

# Lära sig leva med demenssjukdom

**Collaborative and integrated approaches to health 2009:2**

Maria Johansson, Lena Martinsson, 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:



Lära sig leva med demenssjukdom  
Collaborative and integrated approaches to health 2009:2  
Maria Johansson, Lena Martinsson, Lena Larsson  
ISSN 1652-9979

Kristianstad Februari 2011  
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](mailto:infofplhs@hkr.se)  
[www.hkr.se](http://www.hkr.se)

### **C-uppsats i sjuksköterskeprogrammet, Hösten 2009**

Författare: Maria Johansson  
Lena Martinsson  
Handledare: Lena Larsson  
Examinator: Agneta Abrahamsson

## EXAMENSARBETE

*Hösten 2009*

*Sektionen för Hälsa och Samhälle  
Sjuksköterskeprogrammet  
Omvårdnad, kandidatnivå*

# Lära sig leva med demenssjukdom

*– En utvärdering av en kurs för att stödja relationen mellan  
närstående och personen med demenssjukdom.*

**Författare**

Maria Johansson  
Lena Martinsson

**Handledare**

Lena Larsson

**Examinator**

Agneta Abrahamsson

# Lära sig leva med demenssjukdom

## En utvärdering av en kurs för att stödja relationen mellan närstående och personen med demenssjukdom

Författare: Maria Johansson & Lena Martinsson

Handledare: Lena Larsson

Datum 2010-01-21

### Sammanfattning

**Bakgrund:** Närstående till personer med demenssjukdom upplever ofta en känsla av stress och ensamhet. Personal på en behandlingsenhet genomförde en kurs som syftade till att stödja relationen mellan närstående och personer med demenssjukdom.

**Syfte:** Syftet var att utvärdera hur närstående uppfattade kursen ”Lära sig leva med demenssjukdom”. Kursen avsåg att ge stöd i relationen mellan personen med demenssjukdom och den närstående.

**Metod:** Utvärderingen genomfördes som deltagarbaserad aktionsforskning med fokusgruppsamtal. Deltagarna var närstående till personer med demenssjukdom.

**Resultat:** Närstående upplevde en känsla av trygghet genom att få utbildning och information om demenssjukdomen. Att prata med andra i liknande situation och att känna igen sig gav dem en känsla av samhörighet.

**Diskussion:** Upplevelse av att inte känna sig ensam i situationen och att få dela med sig av sina erfarenheter till andra. Kursen som helhet ökade de närståendes känsla av trygghet och minskade deras upplevelse av stress och oro.

Nyckelord: Närstående, Demenssjukdom, Stöd, Relation, Deltagarbaserad aktionsforskning, Utvärdering

# Learning how to live with a dementia disease

## An evaluation of a course to support the relation between a relative and the person with a dementia disease

Author: Maria Johansson & Lena Martinsson

Supervisor: Lena Larsson

Date 2010-01-21

### Abstract

**Background:** Relatives to people with a dementia disease often experience feelings of stress and loneliness. Personnel at a unit of treatment carried out a course aiming to support the relations between relatives and people with a dementia disease.

**Aim:** The purpose was to evaluate how relatives experienced the course "Learning how to live with a dementia disease" The purpose of the course was to support relations between the relative and the person with a dementia disease.

**Method:** The evaluation was carried out as a participatory action research with conversations in focus groups. The participants were relatives to people with a dementia disease.

**Results:** By receiving information and education about the dementia disease the relative sensed a feeling of safety. Talking to other people in similar situations and to experience resemblance with those people, gave them a sense of solidarity.

**Discussion:** Experience of not feeling alone in the situation and being able to share ones experiences with others. The entire course increased the sense of safety for the relative and decreased the feelings of stress and anxiety.

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

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<b>INLEDNING</b> .....	<b>1</b>
<b>BAKGRUND</b> .....	<b>1</b>
Allmänt om demenssjukdom.....	1
Närståendes upplevelser av att leva med person med demenssjukdom och deras behov av stöd.....	2
Behandlingsenhetens verksamhet.....	4
Kursens mål.....	4
Kursens upplägg .....	5
<b>SYFTE</b> .....	<b>5</b>
<b>METOD</b> .....	<b>6</b>
Etiska överväganden och undersökningens betydelse .....	6
Design.....	6
Förberedelse och genomförande .....	7
Datainsamling .....	7
Dataanalys .....	8
<b>RESULTAT</b> .....	<b>9</b>
Introduktion .....	9
Reflektioner om kursen.....	9
Upplevelsen av personligt bemötande .....	10
Behov av utbildning och information.....	10
Upplevelsen av välbefinnande och glädje .....	11
Känslan av samhörighet .....	12
Individuell hjälp och stöd.....	12
Ökad förståelse för sig själv och sin partner .....	13
Förändringar i det dagliga livet .....	13
<b>DISKUSSION</b> .....	<b>14</b>
Metoddiskussion .....	14

Resultatdiskussion .....	17
<b>Rekommendationer till behandlingsenheten .....</b>	<b>20</b>

## **REFERENSER**

- Bilaga 1** Informationsbrev
- Bilaga 2** Temaguide
- Bilaga 3** Analysprocessen
- Bilaga 4** Mål/kriterier utvärderingsunderlag

## INLEDNING

Personalen på en behandlingsenhet i nordöstra Skåne hade kommit i kontakt med ett projekt i Stockholm. Detta projekt innebar att undersöka hur vardagen fungerade för närstående och personer med demenssjukdom. Intresse väcktes hos personalen på behandlingsenheten och en kurs "Lära sig leva med demenssjukdom" utformades och genomfördes 2009 på behandlingsenheten. Målet med kursen var att kunna hjälpa och stödja närstående och personer med demenssjukdom i deras relation och därigenom försöka förenkla deras vardag. Kursen var riktad mot yngre personer med demenssjukdom eller personer med nydebuterad sjukdom och deras närstående. Kontakt togs med Högskolan Kristianstad för att få hjälp med ett utvärderingsunderlag som utfördes av två studenter våren 2009. Därefter skulle en utvärdering av kursen göras och ett fortsatt samarbete med Högskolan etablerades. Utvärderingsunderlaget ligger till grund för denna utvärdering. Det var spännande att tillsammans med handledaren och deltagare från kursen genomföra denna utvärdering. Handledaren har mångårig erfarenhet av att arbeta med personer med demenssjukdom och deras närstående. Vi är intresserade av att arbeta med hela familjen och anser att både personer med livslång sjukdom och närstående behöver stöd. Båda författarna har erfarenhet av att arbeta inom sjukvården och olika serviceyrken.

## BAKGRUND

### *Allmänt om demenssjukdom*

Enligt en rapport från SBU (2006:172), räknas demens som en av folksjukdomarna och cirka 150 000 människor uppskattas ha sjukdomen. Årligen drabbas cirka 25 000 människor av någon form av demenssjukdom. Kostnaden för en person med demenssjukdom beräknas vara 352 000 kronor per år (Socialstyrelsen 2007). Den vanligaste formen av demenssjukdom är Alzheimers sjukdom och enligt WHO finns det 18 miljoner människor i världen som är drabbade. Antalet beräknas uppgå till 34 miljoner år 2025 (Vas, Rajkumar, Tanyakitpisal & Chandra 2001).

Demens är ett samlingsnamn för olika symtom där den kognitiva förmågan påverkas negativt. Till den kognitiva förmågan hör bland annat minnet, orienteringsförmågan och språket. Demens kan ha olika svårighetsgrader och sjukdomen försämras över tid, från att ha svårare med inlärning till att vara totalt beroende av hjälp och endast vara orienterad till egen person.

Diagnosen demenssjukdom innebär att symtomen inte försvinner utan är bestående (Marcusson 2003).

### *Närståendes upplevelser av att leva med person med demenssjukdom och deras behov av stöd*

Symtomen vid demenssjukdom kan leda till att personer med sjukdomen har svårt att klara sin vardag utan stöd från närstående (Andrén 2006). Enligt regeringens proposition (2008/09:82) definieras närstående som den person inom familjen, släkten, grannar eller vänner som stödjer en annan person.

Med stöd menas att på olika sätt underlätta situationen för den närstående. Det kan vara personligt stöd, anhörigrupper och utbildning. Stödet kan vara avlösning, hemtjänst och hjälpmedel men det kan också gälla bemötande, råd, information och kunskap (Regeringens proposition 2008/09:82). I en studie där närstående till yngre personer med demenssjukdom intervjuades framkom det att behov fanns av stöd både till närstående och personer med demenssjukdom. Stödet bör vara individuellt anpassat samt erbjudas hela familjen (Larsson 2008).

Andersson (2005) beskrev sin väninnas upplevelse av att ha fått diagnosen demens. Då sjukdomen påverkar relationen mellan personen med demenssjukdom och närstående behövs det olika forum, dels enskilt för personerna med sjukdomen samt gemensamt tillsammans med närstående. Det är inte bara personen som får diagnosen demenssjukdom som drabbas utan även den närstående.

*”Skapa inte en gräns mellan anhöriga och sjuka.”*

*(Andersson 2005, s. 82)*

I socialtjänstlagen (2001:453) stod det tidigare att stödet till närstående genom kommunens omsorg var frivilligt, men genom propositionen (2008/09:82) som regeringen lade fram, ska socialnämnden erbjuda stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående med funktionshinder, långvarig sjukdom eller äldre personer. Stödet ska vara individuellt anpassat för de behov som finns och kan innebära att den närstående kan få egen tid för sig själv. Behov av stöd kan också handla om att få information och kunskap. Genom att ge de närstående stöd kan deras livskvalitet öka och detta kan ge trygghet åt både personerna med

demenssjukdom och deras närstående. Vilken form av stöd kommunerna ger kan variera (a.a.).

Alla individer i en familj har sin plats i ett system. Calgarymodellen är en systemteori som kan användas i omvårdnaden av hela familjen (Wright, Watson & Bell 2002). Vidare är det viktigt att inte bara se till personen med långvarig sjukdom utan till hela familjen då alla påverkas av situationen. Familjens struktur och roller kan förändras när en familjemedlem blir sjuk (Strømsnes Ekern 2003). Inför omvårdnadssituationen kan sjuksköterskan göra en kartläggning av familjens struktur. Tillsammans med behoven som familjen uttrycker kan hon se vilka faktorer som kan påverkas för att åstadkomma en förändring. Att arbeta med Calgarymodellen kan bland annat innebära att man låter familjemedlemmarna berätta om sina egna upplevelser och erfarenheter. I modellen ingår att hjälpa familjen att utforma nya rutiner och att uppmuntra dem till att söka hjälp och avlastning. Denna modell understryker också vikten av utbildning och information till hela familjen (Wright, Watson & Bell 2002).

I Neufeld & Eastlick Kushners studie (2009) var urvalet män. Dessa var make/sambo eller son. Majoriteten av dem upplevde att information gällande vart de kunde vända sig hade stora brister. Upplevelsen var att personer inom hälso- och sjukvård inte alltid hade den kunskap och kompetens som var önskvärd i vårdandet och bemötandet av personer med demenssjukdom och deras närstående. En önskan om att omvårdnaden skulle vara individanpassad framkom (a.a.). Närstående till personer med demenssjukdom upplevde ofta en känsla av stress, ensamhet och depression. Upplevelsen av att få för lite information och stöd framkom i studien (Aggarwal, Vass, Minardi, Ward, Garfield & Cybyk 2003). Ett annat problem som framkom var att de inte visste var de kunde vända sig i olika situationer. För att få ett så bra stöd som möjligt borde det riktas både till personen med demenssjukdom och närstående (a.a.).

Isaksson (1994) beskrev hur livet med hennes livskamrat, som insjuknade i demens, utvecklades. Hon uttryckte frustration och sorg över sjukdomen som tog livskamraten från henne (a.a.).

*”- Du måste förstå, att E inte längre är din man, säger de till mig på sjukhuset.  
Inte den man du varit gift med! Jag förstår att de menar väl, men inom mig*

*protesterar jag vilt. ALLT kan inte vara försvunnet. Det stora starka som fyllt och burit våra liv under nästan tre decennier!”*

*(Isaksson 1994, s. 156)*

Parrelationen påverkas och en balans bör finnas mellan att vara partner till att bli vårdare då det kan upplevas frustrerande både för personen med demenssjukdomen och närstående. Närstående till yngre personer med demenssjukdom upplevde en större oro då det fortfarande kunde finnas hemmavarande barn samt att personen med demenssjukdom och även den närstående fortfarande kunde vara verksamma i arbetslivet (Skovdahl, Palo-Bengtsson, Anttila, Höjgård, Fredriksson, Jonsson och Glad 2007).

### ***Behandlingsenhetens verksamhet***

Vid en verksamhet i nordöstra Skåne, som främst vänder sig till personer med tidiga demenssymtom, arbetar personal som alla har utbildning inom psykiatri. Sjuksköterskor, skötare, arbetsterapeut, kurator, neuropsykolog och psykiater är knutna till verksamheten. De har fokus på de problem som ger personen svårigheter i vardagslivet. Verksamheten består av två delar, dagsjukvård och öppenvård. Personer med demenssjukdom kan vistas på dagsjukvården en till två dagar i veckan. Genom öppenvården erbjuds personer med demenssjukdom samtal och stöd. Stödet kan bland annat bestå i att få hjälp med struktur i vardagen och kontakt med myndigheter. Samtalen kan ske på dagsjukvårdsenheten, i hemmet eller på annat ställe. Verksamhetens mål är att patienten ska få möjlighet att leva ett så bra liv som möjligt. Personalen upptäckte att det fanns ett behov av att stödja relationen mellan personer med demenssjukdom och deras närstående. Därför beslöt de att starta en kurs där personer med demenssjukdom och deras närstående kunde få hjälp i sin relation. Kontakt togs med Högskolan Kristianstad för att utforma ett utvärderingsunderlag som senare skulle vara till hjälp att utvärdera kursen. Utvärderingsunderlaget utarbetades med hjälp av två studenter (Jönsson & Jönsson 2009). Denna utvärdering ska kunna vara till hjälp för personalen att vidareutveckla kursen ”Lära sig leva med demenssjukdom”.

### ***Kursens mål***

Målsättningen med kursen var att stödja relationen mellan personen med demenssjukdom och den närstående. Detta skulle uppnås genom att paret skulle ges möjlighet att få ökad förståelse för varandra samt att lära känna andra som befann sig i samma situation.

Verksamheten hade tanken om att genom detta skulle vardagen underlättas för paren. Personalen ville uppmärksamma och synliggöra närstående. Dessutom ville de ge paren utbildning och information om sjukdomen. Detta för att ge ökad trygghet i framtiden (Jönsson & Jönsson 2009).

### *Kursens upplägg*

För att få möjlighet att delta i kursen krävdes remiss från läkare på minnesmottagning eller primärvård, demenssjuksköterska i kommunen eller demensansvarig sjuksköterska i primärvården. Kursen genomfördes i två omgångar och leddes av personal från behandlingsenheten. Första omgången deltog tre par och andra omgången deltog två par. Paren bestod av make och maka där maken var närstående. Före kursens början gjorde personalen hembesök för att skapa kontakt med deltagarna. Syftet med hembesöket var också att se vilka problem eller behov som fanns. Detta för att de ville försöka utforma kursen individuellt. Kursen genomfördes under totalt fem tillfällen med olika teman. Information om demenssjukdomen med fokus på glömska, minnesproblematik och behandling gavs av läkare och psykolog. Enskilda samtal samt gruppsamtal skedde med deltagarna. Arbetsterapeuten informerade om kognitiva hjälpmedel, minnesträningsprogram, litteratur- och filmtips. Sjuksköterskorna på behandlingsenheten samtalade med deltagarna om sömn, stress, kost, vila och avslappning. Information om vilka möjligheter till stöd som fanns att få från kommunen gavs av kurator och biståndshandläggare. Deltagarna fick även prova på taktil massage (beröringsmassage) och avslappning under kursens gång. Varje träff avslutades med fika och reflektion över hur deltagarna hade upplevt dagen. Uppföljningsbesök skedde efter kursens slut.

Syftet med utvärderingen var att få reda på om målet med kursen hade uppnåtts. Resultatet från utvärderingen av kursen kan vara betydelsefullt för såväl personal inom demensvård som för närstående.

## **SYFTE**

Syftet var att utvärdera hur närstående uppfattade kursen ”Lära sig leva med demenssjukdom”. Kursen avsåg att ge stöd i relationen mellan personen med demenssjukdom och den närstående.

## METOD

### *Etiska överväganden och undersökningens betydelse*

Utvärderingen är utformad för att inte skada människor, respektera deras autonomi, göra gott samt att arbeta efter rättvisepincipen. Detta enligt Riktlinjer för etisk värdering av medicinsk humanforskning (2000). Som forskare finns det en skyldighet att respektera och värna om personer som medmänniskor. Forskning ska komma människor tillgodo och inte bara vara utifrån forskarens intresse (Stryhn 2007). Personerna med demenssjukdom exkluderades från utvärderingen då de bedömdes sårbara av författarna på grund av deras minnesproblematik. En etikansökan gjordes där vi reflekterade över risker och nytta med utvärderingen. Denna ansökan behandlades vid ett projektplansseminarium. Stor vikt lades vid deltagarnas konfidentialitet (Forsman 1997). Dock finns en viss risk att deltagarna kan känna igen sig i den skrivna texten genom exempelvis citat. Inspelningen av intervjun sparades på USB-minnen. Dessa hölls inlåsta till examinationen och raderades därefter.

### *Design*

Utvärderingen genomfördes som ett deltagarbaserat aktionsforskningsprojekt med datainsamling i form av fokusgruppsintervjuer. Deltagarbaserad aktionsforskning ska leda till förändring och utveckling. Detta sker genom att deltagarna samarbetar genom att diskutera och reflektera och kan i sin tur förändra livsvillkoren för människor (Mattsson 2004). Aktionsforskning är uppbyggd i fyra olika steg. Steg ett innebär planering av aktionen utifrån en idé eller frågeställning och steg två då aktionen utformas och genomförs. Steg tre innebär observation av aktionen och datainsamling. Därefter följer fjärde och sista steget som är reflektion, planering, utvärdering och uppföljning. Detta kan leda till nya frågeställningar (Dychawy-Rosner & Springett 2008; Stringer & Genat 2004).

Efter varje genomfört kurstillfälle fyllde kursdeltagarna i en utvärderingsenkät med öppna frågor. Datainsamling skedde också i form av intervju med närstående i fokusgrupp. Fokusgrupp innebär att en grupp blir intervjuad vid samma tillfälle och där ett förutbestämt ämne diskuteras. Syftet är att gruppens medlemmar ska diskutera ämnet och förhoppningsvis sker då ett samspel mellan deltagarna (Wibeck 2000). Både utvärderingsenkäterna och intervjun av fokusgruppen användes vid analysen. Hädanefter i texten kallas intervjun för fokusgruppssamtal eller samtal.

Refereringssystemet som använts är Harvard enligt Karlstads Universitet (2009-12-03).

### *Förberedelse och genomförande*

Möte med teamchefen och personalen på behandlingsenheten skedde då författarna fick information angående kursen som genomfördes under våren 2009. Vid samma tillfälle erhöll författarna även utvärderingsenkäterna. Dessa hade fyllts i av samtliga deltagare men endast material från de närståendes enkäter användes. Samtliga närstående som deltagit i kursen blev tillfrågade om medverkan i fokusgruppssamtalet av behandlingsenhetens personal. Totalt tillfrågades fem närstående som alla var kvinnor. En deltagare tackade nej till medverkan. De deltagare som muntligen tackade ja till deltagande fick en skriftlig inbjudan (Bilaga 1). Det blev ytterligare ett bortfall då en deltagare fick förhinder. Inför mötet med fokusgruppen gjordes det en temaguide med öppna frågor som diskuterades under samtalet (Bilaga 2). Vid första samtalet deltog tre närstående och makar till två av dem.

### *Datainsamling*

Kursdeltagarna gjorde en skriftlig utvärdering efter varje kursdag med hjälp av ett frågeformulär som bestod av öppna frågeställningar.

Övrig insamling av data skedde vid ett fokusgruppssamtal där handledaren var samtalsledare och författarna var deltagande observatörer. Samtalet varade i cirka en och en halv timme. För att deltagarna skulle känna sig bekväma i situationen valdes en lokal där deltagarna hade varit förut och fika serverades under samtalet. Samtalet spelades in på band. Detta transkriberades, det vill säga skrevs ner ordagrant och analyserades därefter. En första analys gjordes efter fokusgruppssamtalet.

En översiktlig sammanställning återkopplades därefter till de närstående. Återkopplingen skedde en vecka efter fokusgruppssamtalet. Syftet med återkopplingen var att ta reda på om författarna uppfattat samtalet korrekt men även för att resultatet skulle kunna kompletteras eller ändras (Stringer & Genat 2004). Dessutom gavs möjlighet för författarna att ställa kompletterande frågor om ämnen som inte framkommit vid fokusgruppssamtalet. Vid återkopplingen var författarna samtalsledare. Återkopplingens längd var cirka en och en halv timme. Samtalet spelades in och ny data som framkom transkriberades. Endast de närstående till personerna med demenssjukdom deltog vid denna återkoppling. Författarna förde stödanteckningar under samtalet (Wibeck 2000).

## Dataanalys

Kvalitativ innehållsanalys har använts till det insamlade materialet. Analysen har inspirerats av Lundman & Hällgren Graneheim (2008). Analysen startade när författarna och handledaren i direkt anslutning till samtalet och återkopplingen diskuterade upplevelserna av vad som hade framkommit (Wibeck 2000). Det transkriberade materialet och utvärderingsenkäterna lästes igenom av författarna flera gånger för att få en uppfattning om innehållet som helhet. Materialet genomlästes även av handledaren.

Meningsbärande enheter sorterades ut som utgjorde delar av eller hela meningar som motsvarade syftet. Dessa skrevs ner på lappar. De meningsbärande enheterna sorterades enligt de mål/kriterier (Bilaga 4) som utarbetats i den tidigare genomförda utvärderingsplaneringen. Med hjälp av denna skapades en överblick av materialet och när de meningsbärande enheterna sattes in i målen kunde några av kategorierna slås samman (Jönsson & Jönsson 2009). En viss omfördelning av de meningsbärande enheterna gjordes och dessa kondenserades därefter. De sorterades efter liknande innebörd som sedan bildade kategorier (Tabell 1) (Lundman & Hällgren Graneheim 2004). Materialet tolkades framförallt manifest (ordagrant) men även latent tolkning av underliggande betydelser förekom (a.a.). Efter att resultatet formulerats lästes det transkriberade materialet igenom på nytt för att se om fler meningsbärande enheter fanns och att allt material som svarade mot syftet inkluderades (Bilaga 3).

Tabell 1. Exempel på hur meningsbärande enheter kondenserades och bildade kategorier.

<b>Meningsbärande enhet</b>	<b>Kondenserad meningsbärande enhet</b>	<b>Kategori</b>
... det känns ju väldigt tryggt alltså... att man har en kontaktperson som man kan ringa till ju och som vi har haft besök av hemma också ju...	Det känns tryggt att ha en kontaktperson  Haft besök hemma	Individuell hjälp och stöd
... tyckte det var bra att höra att man inte är ensam om problemen...	Inte är ensam	Känsla av samhörighet

Bra samtal mellan de medverkande om hur vi upplever sjukdomen.	Samtal om upplevelse av sjukdomen	
--	-----------------------------------	--

## RESULTAT

### *Introduktion*

I analysen ingick både utvärderingsenkäterna och materialet från fokusgruppssamtalen. Cirka sex månader skiljer i tid från att enkäterna skrevs till dess att fokusgruppssamtalen genomfördes. Enkäterna innehöll huvudsakligen samma information som i samtalen och medförde därför inga skillnader i resultat som skulle motivera att analysera materialet var för sig. Vid första samtalet deltog både närstående och personer med demenssjukdom men analysen inriktades utifrån de närståendes perspektiv.

### *Reflektioner om kursen*

De närstående uttryckte enigt att kursen hade varit givande och till stor hjälp för dem. De kände stor tacksamhet över att ha blivit utvalda att delta. Dessutom ansåg de att alla som delar sin vardag med en person med demenssjukdom borde få möjlighet att delta i kursen.

*”... och jag önskar att många, många, många fler fick denna chans.”*

Gruppens storlek diskuterades och de ansåg att tre par var en lagom storlek på gruppen. Detta för att de lättare skulle kunna lära känna varandra. Att de hade gemensamma intressen samt att personerna med demenssjukdom skulle vara i ungefär samma fas i sjukdomen var viktigt att ta hänsyn till vid gruppens sammansättning. Vidare framfördes önskemål inför framtida kurser om att deltagarna skulle bo geografiskt nära varandra, så att det skulle underlätta fortsatt stöd och umgänge dem emellan. Deltagarna i dessa grupper bodde nära varandra och upplevde det som positivt. En nackdel var dock att de hade långt från hemorten till behandlingsenheten där kursen hölls. Önskemålet var att kursen skulle finnas tillgänglig närmre hemorten. Dessutom uttrycktes önskemål om återträffar två gånger om året. Återträffar ansågs av alla som viktiga då de bland annat kunde få ta del av information angående ny forskning.

*”... nu är det slut med det så jag och så fungerar det inte...”*

På återträffarna skulle par från olika kursomgångar kunna delta för att därigenom kunna skapa ytterligare kontakter. De uttryckte även en önskan om att det skulle vara samma personal som deltog i återträffarna som de hade träffat på kursen då de kände varandra sedan innan. Det framkom reflektioner från någon närstående att makar till hustrur med demenssjukdom inte deltog i kursen. Ett par, där maken var närstående och hustrun hade demenssjukdom, hade blivit inbjudna men tackat nej. Det diskuterades då i gruppen om det kunde vara skillnad mellan hur män och kvinnor upplevde det att ha en närstående som är drabbad av demenssjukdom. Diskussion fördes av deltagarna om det kunde vara lättare för en kvinna att delta i en kurs som denna.

*”Då gick dom miste om mycket dom stackarna, dom som inte kom.”*

### ***Upplevelsen av personligt bemötande***

Personalens bemötande gentemot kursdeltagarna lyftes av de närstående fram som en viktig faktor. Att lära känna personalen samt att ha möjlighet att kunna ringa dem vid behov var viktigt. Personalen beskrevs som serviceinriktade, hjälpsamma, vänliga och empatiska och fanns alltid till hands och ställde upp för dem. De upplevde att de fick nya vänner i personalen som de byggde upp ett förtroende för. Den personliga relationen ledde till att de kände och känner trygghet även efter kursen slut.

*”Hela teamet bjuder på sig själva, detta skapar en god anda o lugn o ro.”*

### ***Behov av utbildning och information***

Samtliga närstående ansåg att informationen de fick angående sjukdomen och dess förlopp var till stor hjälp för dem. Det lyftes fram som positivt att båda makarna vid ett gemensamt tillfälle fick samma information. Att på egen hand skaffa sig den informationen de fick på kursen bedömdes som svårt. En maka hade stort behov av information då maken nyligen hade fått sin diagnos. Hon berättade att maken vid ett tillfälle blivit förvirrad. Personalen på behandlingsenheten kunde då förklara vad som hände i hjärnan vid detta tillstånd. Detta var till stor hjälp för henne.

*”Jag har fått förklaringar och är väl lugnare inför hans sjukdom.”*

Samtliga deltagare fick en pärm med information vid kursens start. Denna fylldes på med material under kursens gång. Den samlade skriftliga informationen som erhöles på behandlingsenheten angående vad för hjälp som erbjödes upplevdes som positiv. Där ingick även information om var hjälpen kunde sökas.

*”... de vet väl inte heller alltid var de skall ringa och sånt... det har vi ju fått reda på.”*

Biståndshandläggare från kommunen bjöds in för att informera kursdeltagarna om vilket stöd som kommunen kunde erbjuda. Denna information fanns även tillgänglig i pärmen och hade enligt några närstående varit tillräcklig. Även en psykolog informerade om vilken hjälp som kunde erbjudas. Informationen var viktig inför framtiden men de upplevde att de inte hade behov av den kontakten just då.

### *Upplevelsen av välbefinnande och glädje*

Att bli omhändertagen en hel dag med mottagande på trappan och att få sätta sig till dukat bord både vid frukost och lunch upplevdes som otroligt positivt för de närstående.

*”Vilken kanondag, tänk att bli så väl omhändertagen en hel dag. Spikmatta, taktil massage o god middag, bara sätta sig ner till bords utan att behöva ha tänkt eller lagat till något själv.”*

Samtliga deltagare på kursen fick möjlighet att prova på behandling med taktil massage, spikmatta samt avslappningsövningar. Den generella uppfattningen bland de närstående var att behandlingarna upplevdes som positiva. En av dem fick även prova på att själv utföra taktil massage vilket var mycket uppskattat. I sina utvärderingsenkäter skrev de att avslappningen minskade känslan av stress i kroppen. Framför allt den taktila massagen upplevdes positiv.

*”Befann mig nästan i dvala, totalt avslappnad och lugn.”*

Träffarna upplevdes som positiva då de dominerades av god stämning och mycket humor. Det gjordes även utflykter som uppskattades av de närstående och de uttryckte även en känsla av att få positiv energi.

*”tanken på er på dagsjukvården fick oss att bli pigga igen”.*

### ***Känslan av samhörighet***

De närstående kände inte bara samhörighet med de andra kursdeltagarna utan även med personalen på behandlingsenheten då de upplevde att de blev förstådda. Att få känna igen sig i vad andra berättar gjorde att de inte kände sig ensamma i sin situation. I samband med kursen lärde deltagarna känna varandra och några par började umgås utanför kursen. De fick nya vänner som de troligtvis inte hade lärt känna annars. Några hade blivit så nära vänner att de kände en trygghet i att låta makarna vara själva tillsammans när de hade egna aktiviteter. I kursomgången med två deltagande par blev det ingen fortsatt kontakt efter kursens slut men behovet uttrycktes av en närstående. Under kursens gång upplevde de ändå att de hade utbyte av varandra och kände samhörighet.

*”Det var bra att höra att man inte är ensam om problemen.”*

Under samtalet framkom det att de kände behov av någon som förstod och någon som de kunde prata med då de hade en känsla av ensamhet. Detta eftersom flera av de närstående berättade att deras barn inte velat eller kunnat se sjukdomen och då en del vänner till familjerna slutade höra av sig.

*”... man hade inte som anhörig orkat att vara ensam.”*

### ***Individuell hjälp och stöd***

Varje deltagande par fick en kontaktperson från behandlingsenheten som kunde hjälpa paret med individuellt anpassat stöd. De närstående upplevde att kursen anpassades efter deras egen takt och förmåga.

*”Allt har gått i vår takt.”*

De fick praktisk hjälp med att kontakta myndigheter och även hjälp med att få kontakt och tillgång till dagvård i närheten av hemmet. Personalen på behandlingsenheten hjälpte även till med kuratorskontakt för de närstående som kände behov av detta. De upplevde det positivt att få praktisk hjälp då de kände att det krävdes mycket av dem i omvårdnaden och i relationen.

Före kursens början besökte kontaktpersonen paret i deras hemmiljö och det upplevdes betydelsefullt att få lära känna personen innan kursens start. Det kändes tryggt att träffa någon ur personalen innan kursen började. Kontaktpersonen besökte även paret i hemmet efter kursens avslut och detta uppskattades. De närstående i kursen kände även en trygghet i att kunna ringa och be om hjälp om behov uppstod. Personalen uppmuntrade och gav dem stöd att försöka klara av sin nya hemsituation. Dessutom erbjöds de par som kände behov av detta, hjälp med att utarbeta rutiner som skulle kunna underlätta vardagen för dem.

*”Vi fick flera råd av M för att lättare kunna få en lugn hemmiljö och det är mycket viktigt för oss båda.”*

### ***Ökad förståelse för sig själv och sin partner***

Under kursens gång upplevde de närstående att de fick större kännedom om sig själva. Vid kursens början trodde de att syftet med kursen enbart var att lära sig hur de skulle kunna hantera sjukdomen och hjälpa sin make. Detta reviderades efter ett par kurstillfällen då de insåg att det även handlade om att ta hand om sig själv. Att lära känna sig själv och att lära sig om makens sjukdom gjorde att de kände sig lugnare.

*”... så har jag förstått att jag måste tänka på mig själv...”*

Lärdomen var bland annat att saker kan göras på mer än ett sätt. Att involvera partnern i till exempel hushållsarbetet kunde vara ett sätt att göra vardagen enklare. Förståelsen för partnern ökade och detta var positivt för förhållandet. Sjukdomen påverkade relationen mellan makarna och under kursens gång hade de fått verktyg för att lättare kunna hantera vardagen. Frågor till maken gällande minnesproblematiken ställdes inte i samma utsträckning längre. Detta för att undvika att såra honom. Ett av målen med kursen var att skapa förståelse för hur en person med demenssjukdom kan uppleva sin sjukdom. De närstående upplevde att detta inte hade diskuterats under kursen. Genom att få insikt om vikten av att ta hand om sig själv gjordes förändringar som skulle kunna ge dem mer ork och att de kände avkoppling.

### ***Förändringar i det dagliga livet***

Någon närstående upplevde att vardagen inte hade förändrats nämnvärt efter kursen medan andra ansåg att den hade förändrats genom den ökade förståelsen. Genom att ge sig själv tid

och utrymme i form av fortsatt taktil massage, avslappningsövningar och kuratorskontakt upplevde de att vardagen förändrades. Då de lärde sig sänka kraven på sig själv och maken kunde de finna en medelväg som därigenom förändrade deras vardag. Detta genom att till exempel låta partnern engageras mer i vardagssysslor och låta det gå i dennes takt. Med de verktyg de fick på kursen blev resultatet att de närstående kände att de lättare kunde känna igen signaler som gjorde att de kunde undvika att konflikter uppstod. Tålmodet förbättrades och ledde till mindre irritation. Ett annat resultat av kursen var att stressen minskade.

*”Vi lever idag och ska ta vara på detta och inte bry oss om morgondagen.”*

## **DISKUSSION**

Tillsammans med närstående till personer med demenssjukdom gjordes en utvärdering av kursen ”Lära sig leva med demenssjukdom”. I enlighet med deltagarbaserad aktionsforskning gjordes datainsamlingen genom enkäter, fokusgruppssamtal och återkoppling med kursdeltagarna.

### *Metoddiskussion*

Utvärderingen genomfördes som en fortsättning på utvärderingsunderlaget (Jönsson & Jönsson 2009). Att använda fokusgruppssamtal som datainsamlingsmetod upplevdes som en öppen och flexibel metod att arbeta med då det stimulerade till samtal, diskussioner och reflektioner. Deltagarna kunde känna sig mer delaktiga då det inte blev en enskild intervju med varje deltagare utan samtal i grupp utifrån ett givet ämne (Wibeck 2000).

Platsen för fokusgruppssamtal är viktig för att skapa en bra och trygg atmosfär och därför ska en miljö väljas där deltagarna kan känna igen sig (Wibeck 2000). Behandlingsenheten hjälpte oss att hitta en lokal där deltagarna hade varit förr. Deltagarna kunde då känna sig mer trygga och avslappnade i en känd miljö. Detta ledde till ett samtalsklimat där de vågade öppna sig och prata inför nya människor (a.a.). Före samtalets start presenterade alla deltagare sig för varandra och några av dem kände varandra sedan kursen. Under samtalet bjöds det på kaffe och hembakt och det upplevdes av författarna som att deltagarna kände sig bekväma i situationen och med lokalen.

Vid första fokusgruppssamtalet deltog tre kvinnor och makar till två av dem. Den ursprungliga tanken med utvärderingen var att personerna med demenssjukdom inte skulle

delta i utvärderingen, men då de tillsammans med sina närstående hade deltagit i kursen föll det sig naturligt för dem att följa med på fokusgruppssamtalet. Deltagarna upplevde det positivt att få vara med vid samtalen och få delge sina erfarenheter av kursen. Om fler personer hade deltagit i utvärderingen kunde resultatet kanske blivit annorlunda och det kunde lett till att det blivit en djupare diskussion och även framkommit andra reflektioner. Eftersom endast tre personer deltog i samtalet kunde giltigheten i resultatet ha påverkats genom att en stor del av resultatet kunde komma från en person (Kvale 2009; Stringer & Genat 2004). I det här fallet blev det inte så men i vissa delar av resultatet är några av deltagarna mer delaktiga än i andra delar, men i helheten var alla delaktiga. Vi anser att samtliga deltagare har fått möjlighet att uttrycka sig lika mycket. Vår roll som observatörer och handledarens vana vid att leda fokusgruppsamtal kan ha bidragit till detta (Wibeck 2000). Då enkäterna från alla deltagarna visade liknande resultat stärks resultatet från fokusgruppssamtalen.

Två av deltagarna hade lärt känna varandra i samband med kursen vilket kunnat leda till att den tredje kunde känna sig utanför och därmed känt sig hämmad (Wibeck 2000). Vi var medvetna om att det fanns en risk att det kunde hända. Detta diskuterades innan samtalet och om situationen hade uppstått hade vi fått gå in och ställa frågor till deltagarna och på så vis strukturera samtalet.

En styrka med att ha samtal i grupp i stället för enskilt kan vara att det leder till diskussion. Diskussionerna kan leda till att deltagarna kommer från samtalsämnet men det som diskuterades berörde kursen (Wibeck 2000).

I kvalitativa forskningsprocesser är det viktigt för tillförlitligheten att forskaren under processens gång reflekterar över om analysen som valts är relevant till syftet med forskningen (Kvale 2009). Den första analysen utfördes var för sig av författarna då det transkriberade materialet lästes. Därefter sorterades meningsbärande enheter ut gemensamt. En styrka i detta förfarande kan vara att det direkt vid utsorterandet reflekterades och diskuterades om enheterna relaterade till syftet. Efter att författarna sorterat ut enheterna lästes materialet igenom fler gånger för att eventuellt upptäcka ytterligare enheter. Fler enheter upptäcktes inte men däremot sorterades enheter bort som inte relaterade till syftet.

Vid återkopplingen kom samtliga deltagare som deltagit i första fokusgruppssamtalet. De delades upp i två grupper, kvinnorna i en grupp och deras makar i den andra. Kvinnorna tog

då del av den första analysen och bekräftade att vi uppfattat samtalen riktigt. Vid återkopplingen knöts nya kontakter mellan deltagarna och telefonnummer utbyttes. Forskning ska göra gott och dessa samtal gjorde gott eftersom deltagarna skapade nya kontakter dels på kursens träffar men även vid våra fokusgruppssamtal (Forsman 1997). En deltagare hade inte knutit någon ny kontakt på kursen men gjorde det däremot på fokusgruppssamtalen. Utvärderingens giltighet stärktes då återkopplingen inte skedde enbart för att deltagarna skulle få komplettera utan även för att bekräfta att författarna uppfattat deltagarna rätt (Stringer & Genat 2004; Kvale 2009).

Frågor med utgångspunkt från utvärderingsunderlaget i temaguiden ställdes. Ytterligare frågor kunde ha ställts i temaguiden som relaterade till syftet och kursens mål. Vid genomlysning av materialet från fokusgruppssamtalet upptäcktes att alla mål från utvärderingsunderlaget inte diskuterats. Dessa togs då upp vid återkopplingen och i det slutgiltiga resultatet hade alla målen varit föremål för diskussion. Detta hände då vi förbisedde att ställa frågor gällande de närståendes upplevelser av att inte ha fått information om hur personen med demenssjukdom upplever sin situation. Följdfrågor gällande om de hade behov av informationen och i så fall hur de hade velat ha informationen kunde ha ställts. Detta kan ha berott på vår ovana att leda samtal. Ytterligare information hade sannolikt kommit fram som var relevant för resultatet. Trots att detta förbiseddes resulterade det ändå i ett utförligt resultat.

Vi var medvetna om vår förförståelse och försökte tolka texten så att eventuella underliggande betydelser skulle lyftas fram, både positiva och negativa. Utifrån förförståelsen att relationen mellan närstående och personer med livslång sjukdom behöver stödjas fanns det risk att resultatet kunde tolkas enbart positivt.Handledaren har under ett flertal år arbetat med personer med demenssjukdom och deras närstående. Handledarens förförståelse kan ha haft betydelse vid fokussamtalet när följdfrågor ställdes. Erfarenheten och förförståelsen kunde ha gjort att följdfrågor upplevdes som ledande. Styrkan kunde vara att följdfrågor ställdes som var relevanta.

Utvärderingens resultat kan vara överförbart till andra kurser vars syfte är att stödja relationen mellan personer med livslång sjukdom och närstående. Oavsett vilken sjukdom personen drabbas av påverkas relationerna i familjen.

## *Resultatdiskussion*

Kursens upplägg hade likheter med hur man kan arbeta med familjen enligt Calgarymodellen, dels genom utbildning och information samt att deltagarna fick berätta om upplevelsen av sin situation. De fick hjälp att strukturera vardagen samt uppmuntran till stöd i form av avlastning (Wright, Watson & Bell 2002).

När resultatet lästes igenom upptäcktes vissa fynd som återkom i flera av kategorierna och vi valde att diskutera tre av dessa: Att få träffa andra i liknande situation ger en känsla av samhörighet, att delta i kursen förändrade det dagliga livet för de närstående och att få information och utbildning inger en känsla av trygghet.

Att få träffa andra i liknande situation ger en känsla av samhörighet och trygghet. Det var viktigt för deltagarna i kursen att känna att man inte var ensam i situationen och att få dela med sig av sina erfarenheter. Upplevelsen av att känna igen sig och att bli förstådd gjorde att de inte kände sig ensamma. Deltagarna upplevde samhörighet då de hade stort utbyte av varandra. De deltagare som lärde känna varandra på kursen och som fortsatte umgås efter kursens slut, upplevde trygghet i att kunna hjälpa och stötta varandra. Då de hade egna aktiviteter var de trygga med att lämna sina makar själva tillsammans. Petersson (2009) visade att gemenskap och samhörighet med andra skapade en känsla av trygghet. Vidare ingav det trygghet att få hjälp av någon man kände och hade en relation till. Känslan av samhörighet påverkades även av att stämningen på kursen var positiv med glädje och humor mellan deltagare och personal. Becks studie (1997) visar att humor mellan sjuksköterska och patient skapar gemenskap och en känsla av samhörighet (a.a.). Deltagarna hade lärt känna varandra och därmed skapat nya kontakter. Detta var inte ett mål med kursen men blev en positiv upplevelse då några av paren började umgås utanför kursen och kunde stötta och hjälpa varandra. Deltagande i kursen "Lära sig leva med demenssjukdom" skapade nya kontakter och nätverk. Markusson (2004) beskrev att närstående hade behov av att träffa och prata med någon om sina bekymmer. Detta kunde ske på anhörigträffar. Det var även viktigt att ha en person utanför familjekretsen som kunde se deras situation ur ett annat perspektiv (a.a.). Andréns studie (2006) visade att nätverket runt familjen ofta minskade. Därför var det viktigt att få träffa andra i samma situation och få ta del av deras känslor och upplevelser (a.a.).

Att delta i kursen förändrar det dagliga livet för de närstående. De lärde känna andra i samma situation och upplevde att vardagen förändrades. Deltagarna upplevde att de fick ökad förståelse för sig själv och sin partner, men även att de behövde ge sig själva tid för att orka med vardagen och att kunna koppla av. De sänkte kraven på sig själv och sin make och stressen och oron minskade. De lärde sig känna igen signaler och situationer med hjälp av de verktyg de fick på kursen och kunde i större utsträckning undvika konflikter som tidigare uppstod. För att få mer tid för sig själva fick deltagarna hjälp med tillgång till dagvård nära hemmet. Regeringen delar ut stimulansbidrag till insatser som korttidsboende och avlösning som tillsammans med stöd till närstående minskar den psykiska belastning som de kan uppleva (2008/09:82). Stöd till närstående kan minska den fysiska och psykiska belastningen samt höja livskvaliteten för personen med demenssjukdom och närstående. Vidare kan det ge en långsiktig ekonomisk samhällsvinst (Socialstyrelsen 2009).

Att få information och utbildning inger en känsla av trygghet. Kursdeltagarna ansåg sig ha ett stort behov av utbildning och information om sjukdomen, vilket uppfylldes när de deltog i kursen. Detta ledde till större kunskap och förståelse för personen med sjukdomen. Enligt Andrén (2006) borde större fokus läggas på att ge närstående information och utbildning då det gav dem större tillfredsställelse och minskade deras känsla av stress och oro (a.a.). Med individuell kontaktperson, utbildning och information om vart de kunde vända sig vid behov upplevde de trygghet. Det kändes tryggt att få hjälp av någon de kände och känslan fanns kvar även efter kursens slut. Jönsson & Jönsson (2009) beskrev i sin slutsats att om relationen mellan personen med demenssjukdom och närstående kunde stödjas, kunde detta leda till att paret upplevde trygghet i sin relation (a.a.). Utvärderingen som gjordes visade att deltagarna kände trygghet men de uttalade aldrig att det stärkte tryggheten i deras relation. Genom att de blev trygga med sig själva kunde detta indirekt leda till att relationen blev tryggare. Närstående var enligt Andrén (2006) den viktigaste resursen i vården av äldre. Fick de närstående inte den hjälp eller det stöd de behövde fanns det risk att det blev två vårdtagare istället för en. Närstående till personer med demenssjukdom upplevde en ökad känsla av stress och sämre välbefinnande än närstående till personer med andra sjukdomar (a.a.).

## SLUTSATS

Kursen som helhet upplevdes mycket positiv av deltagarna. De kände sig utvalda, betydelsefulla och omhändertagna av personalen. De kände samhörighet och gemenskap på

träffarna med inslag av mycket humor och glädje. Det positiva klimatet som personalen skapade bidrog sannolikt till att kursen blev så uppskattad. De upplevde att de hade fått en känsla av samhörighet, trygghet samt fått tid för sig själv och därigenom kunde känna ökad livskvalitet. Detta kunde indirekt leda till att relationen stärktes och därmed har syftet med kursen uppfyllts.

Kursen ”Lära sig leva med demenssjukdom” var betydelsefull både för personen med demenssjukdom och närstående. De närstående fick kunskap både om sig själva och sjukdomen som ledde till att de kände trygghet. Genom att träffa andra med liknande erfarenheter fick närstående energi att orka med vardagen samt upplevde de en känsla av samhörighet. Detta ledde till minskad stress och oro. Vidare kan detta förebygga ohälsa hos närstående samt göra att de upprätthåller sin livskvalitet. I ett vidare perspektiv kan personen med demenssjukdom bo hemma längre och samhällsvinsten borde överväga kostnaderna för kursen.

## Rekommendationer till behandlingsenheten

Deltagarna uttryckte att de kände samhörighet och hade fått nya vänner genom att gå kursen. Några par hade fortsatt att umgås efter kursens slut och upplevde en ökad trygghet i att stötta och hjälpa varandra. Personerna med demenssjukdom, det vill säga männen, hade gemensamma intressen och fann varandra vid kursens start. Vid flertal tillfällen uttrycktes glädje över att bo geografiskt nära varandra. Detta ledde till att umgänget underlättades då det var lätt att ta sig till varandra. Vidare uttryckte deltagarna även önskemål om gruppindelning efter intresse. Vi rekommenderar att så långt det är möjligt dela in grupperna efter var de är bosatta rent geografiskt och att de befinner sig i ungefär samma fas i demenssjukdomen. Det kunde även vara bra då remiss skrevs om deras intressen kunde anges, då en indelning efter intresse hade kunnat vara möjlig.

Deltagarna reflekterade över att det verkade vara svårare för män att ta emot stöd och hjälp av samhället då en man hade varit inbjuden till kursen men tackat nej. Detta var kanske en tillfällighet men det var intressant att det kom upp till diskussion. Enligt André (2006) är män underrepresenterade när det gäller forskning om att vara närstående. Närstående män till kvinnor som har demenssjukdom verkar få mer hjälp och stöd av vänner och bekanta än vad kvinnor som har makar med demenssjukdom får (a.a.). Eventuellt hade det varit lättare att få män att delta i kursen om den enbart vänt sig till män vid det kurstillfället och de hade kanske känt sig mer trygga i situationen. Vi rekommenderar att det görs ett försök med denna indelning. Därefter skulle en ny utvärdering kunna göras för att få ta del av männens upplevelser.

Deltagarna önskade återträffar eftersom de anser sig behöva mer utbildning och information i framtiden. Detta eftersom forskningen utvecklas och uppdateras kontinuerligt. Deltagarna var positiva till att par från flera kurser skulle delta vid återträffarna. Nya kontakter kunde skapas och kontaktnätet utvidgas. Vi rekommenderar en till två återträffar per år då deltagarna uttryckte behov av detta. Almqvist & Jansson (2002) belyser vikten av vidare information och utbildning då sjukdomen förändras och nya frågor och problem uppkommer.

Ett av målen från kursen var att de närstående skulle få information om hur personen med demenssjukdomen upplever sin sjukdom. Eftersom det inte kom upp vid första samtalet togs

det upp vid återkopplingen. De närstående kände att de inte fått denna information. De kan ha fått informationen men den var kanske inte tillräckligt tydlig.

Primärvården är i allmänhet den första instans som personer med demenssjukdom och deras närstående kommer i kontakt med. Det är oftast inte primärvården som erbjuder stöd och regeringen anser att ett ökat samarbete mellan olika instanser krävs (2008/09:82). Deltagarna till kursen hade remitterats från en minnesmottagning. Ett ökat samarbete mellan behandlingsenheten och läkare på minnesmottagningar eller primärvård, demenssjuksköterska i kommunerna eller demensansvariga sjuksköterskor i primärvården kan vara önskvärt. Detta hade sannolikt ökat antalet remitterade deltagare till kursen. Om fler personer blir remitterade till kursen skulle det troligtvis bli lättare att sätta samman grupper enligt önskemål från kursdeltagarna. I Jönsson & Jönssons (2009) utvärderingsunderlag uttryckte personalen på behandlingsenheten farhågor att deltagarantalet skulle bli lågt då processen gick snabbt. Eftersom kursen inte utvärderats utifrån personalens perspektiv, vet vi inte antalet personer som varit remitterade. Resultatet i vår utvärdering visar att behovet av stöd i relationen mellan personen med demenssjukdomen och närstående finns. Vidare blir vår rekommendation att fortsatt marknadsföring för kursen är aktuell. Tillfälle till detta kan vara konferenser, uppsökande verksamhet och skriftlig information till mottagningar.

## 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*, vol. 10, ss. 187-197.

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

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). Intervention för närstående till personer med demenssjukdom. *Nordisk geriatrik*, vol. 3, ss. 4-7.

Beck, T. C. (1997). Humor nursing practice: a phenomenological study. *International Journal of Nursing Studies*, vol. 34, ss. 346-352.

Dychawy-Rosner, I. & Springett, J. (2008) Aktionsforskning och fallstudie. I Granskär, M. & Höglund-Nielsen, B. (red.). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. 1. uppl. Lund: Studentlitteratur

Forsman, B. (1997). Forskningsetik: en introduktion. Lund: Studentlitteratur

Isaksson, U. (1994). Boken om E. Stockholm: Bonnier

Jönsson, C. & Jönsson, M. (2009). *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*. Kristianstad: Högskola

Karlstads Universitet. Harvardsystemet. [Elektronisk]  
Tillgänglig:  
<<http://www.bib.kau.se/?q=attachment/get/1102>>  
(2009-12-03)

Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). Den kvalitativa forskningsintervjun. 2. uppl. Lund: Studentlitteratur

Larsson, L. (2008). *Har han det bra så har jag det bra*. Kristianstad: Högskola

Lundman, B. & Hällgren Graneheim, U. (2008). Kvalitativ innehållsanalys. I Granskär, M. & Höglund-Nielsen, B. (red.). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. 1. uppl. Lund: Studentlitteratur

Mattsson, M. (2004). *Att forska i praktiken: en kunskapsöversikt och en fallstudie*. Uppsala: Kunskapsföretaget

Marcusson, J. (red.) (2003). *Alzheimers sjukdom och andra kognitiva sjukdomar*. 2., [rev.] uppl. Stockholm: Liber

Markusson, J. (2004). *Anhörigas perspektiv*. [Elektronisk]  
PDF-format. Tillgänglig:  
<<http://www.vardalinstitutet.net/documentarchive/1168/1575/1576/3213/3235/4046.pdf?objectId=7325>>  
(2010-01-12)

Neufeld, A. & Eastlick Kushner, K. (2009) Men Family Caregivers' Experience of Nonsupportive Interactions. Context and Expectations. *Journal of Family Nursing*, vol. 15:2, ss. 171-197.

Petersson, P. (2009). Att göra abstrakta begrepp och komplexa situationer konkreta: En avhandling om deltagarbaserad aktionsforskning i svensk vård och omsorg. Örebro : Örebro universitet, 2009 [Elektronisk]  
PDF-format. Tillgänglig:  
<<http://oru.diva-portal.org/smash/record.jsf?pid=diva2:277425>>  
(2009-12-29)

Regeringens proposition 2008. Proposition 2008/09:82. [Elektronisk]  
PDF-format. Tillgänglig:  
<<http://www.regeringen.se/content/1/c6/12/15/24/af30ba9e.pdf>>  
(2009-09-18)

Riktlinjer för etisk värdering av medicinsk humanforskning: Forskningsetisk policy och organisation i Sverige. Rev. version 2000. Stockholm: Medicinska forskningsrådet (MFR). [Elektronisk]  
PDF-format. Tillgänglig:  
<<http://www.infovoice.se/fou/bok/diverse/etik2000.pdf>>  
(2009-09-21)

SBU 2006:172. *Sammanfattning av SBU:s rapport om: Demenssjukdomar: en systematisk litteraturöversikt*. Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering [Elektronisk]  
24  
PDF-format. Tillgänglig:  
<[http://www.sbu.se/upload/Publikationer/Content0/1/Demens\\_sammanfattning.pdf](http://www.sbu.se/upload/Publikationer/Content0/1/Demens_sammanfattning.pdf)>  
(2009-09-17)

Skovdahl, K., Palo-Bengtsson, L., Anttila, S., Höjgård, U., Fredriksson, M., Jonsson, A-K. & Glad, J. (red.) (2007). *Yngre personer med demenssjukdom och närstående till dessa personer: En kunskapsställning*. Stockholm: Socialstyrelsen

Socialstyrelsen, 2007. *Demenssjukdomarnas samhällskostnader och antalet dementa personer i Sverige 2005*. [Elektronisk]

PDF-format. Tillgänglig:

<[http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9206/2007-123-32\\_200712332.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9206/2007-123-32_200712332.pdf)>

(2009-09-21)

SFS 2001:453. Socialtjänstlagen. [Elektronisk]

Tillgänglig:

<<http://www.riksdagen.se/webbnav/index.aspx?nid=3911&bet=2001:453>>

(2009-09-22)

Socialstyrelsen, 2009. Nationella Riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom 2009. [Elektronisk]

PDF-format. Tillgänglig:

<[http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/8441/2009-126-236\\_2009126236.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/8441/2009-126-236_2009126236.pdf)>

(2010-01-11)

Stringer, E. T. & Genat, W. J. (2004). *Action research in health*. Upper Saddle River, N.J.: Merrill Prentice Hall

Stryhn, H. (2007). *Etik och omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur

Strømsnes Ekern, K. (2003) Systemiska perspektiv. I Kirkevold, M. & Strømsnes Ekern, K. (red.). *Familjen i ett omvårdnadsperspektiv*. 1. uppl. Stockholm: Liber

Vas, C. J., Rajkumar, S., Tanyakitpisal, P. & Chandra, V. (2001) *When old age becomes a disease*. [Elektronisk]

PDF-format. Tillgänglig:

<[http://www.searo.who.int/LinkFiles/Health\\_and\\_Behaviour\\_alzheimers.pdf](http://www.searo.who.int/LinkFiles/Health_and_Behaviour_alzheimers.pdf)>

(2009-12-03)

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

Hej!

Vi, Maria Johansson och Lena Martinsson samt vår handledare Lena Larsson, är väldigt glada och tacksamma för att Ni valt att vara med i utvärderingen av kursen Ni gått på .....

Vi träffas i Teamrummet, Minnesmottagningen på ..... onsdagen 11 november kl.14.00 för att samtala om hur Ni upplevde kursen. Vi bjuder på fika under samtalet.

Vi ser fram emot att träffa Er och tackar på förhand för Er medverkan.

Är något oklart kan Ni kontakta personalen på ..... eller oss direkt.

Hjärtligt välkomna.

Med vänliga hälsningar

Lena Martinsson  
0733-86 44 91

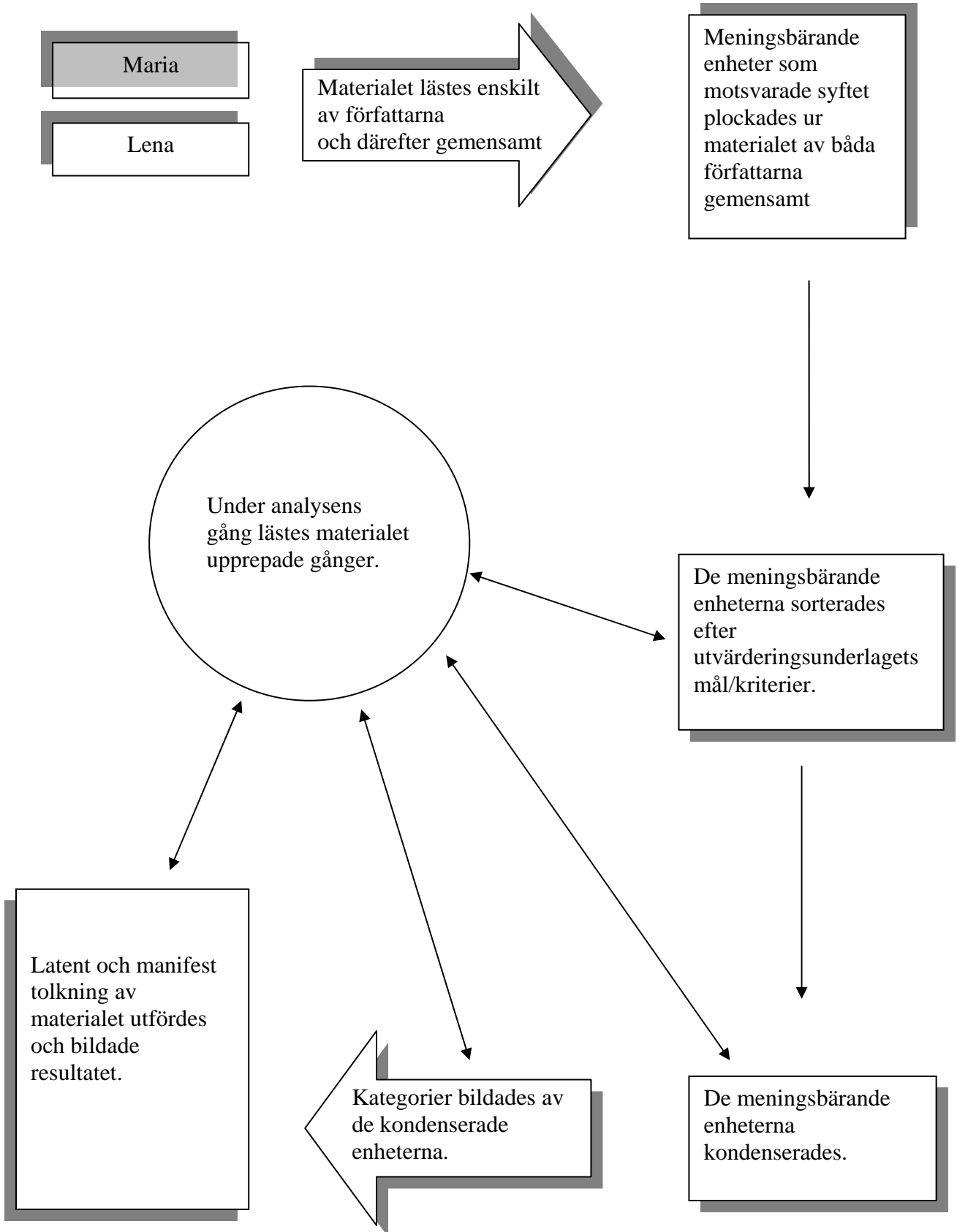
Maria Johansson  
0734-07 20 00

Lena Larsson  
044-20 40 52

## *TEMAGUIDE*

- Har något i Er vardag förändrats under och efter kursens gång?
- Har Er relation påverkats/förändrats till följd av kursen och i så fall hur?
- Är det något i kursen Ni upplevde som positivt eller negativt? I så fall vad?
- Saknades det något i kursens innehåll?

### Analysprocessen



## Kategorier

**Mål med relationsstödet**

Att underlätta vardagen för de deltagande paren

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

Att paren får ökad förståelse för varandra

Att de deltagande paren får en ökad kunskap om demenssjukdomen

## Sammanfattning

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.

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.

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.

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.











