

Att leva med demens; en explorativ studie utifrån svenska och iranska perspektiv

Monir Mazaheri, sjuksköterska och magister i omvårdnad, doktorand vid sektionen för omvårdnad, institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle, Karolinska Institutet.
monir.mazaheri@ki.se

Många personer med demens vårdas av en nära anhörig och det är välkänt att välbefinnande och livskvalitet påverkas negativt av att vårda en anhörig med demenssjukdom. Dock är kunskaperna kring kulturellerade konsekvenser av att leva med demens och att vårda en nära anhörig med demens begränsade. 13 procent av den svenska befolkningen över 65 år är av utländsk härkomst vilket leder till stor mångfald och ett stort kompetensbehov för att kunna erbjuda optimal äldrevård och omsorg. Syftet med föreliggande projekt är därför att utforska och beskriva upplevelser av att leva med demens hos iranska personer med demens och deras anhörigvårdare både ur svenska och iranska perspektiv. Studiedeltagare (personer som lever med demens respektive nära anhöriga till personer som lever med demens) med iransk härkomst rekryteras via dagcenter och omsorgsboenden i olika delar i Sverige och Iran. Deltagarna intervjuas för att utforska erfarenheter av att leva med demens eller att vårda en nära anhörig med demens. Intervjuerna spelas in, skrivs ut ordagrant och analyseras med kvalitativ metod. Preliminära resultat visar att anhörigvårdare till iranska personer i Sverige hade en tendens att förminska demensens inverkan på sitt eget och sina sjuka anhörigs liv. Vissa drag var gemensamma för intervjuerna i Sverige och Iran: vårdande som en positiv erfarenhet av att fullborda en roll eller ett ansvar, att kämpa med att acceptera demensdiagnosen, vändpunkten då man insåg faktum och chocken då man inte längre kändes igen av sin demenssjuka anhörig. Anhörigstudien i Iran visade att många upplevde sin situation som ett öde vilket man underkastade och att man strävade att se saker från den ljusa sidan, vårdare till en nära anhörig med demens i Iran förmådde att återfinna en mening samtidigt som man erfor förluster i livet. När det gäller intervjuerna med personer som lever med demens visar preliminära data nya insikter i personliga erfarenheter av den process som leder till att bli medveten om och kämpa med att leva med demens i Sverige respektive Iran. Ofta återkommande kritik och kommentarer från sina nära anhöriga gjorde personerna medvetna om ökande symptom på demens. Många deltagare i Iran beskrev hur deras värld begränsades på grund av att de inte tilläts röra sig ute i samhället. Detta stod i kontrast till deltagarna i Sverige som ofta beskrev hur de rörde sig runt och kände sig säkra utanför hemmet. Resultaten av projektet kan bidra till ökad medvetenheten för att undvika stereotypi i vård och omsorg och öka förutsättningarna för att ge kulturkompetent vård för personer med demens och deras anhöriga.