

Hur kan vi på bästa sätt klara av vår nya vardag tillsammans?

Collaborative and integrated approaches to health 2009:1

Cecilia Jönsson, Marie Jönsson, Lena Larsson

Forskningsplattformen för utveckling av Närsjukvård är ett samarbete mellan:

Bromölla kommun, Hässleholms kommun, Kristianstad kommun,
Osby kommun, Perstorps kommun, Östra Göinge kommun samt:



Hur kan vi på bästa sätt klara av vår vardag tillsammans?
Collaborative and integrated approaches to health 2009:1
Cecilia Jönsson, Marie Jönsson, Lena Larsson
ISSN 1652-9979

Kristianstad November 2010
Grafisk design: videte sustainable design

Högskolan Kristianstad
Sektionen för Hälsa och Samhälle
291 88 Kristianstad, Sweden
Tel.: +46 44 20 30 00
E-post: infofplhs@hkr.se
www.hkr.se

C-uppsats Sjuksköterskeprogrammet Våren 2009

Författare: Cecilia Jönsson
Marie Jönsson
Handledare: Lena Larsson
Examinator: Kerstin Blomqvist



Sektionen för Hälsa och Samhälle
Sjuksköterskeprogrammet
OM8313 Fördjupningsarbete i omvårdnad
15hp. Essay in Nursing Science, 15 ECTS credit points

*Hur kan vi på bästa sätt klara av vår nya vardag
tillsammans?*

Ett underlag för utvärdering av ett projekt som syftar till
att stödja relationen mellan personer med demens och
deras närstående

Datum: 2009-06-11
Författare: Cecilia Jönsson
Marie Jönsson

Handledare: Lena Larsson
Examinator: Kerstin Blomqvist

”Hur kan vi på bästa sätt klara av vår nya vardag tillsammans?”

Ett underlag för utvärdering av ett projekt som syftar till att stödja relationen mellan personer med demens och deras närstående

Författare: Cecilia Jönsson & Marie Jönsson

Handledare: Lena Larsson

Empirisk studie

Datum 2009-06-11

Sammanfattning

Bakgrund: Demens är ett sjukdomstillstånd som innebär en bestående nedsättning av kognitiva funktioner. Därför behöver personer med demenssjukdom och närstående stöd för att klara vardagen bättre.

Syfte: Syftet var att tillsammans med en personalgrupp vid en dagsjukvårdsenhet utarbeta ett underlag för en kommande utvärdering av ett projekt vars syfte var att ge stöd i relationen mellan personer med demenssjukdom och deras närstående.

Metod: Studien genomfördes med deltagarbaserad aktionsforskning med en fokusgruppsintervju och en enskild intervju. Deltagarna var en personalgrupp på en dagsjukvårdsenhet.

Resultat: Dagsjukvårdsenheten önskade stödja relationen mellan personer med demenssjukdom och deras närstående. Stödet planeras genomföras vid fem tillfällen under fem veckor. Dessa fem tillfällen har olika teman som handlar om hur paren kan hantera vardagen på ett annat sätt. Genom dessa tillfällen har dagsjukvårdsenheten som mål att exempelvis underlätta vardagen för paren.

Diskussion: Ett av de centrala fynden var att personer med demenssjukdom och deras närstående behöver både individuellt och gemensamt stöd i relationen. Ett annat fynd var att personalgruppen är av den åsikten att vardagen kan underlättas om paren får ta del av andras erfarenheter. En samordnad stödform mellan kommun och landsting kan underlätta för att kunna ge bästa stöd till personer med demenssjukdom tillsammans med närstående.

Nyckelord: Demenssjukdom, Närstående, Relation, Stöd, Deltagarbaserad Aktionsforskning, Utvärderingsunderlag

”How could we handle our new life together? “

A proposal for an evaluation of a project aiming at supporting relationship between a person with dementia and the family

Author: Cecilia Jönsson & Marie Jönsson

Supervisor: Lena Larsson

Empirical study

Date 2009-06-11

Abstract

Background: Dementia is a disease which involves a permanent reduction of cognitive functions. Therefore people with dementia and their relatives need support to cope with problems in the daily life.

Aim: The aim was to work with personnel at a day care unit to prepare a basis for a future evaluation of a project which purpose was to provide support in the relationship between people with dementia and their relatives.

Method: The study was conducted as participatory action research with a focus group interview and an individual interview. Participants were personnel at the day care unit.

Results: The day care unit wished to support the relationship between people with dementia and their relatives. The support was planned to be done at five occasions during five weeks. These five occasions have different themes which are about how the couples could handle the everyday life in a different way. Through these occasions the day care unit has as a goal for example to simplify everyday life for the couples.

Discussion: One of the key findings was that people with dementia and their relatives need, both individually and jointly, support in the relationship. Another finding was that the personnel group is of the opinion that life can be facilitated if the couples may take part of other’s experiences. A coordinated assistance between municipalities and county councils can help to provide the best support for people with dementia together with their relatives.

Keywords: Dementia disease, Relative, Relation, Support, Participatory Action Research, Evaluation basis

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INTRODUKTION	5
BAKGRUND	5
Om demenssjukdomen.....	5
Upplevelser från personer med demenssjukdom	6
Om att vara anhörig.....	7
Samhällets stöd till personer med demenssjukdom och deras anhöriga.....	9
SYFTE	9
METOD	10
Design.....	10
Projektet på dagsjukvårdsenheten	10
Urval och genomförande.....	11
Datainsamling	11
Dataanalys	12
Förförståelse.....	12
Etiska överväganden	13
RESULTAT	13
Mål med relationsstödet.....	13
Att underlätta vardagen för de deltagande paren	13
Att paren får känna att de inte är ensamma i denna situation	14
Att deltagarna får ökad förståelse för varandra.....	15
Att de deltagande paren får en ökad kunskap om demenssjukdomen.....	15
Att skapa en trygghet för paren genom individuellt anpassad information ..	15
Att synliggöra närstående	16
Att paren kan uppleva glädje över det de varit med om.....	16
Att nå en större medvetenhet om sin nya situation	17
Att kunna erbjuda ett nytt behandlingsalternativ	17
Relationsstödet utformning	18

Varje par får en kontaktperson	18
Temadagar	18
En individuell pärm.....	19
Hinder för genomförande av projektet	19
Brist på deltagare.....	19
Ekonomiska hinder.....	20
Vad kan dagsjukvårdsenheten göra för att undanröja hindren?	20
Marknadsföra projektet	20
Kontinuerlig utvärdering av projektet	21
DISKUSSION	21
Metoddiskussion	21
Resultatdiskussion	24
SLUTSATS.....	27

REFERENSER

Bilaga 1 Temaguide

Bilaga 2 Informationsbrev

Bilaga 3 Analysprocessen

Bilaga 4 Sammanfattning av resultatet

INTRODUKTION

År 2008 genomfördes ett aktionsforskningsprojekt där ett närståendestöd planerades i samarbete med närstående till yngre personer under 65 år med demenssjukdom. Resultatet visade att närstående som lever med en yngre person med demenssjukdom behöver veta att den sjuke har det bra för att kunna klara sin vardag (Larsson, 2008). Detta upptäckte personalen på en dagsjukvårdsenhet att de ville arbeta vidare med. De hade upptäckt svårigheter med att stödja relationen mellan personer med demenssjukdom och deras närstående. Dagsjukvårdsenheten ville därför utveckla en stödform där målsättningen var att stödja relationen mellan personer med demenssjukdom och deras närstående. Vidare ville de skapa en sammanhållande vårdkedja för paren. Stödformen blev ett projekt på dagsjukvårdsenheten som fick namnet ”Att lära sig leva med demenssjukdom”. Inför detta utvecklingsarbete uttrycktes behov från dagsjukvårdsenheten om ett utvärderingsunderlag.

BAKGRUND

Om demenssjukdomen

Demens är ett sjukdomstillstånd med en bestående nedsättning av kognitiva funktioner på grund av sjukliga förändringar i hjärnan. Det kan innebära svårigheter med minne, orienterings-, tal- och tankeförmåga samt personlighetsförändring. Sjukdomen leder till en gradvis försämring av kroppens funktioner. Demens är uppdelat i olika sjukdomstillstånd vilka är indelade efter var skadan i hjärnan sitter (Marcusson, Blennow, Skoog & Wallin, 2003). Enligt en rapport från Statens Beredning för medicinsk Utvärdering (SBU) är det ca 140 000 personer i Sverige som har diagnosen demens. Av dessa har ca 95 000 personer formen Alzheimer (Edhag, 2006). Det är emellertid svårt att veta hur många personer med demenssjukdom som finns då alla berörda inte får rätt diagnos. Detta gör att mörkertalet kring hur många personer med demenssjukdom det finns kan vara stort. Efter 65 års ålder, fördubblas risken att drabbas av demenssjukdom vart femte år (Wallskär, 2007).

Upplevelser från personer med demenssjukdom

Personer med demenssjukdom kan i tidigt stadium av demenssjukdomen uppleva svårigheter att hushålla med pengar samt komma ihåg ord och namn. Detta kan leda till osäkerhet och olustkänslor inför framtiden. Det kan under sjukdomens början vara svårt för en person med demenssjukdom att förstå vad som händer. Samtidigt kan han eller hon uppleva känslor som oro, rädsla och ångest. Efter hand kan hela livssituationen bli förändrad och personen med demenssjukdom kan uppleva att något inte stämmer men han eller hon vet inte vad. Tiden från de första förändringarna till att diagnos är ställd kan vara en lång och krävande process som för en person med demenssjukdom. När demensdiagnosen är ett faktum utlöser denna ofta en krisreaktion vilken kan medföra känslor som chock, ilska och rädsla. Personer med demenssjukdom ställer sig ofta frågorna ”Hur ska jag kunna klara mig?”, ”Kommer jag att få något stöd?” (Fransson & Blomqvist, 2003, s. 27).

En studie visar att personer med demenssjukdom kunde uppleva negativa känslor, såsom lågt självförtroende och depression. När personer med demenssjukdom upprepade gånger söker kontakt med personer i sin närhet är detta ofta på grund av oro. Det kan även vara att de vill få bekräftelse på sina tankar och funderingar samt några lugnande ord. Enligt deltagarna saknades samtal med läkaren om demenssjukdomen. Deltagarna kände att de sällan fick möjlighet att uttrycka sina tankar, känslor samt upplevelser och många gånger hade de inte fått veta sin diagnos (Aggarwal, Vass, Minardi, Ward, Garfield & Cybyk, 2003).

En demenssjukdom kan innebära ett hot mot den egna personen och tillvaron, vilket kan medverka till känslor av meningslöshet. Omvårdnaden spelar därför en stor roll eftersom personen med demenssjukdom behöver bli försäkrad om att han eller hon är viktig. När omgivning och krav är anpassade till en person med demenssjukdom kan denne känna mening med livet. De kan precis som alla andra få tröst och lindring trots att sjukdomen inte kan botas (Norberg & Zingmark, 2002).

Flera biografier och skönlitterära verk beskriver upplevelsen av att drabbas av demenssjukdom. Exempelvis berättar Agneta i Anderssons (2005) bok om frustrationen att veta att något inte står rätt till i kroppen men att inte veta vad det är. Först efter ett par års olika läkarbesök fick hon diagnosen Alzheimers sjukdom och den första tiden efter diagnosen var det kaos i hennes liv. Efter att kaoset avtagit kom en påfrestande och tung tid där ett fungerande nätverk av närstående, vänner och läkare var viktigt för att kunna gå vidare och fortsätta leva.

Att drabbas av en demenssjukdom är att förlora sig själv, sitt fotfäste. Tankarna spretar och fladdrar och orden sviker.

(Andersson, 2005, s. 42)

Agneta kände att hon måste komma över sina egna fördomar om sjukdomen för att våga stå upp för sin sjukdom och säga ”*Jag har Alzheimer.*” Hon upplevde en blandning mellan skam och svek inför sina anhöriga, framför allt för att hon i framtiden inte skulle finnas till hands. Det kändes svårt och besvärligt vid resor, konstupställningar etc. där hon frågade sig om det var sista gången hon fick möjlighet att uppleva detta. Agneta beskrev vidare Alzheimers sjukdom som en sjukdom där alla i den sjukes närhet berörs. Det är inte bara den anhörigas sjukdom, inte heller bara den sjukes. Hon såg det som en kränkning när personer med Alzheimers sjukdom inte betraktas som kapabla att vara sjuka själva.

Ibland blir jag så trött på att ha ”de anhörigas sjukdom”. I och för sig borde det kännas tryggt då slipper man ju själv. Men jag kan också bli arg – det är faktiskt jag som är drabbad. Anhöriga har sin ångest och sina svårigheter, men så länge jag är rättskapabel, låt mig vara sjuk själv!

(Andersson, 2005, s. 11)

Om att vara anhörig

Demenssjukdomen benämns ofta som ”de anhörigas sjukdom” då deras eget liv kan bli inskränkt på grund av att den sjuke kräver mycket stöd och hjälp. Anhöriga till personer med demenssjukdom drabbas ofta av flera krisreaktioner under sjukdomsförloppet. En anhörig till en man med tidig demensdebut uttryckte

”det är inte en kris att gå igenom, det kommer fler”(Ekman, et al., 2007, s 42).

Kristeorin berättar hur människan reagerar i en situation där tidigare erfarenheter och reaktionssätt inte kan hjälpa till att förstå och hantera krisen. Beroende på erfarenheter, personlighet och känslomässig anknytning till den specifika händelsen bearbetas krisen på olika sätt. När anhöriga upplever känslan av att sörja en närstående som inte är död, bara förändrad, uppstår känslor som sorg. Livet med personen med demenssjukdom förändras och gemensamma framtida planer raseras. När anhöriga tappar kontroll över den sjukes handlingar upplever de ofta känslor av oro ur ett säkerhetsperspektiv. En anhörig beskriver oro, *”man får sova med ett öga och ett öra öppet”* (Ekman, et al., 2007, s 44). Anhöriga upplever ofta samvetsförebåelser över att tappa orken för livssituationen och över att behöva upphäva löftet om det gemensamma livet *”i nöd och lust”*. Anhöriga kan påverkas och präglas av otillräcklighet och få skuld-känslor över att inte ha uppmärksammat demenssjukdomen tidigare (Ekman, et al., 2007).

Innan personen får diagnosen demens är den anhörige i en inledningsfas där symtom och förändringar ofta förnekas och många år kan gå innan sjukvården kontaktas. När diagnosen väl är ställd kommer reaktionsfasen som kan präglas av sorg och förtvivlan, oro, ångest, sömnstörningar samt nedstämdhet för den anhörige. Det blir många gånger en emotionell urladdning där rollerna i familjen plötsligt förändras. När den negativa reaktionen har avtagit börjar anhöriga ofta söka möjligheter att lösa problem i bearbetnings- och hanteringsfasen. Där uppstår en medvetenhet om separation och ett nytt förändrat liv framträder. I nyorienteringsfasen börjar anhöriga nu acceptera den nya situationen och känner sig redo att börja det *”nya”* livet (Marcusson, 2004).

I en studie undersöktes anhörigas upplevelse av påfrestning vid vårdande av närstående med demenssjukdom i hemmet eller på särskilt boende. Resultatet i studien visade att mer än hälften av anhörigvårdarna kände stor påfrestning och hade depressiva symtom. Det fanns dock ingen skillnad i hur många anhöriga som kände stor påfrestning eller hade depressiva symtom relaterat till om personen med demenssjukdom bodde hemma eller på särskilt boende. Studien pekade på att anhöriga behöver individuell handledning och stöttning för bättre förståelse för

situationen samt ökat välbefinnande. Forskarnas uppfattning var att studien kan komma till nytta för sjuksköterskor som arbetar med anhöriga och personer med demenssjukdom för att vägleda anhöriga när påfrestningen blir för stor (Papastavrou, Kalokerinou, Papacostas, Tsangari & Sourtzi, 2007).

Samhällets stöd till personer med demenssjukdom och deras anhöriga

Det finns olika lagar och förordningar som reglerar vilken hjälp och stöd kommunen och landstinget ska erbjuda personer med demenssjukdom och deras anhöriga (Blomström, 2003). I SOSFS (2001:453) 7§ står det att

”Socialnämnden skall verka för att människor som av fysiska, psykiska eller andra skäl möter betydande svårigheter i sin livsföring får möjlighet att delta i samhällets gemenskap och att leva som andra. Socialnämnden skall medverka till att den enskilde får en meningsfull sysselsättning och får bo på ett sätt som är anpassat efter hans eller hennes behov av särskilt stöd”.

Stöd och hjälp i vardagen kan vara hemtjänst, särskilt boende, dagverksamhet, växelvård och god man vilka kan vara ett stöd både för anhöriga och personer med demenssjukdom. Hur stödet ser ut skiljer sig dock mellan de olika kommunerna (Blomström, 2003). Sex kommuner i Skåne Län har blivit inbjudna att delta i ett projekt som syftar till att stödja relationen mellan en person med demenssjukdom och dess närstående.

SYFTE

Syftet var att tillsammans med en personalgrupp vid en dagsjukvårdsenhet utarbeta ett underlag för en kommande utvärdering av ett projekt vars syfte var att ge stöd i relationen mellan personer med demenssjukdom och deras närstående.

METOD

Design

Metoden som användes var deltagarbaserad aktionsforskning med fokusgruppsintervju (Wibeck, 2000). Deltagarbaserad aktionsforskning innebar att alla medverkande arbetade tillsammans för planering och genomförande av studien. Aktionsforskning bestod av fyra steg där det första steget innebar att ett gemensamt problem valdes. I steg två genomfördes den planerade aktionshandlingen för att sedan i steg tre följas upp av reflektion, planering, utvärdering och uppföljning. Detta kunde sedan leda till nya frågor vilket kunde starta en ny process (Dychawy-Rosner & Springett, 2008). Denna studie fokuserade huvudsakligen på de två första faserna och ligger till grund för en kommande utvärdering av projektet på dagsjukvårdsenheten.

Projektet på dagsjukvårdsenheten

Dagsjukvårdsenheten som vill driva ett projekt har varit verksam i mer än 20 år. Personalen som arbetar där har lång erfarenhet av omvårdnad av personer med demenssjukdom. Enheten vänder sig främst till patienter med lindriga kognitiva svårigheter, yngre patienter med demenssjukdom samt till patienter med frontala dysfunktioner. Det är inte diagnosen som är avgörande för deltagandet på dagsjukvårdsenheten utan de symtom och svårigheter individen upplever i vardagslivet. Dagsjukvårdsenheten erbjuder både dagsjukvård och öppenvårdskontakt till tidigare nämnda patientgrupper.

Personalen på dagsjukvårdsenheten kom i kontakt med ett utvecklingsprojekt som tidigare bedrivits i Stockholm. Detta projekt innebar att personer med demenssjukdom och deras närstående bodde på internat tillsammans med andra i samma situation. Syftet var att se samspelet i vardagliga göromål för att kunna stötta både personen med demenssjukdom och den närstående. Detta arbetssätt utvärderades positivt av deltagare och personal. Intresset på den aktuella dagsjukvårdsenheten väcktes för att prova ett arbetssätt där kommun och landsting kunde samarbeta för att förenkla vardagen för personer med demenssjukdom och deras närstående. Projektet utformades till en stödform dit par skulle få komma en dag i veckan under fem veckor. Dagarna skulle innehålla olika tema som alla syftade till att stödja relationen mellan den närstående och personen med

demenssjukdom i deras nya livssituation. Före och efter de fem veckorna skulle personalen på dagsjukvårdsenheten genomföra hembesök hos de medverkande paren. Kriterier för medverkan i projektet var yngre personer med demenssjukdom eller personer med nydebuterad demens. Definitionen av par var två personer som delade sin vardag där den ene hade en nydebuterad demenssjukdom och den andre var närstående, det vill säga make, maka, dotter, son eller god vän.

Urval och genomförande

Innan fokusgruppsintervjun träffade vi personalen på dagsjukvårdsenheten där syftet var att presentera oss samt att få bakgrundsinformation om projektet. Detta samtal spelades inte in men anteckningar fördes för egen del. Ett informationsbrev delades ut till omvårdnadspersonalen gällande genomförande och fokusgruppsintervjun (Bilaga 1). Efter det första samtalet gjorde vi en temaguide (Bilaga 2) där fem övergripande frågor skrevs ner och skickades, i förberedande syfte, till deltagarna som skulle medverka i fokusgruppsintervjun. På angivet datum genomfördes den första fokusgruppsintervjun där fyra sjuksköterskor samt en skötare deltog. Då teamchefen hade förhinder genomfördes en enskild intervju vid ett senare tillfälle. Deltagarna diskuterade gemensamt kring de olika frågorna i temaguiden. Intervjuerna transkriberades ordagrant, vilket innebar att allt skrevs ner i löpande text. När sammanställningen av intervjuerna var genomförd gjordes ett återkopplingsbesök. Resultatet presenterades utifrån temaguidens frågor. Detta för att få ytterligare synpunkter samt få bekräftat att vi förstått och fått fram det som sagts under intervjuerna.

Datainsamling

Data insamlades med hjälp av fokusgruppsintervju och en enskild intervju vid två olika tillfällen. Vid analys av data från fokusgrupper kan gemensamma strategier kring det aktuella ämnet uppmärksammas. Även oenigheter i gruppen kan framkomma. Under fokusgruppsintervjun var handledaren moderator och ledde samtalet. Vår uppgift som deltagande observatörer var att göra stödanteckningar samt sköta den tekniska utrustningen, det vill säga vi underlättade för moderatören genom att ställa egna frågor när det behövdes (Wibeck, 2000). Under den enskilda intervjun var de båda författarna moderatorer. Båda intervjuerna baserades på temaguiden och spelades in med digital bandspelare.

Dataanalys

Datamaterialet analyserades med hjälp av kvalitativ innehållsanalys. Först lästes texten igenom flera gånger av författarna både enskilt och gemensamt för att få en helhet av texten och en uppfattning om det huvudsakliga innehållet. Även handledaren läste igenom intervjutexten. Författarna diskuterade sedan texten med handledaren som därefter inte deltog i analysprocessen på samma sätt som författarna. Därefter lästes texten utifrån frågeställningar. Frågeställningarna vi utgick från fick olika färger och i texten markerade vi den del som svarade på frågan med motsvarande färg. Denna text behandlades som meningsbärande enheter. De meningsbärande enheterna kondenserades till koder. Koder med liknande innebörd bildade subkategorier (Figur 1). Frågeställningarna som användes vid fokusgruppsintervjun och den enskilda intervjun omvandlades till huvudkategorier för att tydliggöra indelningen i arbetet. Huvudkategorierna omarbetades sedan för att få en klarare struktur i arbetet och liknande subkategorier fördes samman. När texten dokumenterades i rapporten gick vi tillbaka till intervjutexten och läste igenom denna flera gånger för att få med allt deltagarna sagt som svarade till syftet. (Wibeck, 2000; Graneheim & Lundman, 2003). För att förtydliga analysprocessen gjorde författarna ett flödesschema över tillvägagångssättet (Bilaga 3). Vidare gjordes en sammanfattning av resultatet för att tydliggöra det vid utvärdering av projektet (Bilaga 4).

Huvudkategori	Meningsbärande enhet	Kod	Subkategori
Mål med relationsstödet	”... jag är inte själv, det är inte bara vi i hela denna världen som har det såhär...”	Man är inte ensam	Att paren får känna att de inte är ensamma i denna situation
Vad kan dagsjukvårdsenheten göra för att undanröja hindren?	”Det är jätteviktigt att ha med sina chefer och informera kontinuerligt vad man håller på med...”	Kontinuerlig information	Marknadsföring av projektet

Figur 1 - Exempel på hur meningsbärande enhet blev subkategori

Förförståelse

Författarna till denna studie är båda utbildade undersköterskor. Den ena har arbetat inom operationssjukvård, den andra har arbetat inom äldreomsorg och demenssjukvård. Båda studerar nu på sjuksköterskeprogrammets femte termin.

Författarnas förförståelse innan projektet på dagsjukvårdsenheten var att både personen med demenssjukdom och den närstående befinner sig i en svår situation. Deras relation hamnar ofta i skymundan och den relation de tidigare haft förändras.

Etiska överväganden

Enligt Riktlinjer för etisk värdering av medicinsk humanforskning (2000) är studien utformad för att upprätthålla de etiska principerna, att inte skada, respektera autonomi, göra gott samt rättvisepincipen.

Vid planeringen lades stor vikt vid ett etiskt korrekt genomförande då studiens resultat kan komma till nytta för såväl sjukvårdspersonal som personer med demenssjukdom och dess närstående. Undersökningen är av stor betydelse för förbättringar inom demensvården och för par där den ena i förhållandet drabbats av demenssjukdom. Som ett led i att utveckla vår egen etiska reflektionsförmåga skrev vi en etikansökan där risker och nytta med projektet vägdes mot varandra. Den etiska ansökan har behandlats vid ett projektplansseminarium.

Risken med fokusgruppsintervjun är att deltagarna kan bli oense kring det aktuella ämnet samt att de har olika syn på hur relationsstödet ska utformas. Deltagarna kan trots att inga namn kommer nämnas identifiera sig själv i den skrivna texten samt känna sig feltolkade. Nyttan med fokusgruppen är att lära av varandra samt tydliggöra förväntningar. Den etiska analysen kom fram till att nyttan med studien övervägde riskerna.

RESULTAT

Mål med relationsstödet

Att underlätta vardagen för de deltagande paren

Målsättningen är att deltagarna genom samtal och aktiviteter ska få hjälp att klara vardagen bättre tillsammans. När deltagarna samtalar med varandra och med personalen på dagsjukvårdsenheten kan de uppmärksamma att det finns andra personer med liknande problem. Detta kan ge stöd i att klara vardagen bättre då de

kan dela med sig av sina erfarenheter och gemensamt hitta nya copingstrategier för att underlätta vardagen hemma.

”Alltså, vår målsättning är att människorna som deltar ska känna att de fått en hjälp att klara vardagen bättre tillsammans...”

En annan målsättning med projektet är att personalen, genom vägledning och råd till paren om hur de kan hantera vardagen lättare, ska kunna hjälpa dem att hitta nya roller. Genom att påverka de deltagande parens tankesätt hoppas personalen att det blir lättare för dem att kunna hantera den nya vardagen hemma. Genom detta kan motgångar eller oenigheter i vardagen underlättas så att irritation och oenighet inte uppstår.

”... hoppas det betyder mycket för dom och att det underlättar deras vardag och att även om man blir sjuk, att det liksom inte är kört.”

Att paren får känna att de inte är ensamma i denna situation

När paren lär känna andra i samma situation kan de känna att de inte är ensamma med sina tankar och funderingar utan det finns andra som känner och tänker liknande.

”... vi ger alla chansen att prata med dem som sitter i samma båt.”

Personen med demenssjukdomen kan finna jämbördiga att ventilera sina problem med som den närstående kanske inte förstår. Likaså kan de närstående bli irriterade eller ledsna och kan då ta kontakt med sina nya ”vänner” för rådfrågning. Efter projektets slut kan paren kontakta varandra om de känner behov av fortsatta träffar och vill tillbringa tid tillsammans med varandra. Detta för att kunna dra nytta av varandras erfarenheter och hjälpas åt att stödja i med- och motgång.

”... jag är inte själv, det är inte bara vi i hela denna världen som har det så här...”

Att deltagarna får ökad förståelse för varandra

En person med demenssjukdom kan uppleva känslor av värdelöshet då han eller hon inte klarar av att göra de mest vardagliga saker. En målsättning med projektet är att de närstående ska få insikt om vad personer med demenssjukdom kan tänka och känna om sig själva. Dessutom vill personalen få personen med demenssjukdom att känna sig behövd trots att han eller hon kanske inte klarar praktiska göromål som tidigare. I parens hemmiljö går vardagen på i samma mönster och detta projekt vill möjliggöra för nya tanke- och handlingsbanor som paren kan använda i takt med att vardagen förändras.

”... självkänslan hos den sjuke är något man kan synliggöra... få de närstående att förstå att man känner sig värdelös...”

Att de deltagande paren får en ökad kunskap om demenssjukdomen

När en demensdiagnos ställs får både personen med demenssjukdom och den närstående träffa en läkare som beskriver sjukdomsförloppet. Det blir då ofta mycket information på en gång vilket gör det svårt att ta till sig allt. Under en kunskapsdag kommer informationen tas upp på nytt i enklare form för att det som paret inte förstod eller tog till sig under läkarbesöket ska bli begripligt. Tid ska avsättas för frågestund där funderingar om sjukdomen och framtiden för paren kan diskuteras. När kunskapen ökar är tanken att paret kan få en större förståelse för sjukdomsförloppet.

”... dom ska ha fått mer kunskap än vad dom kom hit med, att man spätt på kunskapsbanken”

Att skapa en trygghet för paren genom individuellt anpassad information

Ytterligare en målsättning med projektet är att paren ska få en ökad trygghet inför framtiden genom individuellt anpassad information samt en telefonlista med

nummer till personer som kan vara till hjälp under sjukdomsförloppet. Syftet är att paren ska träffa en biståndshandläggare från sin egen kommun någon gång under de fem veckorna. Tanken är att biståndshandläggaren presenterar sig själv och sitt yrke samt ger information om bistånd som kan bli aktuell under sjukdomsförloppet. När paren får individuellt anpassad information kan det ge en ökad trygghet genom att de får kännedom om det aktuella nätverket kring personer med demenssjukdom. Dessutom strävar projektet efter att skapa en vårdkedja där dagsjukvårdsenheten samarbetar närmare med landsting och kommun. Ett exempel på detta kan vara när personen med demenssjukdom blir beviljad hemtjänst eller flyttar till särskilt boende. Dagsjukvårdsenheten kan då överföra relevant information om personen med demenssjukdom till nästa vårdgivare.

”... det handlar ju lite om att försöka skapa en vårdkedja...”

Att synliggöra närstående

Eftersom det ofta läggs mer fokus på personer med demenssjukdom än på närstående i början av demenssjukdomen vill personalen på dagsjukvårdsenheten synliggöra den närstående. Syftet med detta är att stärka parets relation men även uppmärksamma den närstående och personen med demenssjukdom som individer. Närstående kan genom att samtal erbjuds med andra närstående ventilera känslor och tankar. Detta hoppas personalen leder till ökad trygghet och samhörighet. Dessutom tror personalen att närstående behöver egentid och känna sig uppmärksammade för att stärka samspelet hos paret. De närstående ska kunna känna att det är tillåtet och accepterat att uppleva frustration och otillräcklighet.

Att paren kan uppleva glädje över det de varit med om

Projektet på dagsjukvårdsenheten har som mål att tillföra något positivt till paren. Detta kan leda till att det negativa i vardagen vänds till något positivt. Paren kan genom ett humoristiskt klimat känna glädje över det de varit med om och förhoppningsvis uppleva att det har varit fem givande veckor. Personalen tycker det är viktigt att skratta med varandra inte åt varandra och vill därför försöka bjuda på sig själva och visa att de också kan göra fel.

”... att dom är glada när dom kommer hem, en go känsla där inne, att dom varit med om något roligt.”

Att nå en större medvetenhet om sin nya situation

Att försöka hjälpa paren acceptera sjukdomen och dess förlopp, både för den som är närstående och för personen med demenssjukdom, ses som viktigt av personalen. Om den närstående och personen med demenssjukdom kan nå en större medvetenhet om situationen som uppstått kan de lättare respektera varandra. Detta kan leda till att den närstående accepterar när personen med demenssjukdom blir ”hjärntrött” och inte orkar i samma takt längre. Dessutom kan det leda till att personen med demenssjukdom accepterar när den närstående blir irriterad över att han eller hon gör ”fel”. Om båda personerna inser att de är två i förhållandet kan de lättare bekräfta och se varandra och inte bara vara närstående eller person med demenssjukdom.

”... lite det här med acceptans, om man kan få dom att acceptera redan i början på något sätt tror jag man vinner lite...”

Att kunna erbjuda ett nytt behandlingsalternativ

Ett nytt behandlingsalternativ kan ge den befintliga verksamheten en större bredd. Att kunna erbjuda ytterligare ett behandlingsalternativ utöver de som redan finns på dagsjukvårdsenheten känns värdefullt för personalen. När behandlingsalternativen ökar finns möjlighet att antalet patienter ökar eftersom en ny patient/anhöriggrupp kan bli aktuell efter projektet. Eftersom ett nytt behandlingsalternativ tillkommit finns funderingar kring om rätt kompetens finns i personalstyrkan på dagsjukvårdsenheten. Det kan eventuellt finnas fler områden som personalen behöver vidareutveckla sig inom för att kunna möta de nya behoven. För att kunna möta dessa nya behov kan förändringar krävas eftersom det kan bli en yngre patientgrupp i framtiden och de ställer förmodligen andra krav. De kan istället för stillsamma promenader längs havet ha önskemål om exempelvis stavgång eller styrketräning.

Relationsstödet utformning

Varje par får en kontaktperson

Under projektperioden ska paren bli tilldelade en kontaktperson från dagsjukvårdsenheten. Kontaktpersonen ska börja med att besöka paret i sin hemmiljö innan projektet startar. Detta för att paret ska veta vilken som är kontaktperson och att det ska finnas någon de redan har träffat. Tanken med hembesöket är att kontaktpersonen ska undersöka vilka behov paret anser sig ha. Besöket är tänkt att ske tillsammans med en arbetsterapeut som kan informera om vilka hjälpmedel som finns. Dessutom kan kontaktpersonen och arbetsterapeuten prata med paret både tillsammans och enskilt för att få en inblick i vilka behov och problem som kan finnas. Efter projektets slut kommer kontaktpersonen att göra ett nytt hembesök för uppföljning och utvärdering. Vid detta uppföljningsbesök kan diskussion föras med paret om hur de upplevt de fem veckorna.

Temadagar

Planeringen är att paren kommer träffas en dag i veckan under fem veckor där dagarna delas upp i olika teman. Den första dagens tema är information om sjukdomen och vad som händer i hjärnan vid demenssjukdom, med fokus på minnesproblem och behandling. Denna dag informerar läkare och psykolog om demenssjukdomen och paren ges möjlighet att ställa frågor. Dag två fokuseras på deras nya roller i livet där psykologen samtalar med närstående och personen med demenssjukdom både gemensamt och var för sig. När personerna med demenssjukdom samtalar med psykologen kommer personalen anordna aktiviteter som massage eller avslappning för närstående. Efter lunch byter deltagarna aktiviteter. Under den tredje dagen erbjuds paren att tillsammans med arbetsterapeuten diskutera om hur de kan hantera vardagen på ett annat sätt. Arbetsterapeuten ger information om hjälpmedel såsom minnesträningsprogram, litteraturtips och eventuella filmtips som kan underlätta för framtidens prövningar. Vidare kommer information ges av kurator och biståndshandläggare från respektive pars hemkommun om vilka möjligheter till stöd som kan finnas. Dag fyra kommer vara en måbra-dag där personalen pratar med paren i grupp om sömn, stress, kost, vila och avslappning. Även taktil massage kommer erbjudas för

de som vill prova på. Dessutom planeras gemensam grillning till lunch för att sedan efter lunch diskutera stresshantering.

”... lite det här, vad får mitt ljus att brinna, leta upp guldkornen, kan man vara frisk fast att man är sjuk?”

För att utvärdera hur paren upplevt temadagarna kommer den sista dagen användas som en uppsamlingsdag. Paren kommer då ges möjlighet att diskutera med sin kontaktperson om vilka behov de upplever sig ha. En tid för ett uppföljningsbesök i hemmet kommer också planeras tillsammans med paret.

En individuell pärm

Varje par kommer tilldelas en pärm med aktuella telefonnummer till biståndshandläggare, demenssjuksköterska, arbetsterapeut och andra personer som de kan tänkas behöva kontakta i framtiden. I pärmen kommer också finnas en blankett där de kan skriva ner förväntningar på de olika temadagarna. Det ska även finnas möjlighet för paret att efter varje dag utvärdera hur de upplevt temat.

”... dom ska veta, om något händer, vart kan jag vända mig, utan att leta ihjäl sig i en telefonkatalog”

Hinder för genomförande av projektet

Brist på deltagare

Eftersom projektet på dagsjukvårdsenheten har gått snabbt från planering till genomförande är personalens farhågor att det kanske kan bli svårt att få deltagare. De som kan remittera paren är läkare och demenssjuksköterskor i primärvården samt på specialistmottagningar inom landstinget. Med tanke på att projektet kom igång snabbt är personalen oroliga att informationen om projektet och vad det innebär inte nått ut till de som berörs. Om det visar sig att inga eller få par blir remitterade kan det på sikt leda till att projektet glöms bort och i förlängningen läggs ner. Personalen vill vända sig till kommunen och sjukvården eftersom de behöver vara medvetna om att projektet finns och vad det innebär. Personalen anser att andra kriterier än de som fastställts för deltagande inte är aktuella.

Personer med långt gången demenssjukdom kan inte bli aktuella för projektet eftersom de ofta har stora minnesförluster och inte kan komma ihåg det som gjorts eller diskuterats. Om andra personer med andra kriterier än de tänkta blir remitterade till projektet kan de troligen inte tillgodogöra sig det som görs under temadagarna, vilket gör att projektet tappar sin mening.

Ekonomiska hinder

Ett annat hinder för projektets genomförande skulle kunna vara att dagsjukvårdsenhetens förvaltning inte tycker detta projekt är något som ska fortsätta trots deras önskan att det ska genomföras. Ett annat hinder kan vara att paren drabbas ekonomiskt om de är i arbetsför ålder. Eftersom träffarna är förlagda till dagtid kan paren kanske tvingas ta ut semester eller tjänstledigt utan lön. Detta kan leda till att de avstår från att delta i projektet eftersom de då kan förlora en del av sin inkomst när de är borta från sitt arbete.

Vad kan dagsjukvårdsenheten göra för att undanröja hindren?

Marknadsföra projektet

Personalen tror att marknadsföring på vårdcentraler och i kommunerna krävs för att få deltagare. Personalen menar att om marknadsföringen sker med stor ödmjukhet kan det ge upphov till ett gott samarbete med kommunerna och sjukvården. För att upprätthålla ett intresse och för att informera om projektet krävs det regelbundna kontakter med nätverken kring personer med demenssjukdom, såsom biståndshandläggare och demenssjuksköterskor. Även media kommer kontaktas för att synliggöra projektet och informera om varför det är viktigt. Vidare planeras öppet hus på dagsjukvårdsenheten där biståndshandläggare, demenssjuksköterskor, arbetsterapeuter och andra berörda kommer bjudas in från de kommuner som ingår i projektet.

”Sen är det ju det med att marknadsföra oss. Det är många som inte vet att vi finns.”

Kontinuerlig utvärdering av projektet

Den formativa utvärdering som paret kommer göra blir en del i utvärderingen som kan användas som ett underlag för att visa hur projektet upplevts. Utifrån vad deltagarna utvärderar kan sedan projektet utvecklas vidare i sin strävan för att tillgodose deltagarnas behov. Dessutom kommer personalen på dagsjukvårdsenheten att hålla sina chefer informerade om hur projektet fortskrider.

DISKUSSION

Tillsammans med en dagsjukvårdsenhet utarbetades ett utvärderingsunderlag för ett projekt vars syfte var att ge stöd i relationen mellan personer med demenssjukdom och deras närstående. Studien har en kvalitativ ansats med deltagarbaserad aktionsforskning där datainsamlingen bestod av en fokusgruppsintervju och en enskild intervju.

Metoddiskussion

För att möjliggöra vidare uppföljning av detta utvärderingsunderlag valdes fokusgruppsintervju med personal på en dagsjukvårdsenhet. Personalen uttryckte behov av att prata och delge varandra sina tankar kring projektet och då var fokusgruppsintervju ett bra alternativ. Genom att använda öppna frågor under intervjuerna möjliggjordes en diskussion mellan deltagarna där de kunde använda sina egna ord. En gruppintervju kan väcka fler idéer och tankar än en individuell intervju och personalen kunde därför resonera sig fram till gemensamma visioner med projektet under intervjun. Fokusgruppsintervjuer har till syfte att erbjuda ett trevligt och avslappnat samspel med en känsla av att någon lyssnar till vad man har att säga. En annan fördel med fokusgruppsintervju är att man kan minska den ledande rollen intervjuaren ofta har. Syftet med fokusgruppsintervjun i denna studie var att få fram vad personalgruppen gemensamt ville med projektet och inte vad enskilda individer tyckte. Intervjuerna transkriberades därför i löpande text och de båda intervjuerna analyserades som en intervju för att inte kunna urskilja vem som sagt vad. En svaghet med att använda fokusgruppsintervjuer kan vara att alla deltagare inte säger lika mycket eller att alla deltagare inte får samma möjlighet att uttrycka sina tankar (Wibeck, 2000). I ett försök att minimera den

riskan användes i denna studie deltagande observatörer under fokusgruppsintervjun. Observatörernas uppgift var att fånga upp avbrutna meningar och låta de tystlåtna få mer utrymme. Även om deltagarna inte yttrade sina tankar och idéer gavs de möjlighet till det.

Vid en fokusgruppsintervju kan ett hot mot validiteten av intervjun vara att den äger rum på en för deltagarna främmande plats. Deltagarna kan känna sig bortkomna i ovan miljö och det är då bättre att göra intervjun på en plats där deltagarna känner sig hemma. För att få en ökad validitet bör moderatorn och de deltagande observatörerna efter intervjun fråga sig hur atmosfären i gruppen var, om grupstryck kunde undvikas samt om alla deltagare fick möjlighet att yttra sina tankar och funderingar. För att ytterligare öka validiteten av en fokusgruppsintervju bör forskaren bedöma om han eller hon kan lita på vad deltagarna säger (Wibeck, 2000). I denna studie gjordes intervjuerna på deltagarnas arbetsplats. Detta gjorde att de troligtvis kände sig trygga och hemma i miljön. Atmosfären under fokusgruppsintervjun upplevdes av författarna som öppen och avslappnad där deltagarna hade möjlighet att säga det de ville. Eftersom personalen på dagsjukvårdsenheten har efterfrågat detta underlag för utvärdering av projektet anser författarna att det går att lita på det deltagarna sagt under intervjuerna. Detta ökar trovärdigheten och validiteten av intervjuerna samt resultatet av denna studie. För att ytterligare öka studiens trovärdighet gjordes ett återkopplingsbesök på dagsjukvårdsenheten av författarna. Detta innebar att deltagarna i fokusgruppsintervjun kunde ge synpunkter på resultatet och lägga till ytterligare information om de så önskade. Inom aktionsforskning har deltagarna rätt att ta del av datamaterialet under hela processen (Stringer & Genat, 2004). Under återkopplingsbesöket framkom endast ett fåtal nya detaljer som inkluderades i arbetet. Deltagarna uppskattade återkopplingsbesöket då de fick ta del av den första analysen.

Forskarens förförståelse är en viktig del i analysprocessen. Resultatet av en intervjustudie kan inte ses som oberoende av forskaren då denna är medskapare av texten (Lundman & Hällgren Graneheim, 2008). Aktionsforskning kännetecknas av att forskare och deltagare samarbetar i planering och genomförande av studien.

Detta innebär att alla inblandade diskuterar tillsammans kring det valda ämnet (Dychawy-Rosner & Springett, 2008). Författarna till denna studie har olika förförståelse om relationer mellan personer med demenssjukdom och deras anhöriga. Det kan vara en styrka eftersom det kan lyfta perspektiv. Författarna anser inte att förförståelsen har påverkat fokusgruppsintervjun eftersom det var moderatorn som förde diskussionen. Däremot kan moderatorns förförståelse påverkat utgången av intervjun då hon har lång erfarenhet av att arbeta med personer med demenssjukdom och deras närstående. Författarna som var deltagande observatörer under fokusgruppsintervjun anser dock att moderatorns förförståelse inte har påverkat intervjun. De frågorna moderatorn ställde var av öppen karaktär och personalen på dagsjukvårdsenheten gavs tid att diskutera kring frågorna. Under den enskilda intervjun ställde författarna frågorna och intervjun kan därför påverkats av deras förförståelse. Detta är dock inte troligt då deras förförståelse och erfarenheter av personer med demenssjukdom och deras närstående skiljde. Författarna kan däremot ha varit färgade av det som framkom under fokusgruppsintervjun.

När fokusgrupperna sätts samman under planeringsstadiet av en studie väljer forskaren ut deltagare efter projektets mål. Det gör forskaren för att kunna gå på djupet och få en ökad insikt och förståelse om vad en mindre grupp personer tycker i en viss fråga. Deltagarna som forskaren väljer ut ska ha en tydlig anledning att förhålla sig till ämnet som ska diskuteras (Wibeck, 2000; Stringer & Genat, 2004). I denna studie arbetade deltagarna i fokusgruppsintervjun på dagsjukvårdsenheten vilket gjorde att de hade en klar anledning att diskutera det valda ämnet.

Att en studie är överförbar innebär att den kan användas i liknande sammanhang (Wibeck, 2000; Stringer & Genat, 2004). Även om studiens resultat sannolikt är möjligt att överföra till en annan verksamhet behöver ett projekt av detta slag utformas utifrån sina lokala förutsättningar. Samtidigt krävs då även att underlaget för utvärderingen utformas i sitt sammanhang. De verksamheter som kan använda sig av denna studie är de som vill arbeta med att stödja relationen mellan en person med demenssjukdom och dess närstående. De som vill använda sig av

denna studie kan få inspiration om utformning kring ett relationsstöd mellan personer med demenssjukdom och deras närstående.

Resultatdiskussion

Tre centrala fynd valdes ut som diskussionsunderlag. Det första fyndet var att personalen tror att personer med demenssjukdom och deras närstående behöver gemensamt och enskilt stöd i relationen. Det andra fyndet var att personer med demenssjukdom och deras närstående skulle kunna uppleva ökad livskvalitet om vårdpersonalen utgår från ett systemteoretiskt tänkande. Det tredje fyndet var att författarna anser att projektet på dagsjukvårdsenheten kan ses som ett startskott på de nya moderna stödformerna för personer med demenssjukdom och deras närstående.

Personalen tror att personer med demenssjukdom och deras närstående behöver stöd i relationen, både gemensamt och enskilt. I föreliggande studie framkom att både enskilt och gemensamt stöd var personalens största målsättning med projektet. Personalen kan genom samtal och olika, både gemensamma och enskilda för paret, aktiviteter ge stöd åt personen med demenssjukdom och den närstående vilket kan stärka parets relation. Målsättningen stämmer väl överens med vad Socialstyrelsen (2005) anser då den lägger stor vikt vid att närstående behöver sätta sig in i vilken form av stöd som kan bli aktuell. Vidare visade en kartläggning att personer med demenssjukdom och deras närstående önskade enskilt och gemensamt stöd med både riktade och separata aktiviteter vid samma tillfälle. Den visade även att personer med demenssjukdom och deras närstående önskade ett samarbete mellan landsting och kommun i form av ett stödteam. Detta stödteam bör ha ett helhetsomhändertagande med bred kompetens och tydliga ansvarsområden. Stödteamet skulle innefatta demensjuksköterska/kontaktperson, arbetsterapeut, psykolog, präst och kurator. Teamet skulle då kunna ge information om demenssjukdomen samt svara på frågor och funderingar (Andrén, 2006; Berger, 2007). Personalen på dagsjukvårdsenheten kan ses som det stödteam som efterfrågats i kartläggningen. Dessutom är den största målsättningen med projektet väl förenligt med Socialstyrelsens (2005) uppfattning om att närstående behöver diskutera med andra i liknande situation. Närstående får under projektets tid möjlighet till diskussion både med personer i liknande situation samt

kunnig personal. De kan få råd och stöd både enskilt och gemensamt genom samtal och aktiviteter med personal och respektive. Dessutom beskriver Ingberg i Andersson (2005) en önskan om att demensdrabbade får möjlighet att diskutera sjukdomen och andra existentiella frågor tillsammans. Då antalet yngre personer med demenssjukdom är litet kan det vara svårt för de enskilda kommunerna att samordna en stödform. Det kan därför vara önskvärt att det samordnade stödet involverar flera kommuner för att möjliggöra att fler kan ta del av det. Om kommunen informerar om olika stödformer som kan erbjudas kan vardagen underlättas för personer med demenssjukdom och deras närstående. Målsättningen med det aktuella projektet stämmer dessutom väl överens med aktuell forskning om hur stödformer för personer med demenssjukdom och deras närstående bör utformas. Exempelvis skriver Wallskär (2007) i sin forskning att stöd, såsom psykosociala stödprogram, för närstående till personer med demenssjukdom kan underlätta deras vardag och i längden även för personer med demenssjukdom (Wallskär, 2007). Stödet till närstående kan ges i gruppform såsom anhörigräffar. I en grupp kan likasinnade utbyta erfarenheter samt ge och få råd. När närstående inser att de inte är ensamma blir det lättare att tala om och acceptera problemen eller svårigheterna i vardagen (Fransson & Blomqvist, 2003; Socialstyrelsen, 2005). Regeringen ändrade år 2009 lagen om stöd till anhöriga från att kommunen *bör* erbjuda stöd till anhöriga till att kommunen *ska* erbjuda stöd när de vårdar långtidssjuka, äldre eller funktionshindrade (Socialstyrelsen, 2009a). Dessutom avsatte regeringen mer pengar till kommunerna för att förstärka eller bilda nya stödformer för anhöriga som vårdar närstående (Socialstyrelsen, 2008). Författarna anser starkt att syftet med framtidens stödformer ska innefatta ett stöd till både personer med demenssjukdom och den närstående. Samtidigt som regeringen ändrat lagen om stöd för anhöriga, står det fortfarande i socialtjänstlagen att Socialnämnden *bör* erbjuda stöd för personer med demenssjukdom (Socialstyrelsen, 2009b). Detta anser författarna vara av minst lika stor vikt eftersom det faktiskt är personen med demenssjukdom som är sjuk, inte den närstående. Vi anser att lagen borde ändras även för personer med demenssjukdom. De har samma behov av stöd som närstående. Det finns idag inte mycket forskning kring vilket stöd personer med demenssjukdom anser sig ha. Fokus ligger mest kring vilket stöd närstående behöver. Vi slår fast vid att det

krävs mer forskning kring vilket stöd personer med demenssjukdom anser sig behöva. Tack vare ny forskning skulle personer med demenssjukdom kunna få en bättre omvårdnad och med det följer en ökad livskvalitet. Däremot kan målen med projektet vara svåra att uppnå eftersom demens är en sjukdom som försämras över tid. Det innebär att personer med demenssjukdom får svårare och svårare att ta till sig och använda information och kunskap. Det blir därför komplicerat för dessa personer att nå målen på sikt men vi hoppas det kommer hjälpa paren i deras relation nu och så lång tid framöver som möjligt. För närstående kan det dock vara en större hjälp inför framtiden genom ökad förståelse och kunskap.

Personer med demenssjukdom och deras närstående skulle dessutom kunna uppleva ökad livskvalitet om vårdpersonalen utgår från ett systemteoretiskt tänkande. Projektet "Att lära sig leva med demenssjukdom" kan ses utgå från systemteori eftersom fokus ligger både på personen med demenssjukdom, den närstående och på deras relation. En systemteori innebär att familjen ses som ett system där varje individ i systemet är ett subsystem. Detta kan innebära att när en familjemedlem inte mår bra är det inte bara subsystemet som påverkas utan hela systemet. En människa bestämmer själv vem som ska ingå i sitt system. Det behöver inte vara en familjemedlem (Wright, Watson & Bell, 2002). Projektet har också tagit sin utgångspunkt i närståendes önskemål och behov uttryckta i en tidigare aktionsforskningsstudie (Larsson, 2008). Ett av huvudfynden från studien uttrycktes genom titelcitatet "*Har han det bra har jag det bra*". Citatet ligger väl i linje med ett systemtänkande där en förutsättning för god omvårdnad av närstående innebär vetskapen om att den sjuke blir väl sörjd för. Vad författarna kan finna finns ingen liknande verksamhet som arbetar med hela systemet vilket kan ses som ett viktigt bifynd av denna studie. Det finns verksamheter som vänder sig till personer med demenssjukdom och det finns anhängföreningar och grupper men ingen som arbetar med att stödja relationen både på individ- och parnivå. Projektet på dagsjukvårdsenheten kan därför ses som unikt. Författarna anser att detta är en stödform som behöver utvecklas och utvärderas.

Vidare kan projektet på dagsjukvårdsenheten ses som ett startskott på de nya moderna stödformerna för personer med demenssjukdom och deras närstående.

Föreliggande studie kan lämpligen användas som underlag för en kommande utvärdering av projektet ”Att lära sig leva med demenssjukdom”. Författarna till denna studie anser att en utvärdering exempelvis utformas så att de fyra huvudkategorierna kan utvärderas av olika studentgrupper. Förslagsvis kan utvärderingen av mål med relationsstödet, relationsstödet utformning samt hur personalen kan undanröja hindren ske genom fokusgruppsintervjuer. Kategorin hinder för genomförande av projektet kan utvärderas genom en enskild intervju med teamchefen på dagsjukvårdsenheten. De som utvärderar om målen med relationsstödet har uppfyllts anser författarna vara de deltagande paren eftersom det var deras vardag som skulle underlättas. Utformningen av relationsstödet bör dock utvärderas av både personal och paren vid två skilda tillfällen eftersom det kan vara av stor vikt att få vetskap om båda parter upplevelse av relationsstödet utformning. Däremot kan författarna se det lämpligast att genomföra en enskild intervju med teamchefen gällande de hinder personalen kunde se inför projektet. Eftersom teamchefen har en annan inblick i ekonomin samt kontakt med högre chefer ses en enskild intervju som det bästa alternativet till skillnad från en fokusgruppsintervju. Lämpligen bör personalen delta i en fokusgruppsintervju angående hur eller om hindren för projektets genomförande har undanröjts. Frågorna som ställs under fokusgruppsintervjuerna bör vara av öppen karaktär vilket innebär att inga detaljerade frågor ställs. En övergripande temaguide kan göras i förväg med huvud- och underkategorierna i denna studie som underlag. Frågorna kan med fördel skickas till deltagarna några dagar innan intervjun i förberedande syfte.

SLUTSATS

Ur ekonomisk synvinkel ser vi en möjlighet till minskade kostnader för demensvården. Blir den närstående trygg i sin roll som "vårdare" finns möjlighet till längre tid hemma före eventuell flytt till särskilt boende. Vidare kan projektet på sikt leda till förbättringar inom demensvården, både för den sjuke, närstående och personal. Om relationen mellan en person med demenssjukdom och dess närstående kan stödjas, tror vi att båda parter kommer må bättre och bli tryggare i sin relation.

REFERENSER

- Aggarwal, N., Vass, A.A., Minardi, H.A., Ward, R., Garfield, C. & Cybyk, B. (2003). People with dementia and their relatives: personal experiences of Alzheimer's and of the provision of care. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 10, 187-197
- Andersson, B. (2005). *I slutet av minnet finns ett annat sätt att leva: Agneta Ingberg om sitt liv med Alzheimers sjukdom*. Örebro: Libris
- Andrén, S. (2006). *Family caregivers of persons with dementia. Experiences of burden, satisfaction and psychosocial intervention*. Diss. (sammanfattning) Lund: Lunds Universitet, 2006
- Berger, A-K. (2007). *Yngre personer med demenssjukdom: En kartläggning av behov och verksamheter riktat till yngre personer med demens och deras anhöriga i Stockholms län*. Stockholm: Stiftelsen Stockholms Läns Äldrecentrum. Hämtad 2009-05-15 från: http://www.demenscentrum.se/Documents/07_%c3%a4ldrecentrum_yngre.pdf
- Blomström, R. (2003). *Exempel på vad en kommun kan erbjuda*. Linköping: Vårdalinstitutet. Hämtad 2009-04-06 från: <http://www.vardalinstitutet.net/documentarchive/1168/1575/1576/3213/3234/4044.pdf?objectId=7323>
- Dychawy-Rosner, I., & Springett, J. (2008). Aktionsforskning och fallstudie. I: Ganskär, M., & Höglund- Nielsen, B. (red.). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Lund: Studentlitteratur

- Edhag, O. (red.). (2006). *Sammanfattning av SBU:s rapport om Demenssjukdomar: en systematisk litteraturöversikt*. Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU)
Hämtad 090202 från:
http://www.sbu.se/upload/Publikationer/Content0/1/Demens_samma_nfattning.pdf
- Ekman, S-L., Eriksson, J., Eriksson, M., Fratiglioni, L., Graff, C., Jansson, W., Robinson, P., Tjernberg, L., & Wahlund, L-O. (2007). *Alzheimer*. Stockholm: Karolinska Institutet University Press
- Fransson, O., & Blomqvist, K. (2003). *Trygghetskedjan: tidigt stöd till personer med demenshandikapp och deras anhöriga*. Kalmar: Fokus Kalmar Län
- Graneheim, H.U., & Lundman, B. (2003). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today* (2004) 24, 105–112
- Larsson, L. (2008). *Har han det bra så har jag det bra*. Kristianstad: Högskola
- Lundman, B. & Hällgren Graneheim, U. (2008). Kvalitativ innehållsanalys. I: Ganskär, M., & Höglund-Nielsen, B. (red.). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Lund: Studentlitteratur
- Marcusson, J., Blennow, K., Skoog, I., & Wallin, A. (2003). *Alzheimers sjukdom och andra kognitiva sjukdomar*. Stockholm: Liber AB
- Marcusson, J. (2004). *Anhörigas perspektiv*. Linköping: Vårdalinstitutet. Hämtad 2009-01-20 från:
<http://www.vardalinstitutet.net/documentarchive/1168/1575/1576/3213/3235/4046.pdf?objectId=7325>

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

Papastavrou, E., Kalokerinou, A., Papacostas, S.S., Tsangari, H., & Sourtzi, P. (2007). Caring for a relative with dementia: family caregiver burden. *Journal of Advanced Nursing*, 58(5), 446-457

Riktlinjer för etisk värdering av medicinsk humanforskning: forskningsetisk policy och organisation i Sverige. Rev. version (2000). Stockholm: Medicinska forskningsrådet (MFR). Hämtad 2009-02-02 från: <http://www.infovoice.se/fou/bok/diverse/etik2000.pdf>

Socialstyrelsen. (2005). *Anhörigas röster – Om att se, förstå och stödja anhöriga till äldre*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 2009-05-15 från: <http://www.socialstyrelsen.se/NR/rdonlyres/8A2AB87C-D594-4817-B05A-CE59B844C0C4/2906/20051311.pdf>

Socialstyrelsen. (2008). *Meddelandeblad – Ytterligare medel till ett varaktigt stöd för anhöriga*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 2009-05-20 från: <http://www.socialstyrelsen.se/NR/rdonlyres/C1C380EF-E781-4E4A-928C-EE5BA5A8F54B/9954/200816.pdf>

Socialstyrelsen. (2009a). *Att stödja anhöriga till personer med funktionsnedsättning*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 2009-05-20 från: http://www.socialstyrelsen.se/NR/rdonlyres/531DD563-2226-48F4-8CFC-D7A902E40CF8/0/fokus_anhoriga_13.pdf

Socialstyrelsen. (2009b). *Nationella riktlinjer för vård och omsorg av personer med demenssjukdom*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 2009-05-22 från: http://www.socialstyrelsen.se/AZ/sakomraden/nationella_riktlinjer/speccnavigation/lasbestall/Demens/index.htm

SOSFS 2001:453. *Socialtjänstlagen*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 2009-05-20 från: <http://www.notisum.se/rnp/SLS/lag/20010453.HTM>

Stringer, E.T., & Genat, W.J. (2004). *Action Research in Health*. Upper saddle River, NJ: Merrill Prentice Hall

Wallskär, H., (2007). *Vård av personer med demenssjukdom: vad vet vi idag?*. Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU)

Wibeck, V. (2000). *Fokusgrupper: om fokuserade gruppintervjuer som undersökningsmetod*. Lund: Studentlitteratur

Wright, L.M., Watson, W.L., & Bell, J.M. (2002). *Familjefokuserad omvårdnad. Föreställningar i samband med ohälsa och sjukdom*. Lund: Studentlitteratur

Temaguide

1. Vilka mål har Ni med relationsstödet? Vad vill Ni åstadkomma/uppå?
2. Hur har Ni tänkt Er att relationsstödet ska se ut/utformas?
3. Vilken betydelse tror Ni projektet kommer få för de medverkande?
4. Vilken betydelse tror Ni projektet kommer få för Er verksamhet?
5. Tror ni det finns några hinder för att lyckas med det ni vill åstadkomma?
Hur ser de i så fall ut? Finns det något man (jag här nu - de där då) kan göra för att undanröja hindren?

Till medverkande

Vi är två sjuksköterskestudenter vid Högskolan Kristianstad som ska göra en uppsats. Vid kursens första dag fick vi information om ett projekt om hur relationen mellan en person med demenssjukdom och dennes anhöriga kan stödjas. Vi tyckte detta var spännande och användbart för vårt yrkesverksamma liv och vill ta oss an detta projekt.

Syftet med vår uppsats är att tillsammans med en arbetsgrupp vid en dagsjukvårdsenhet planera ett stöd för personer med demenssjukdom och deras anhöriga.

Vi vill med denna uppsats tillsammans med Er personal på dagsjukvårdsenheten kartlägga underlag för fortsatt arbete med projektet. Vi och vår handledare kommer att genomföra ett fokusgruppsamtal tillsammans med Er. Samtalet kommer att spelas in på band och skrivas ut för att sedan analyseras och skrivas ner som resultat i vår uppsats. Vi kommer att återkoppla det som framkommer.

Deltagandet är frivilligt. Uppgifterna som framkommer under samtalet kommer behandlas med största konfidentialitet. Inga namn kommer användas. Uppgifterna kommer endast användas för forskningsändamål, därefter förstörs de.

Vi vill på förhand tacka för Din medverkan.

Om Ni har några frågor går det bra att vända sig till vår eller Lenas e-post.

Med vänliga hälsningar

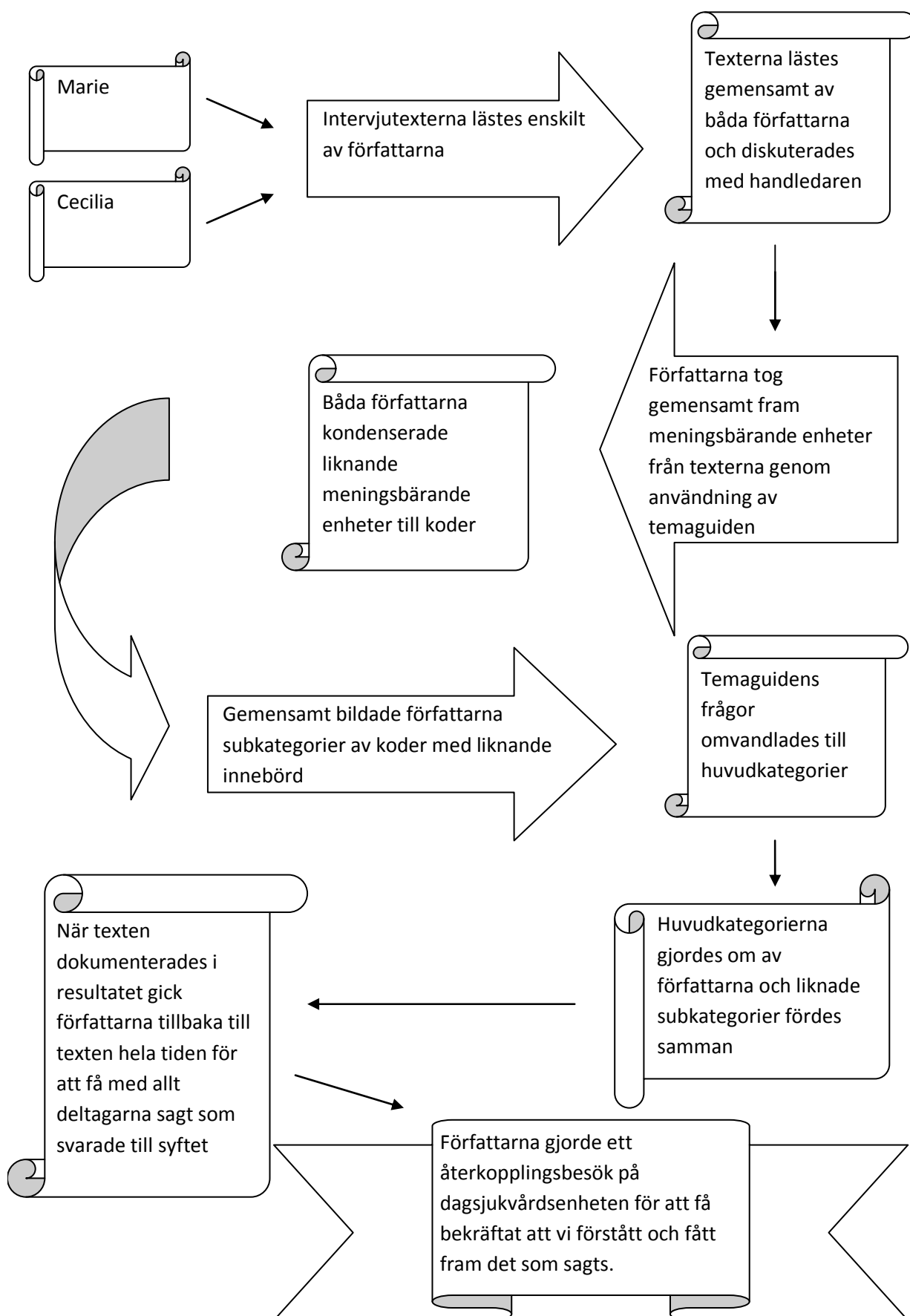
Cecilia Jönsson
cecilia.jonsson0009@stud.hkr.se

Marie Jönsson
marie.jonsson0150@stud.hkr.se

Handledare
Lena Larsson
Tel: 044-20 40 52
[lena.larsson@hkr.se](mailto:lana.larsson@hkr.se)

Analysprocessen

Bilaga 3



Kategorier	Sammanfattning
Mål med relationsstödet	
Att underlätta vardagen för de deltagande paren	Målsättningen är att paren ska få hjälp att klara vardagen bättre tillsammans. Genom samtal och aktiviteter med andra i samma situation och personalen kan paren klara vardagen bättre. Genom att personalen påverkar parens tankesätt vid oenigheter mellan paret kan vardagen underlättas så att irritation inte uppstår.
Att paren får känna att de inte är ensamma i denna situation	Paren kan genom projektet lära känna andra i samma situation vilket kan visa att de inte är ensamma med sina tankar och funderingar. Paren kan även finna likasinnade som de kan ventilera sina problem med, enskilt och i grupp.
Att paren får ökad förståelse för varandra	Närstående ska få insikt om vad personer med demenssjukdom kan tänka och känna om sig själva. Personalen vill att personen med demenssjukdom ska känna sig behövd trots att han eller hon inte klarar samma praktiska göromål som tidigare.
Att de deltagande paren får en ökad kunskap om demenssjukdomen	Vid läkarbesöket då demensdiagnos ställs kan personen med demenssjukdomen och den närstående ha svårigheter att ta till sig all information. Genom att ta upp informationen på

Att skapa en trygghet för paren genom individuellt anpassad information

nytt hoppas personalen kunna bidra med mer kunskap. Detta kan leda till att paret får en större förståelse för situationen och sjukdomen.

Att synliggöra närstående

Syftet är att paren ska träffa en biståndshandläggare som presenterar vilken form av bistånd som kan bli aktuell i framtiden. En sådan individuell information kan ge ökad trygghet inför framtiden.

Att kunna uppleva glädje i vardagen

Personalen vill synliggöra närstående då mycket fokus ligger på personen med demenssjukdom i början av sjukdomen. Närstående behöver även egentid och behöver känna sig uppmärksammade. De närstående behöver känna att det är accepterat att uppleva frustration och otillräcklighet.

Att nå en större medvetenhet om sin nya situation

Paren kan genom ett humoristiskt klimat känna glädje över det de varit med om vilket kan leda till att det negativa vänds till något positivt.

Personalen vill hjälpa paren att acceptera sjukdomen och genom en större medvetenhet om situationen kan de lättare respektera varandra. Paret kan förhoppningsvis inse att de är två i förhållandet och då kan de lättare se och bekräfta varandra.

Att kunna erbjuda ett nytt behandlingsalternativ

Relationsstödet utformning

Varje par får en kontaktperson

Temadagar

En individuell pärm

Hinder för genomförande av projektet

Brist på deltagare

Projektet kan ge verksamheten större bredd och det känns värdefullt för personalen. Med detta ställs nya krav på personalen och tankar på vidareutveckling finns därför.

Under projektperioden får paren en kontaktperson. Kontaktpersonen finns till för paren under projektet. Personen gör ett hembesök innan projektets början och ett nytt hembesök när projektet är avslutat.

Paren träffas en dag i veckan under fem veckor. Dagarna är uppdelade i olika teman, såsom vad händer i hjärnan under demenssjukdom, måbra-dag samt information från arbetsterapeut.

Paren får en individuellt anpassad pärm med information, utvärderingsblanketter och aktuella telefonnummer.

Personalen ser som största hinder att inte få deltagare till projektet eftersom det gått snabbt från planering till genomförande. De vill dock inte ändra sina kriterier för vilka som ska delta i projektet.

Ekonomiska hinder

Vad kan dagsjukvårdsenheten göra för att undanröja hindren?

Marknadsföra projektet

Kontinuerlig utvärdering av projektet

Personalen ser att ekonomi kan vara ett hinder, både för projektet och de deltagande paren.

Genom bra marknadsföring tror personalen att ett av hindren kan undanröjas. Det krävs regelbunden kontakt med nätverken kring personen med demenssjukdom för att visa att projektet finns.

Utvärderingarna som görs kan användas som underlag för att visa hur paren upplever projektet. Utifrån detta utvärderas och utvecklas projektet.