tydlig muntlig information gavs om vad som hände efter intervjuerna avseende transkribering. Uppfattningen är att intervjupersonerna ”glömde” bandspelaren efter en stund och att det inte påverkade deras berättande. Det kan ibland hända att deltagarna berättar sådant som kan vara av intresse efter att själva intervjun är avslutad (Trost, 2005). I föreliggande studie fortsatte vi ofta samtala efter intervjuerna men vid reflektion efteråt har det inte framkommit att deltagarna har berättat så väsentliga saker så det har behövts nämnas i materialet.

Att använda intervju som metod är ett bra sätt att ta reda på människors uppfattningar om det fenomen som ska belysas (Richards & Morse, 2007). Då denna studie har en kvalitativ inriktning hade det varit svårt att använda någon annan kvalitativ datainsamlingsmetod för att nå samma resultat. Svårigheterna men också styrkan med intervju som metod är just att följdfrågorna skiljer sig något beroende på hur samtalet utvecklar sig (Richards & Morse, 2007). Varje metod kräver övning och det som kan ses som brister i genomförandet är att vissa svar hade krävt fler eller andra följdfrågor. Svårigheten i intervjusituationen ligger i att som intervjuare ska du både vara aktiv lyssnare och balansera detta mot att låta personen tala fritt. I föreliggande studie innebar det att en del följdfrågor inte ställdes då det var viktigare att låta personen tala fritt om det som kändes nära.

Trost (2005) menar att citat alltid bör ändras till skriftspråk av hänsyn till den personliga integriteten. I föreliggande studie är citaten inte omgjorda till skriftspråk. Dels för att intervjuerna är utskrivna i talspråk, dels för att det enligt min uppfattning inte finns någon intervjuperson som har ett så särpräglat talspråk så det skulle innebära att någon kan identifiera dem genom citaten.

Resultatdiskussion

Syftet med studien var att försöka ta reda på om anhöriga till personer med demens uppfattar dagverksamheten som ett stöd för både dem själva som anhöriga men också för personen med demens. Resultatet visar att intervjupersonerna upplever att det är betydelsefullt att få hjälp. De uppfattar att dagverksamheten har positiva effekter och att verksamheten är ett stöd för både anhöriga och personen med demens.

Anhöriga har sällan haft kunskap om att dagverksamheten finns. Initiativet att söka hjälp har handlat om att de anhöriga har upplevt att personen med demens har behov av aktivering och stimulans. Intervjupersonerna har beskrivit att dagverksamheten har presenterats för dem av t ex. en biståndshandläggare. De har blivit erbjudna att personen med demens kan börja delta i dagverksamheten. Då de anhöriga uttrycker tacksamhet över att de fått detta erbjudande kan tolkningen göras att de upplever att biståndshandläggaren har varit ett stöd i beslutet som tagits att be om hjälp. Det finns exempel på att professionella vårdgivares stöd är viktigt i de beslutsprocesser anhöriga går igenom då det finns behov av avlastning och särskilt boende. Då handlingen att söka hjälp blir legitimerad av personal kan den anhörige avlastas skuld känslor över att inte längre orka (Lundh m.fl., 2000). Det är ovanligt att anhöriga tar initiativ till att söka dagvård eller dagverksamhet. Det vanligaste verkar vara att initiativ tas från andra professionella vårdgivare, t ex distriktssköterska eller läkare (Socialstyrelsen, 1999).

Det som av anhöriga uttrycks som "tur" att de har fått en plats, och en glädje över det, kan göra att man undrar vad som händer med de personer som inte får veta genom professionella att verksamheten finns. I Socialtjänstlagen står det att "*socialnämnden ska verka för att äldre människor får möjlighet att leva och bo självständigt och ha en aktiv och meningsfull tillvaro i gemenskap med andra*" (Bergstrand, 2009). Det skulle kunna ses ur en rättvisespekt, då kommunerna är ålagda att se till att detta kommer alla äldre till del. Enligt Socialtjänstlagen ska kommunerna ge stöd till anhöriga från och med 1 juli 2009 (Bergstrand, 2009). Det skulle kunna vara så att det finns brister i information från kommunens sida om vilket stöd som kan erbjudas. Som enskild kommuninnevånare är det svårt att fråga efter något man inte har kunskap om att det finns. Det skulle också kunna vara så att många anhöriga har svårt att tänka sig att be om hjälp, och därför tar på sig en stor börda och ett stort ansvar för vården av personen med demens. Oavsett anledning till att anhöriga inte har kunskap om att det finns möjlighet till stöd genom dagverksamhet så är det viktigt att information når ut till dem som är berörda, så att de kan få det stöd de har behov av.

Resultatet visar att det finns en besvikelse hos de anhöriga över att livet förändrats mycket på grund av demenssjukdomen. Att en anhörig drabbas av demenssjukdom är en form av livsbrott (Jeppson & Grassman, 2005), livet blir inte som man hade tänkt sig. Detta kan väcka känslor av skuld, dåligt samvete och förtvivlan. Att vara anhörig till en person med demens ökar inte bara risken att drabbas av utbrändhet och depression (Måvall & Thorslund, 2007).

Det förekommer också att anhöriga till personer med demens drabbas av s.k. kronisk sorg, vilket orsakas av det faktum att krisbearbetningen inte följer det gängse mönstret utan ofta pendlar fram och tillbaka i de olika stadier som finns (Mayer, 2001). De anhöriga uttrycker på olika sätt att de har behov av avlastning och stöd. På något sätt verkar det som om de vill uppmärksamma undersökaren på att deras situation är påfrestande. Att själv stå för omfattande insatser kan vara en arbetskrävande insats. Om den anhöriga dessutom får ganska lite respons, både från den man hjälper och från omvärlden, kan behovet av ett erkännande vara stort. Ett sådant erkännande kan exempelvis handla om att andra lyssnar, intresserar sig och engagerar sig (Socialstyrelsen, 2005). Stödet som de anhöriga i föreliggande studie uttrycker att de har behov av kan bli en del av det förebyggande arbete som behövs för att minska riskerna för utbrändhet, depression och kronisk sorg.

Målet med den dagverksamhet för personer med demens som bedrivs i Sverige är att skapa en meningsfull dag för deltagarna, att erbjuda anhöriga avlastning och att personen med demens blir omhändertagen (Måvall & Malmberg, 2007). Avlösning handlar om att tillgodose två personers behov. Det är därför av vikt att avlösningen känns meningsfull både för den anhöriga och för personen med demens. Utifrån den anhörigas perspektiv kan exempelvis att de får tid för sig själva upplevas mindre värdefull om han/hon samtidigt upplever sig svika den andra (Socialstyrelsen, 2005). Att få vara ensam hemma när personen med demens åker iväg till dagverksamheten verkar vara det stöd som av intervjupersonerna upplevs mest betydelsefullt. Det blir en fysisk och psykisk avlastning. De har tydligt beskrivit den känsla av frihet och trygghet som infinner sig de dagar personen med demens deltar i dagverksamheten. Beskrivningen de anhöriga ger stämmer väl överens med den psykiska lättnad, som Wolff (2007) beskriver att anhöriga upplever då känslor av otillräcklighet minskar i och med att personen med demens får ett gott omhändertagande i dagverksamheten. Det verkar inte handla om att de intervjuade i föreliggande studie behöver avlastningen p.g.a. att situationen är fysiskt påfrestande eftersom personerna som vårdas inte har omfattande praktiska omvårdnadsbehov. Deras behov av påstötning och påminnelse är dock stort vilket innebär en psykisk påfrestning för de anhöriga.

Då de anhöriga beskriver de påfrestningar i vardagen som de upplever går det att tolka som om vissa svar tyder på att behovet av avlastning har ökat hos den anhörige. De psykiska påfrestningarna det eventuellt skulle innebära i form av ökad övertalning av personen med demens att gå med på att åka till dagverksamheten verkar dock bli för stora. Den anhörige

väljer därför att kämpa på som tidigare. Övertalningen beskrivs också vara en bromsande faktor när det gäller att utöka antalet dagar på dagverksamheten. Risken att utsätta sig för att personen med demens blir mer orolig och mer frågande är värre än att tänka på sig själv. Att övertalningen är en riskfaktor bekräftas av Måvall och Malmberg (2007) som beskriver att om det finns bekymmer med att övertala personen med demens att åka är risken stor att den anhörige hellre väljer att avsluta vistelsen på dagverksamheten för personen med demens. Det som beskrivs av anhöriga som en av svårigheterna i vardagen handlar om att de inte kan berätta långt i förväg att personen med demens ska åka, skulle kunna tolkas som en nackdel med dagverksamheten då det innebär extra bekymmer för den anhörige. Ingen av intervjupersonerna verkar ha kopplat detta som en negativ aspekt till dagverksamheten utan mer som en negativ konsekvens av demenssjukdomen.

Det praktiska arbetet de anhöriga lägger ner på att upprätthålla funktioner hos personen med demens som syns i resultatet går att tolka som en strävan att behålla känslan av normalitet. Anhöriga använder ofta mycket av sin energi till att vidmakthålla de förmågor personen har haft för att känna igen personen i de sociala roller som funnits tidigare (Fransson m.fl.2003). Anhöriga i föreliggande studie upplever att aktiviteterna i dagverksamheten hjälper personen med demens att hålla sig aktiv och det skulle kunna tolkas som att personalen och de anhöriga strävar mot samma mål, aktivering och stimulans. Denna gemensamma strävan kan vara en bidragande orsak till den känslan av delaktighet och gemenskap de anhöriga upplever.

Socialstyrelsen (1999) visade att anhöriga hade gemensamma förväntningar på vilka positiva effekter man trodde att dagverksamhet skulle ge. Det handlade om social gemenskap, stimulans och aktiviteter, miljöombyte, träning och behandling samt tillsyn. Resultatet visar att de anhöriga har upplevt positiva effekter av dagverksamheten både för sin egen del och för personen med demens. Måvall och Malmberg (2007) visar att den vanligaste nyttan eller effekten för personen med demens bestod av aktiviteter och stimulans och för den anhörige var effekten eller nyttan avlastning. När personen med demens väl har börjat delta i dagverksamheten verkar förväntningarna på aktivering ha infriats.

De anhöriga verkar ha haft svårt till en början att tänka sig att de själva ska ha nytta av verksamheten. När intervjupersonerna gradvis upptäcker att dagverksamheten har positiva effekter både för dem själva och för personen med demens verkar de positivt överraskade. Intervjupersonerna har noterat hos personen med demens att vanföreställningar som funnits

har minskat, att vanor och rutiner i vardagen fungerar bättre, mer glädje och ork, minskade depressiva symptom och att demenssymptomen vänt eller stannat av. Upplevelsen att personerna blivit piggare och att deras funktioner har förbättrats är en intressant iakttagelse. Förbättringen hos personen med demens vid vistelse på dagverksamheten skulle också kunna förklaras av att personen också fått medicin för sin demenssjukdom s.k. antidemensmediciner. Det skulle kunna vara en kombinationseffekt av vistelsen och medicinerna men det kan också tänkas att verksamheten i sig har en positiv inverkan på personen med demens. Måvall och Malmberg (2007) har exempel på forskning som visar att deltagande i dagverksamhet kan fördröja försämring i ADL- förmåga (Aktivitet i det dagliga livet) och social stimulans har en positiv effekt för personer med demens (Marcusson, 2003).

Trygghetskänslan och känslan av frihet kan tolkas som att höra nära samman nästan som om de vore varandras förutsättningar. Det skulle kunna vara så att när den anhörige känner sig trygg i den nya situation det har inneburit, så vågar man också släppa taget och känna sig lite friare. Tryggheten skulle också kunna hänga samman med känslan av delaktighet. Den del av resultatet som innefattar kategorin delaktighet bekräftar det som Socialstyrelsen (2002) beskriver, att det är viktigt att den anhörige upplever att verksamheten är meningsfull och att personen med demens upplever gemenskap och delaktighet. Cahill (1996) beskriver att delaktighet för patienter resulterar i ett ökat ansvarstagande och hälsofrämjande beteende. Delaktighet har som effekt att den enskilde får bättre självkänsla, upplever mindre utanförskap och får en ökad livskvalitet (Cahill, 1996). Att de anhöriga upplever att dagverksamheten innebär delaktighet genom information och god kommunikation skulle ur det perspektivet kunna vara hälsofrämjande både för den anhörige och för personen med demens.

Anteckningsboken intervjupersonerna beskriver att man använder i dagverksamheten verkar vara central. Den hjälper till i kommunikationen mellan dagverksamheten och den anhörige, men också mellan anhöriga och personen med demens. Genom de dagboksanteckningar som görs så kan anhöriga få en bild av vad som händer under vistelsen på dagverksamheten, och genom detta försäkra sig om att verksamheten fungerar och de verkar känna sig tryggare då. Att intervjupersonerna upplever en delaktighet tillskriver de själva delvis det faktum att personalen gör hembesök innan personen med demens börjar i dagverksamheten. Detta hembesök verkar vara trygghetsskapande och kan underlätta den kommunikation som sker mellan personal och anhöriga. Wolff (2006) bekräftar detta och menar att hembesök innan

personen med demens börjar delta i dagverksamhet är en del av förutsättningarna för att relationen mellan personal, personen med demens och den anhörige ska bli förtroendefull.

Det är intressant att notera att ingen har reflekterat över några negativa aspekter då det gäller dagverksamheten. Wolff (2006) menar att anhöriga ofta är nöjda med vetskapen om att personen med demens har det bra. Detta påvisades även av Socialstyrelsen (1999), då anhöriga menade att om personen med demens föreföll nöjd så är man det själv också. Nöjdheten hos anhöriga är beroende av flera faktorer menar Måvall och Thorslund (2007). Deras personliga egenskaper, deras livsmiljö utanför dagverksamheten spelar in, men även själva verksamheten. Anhöriga behöver uppfatta dagverksamheten som relevant, flexibel och med hög kvalitet (Måvall & Thorslund, 2007). I föreliggande studie uppfattar de anhöriga att dagverksamheten innefattar personal som är tillmötesgående och stödjande. Hur vården och omsorgen ser på anhöriga är olika. I vissa sammanhang betraktas anhöriga som centrala samarbetspartners, i andra sammanhang låter man anhöriga stanna i periferin (Topor & Borg, 2008). Intervjupersonerna i studien verkar uppfatta att de är viktiga, att deras information om personen med demens värdesätts av personalen och att de ses som samarbetspartners.

Slutsatser

Studien visar att aktivitet, social stimulans, delaktighet och gemenskap är viktiga begrepp för de anhöriga när de talar om dagverksamhet för personer med demens. Att vårda och hjälpa en person med demens är en uppgift som pågår dygnet runt, veckans alla dagar. Genom stödet som dagverksamheten ger ökar möjligheten för anhöriga att orka vårda lite längre och samtidigt ger det en känsla av frihet några dagar i veckan. Avlastningen innebär att anhöriga ges ett välbehövligt stöd som på sikt kan vara hälsofrämjande.

Det kan vara intressant att fortsätta undersöka de positiva effekter som anhöriga upplever att personen med demens får. Om det är det ett rimligt antagande att dagverksamheten leder till att demenssymtomen i form av t ex vanföreställningar och initiativlöshet minskar som en effekt av deltagande i dagverksamhet så innebär det att samhället kan minska påfrestningar för både personen med demens och för anhöriga genom att aktivt erbjuda fler personer denna typ av verksamhet.

Referenser

Abrahamsson, B.-L. (2003). *Demens - omsorg och omvårdnad*. Stockholm: Bonnier.

Almberg B & Jansson, W. (2002). Att vara anhörig till en person med demenssjukdom I Edberg, A.-K. (red.) *Att möta personer med demens*. Lund: Studentlitteratur.

Bergstrand, B. (2009). *Den nya socialtjänstlagen. Uppdaterad utgåva 2009*. Höganäs: Kommunlitteratur.

Cahill, J. (1996). Patient participation, a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing* 24, 561-571.

Cars, J., & Zander, B. (2006). *Samvaro med dementa. Råd till anhöriga och personal om bemötande*. Stockholm: Gothia.

Cullberg, J. (2003). *Kris och utveckling*. Stockholm: Natur och Kultur.

Downe-Wamboldt, B. (1992). Content analysis: Method, applications and issues. *Health Care for Women International*, 13, 313-321.

Eliasson, R.-M. (1995). *Forskningsetik och perspektivval*. Lund: Studentlitteratur.

Eriksson B E & Månson, P.(1991). *Den goda tanken. Om etik och moral i forskning med människor*. Stockholm: Allmänna förlaget.

Fransson, O., Blomqvist, K, Gough, R., & Westlund, P. (2003) *Trygghetskedjan. Tidigt stöd till personer med demenshandikapp och deras anhöriga. Fokus- Rapport 2003:1*. Kalmar: Fokus Kalmar län.

Graneheim, U. H. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105-112.

Holloway, I., & Wheeler, S. (2002). *Qualitative research in nursing*. (2.ed.) Oxford: Blackwell, cop.

Jarrott, S E., Zarit, S. H., Berg, S., & Johansson, L. (1998). Adult day care for dementia: A comparison of programs in Sweden and the United States. *Journal of Cross-Cultural Gerontology*, 13(1998), 99-108.

Kvale, S. (1996). *Interviews. An introduction to Qualitative Research Interviewing*. Thousand Oaks: Sage.

Lundh, U., Sandberg, J., & Nolan, M. (2000) I don't have any other choice. Spouses' experiences of placing a partner in a care home for older people in Sweden. *Journal of Advanced Nursing*, 32 (5): 1178-1186.

Marcusson, J., Blennow, K., Skoog, I., & Wallin, A. (2003). *Alzheimers sjukdom och andra kognitiva sjukdomar*. Stockholm: Liber.

Mayer, M. (2001). Chronic sorrow in caregiving spouses of patients with Alzheimer's disease. *Journal of Aging and Identity*, 6 (1): 49-60.

Måvall, L. & Malmberg, B. (2007). Day care for persons with dementia. An alternative for whom? *Sage publications*, 6 (1), 27-43.

Måvall, L & Thorslund, M. (2007) Does day care also provide care for the caregiver? *Archives of Gerontology and Geriatrics* 45, 137-150

Norberg, A., & Zingmark, K. (2002). Att leva med svår demens. I A.-K. Edberg, (red.) *Att möta personer med demens*. Lund: Studentlitteratur.

Petersson, B. (1994). *Forskning och etiska koder*. Nora: Nya Doxa.

Riessman, C. (1997). Berätta, transkribera, analysera - en metodologisk diskussion om personliga berättelser i samhällsvetenskaper. I L.-C. Hydén & M. Hydén (red): *Att studera berättelser: Samhällsvetenskapliga och medicinska perspektiv*. Stockholm: Liber.

Richards, L. & Morse, J. M. (2007). *Readme first for a users guide to qualitative methods*. (2nd. ed). Thousand Oaks: Sage.

SBU- Statens beredning för medicinsk utvärdering.(2006). *Demenssjukdomar. En systematisk litteraturöversikt*. Rapport 172.

Socialdepartementet. (2003). *På väg mot en god demensvård. Samhällets insatser för personer med demenssjukdomar och deras anhöriga*. Ds 2003:47.

Socialstyrelsen. (1999). *Dagvårdens betydelse för anhöriga*. Anhörig 300, 1999:1

Socialstyrelsen. (2002). *Anhörig 300. Flexibel avlösning för anhöriga till långvarigt sjuka personer*. Artikelnr 2002-124-3.

Socialstyrelsen. (2003). *Vård och omsorg om äldre. Lägesrapport 2002*. Artikelnummer: 2003-131-1.

Socialstyrelsen (2004). *Framtidens anhörigomsorg Kommer de anhöriga vilja, kunna, orka ställa upp för de äldre i framtiden?* Artikelnr: 2004-123-8.

Socialstyrelsen. (2005). *Planeringsinstrument för anhörigstöd*. Artikelnr: 2005-123-32

Socialstyrelsen.(2006). *Omsorg människor emellan. En översikt av omsorgsgivande i den svenska befolkningen*. Artikelnr 2006-123-23.

Socialstyrelsen. (2006). *Kommunernas Anhörigstöd Utvecklingsläget 2006* Artikelnr 2007-131-37.

Socialstyrelsen. (2007). *Demenssjukdomarnas samhällskostnader och antalet dementa i Sverige 2005*. Artikelnr 2007-123-32.

Socialstyrelsen. (2009). *Vård och omsorg om äldre. Lägesrapport 2008*. Artikelnr: 2009-126-44.

Topor, A. & Borg, M. (2008). *Relationer som hjälper*. Lund: Studentlitteratur.

Trost, J. (2005). *Kvalitativa intervjuer*. Lund: Studentlitteratur

Weiss, C. (1998). *Evaluation*. (2nd. ed). Upper Saddle River, New Jersey:, Prentice Hall.

Wolff, S. (2006). *Dagverksamhet för demenssjuka- en meningsfull sysselsättning?* Falun: Dalarnas forskningsråd.

Bilagor

Bilaga 1

XXXXXX 090207

Till omsorgschefen i xxx kommun

Jag heter Desiré Törnqvist och jag läser magisterprogram i gerontologi vid Hälsohögskolan i Jönköping. Jag ska under våren 2009 skriva en uppsats på D-nivå.

Jag har fastnat för det faktum att det görs alldeles för få utvärderingar inom äldreomsorgen och vill gärna försöka genomföra en sådan. Mitt intresseområde riktar sig då mot demensverksamheten som finns i xxxxx kommun. Jag har tagit fram det dokument som fastslagits av kommunfullmäktige 010927 och som kallas xxxxx kommuns demensprogram. Där beskrivs bl a hur viktigt det är med samverkan, anhörig/ närståendestöd, man beskriver dagverksamhet och särskilt boende m.m. Under åren har man framförallt utvecklat och utvidgat dagverksamheten för dementa och inför beslutet har man i sina underlag beskrivit målsättningar med verksamheten. Dessa målsättningar handlar delvis om mål för individen, dels om att avlasta anhöriga men också att man ska fördröja inflyttning till särskilt boende. Dessa målsättningar är intressanta att belysa. Jag vill göra en utvärdering med kvalitativ inriktning och det ska främst ske ur de anhörigas perspektiv. Demensverksamheten består av flera delar och jag vill försöka utvärdera processen eller vad som händer när man genomför demensprogrammet. Har man nått målen? Hur upplever de anhöriga det stöd som ges?

Jag har tänkt genomföra intervjuer med 4-5 personer som är anhöriga till en dement som medverkar i dagverksamhet på (verksamheternas namn). Eftersom jag arbetar i xxxxx kommun som biståndshandläggare och anhörigkonsulent är jag till viss del känd av och känner några av de personer som kan bli aktuella att intervjua. Dessa personer kommer att tillfrågas om medverkan genom ett informationsbrev där det tydligt framgår vikten av konfidentialitet, dvs. att uppgifter som kan härröras till dem eller deras anhöriga kommer att ändras så detta inte blir möjligt. Deltagandet är frivilligt, vården eller insatserna för deras anhöriga påverkas inte av medverkan och det kommer inte heller att ske någon påverkan om personen väljer att avbryta sin medverkan. Detta kommer att betonas i informationsbrevet.

Jag kommer att vara den enda person som känner till de medverkandes identitet och är redan i min profession bunden av tystnadsplikt och sekretess. Med hjälp av skriftlig och muntlig information så vill jag ge de tänkta intervjupersonerna så heltäckande bild som möjligt av syftet med utvärderingen och vad deras medverkan innebär.

Jag ber härmed om skriftligt godkännande för att få genomföra studien.

XXXXXXX 090207

XXXXXXX _____

Desiré Törnqvist

Tf Omsorgschef XXXXXXXXX

Till dig som är anhörig till en person som vistas på någon av XXXXXX kommuns dagverksamheter för personer med demens.

Mitt namn är Desiré Törnqvist och jag studerar på Hälsohögskolan i Jönköping. Där läser jag magisterprogram i ämnet gerontologi. Inför examen i detta ämne ingår det att skriva en uppsats där jag har valt att göra en utvärdering av dagverksamheten för personer med demens som finns i XXXXXX kommun. Dagverksamhet för personer med demens har funnits sedan 2000, och har utökats genom åren. Idag har vi verksamhet på xxxxx och xxxxx. Det är viktigt att utvärdera den verksamhet som finns för att få veta hur de anhöriga som är berörda uppfattar dagvården för personer med demens. För att få kunskap om vilka uppfattningar som finns kommer jag att genomföra fem intervjuer med anhöriga och som är berörda av denna verksamhet. Jag kommer om några dagar att ta kontakt per telefon för att tillfråga dig om du kan tänka dig att delta i en intervju.

Medverkan är frivillig och kan när som helst avbrytas. Materialet kommer att behandlas konfidentiellt dvs. ingen kommer av det färdiga materialet att kunna utläsa vem som gett svaren. Då detta är en utvärdering kommer det färdiga resultatet att presenteras muntligt och skriftligt för omsorgsnämnden och berörd personal inom omsorgsförvaltningen.

Tillförordnade omsorgschefen xxxxxxxx är informerad om studien och dess syfte och har gett sitt skriftliga medgivande till att studien genomförs.

Vänliga hälsningar

Desiré Törnqvist
Biståndshandläggare och anhörigkonsulent

Vid frågor kan du kontakta mig:

Tfn xxxxx (hem) xxxxxxxx (arb.) xxxxxxxxxxxx (mobil)

Besöksadress: XXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXX

E-post: xxxxxxxx

Handledare på Hälsohögskolan, Jönköping
Iréne Ericsson, 036-10 13 26 ; E-post: erir@hhj.hj.se

Frågeguide

Inledning:

Jag vill prata med Dig om den dagverksamhet på XXXX som Din anhörig är med i/åker till.

1. Hur ni kom i kontakt med dagverksamheten från början?

Följdfråga

-Hur längesen är det?

-Hur uppfattade du den här första kontakten?

2. Hur tänker du om den här dagverksamheten?

Följdfråga: -Utifrån din situation som anhörig?

-Utifrån personen med demens situation?

- Finns det något som är bra/dåligt med verksamheten?

- Är det något som behöver förändras? Tankar om hur?

3. De flesta kommuner erbjuder dagverksamheten i syfte att avlasta & stödja personer med demens och deras anhöriga. Hur ser du på det?

Följdfrågor: - Lever kommunen upp till sitt syfte, att avlasta och stödja ?

- Om inte, på vilket sätt lever man inte upp till syftet och har du någon uppfattning om vad som skulle behövas mer för att nå målet?