

Forskningsplattformen
för utveckling av Närsjukvård

Har han det bra så har jag det bra

**Ett aktionsforskningsprojekt där ett närståendestöd
planerades i samarbete med närstående till yngre personer
med demenssjukdom**

Collaborative and integrated approaches to health 2010:2

Lena Larsson, Kerstin Blomqvist

Forskningsplattformen för utveckling av Närsjukvård är ett samarbete mellan:

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



Har han det bra så har jag det bra
Collaborative and integrated approaches to health 2010:2
Lena Larsson, Kerstin Blomqvist
ISSN 1652-9979

Kristianstad November 2010
Grafisk design: videte sustainable design

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

Innehåll

Förord	4
Sammanfattning	5
1. Bakgrund.....	7
1.1 Demenssjukdom hos yngre.....	7
1.2 Demenssjukdomens påverkan på yngre och deras närstående.....	7
1.3 Situationen för närstående som vårdar äldre personer med demens	8
1.4 Närståendestöd.....	8
1.5 Stöd till närstående som vårdar yngre personer med demens	9
2. Studieupplägg och etiska överväganden	10
2.1 Studieupplägg	10
2.2. Etiska överväganden	10
3. Resultat	11
3.1 Tiden före diagnos – när man anar att allt inte står rätt till	11
3.2 Tiden i samband med och efter diagnos – bekräftelse på att det man anat var sant.....	14
3.3 Den sena fasen – när det blev ohållbart.....	18
3.4 Lotsen – för att underlätta övergången mellan faser	19
3.5 Fynd från planeringsfasen	19
4. Diskussion.....	21
4.1 Metoddiskussion	21
4.2 Resultatdiskussion	22
4.3 Hur gick det sedan?	25
5 Slutord	26
Referenser.....	27
Appendix.....	30
Bilaga 1	30
Bilaga 2	33
Bilaga 3	34

Förord

När en familjemedlem får en demenssjukdom påverkas oftast hela familjen. Vanligtvis medför det en påfrestning för relationerna inom familjen, men studier visar att denna påfrestning minskar betydligt om man får möjlighet till praktiskt, kunskapsmässigt och känslomässigt stöd. Det finns idag ganska omfattande kunskap om närståendes situation och vilka stödinsatser som bör ges när en familjemedlem drabbas av demens. Den internationella forskning som har bedrivits visar exempelvis att utbildning, psykosociala stödprogram samt stöd i form av växelvård och dagvård har positiva effekter för både den person som har en demenssjukdom och dennes närstående. Vi vet också att den positiva effekten förstärks om stödet erbjuds tidigt och är varaktigt över tid, flexibelt och individuellt anpassat utifrån familjens behov. De studier som har genomförts har dock främst omfattat äldre personer och deras närstående, vilket är naturligt då det främst är personer över 75 år som drabbas av en demenssjukdom. Men, en demenssjukdom kan även debutera i yngre åldrar (under 65 år), även om det inte är lika vanligt. Då situationen för yngre personer och deras familjer skiljer sig från de äldres, kan man inte självklart överföra resultaten till de yngre då de är i en helt annan fas av livet, oftast yrkesverksamma, ibland med hemmavarande barn.

I Socialstyrelsens nationella riktlinjer för vård och omsorg av personer med demenssjukdom (2010) lyfts denna fråga specifikt fram. Socialstyrelsen rekommenderar att Hälso- och sjukvården och Socialtjänsten bör erbjuda verksamheter för dagvård och boende som specifikt riktar sig till yngre personer med demens och att även specifikt och anpassat stöd till närstående till yngre personer med demenssjukdom bör finnas. Socialstyrelsen poängterar även att alla former av stöd bör utformas individuellt och i nära dialog med familjen. Då vi fortfarande har ganska begränsad kunskap om vad detta stöd specifikt kan bestå av, utgör denna rapport ett viktigt underlag som kan användas vid utveckling av framtida verksamheter. Rapporten ger dessutom många bra exempel på stödinsatser som närstående till yngre personer med en demenssjukdom faktiskt efterfrågar.

Kristianstad 2010-11-01

Anna-Karin Edberg
Professor Högskolan Kristianstad

Sammanfattning

Introduktion och rapportens uppläggning

Det finns ett fåtal studier som har undersökt situationen för närstående till yngre personer med demenssjukdom. Dessa studier talar för att närstående som lever tillsammans med en person med demenssjukdom kommer att belastas allt tyngre och de kommer att behöva individuellt anpassat stöd för att orka med sin situation eftersom varje närståendevårdarens situation är unik (Luscombe, Brodaty & Freeth, 1998, Jubb, Pollard & Chaston, 2003, Armstrong, 2003). Om närstående ska orka leva tillsammans med en partner som är demenssjuk behöver de erbjudas ett stöd som är utformat utifrån deras situation och behov. I Hälso- och sjukvårdprogrammet för Region Skåne betonas vikten av att lyfta fram yngre personer med demenssjukdom och deras närståendes situation ur ett regionperspektiv (Hälso- och sjukvårdsprogram, region Skåne, 2005). En studie där närstående själva får delta i att utforska hur ett närståendestöd bör utformas kan ge värdefull kunskap som kan bilda en bas för regionens planering av olika stödjande insatser. Syftet med denna studie var att i samarbete med närstående till personer vars demenssjukdom debuterat före 65 års ålder planera ett närståendestöd.

Bakgrund till projektet

Att få en demenssjukdom och att vara närstående till en person som utvecklar en demenssjukdom är en ny situation för alla inblandade. Vi vet ganska lite om hur närstående till yngre personer med en demenssjukdom upplever sin situation. För att undvika att bördan blir för stor för de närstående behövs olika samhälleliga insatser. För att öka kunskapen kring närståendes situation genomfördes fokusgruppsintervjuer med närstående till yngre personer som drabbats av demenssjukdom.

Studiens genomförande och etiska överväganden

Studien pågick mellan januari-april 2008 och genomfördes som ett deltagarbaserat aktionsforskningsprojekt där närstående till yngre personer med demens tillsammans med forskare samtalande om vilka problem närstående har att tackla samt gav förslag på hur ett närståendestöd skulle kunna utformas. Samtliga närstående var maka eller make till en person med demenssjukdom.

Vad fokusgrupperna kom fram till

Diskussionerna i fokusgrupperna omfattade tre faser; Tiden före diagnos – när man anar att allt inte står rätt till, Tiden i samband med och efter diagnos – bekräftelse på att det man anar var sant, Den sena fasen – när det blev ohållbart. Dessutom framkom att det fanns behov av en funktion som benämndes Lotsen. Namnet tillkom då fokusgrupperna signalerade ett behov av en lotsfunktion, en person som skulle kunna leda och lotsa närstående i vård- och omsorgsdjungeln.

Vad hände sedan?

Studien har lett till att en dagsjukvårdsenhet har startat ett projekt med avsikt att stödja relationen mellan yngre personer med demenssjukdom och deras närstående.

Utvärderingsplaneringen och utvärderingen har utförts av studenter i sjuksköterskeprogrammet vid högskolan Kristianstad under handledning av forskare vid forskningsplattformen för Närsjukvård.

Slutord

Inom professionen tror man att man vet vilket stöd närstående behöver och min bestämda uppfattning var att närstående till yngre personer med demens framförallt behöver emotionellt stöd. Under studiens gång blev det dock tydligt för mig att det är omöjligt att ge stöd till närstående utan att samtidigt ta hänsyn till den sjukes behov och situation. Redan tidigt i sjukdomsförloppet behövs individuellt anpassat stöd som bör förändras i takt med sjukdomens fortskridande. Dessutom behövs en sammanhållande länk som kan lotsa vidare i processen och vara ett stöd både för den sjuke och närstående. Demenssjuksköterskan i kommunens hälso- och sjukvård skulle kunna fungera som den lots som efterfrågas.

1. Bakgrund

1.1 Demenssjukdom hos yngre

Demens är en sjukdom som inte bara drabbar äldre personer. Preliminära bedömningar pekar idag på att det i Sverige finns ca 9 500 personer som är under 65 år och som har någon form av demenssjukdom. En procent inom åldern 60-65 år är drabbad av någon slags demenssjukdom medan andelen av dem under 60 år uppskattningsvis är en promille. Exkluderade är personer med samexisterande Downs syndrom och demenssjukdom. Gruppen yngre personer med demenssjukdom (under 65 år) är enligt denna beräkning liten och dessa uppgifter är mycket osäkra (Statens beredning för medicinsk utvärdering, (SBU), 2006, Statistiska Centralbyrån (SCB), 2007). Uppskattningsvis bör det finnas mellan 40-45 personer under 65 år med demenssjukdom i Nordöstra Skåne.

Bland yngre är det främst Alzheimers sjukdom som dominerar, men även vaskulär demens, frontallobsdemens och blandform av demens förekommer. Ofta tar det lång tid innan diagnos fastställs, beroende på att demenssjukdomar i unga år är ovanliga och att symptomen kan förväxlas med till exempel depression, stress och somatiska sjukdomar (Tindall & Manthorp, 1997, Armstrong, 2003, Markusson, 2004).

För yngre personer med demenssjukdom sker en förändring under flera år. Eftersom denna förändring ofta sker smygande, kan det vara svårt att som närstående se att det ligger en sjukdom bakom (Markusson, 2004). Vid Alzheimers sjukdom är minnesstörningar och försämrade tankefunktion ofta det första symptomet medan det vid frontallobsdemens främst är personlighetsförändringar som dominerar bilden. Både vid Alzheimers sjukdom och vid frontallobsdemens bryts nervcellerna ner successivt. Detta leder så småningom till både fysiska och psykiska funktionshinder. Vid vaskulär demens orsakas personens besvär av förändringar i hjärnans blodkärl och symptomen skiljer sig från Alzheimers sjukdom och frontallobsdemens. Vanligtvis är förloppet mera oregelbundet. Personen kan ha långa perioder med ett oförändrat kognitivt status, avbrutet av plötsliga försämringar (Armanius Björlin, m fl, 2004, Armstrong, 2003).

Demenssjukdomen progredierar olika snabbt hos olika personer men hos personer med tidigt insjuknande, har sjukdomen tendens att progrediera snabbare än hos äldre personer (Tindall & Manthorp, 1997, Berger, 2007). Vad som orsakar denna olikhet är oklar. De tidiga symptomen vid Alzheimers sjukdom skiljer sig från symptomen i senare skede. Dessa tidiga symptom tolkas inte sällan som stress. Till detta kommer ofta känslomässiga störningar. Dessa förändringar kan vara de svåraste att hantera, både för den som är sjuk och för den närstående. Personer som tidigare varit omtänksamma kan drabbas av personlighetsförändringar med tendens att bry sig mindre om sina nära, verka ointresserade och frånvarande. Vidare kan sjukdomen leda till att den drabbade får svårt att sköta sitt arbete, vilket kan innebära en katastrof både för familjelivet och för arbetslivet (Luscombe, Brodaty & Freeth 1998, Armstrong, 2003, Markusson, 2004).

1.2 Demenssjukdomens påverkan på yngre och deras närstående

Vardagslivet för yngre personer med demenssjukdom och deras närstående ser på många sätt annorlunda ut än för äldre personer. De yngre kan ha andra behov och andra förväntningar på livet än personer som har levt längre (Tindall & Manthorp, 1997, Berger 2007). Enligt Jubb,

Pollard & Chaston (2003) är yngre personer med demenssjukdom mer medvetna om sin situation och känner ett större behov av att få information om sjukdomen och vad som händer med dem (a.a.). Flera olika moment i vardagen kan upplevas ansträngande både för den som är sjuk och för familjen. Att inte kunna sköta sitt arbete som tidigare och därmed inte kunna bidra till familjens försörjning, inte längre kunna köra bil eller delta i sociala sammanhang kan vara en påfrestning. Detta kan påverka relationen med partnern (Armstrong, 2003, Jubb, Pollard & Chaston, 2003, Berger, 2007). Yngre närstående är ofta yrkesarbetande, har kanske barn som fortfarande bor hemma och möjligen hjälper de sina föräldrar eller svärföräldrar. Den ytterligare belastning det innebär när partnern blir sjuk kan leda till stress och frustration för närstående (Armstrong, 2003). Utvecklingen i samhället gör att allt fler personer med nedsatt funktionsförmåga till följd av sjukdom bor kvar i sitt ordinarie boende och får huvuddelen av sin hjälp från närstående. Deras insatser är avgörande för de sjukas möjligheter att bo kvar hemma. Förmodligen kommer ansvaret för närstående som ger vård åt personer med nedsatt funktionsförmåga i hemmet att öka i framtiden (Socialstyrelsen, 2004).

1.3 Situationen för närstående som vårdar äldre personer med demens

Merparten av litteratur om närstående till personer med demenssjukdom har fokuserat äldre. I en studie från 1997 visade exempelvis Almberg, Grafström och Winblad att närstående som har ett huvudansvar för att vårda äldre personer med demens riskerar att drabbas av utbrändhet. Utbrändhet kan förekomma oavsett om den som har en demenssjukdom vårdas hemma eller på särskilt boende. Det är framför allt kvinnor som riskerar att drabbas av utbrändhet (Almberg, Grafström, Winblad, 1997). Jansson och medarbetare (2001) menar att det främst är kvinnliga närståendevårdares livskvalitet som påverkas negativt då det företrädesvis är hustrun som vårdar sin make. Därför kan utökade krav på närståendes insatser vara att betrakta som en kvinnofråga (Jansson, Nordberg, Grafström, 2001). Ungefär hälften av dem som vårdar får anpassa sina egna aktiviteter för att finnas till hands för den sjuke medan tre av fem hjälper till i kontakterna med sjukhus och vårdpersonal och hälften lagar mat, sköter inköp och städar (Ekwall, 2004). Andra studier av närstående har visat att närstående till personer med demenssjukdom upplever sämre hälsa än närstående till personer utan demenssjukdom. I början av sjukdomsförloppet kan de känna en otrygghet och osäkerhet inför framtiden, utan möjlighet att påverka förloppet. Längre fram blir vården av mer praktisk karaktär och det kan kännas tungt, både fysiskt och psykiskt. Även relationen mellan den som är drabbad av sjukdom och den som vårdar kan påverkas, speciellt om sjukdomen påverkar den kognitiva förmågan. De närstående får ofta anpassa och begränsa sina egna intressen och aktiviteter till förmån för den som är sjuk och detta kan leda till känslor av otillräcklighet och vanmakt. Känslan av frihet kan försvinna. Bristen på förståelse från omgivningen gör livet svårt både för närstående och för personen med demenssjukdom (Grafström, 1994, Jansson, Nordberg, Grafström, 2001, Strandberg, 2003, Almberg, Jansson, 2002, Armstrong, 2003, Kristensson Ekwall, 2004). Söderlund (2004) pekar på ett samband mellan de närståendes känsla av kontroll över situationen och deras känsla av välbefinnande. Förmågan till positiv anpassning till situationen och det stöd de får av andra påverkar även det deras hälsa (a.a.). Oberoende av sjukdom och vilken ålder den sjuke har kan man förmoda att upplevelsen av börda hos närstående till yngre personer med demens kan ha liknade grunddrag och att närstående behöver stöd för att orka med att vårda.

1.4 Närståendestöd

I en svensk studie (Stoltz, 2006, s. 64) formulerades följande beskrivning av begreppet stöd till anhöriga som vårdar en närstående hemma: *"Delvis innebär stöd tillhandahållandet av generell*

handgriplig hjälp, såsom information, utbildning, ekonomiskt bistånd, hjälpmedel och extern service. Det skapar förutsättningar för att underlätta anhörigas kompetens eller kapacitet att vårda. Dessutom innebär stöd nödvändiga kvaliteter som individuell anpassning, föränderlighet, långsiktighet, utrymme för att ge uttryck för känslor såväl som en idé om ett ömsesidigt och jämbördigt utbyte mellan de involverade personerna.” Vidare beskriver samma författare uppfattningen av stöd som det upplevs av närstående. De uttryckte det som ”Att uppleva en känsla av samhörighet med andra i vårdandet” och ”Att känna samhörighet inom sig själv i vårdandet” (Stoltz, 2006 s. 63- 64). Detta stämmer väl överens med vad Ekwall kom fram till i en studie från 2004 (Ekwall, 2004).

1.5 Stöd till närstående som vårdar yngre personer med demens

Eftersom närstående som hjälper och/eller vårdar någon i hemmet utsätts för betydande stress och risk för ohälsa och förmågan till en positiv anpassning till situationen ställs på prov gäller det för dem att hitta balansen i att vara närstående och samtidigt vårdare. Detta är en uppgift som många gånger kan upplevas svår och som närstående till yngre personer med demens kan behöva stöd för att klara av (Luscombe, Brodaty & Freeth, 1998). Oftast är det en maka eller make som vårdar sin partner (Ferran, Wilson, Doran, m fl.1996). Att vara närstående kan erfaras både stressigt och söndrande. Ett väl utformat stöd till närstående behöver vara individuellt anpassat, ta utgångspunkt i flera faktorer samt involvera hela familjen. Vad detta innebär i praktiken och hur ett sådant stöd ska utformas för yngre personer med demens och deras närstående är ett relativt outforskat område. En möjlighet för att kunna utforma ett stöd anpassat för närstående vore att låta dem själva delta i planeringen och utformningen av stödet. Det är nödvändigt att få en större förståelse för hur de som lever tillsammans med yngre personer med demens upplever sin situation och utforma stödet utifrån denna förståelse. Syftet med denna studie var att i samarbete med närstående till personer vars demenssjukdom debuterat före 65 års ålder planera ett närståendestöd.

2. Studieupplägg och etiska överväganden

2.1 Studieupplag

Deltagarbaserad aktionsforskning eller [eng.] *Participatory Action Research* (PAR) är en interaktiv forskningsmetod som innefattar reflektion, analys och handling (Stringer & Genat, 2004). Inom PAR betraktas inte deltagarna som forskningsobjekt utan som medforskare. Omvänt är forskaren inte bara forskare utan också deltagare. I den deltagarbaserade forskningstraditionen skrivs ofta rapporter med ett friare språk än vad som är vanligt i traditionell forskning (Heron & Reason, 1997). PAR bygger på tre faser, problemorienteringsfas, planeringsfas, och handlingsfas. I *problemorienteringsfasen* beskrivs problem olika deltagare uppmärksammat. I *planeringsfasen* tar forskare och deltagare tillsammans ställning till vilken förändring som skall ske med utgångspunkt från det som framkommit vid problemidentifieringen. Utifrån dessa förslag planerar deltagarna i *handlingsfasen* för hur förändringar skall kunna förverkligas. I aktionsforskning finns även en utvärderingsfas vilket innebär att på ett organiserat sätt analysera vilka effekter förändringsarbetet har medfört för de inblandade. Detta kan leda till identifiering av nya problem, som man på nytt identifierar och reflekterar över, vilket är en cyklisk process. En av vinsterna med att arbeta deltagarorienterat är att forskare och deltagare tillsammans i olika utsträckning är delaktiga i studiens alla faser, från själva problembeskrivningen fram till implementeringen av forskningsresultatet. (Waterman, Tillen, Dickson, de Koning, 2001, Stringer & Genat, 2004). Studien genomfördes med deltagare från två medelstora kommuner, två män och nio kvinnor. Samtliga var make eller maka och alla utom en var i yrkesverksam ålder och hade ett arbete utanför hemmet.

2.2. Etiska överväganden

Studien designades för att kunna upprätthålla etiska principerna för klinisk forskning; respekt för autonomi, inte skada, göra gott samt rättvisepincipen (Medicinska forskningsrådet, 1996). För att kunna upprätthålla dessa principer inbjöds närstående till kända yngre personer med demens från specialistmottagningarna till en informationsträff. Vid informationsträffen utdelades informationsbrevet. I informationsbrevet framgick undersökningens syfte, hur undersökningen var upplagd, att deltagandet i studien var frivilligt och att deltagarna när som helst kunde avbryta sitt deltagande i studien utan att ange något skäl samt att materialet behandlades konfidentiellt (Kvale, 1997). I gruppen fördes diskussioner om vikten av att känna sig trygg med att det som diskuterats stannar inom gruppen och inte diskuteras utanför rummet. Risker med projektet var att deltagarna i fokusgrupperna kunde bli illa berörda av att diskutera svårigheter som de upplevde och att det fanns en risk att projektet skapade förväntningar på samhälleligt stöd som inte var möjliga att infria. Likaså kunde det finnas en risk med att det som diskuterades i fokusgruppen inte stannade där utan spreds, då man inte kunde avkräva deltagarna tystnadsplikt utan endast diskutera vikten av att det som sades i gruppen stannade där. För att minimera risken, berördes detta vid samtliga träffar. De flesta av deltagarna hade en etablerad kontakt med sjuksköterska eller kurator om behov av stödsamtal skulle uppstå. Dessutom hade undersökaren mångårig erfarenhet av att leda grupper.

Vinster med att delta i projektet var att deltagarna fick möjlighet att prata med andra i liknande situation. Möjligheten fanns för deltagarna att knyta nya kontakter med personer i gruppen och detta kan ses som en vinst. En annan möjlig vinst är att deltagarna kommer att få del av ett stöd som de själva var med om att planera. Det finns också en brist på interventionsstudier som

utvecklar stöd ur närståendes egna perspektiv (Lundh, 2004). Av den anledningen kommer denna studie att bidra till kunskapsutvecklingen inom området. Studien har granskats och godkänts av Etikrådet vid Högskolan Kristianstad (Dnr ER2007-68) samt av berörda verksamhetsansvariga.

3. Resultat

Studien visade att redan tidigt i sjukdomsförloppet behövs individuellt anpassat stöd som sedan behöver förändras i takt med att sjukdomsprocessen fortskrider. Resultatet från problemorienteringsfasen presenteras under fyra faser; *Tiden före diagnos- när man anar att allt inte står rätt till; Tiden i samband med och efter diagnos- bekräftelse på att det man anar var sant; Den sista fasen – när det blev ohållbart; Lotsen – för att underlätta övergången mellan faser.* Under respektive fas presenteras närståendes upplevelser, stöd till den sjuke och stöd för egen del. Under rubriken *Fynd från planeringsfasen* presenteras de planerade aktiviteter som projektet givit upphov till.

3.1 Tiden före diagnos – när man anar att allt inte står rätt till

Oron för den sjuke var väsentlig i denna fas. Oftast var det de närstående som först upptäckte att allt inte stod rätt till och de ansåg att det mest angelägna var att maken/makan som uppvisade symtom i första hand skulle få individuellt stöd och hjälp. Tanken att det kunde röra sig om en demenssjukdom fanns inte i början av processen eftersom de första symtomen liknade de symtom som förekommer vid depression eller utmattningssyndrom. Närstående upplevde att den sjuke blev passiv och inte ville gå till arbetet. På olika sätt försökte man uppmuntra och stödja den sjuke att komma iväg. Detta kunde orsaka konflikter och irritation makarna emellan då de hade svårt att förstå vad som hände eftersom den sjuke alltid tidigare trivts på sin arbetsplats. Det kunde också förekomma att det var på arbetsplatsen som de första tecknen märktes. Dessa tecken kunde vara att personen inte längre hann med sina arbetsuppgifter som tidigare eller oftare gjorde fel (Tabell 1).

3.1.1 Stöd till den sjuke – utredning, samverkan mellan olika aktörer samt stöd för den sjuke att klara arbetet

Ett indirekt stöd som samtliga närstående förde fram handlade om utredningen. För att de själva skulle må bra poängterade de vikten av att den sjuke skulle få stöd i form av utredning och att den skulle inledas så fort som möjligt och inte ta för lång tid.

”Varför kan han aldrig få någon tid tänkte jag. Det tog hela sommaren då inget hände med ryggmärgsprovet. Det var nog 3 månader vi fick vänta”.

Dessutom ansågs det viktigt med öppenhet och ärlighet mellan sjukvården, den närstående och den sjuke under hela processen och synpunkter framfördes om vikten av samverkan mellan primärvården, företagshälsovården, arbetsplatsen, närstående och den sjuke (Tabell 1).

Tabell 1. Den första tiden - när man anar att något inte står rätt till

	Närståendes förslag på stöd
Upplevelser i relation till den sjuke: Oro över vad den sjuke har drabbats av	Önskemål om stöd till den sjuke: Utredningen bör inledas så fort som möjligt och närstående behöver göras delaktiga. Den närstående bör hållas informerad om vilka undersökningar som kan bli aktuella och hur utredningen framskrider av utredande.
Oro för hur den sjuke ska kunna klara sitt arbete	Arbetsgivaren behöver möjliggöra för den sjuke att arbeta kvar under en övergångsperiod. Företagshälsovården behöver kopplas in och närstående göras delaktiga.
Önskan om att vara delaktig	Primärvården, företagshälsovården, arbetsplatsen, närstående och den sjuke behöver samverka. Önskemål om att arbetsgivaren ringer och att arbetskamrater håller kontakten, både under tiden utredning pågår och när diagnos ställts. Viktigt med öppenhet/ärlighet mot varandra.
Upplevelser i relation till sig själv: Känslor av oro, osäkerhet, ovisshet och maktlöshet	Önskemål om stöd till den närstående: Primärvårdens personal måste ta den närståendes oro på allvar. För att inte negligera den närstående behöver personalen utbildning i demenssjukdomar och demenssymtom hos yngre personer. Primärvården bör erbjuda informationsskrifter och informera om var information kan nås, exempelvis via Internet. Informationen inriktad mot yngre personer med demenssjukdom behöver utvecklas.
Känslor av ensamhet	Innan remiss skickats till specialistmottagning bör den demensansvariga sjuksköterskan i primärvården erbjuda familjen individuellt utformat samtalsstöd.

”Tiden är lång när man går och väntar på att någonting ska hända. Nu hade vi ju äntligen kommit till doktor och då trodde man ju det skulle rulla på men det var trögt.”

Vidare fördes samtal om betydelsen av att arbetsgivaren och arbetskamraterna håller kontakten, både under tiden utredning pågår och när diagnos ställts

3.1.2 Stöd för egen del – samtal, hållas informerad om utredningens gång, bli tagen på allvar, skriftlig information

Även om det som var mest centralt initialt var att den sjuke fick stöd, uttryckte de närstående ett behov av stöd mer direkt riktat mot dem själva. Tiden fram till diagnos upplevdes omvälvande och känslor av oro och maktlöshet avlöste varandra. De berättade om hur de pendlade mellan hopp och förtvivlan. Som närstående kände de sig utlämnade och ensamma under utredningens gång (Tabell 1).

”Om jag ska gå tillbaks och titta på min man... och när jag upptäckte det så fick jag definitivt inget stöd någonstans inom primärvården.”

Ofta var symtomen diffusa varför det inledningsvis kunde kännas osäkert om det var en sjukdom det handlade om, men någonstans anade man som närstående att allt inte stod rätt till. Då utredning inletts upplevdes frustration över att den tog lång tid och att de under denna tid levde i ovisshet. Många gånger kände de sig vilsna eftersom de inte visste var de skulle vända sig med sina frågor och denna ovisshet kändes som en börda.

”Jag saknar någonstans att vända mig till på kvällen till exempel. Att ha någon att vända sig till på kvällen vore jättebra.”

Vidare infann sig en osäkerhet om hur situationen skulle hanteras. En större lyhördhet från primärvården önskades, att närståendes oro skulle tas på allvar och att primärvården behöver uppmärksamma att även personer i yrkesverksam ålder kan drabbas av demenssjukdom. Under utredningens gång ville samtliga hållas informerade om vilka undersökningar som kunde bli aktuella samt vad dessa visade. Dessutom visade fokusgruppssamtalen att närstående inte hade kännedom om att det finns demensansvariga sjuksköterskor på vårdcentralerna. För att få bekräftelse i sina iakttagelser sökte de istället stöd hos släkt och vänner när de anade att något var fel. Samtidigt var det inte alltid de fick den bekräftelsen de önskade där utan kände sig nonchalerade.

Vissa närstående hade i början av sjukdomsförloppet själva fått stöd från företagshälsovården och någon i gruppen hade fått stöd från psykiatrien i att söka fortsatt hjälp. Slutligen sökte närstående aktivt information via Internet och informationsskrifter eftersom misstanken om att det kunde röra sig om en demenssjukdom var stark. Meningen i fokusgruppen var dock att informationen de fann inte var direkt riktad mot yngre personer med demenssjukdom utan var mer allmänt hållen. Önskemål framkom om nytt material med denna inriktning.

För att lindra känslan av ensamhet poängterades vikten av samtalsstöd, detta stöd föreslogs demensansvarig sjuksköterska eller någon inom företagshälsovården kunna ge, beroende på var de

först sökt. För att samtalsstödet skulle upplevas meningsfullt och hanterbart ansågs det viktigt att stödet skulle skraddarsys och utformas individuellt samt riktas till hela familjen.

3.2 Tiden i samband med och efter diagnos – bekräftelse på att det man anat var sant

Så småningom bekräftades att det de anat var sant. Trots att det var tungt och svårt att få en demensdiagnos kändes det ändå som en lättnad att få veta vad som var fel. Detta upplevdes som en brytpunkt eftersom närstående före detta hade svävat i ovisshet. Samtidigt framstod vetskapen om att den sjuke maken/makan i vissa fall var ensam hemma utan sysselsättning frustrerande (Tabell 2).

3.2.1 Stöd för den sjuke – stöd på arbetsplatsen, meningsfull sysselsättning för den sjuke

Centralt i intervjuerna var att om den sjuke hade en trygg och meningsfull sysselsättning kände sig närstående också trygga. Det kändes angeläget att personen med demenssjukdom under en övergångsperiod fick fortsätta arbeta för att så småningom trappa ner. Förståelse och hjälp från den sjukas arbetskamrater och anpassning av arbetsplatsen upplevdes som ett stöd:

”Hade han haft meningsfull sysselsättning hade han mått bättre men jag tror inte han hade mått bättre av att stanna kvar på sitt gamla jobb för där hade blivit kontroverser. Utan sysselsättning blev han mycket sämre, han rasade.”

Fokusgruppssamtalen visade att de närstående önskade stöd i form av ledsagning eller personlig assistent/kontaktperson som kunde göra tillvaron glädjefylld och meningsfull för den sjuke, samtidigt som den närstående kunde koppla av. Förslag framkom om att själv kunna utse en person, kanske ur bekantskapskretsen, som kunde fungera som ledsagare. Hemtjänst upplevdes inte som ett stöd av god kvalitet eftersom stödet de sjuka och deras närstående behöver i början av demenssjukdomen inte var av praktisk natur utan mer fyller en social funktion. Vid samtalen framkom att närstående kände sig otrygga med traditionell hemtjänst eftersom de uppfattade att personalomsättningen var stor. Den stora personalomsättningen gjorde dem osäkra, det var otryggt att inte veta vem ur personalgruppen som skulle komma, om personalen varit där eller vad de hade gjort under dagen. Då den sjuke sällan själv kunde redogöra för detta fanns oro för att vem som helst kunde släppas in i deras gemensamma hem. Närstående beskrev vidare att ha personal i det egna hemmet kändes som att ha en främling i sitt hem och att inte veta vad som skett under dagen känns svårt. Dessutom saknade de kommunikation med personalen, det antecknades sällan i pärmen som varje vårdtagare har och att träffas personligen var sällsynt. För att hemtjänst skulle upplevas hanterbart och meningsfullt behövde personalen ha insikt i vad de olika demenssjukdomarna hos yngre personer innebär. Annars blev det svårt för dem att kunna ge rätt omsorg och bemötande. Här underströks betydelsen av att personalen har kunskap och förståelse för hela situationen personerna lever under. Dessutom betonades att personkemin måste stämma mellan den sjuke och personalen. Slutligen framkom önskemål om särskilda demensteam med den kompetensen.

Eftersom personer med demenssjukdom ofta själv har svårt att inse sina begränsningar skapade detta en känsla av maktlöshet hos närstående när de kände att hjälp skulle behövas utifrån. Då ansökan om stöd hos kommunen gjorts och den som var sjuk inte ville ta emot det stöd som erbjöds fick närstående veta att inget kunde göras mot den sjukas vilja. Här diskuterades behovet

av speciella team som har kunskap om den situation som föreligger och som kan stödja biståndshandläggarna när beslut om insatser ska fattas.

När den sjuke inte längre klarade att vara ensam hemma diskuterades behovet av olika stödformer. För att dagvård och korttidsvård ska kännas meningsfullt krävs även här att personalen har kunskap och adekvat utbildning om de speciella förhållanden som yngre demenssjuka och deras närstående har.

”Det är absolut inte OK att de yngre placeras med 85- åringarna. Det känner jag väldigt starkt att det inte är okej. Aldrig jag vill inte det, det är så annorlunda.”

Vidare upplevdes det angeläget att miljön skulle anpassas utifrån yngres behov. Här betonades att miljön inte fick påminna om ”ett gammalt ålderdomshem” utan vara modern och anpassad för yngre personer. Utemiljön borde vara en hemlik trädgård som är lättillgänglig och avgränsad. Eftersom det endast finns dagvård och korttidsboende med inriktning mot äldre att tillgå kändes det ändå bra att ha möjlighet till avlastning där. En befintlig behandlingsenhet för personer med kognitiva nedsättningar (dagsjukvård) där patienter får meningsfull sysselsättning under dagen, där miljön och aktiviteterna är väl anpassade till individen var en angelägen stödform. Önskemål om en integrerad dagsjukvård, dagverksamhet/korttidsvård med möjlighet till övernattnings framfördes.

”Man vill ju inte lämna sin man hur som helst utan det är ju tryggheten man vill ha också, var lämnar jag honom, vet jag att han har det bra och vet jag att han tycker det är roligt så blir jag glad.”

I samband med diagnos diskuterades betydelsen av att information om sjukdomen och prognos gavs till hela familjen och gärna vid mer än ett tillfälle. För att minska ovissheten och för att lätta på bördan kunde upprättandet av en individuell handlingsplan för fortsatt omhändertagande vara till stor hjälp. Stöd i form av kognitiva hjälpmedel ansågs värdefullt hos dem som haft möjligheten att prova. Dock hade inte alla fått information om dessa hjälpmedel (Tabell 2).

Tabell 2. Tiden i samband med och efter diagnos- bekräftelse på att det man anat var sant

Upplevelser:	Närståendes förslag på stöd
Upplevelser i relation till den sjuke: Vikten av meningsfull sysselsättning	Önskemål om stöd för den sjuke: Arbetsgivaren behöver förstå att det är angeläget att ha kvar arbetsgemenskapen och därför erbjuda anpassade arbetsuppgifter under en övergångsfas.
Vikten av att den sjuke slipper vara ensam hemma	Ledsagning och kontaktperson. Viktigt att det är samma person. För att stödet ska upplevas hanterbart krävs att personkemin stämmer. Önskemål om att själv kunna utse en kontaktperson ur bekantskapskretsen. Integrerad dagvård/korttidsvård. För att detta stöd ska upplevas hanterbart krävs att personalen har kunskap och utbildning om de speciella förhållanden som råder för yngre demenssjuka och deras närstående. Viktigt att miljön anpassas till yngre personer. Dagsjukvård där innemiljön är modern och hemlik och aktiviteterna väl anpassade till individen med möjlighet till övernattnig. Utemiljön bör vara en trädgård som är lättillgänglig och avgränsad, även den hemlik.
Upplevelser i relation till sig själv: Känsla av maktlöshet när den sjuke inte vill ta emot nya insatser	Önskemål om stöd för den närstående: Viktigt att biståndshandläggaren även ser till de närståendes behov. Speciella team som har kunskap om den situation som föreligger och som kan stödja biståndshandläggarna när beslut ska fattas om insatser.
Ökad ansvarsbörda och rollförändringar	Stöd och hjälp från personal i att ta de svåra besluten när man själv inte orkar. Vikten av att upprätta en individuell handlingsplan som väger in hela familjens behov.
Sorg och förändrade framtidsplaner	Alla närstående bör erbjudas minst ett samtal hos kuratorn på specialistmottagningen. Möjlighet att ringa sjuksköterska på specialistmottagningen för att få stöd i att klara vardagen. Samtalsstöd från dagsjukvårdens personal.
Frustration över att inte få tid för sig själv	Arbetet upplevdes som en fristad. För att kunna fortsätta arbeta krävdes hjälp i hemmet eller dagvård som fungerar. Kontakt med andra närstående i samma situation.

3.2.2 Stöd för egen del– det egna arbetet som avkoppling, behovet av att bli sedd och hörd
Oro och ovisshet uttrycktes inför framtiden. Att leva tillsammans med en partner med demenssjukdom upplevdes i många fall krävande och tålamodsprövande och innebar rollförändringar över tid. Därför önskades större förståelse hos personalen för att få stöd i att ta de svåra besluten när de känner att de själv inte orkar. Ansvarsbördan ökade i takt med att sjukdomen progredierade, eftersom de närstående fick överta det man tidigare gemensamt hjälpts åt med. Detta upplevdes påfrestande och de saknade någon att dela ansvaret med. Här kunde övriga familjemedlemmar utgöra ett stöd vad gällde vissa praktiska göromål. Några i fokusgrupperna uttryckte att de fått lära sig att göra nya saker som de tidigare trott att de inte skulle klara av som till exempel tekniska göromål.

”Viktigt att redan från börja få veta vilket stöd som finns att tillgå när behovet uppstår.”

Avsaknaden av att få tid för sig själv var tydlig eftersom maken/makan ständigt var vid deras sida. Vissa närstående upplevde att de gått från att vara make eller maka till vårdare, medan andra tydligt markerade att de inte ville anta rollen som vårdare. Genom att drabbas av demenssjukdom mitt i livet förändrades framtidsdrömmarna. En stor sorg upplevdes när de såg personen de älskar förändras. När det intellektuella utbytet efterhand blev sämre kändes det påfrestande. Det känslomässiga stödet var betydelsefullt för att kunna hantera egen oro samt för att få stöd i alla de svåra beslut som de måste fatta för sin make/maka. Synpunkter framkom att alla närstående bör bli erbjudna åtminstone ett besök hos kurator på specialistmottagningen eftersom detta upplevdes meningsfullt och stödjande. Kuratorn upplevdes vara ett stöd i att hjälpa närstående att stå upp för sig själv och sitt mående. Därmed kände de sig bekräftade och behövde inte argumentera för att bli sedda, hörda och trodda på. Dessutom kunde kuratorn vara behjälplig med att kontakta försäkringskassan eller andra aktörer då det ibland upplevdes svårt att kunna ringa dessa från arbetet. Vidare kände deltagarna stöd från sjuksköterskorna på specialistmottagningarna då de upplevde att de när som helst kunde ringa och få svar på olika frågor eller bara för att prata om något som upplevdes svårt. Uttrycket att bli ”coachad” användes. Dessutom kände de stöd för egen del från dagsjukvårdens personal. Personalen där såg även närståendes behov och bjöd in för samtal när någon hade behov av detta. Som närstående kände de sig då bekräftade och sedda.

”Ibland så kan man behöva stöd alldeles själv och få pysa ut frustration och så.”

Glömskan och det förändrade beteendet hos personen med demenssjukdom skapade problem i vardagen och upprepade frågor kunde vara tålamodsprövande. Därför ansågs det värdefullt att ha sitt arbete att gå till, en fristad där de inte hade tid att tänka på vad som hände hemma. Arbetet ingav trygghet och avkoppling och kändes viktigt att ha kvar. För att kunna detta krävdes att få hjälp i hemmet eller att maken/makan fick dagvård. Någon beskrev att stödet från vänner som varit i samma situation varit betydelsefullt och vissa hade fortfarande hemmavarande barn som de kunde förlita sig på.

Vidare framkom önskemål om samtalsgrupper samt demensförening med inriktning mot yngre närstående. Vissa deltagare i fokusgrupperna hade flera personer i slakten som hade haft någon demenssjukdom och detta skapade oro hos barnen. Dessa deltagare tillsammans med barnen hade deltagit i ett utbildningsprogram/samtalsgrupp. Detta öppnade upp för fortsatta samtal hemma eftersom alla fick samma information samtidigt, vilket upplevdes positivt. Ett eget forum för

barnen att kunna samtala om sin sjuke förälder samt om oron för ärftlighet hade setts som något positivt (Tabell 2).

3.3 Den sena fasen – när det blev ohållbart

Tankar på att maken/makan skulle behöva flytta till särskilt boende upplevdes som avlägset hos de flesta av deltagarna och det kändes svårt att vänja sig vid den tanken. Några hade dock bestämt sig för att när hemsituationen blev ohållbar fanns inget annat alternativ än att låta maken/makan flytta. Känslor av att redan innan ha förlorat sin make/maka framkom i samtalen. Ingen av fokusgruppsdeltagarnas make/maka hade ännu flyttat men någon vistades på ett korttidsboende i väntan på permanent boende (Tabell 3).

3.3.1. Stöd för den sjuke– ett annat boende anpassat till den sjukas behov och vanor

Tankarna inför framtiden och på att den sjuke skulle flytta var klivna. Dels fanns känslan av frihet, ”att bara komma hem och få vara” dels känslan av att överge. Även tankar på vad omgivningen skulle tycka fanns. Tvekan inför att ta hem den sjuke på besök framkom eftersom det fanns en rädsla för att personen inte ville tillbaka till boendet igen.

”Hem har jag inte vågat ta honom för då är jag rädd att han inte vill åka iväg igen eftersom han inte har velat iväg o inte har insikten, han måste iväg för att jag ska få vila.

För att närstående lättare ska kunna anpassa sig till den nya situation som det innebär när den sjuke måste flytta är det angeläget att miljön på boendet är väl anpassat till yngre personers behov. Dessutom är det viktigt att personerna som bor där ska vara i ungefär samma fas i sjukdomen. Vidare diskuterades det att personalen ska vara välutbildad, intresserad samt visa personlig lämplighet (Tabell 3).

”Det jobbigaste att tänka på är att man ska behöva lämna bort. Det är någonting som jag inte kan tänka på. Jag känner inte det bra, jag vet inte varför men det är precis som jag inte har kommit så långt. Jag kan känna att jag överger honom. Tänk att jag inte ska klara detta utan måste lämna honom, det tänker jag ofta på. Det är jättejobbigt.”

Tabell 3. När det blev ohållbart

Upplevelser:	Förslag på stöd
Upplevelser i relation till den sjuke: Klivna känslor när den sjuke måste flytta	Önskemål om stöd för den sjuke: Handplockad välutbildad personal med personlig lämplighet. Viktigt att miljön är anpassad till den yngre demenssjuka personens behov.
Upplevelser i relation till sig själv: Önskan om att få vara delaktig. Personalen måste ”bjuda in” närstående i sjukdomens alla faser i omvårdnaden så att man tillsammans kan göra det bästa.	Önskemål om stöd för den närstående: Personal måste bjuda in närstående i omvårdnaden så att man <i>tillsammans</i> kan göra det bästa för den sjuke.

3.3.2. Stöd för egen del – att bli sedd och känna sig delaktig

De närstående önskade bli inbjudna i omvårdnaden och vara delaktiga under sjukdomens alla faser. Därför betonades det att personalen måste involvera närstående så de tillsammans kan göra det bästa för den sjuke (Tabell 3).

”Man behöver stöd i vara den man är. Att bli hörd och bekräftad av personalen.”

3.4 Lotsen – för att underlätta övergången mellan faser

I samband med återkoppling till fokusgrupperna och arbetsgruppen inom Kompetenscentrum demens fördes diskussioner kring en lotsfunktion. Lotsfunktionen beskrevs som att den avlämnande enheten introducerar till den mottagande enheten. Behov av stöd när nya insatser, exempelvis hemtjänst, dagvård, övergång från dagvård till korttidsboende skulle introduceras var centralt. Vid analysen av intervjuerna stod det klart att behovet av en person som kan fungera som lots mellan dessa övergångar var betydelsefullt. Den första övergången kan vara när personen som tidigare varit frisk får en demensdiagnos. Nästa övergång kan vara att gå ifrån make/maka till att vara vårdare och sedan övergången från att bo tillsammans med den sjuke till att bli ensam kvar i hushållet efter flytten till ett särskilt boende. Vid de olika övergångarna efterfrågades en person som kunde lotsa vidare till nästa vårdnivå eller vara ett samtalsstöd. Personen som skulle fungera som lots kunde eventuellt vara olika vid olika övergångar. Vid övergången, i samband med utredning och diagnos kunde den demensansvariga sjuksköterskan på vårdcentralen eller sjuksköterskan på specialistmottagningen ha funktionen som lots. Någon i gruppen beskrev att när information om korttidsboende skulle lämnas träffades närstående, personen med demenssjukdom samt berörd personal för att tillsammans diskutera kring detta, vilket upplevdes positivt av alla. Mötet ledde till att personal från dagsjukvården följde med och introducerade personen med demenssjukdom på korttidsboendet. Modellen visar att lotsen där lämpligen kunde vara en person från dagsjukvården som introducerade till nästa vårdnivå. Att ha tillgång till en lots skulle kunna underlätta för närstående, dels med att informera den sjuke när det var dags att ta emot mer hjälp och dels vara en länk mellan paret och de olika professionerna inom kommunen och sjukvården. Längre fram i sjukdomsprocessen kunde det vara demenssjuksköterskan i kommunen som antog rollen som lots eftersom demenssjuksköterskan har kunskap både om regionens och kommunens hälso- och sjukvård.

3.5 Fynd från planeringsfasen

Vid ett återkopplingsmöte fördes diskussioner inom arbetsgruppen för Kompetenscentrum demens¹ om hur man skulle kunna minska ovissheten hos närstående tiden före diagnos. Återkopplingen hade två syften, dels för att stärka tillförlitligheten i studien men även för att få

¹ Kompetenscentrum demens är en samverkan mellan Region Skåne, primärvården samt de olika kommunerna i Nordöstra Skåne. Denna grupp ska verka för tvärprofessionell utveckling av demensvården inom Skåne Nordost där samverkan mellan landsting och kommun betonas, liksom utveckling av närståendestöd.

dem att ta sig an resultatet och vilja införa förändringar. För att minska denna ovisshet för närstående i väntan på diagnos, planeras i delar av regionen utveckling av ett system där den demensansvariga sjuksköterskan på vårdcentralen alltid ringer hem till familjen några dagar efter första besöket. Samtalsgrupp för närstående startade tidigare än planerat då den ena fokusgruppen fortsatte som samtalsgrupp. Vidare har samverkan skett med anhörigsamordnare i kommunal verksamhet under projektets gång. Dessutom har diskussioner förts kring dagverksamhet med inriktning mot yngre demenssjuka.

4. Diskussion

För att tillsammans med närstående till yngre personer med demenssjukdom planera ett närståendestöd valdes en kvalitativ ansats med en forskningsdesign utifrån deltagarbaserad aktionsforskning där datainsamlingen bestod av fokusgruppsamtal. Stringer & Genat (2004) menar att det finns ett antal olika aspekter att ta hänsyn till när man bedömer validiteten i ett deltagarbaserat aktionsforskningsprojekt (PAR).

4.1 Metoddiskussion

I PAR är den pragmatiska validiteten (utility) särskilt viktig att uppmärksamma. Den pragmatiska validiteten handlar om att studien är god och värdefull om den kan användas i praktiken (Stringer & Genat, 2004). Det är svårt i praktiken att ta sig an resultat men i PAR ligger tanken i att om de som är berörda av problemet själva är med och upptäcker blir det lättare att få dem att använda sig av resultatet. Inom PAR är ett mål att bidra till allas kunskapsutveckling. Genom att föreliggande studie är efterfrågad av praktiken ökar sannolikheten av att de vill ta till sig resultatet. Dessutom återkopplades resultatet till arbetsgruppen inom Kompetenscentrum demens, därmed ökar sannolikheten för att resultatet kommer till användning. Det finns redan exempel på hur man börjat införa förändringar genom att en samtalsgrupp för närstående startade tidigare än planerat då den ena fokusgruppen fortsatte som samtalsgrupp. Att resultatet återkopplades till deltagarna och att de uttryckte att de kände igen sig i resultatet ökar också studiens trovärdighet. I aktionsforskning finns en strävan efter att låta deltagarna vara med i hela processen. Även om fokusgruppsdeltagarna inte deltog i analysprocessen gavs de möjlighet att ge sin syn på resultatet vid upprepade återkopplingar (member checks). Genom att återkoppling skedde både till fokusgrupperna och Kompetenscentrum demens fanns en vilja att låta dem se analysen och kunna påverka resultatet. Vid återkopplingarna diskuterades resultatet, samtliga deltagare uttryckte att de kände igen sig i detta och viss ny information om hur hemtjänsten borde vara organiserad framkom.

Stringer & Genat (2004) poängterar också vikten av så kallad *prolonged engagement* för att en kvalitativ studie skall få tillräckligt djup. Genom att grupperna träffades vid flera tillfällen etablerades relationer i gruppen och djupare och mera förtroendegivande samtal skapades. Vidare träffades fokusgruppsdeltagarna vid flera tillfällen och därmed skapades en relation dem emellan där mer underliggande information kunde lyftas än om de bara hade träffats vid ett enstaka tillfälle. En anledning till att samtalet fick ett djup kan handla om att gruppen kom överens om att det som sades i gruppen stannade där. Samtalsledarens uppgift var att skapa trygghet i gruppen och föra samtalen framåt och detta kan ha bidragit till att alla kom till tals. Genom att det också fanns en observatör som antog rollen av att vara mera utomstående blev det lättare att ställa de ”naiva” frågorna, få med deltagare som var tysta och lyfta upp aspekter som behövde fördjupas. Att använda sig av fokusgruppsamtal gav ett djup åt datainsamlingen eftersom metoden skapade gruppdynamik, vilket innebar att deltagarna inspirerade varandra till att reflektera över det aktuella problemet och att se nya dimensioner. Dessutom var deltagarna angelägna om att prata och att delge varandra sina uppfattningar.

Att forskaren inte är så färgad av sin förförståelse att resultaten snarare speglar den än det som informanterna förmedlat är en viktig aspekt att ta hänsyn till i kvalitativ forskning (Forsman, 2002). Min förförståelse kan ha påverkat datainsamlingen då det kunde vara svårt att ställa de naiva frågorna eftersom jag till största delen av mitt yrkesverksamma liv arbetat med personer med demenssjukdom och deras närstående. Genom att ha med en annan person som observatör

och medreflektör gavs ändå möjlighet att ställa dessa frågor samt att kunna reflektera över det som sades. Inför analysen hade jag en förförståelse att närstående framförallt behöver emotionell avlastning men i analysen fann vi något annat nämligen att det centrala var att den sjuke fick stöd. Att finna något som förvånade och utmanade förförståelsen är ett uttryck för studiens tillförlitlighet.

Transferability (överförbarhet) handlar om i vilken utsträckning resultatet är överförbart till andra grupper (Stringer & Genat, 2004). Deltagarna kom huvudsakligen från två medelstora kommuner men det fanns även representanter från mindre kommuner. Eftersom demenssjukdom är relativt ovanlig bland yngre personer är en förutsättning att kunna organisera det indirekta och direkta stödet enligt studiens förslag att kommunen är tillräckligt stor. Förutsättningarna för mindre kommuner att ensamma organisera verksamheter för denna grupp verkar små. Delar av resultatet är förmodligen överförbart till likartade medelstora kommuner i Sverige och kan ses som vägledande när man planerar stöd för dessa närstående.

En styrka i studien är att deltagarna hade erfarenhet av att vara närstående som de var angelägna om att dela med varandra. Samtliga hade också erfarenhet av stöd, både det som hade fungerat och inte fungerat. Samtidigt är det en svaghet att merparten av dem som deltog i studien fortfarande levde tillsammans med den sjuke. Därigenom fick vi inte veta så mycket om hur det är att lämna bort den sjuke för annat boende. Om vi ska veta hur det är för närstående under hela processen behöver studien utvidgas till att omfatta även närstående till personer som har flyttat till annat boende.

Stringer och Genat (2004) poängterar också vikten av att inkludera deltagare med olika bakgrund (diverse case) i en aktionsforskningsstudie. I studien inkluderades både män och kvinnor men kvinnorna var överrepresenterade. Vidare saknades deltagare med annan etnisk bakgrund. En styrka i studien var däremot att det i båda fokusgrupperna fanns deltagare som levt tillsammans med en person med demenssjukdom under flera år. Dessutom fanns det både de som hade hemmavarande barn och de som befann sig i pensionsåldern. Genom att vårdarsituationen såg olika ut för män och kvinnor, liksom för de vars barn fortfarande bodde hemma och de där barnen flyttat ut kunde deltagarna delge olika dimensioner av hur det är att leva tillsammans med en person med demenssjukdom samt vilket stöd som känns betydelsefullt. Fokusgruppernas perspektiv kunde eventuellt ha blivit annorlunda med en jämnare könsfördelning och om personer med annan etnisk bakgrund hade inkluderats.

4.2 Resultatdiskussion

En grundförutsättning för att närstående som vårdar yngre personer med demenssjukdom ska klara sin vårdarroll är att den sjuke har det bra. Studien visade att det är omöjligt att ge direkt stöd till närstående utan att samtidigt ta hänsyn till den sjukas behov och situation. Stödet som erbjuds idag har i regel utformats för människor som är äldre utan tillräcklig uppmärksamhet på att yngre personer med demens har andra behov än äldre och därför behöver annat stöd (Skovdahl m fl, 2007). Ett fynd i studien var att närstående har svårt att enbart uttrycka egna behov då dessa är nära sammanflätade med vilket behov den sjuke har. Ett tydligt exempel handlade om det egna yrkesarbetet. Det egna arbetet upplevdes som en fristad för närstående. För att kunna fortsätta arbeta krävs indirekt stöd i form av hjälp i hemmet eller dagvård som fungerar. Studien visade också att en förutsättning för att hemtjänst, dagvård eller korttidsvård ska fungera är att stödet är individanpassat och att personalen har kunskap om de speciella förhållanden som

yngre demenssjuka personer och deras närstående lever under. Den aktuella studien visade också att närstående inte upplever att det är acceptabelt att yngre personer med demens vårdas på samma dagvård eller korttidsboende som äldre personer eftersom de upplever att behoven kan se olika ut. Samtal om det indirekta stödet tog stor plats vid fokusgruppsamtalen samtidigt som det var nära kopplat till egna behov av direkt stöd. Att stödet behöver riktas både till den närstående, direkt stöd och till den sjuke, indirekt stöd stämmer väl överens med fynd som redovisas i en kunskapssammanställning avseende yngre personer med demenssjukdom (Skovdahl m fl, 2007). Här beskrivs att dagvård ofta är en förutsättning för att närstående ska kunna fortsätta arbeta. Andra författare har beskrivit olika modeller för stöd ur ett familjeperspektiv. En modell som prövats är en träffpunkt med ”drop in” där det finns personal som kan ge stöd riktat både mot den sjuke och närstående. Centralt i modellen var att yngre personer med demenssjukdom stödjer varandra (Jubb, Pollard & Chaston, 2003). I Skovdahls (2007) kunskapssammanställning poängteras dessutom att kunskap om demenssjukdom hos yngre personer är begränsad inom hälso- och sjukvården och att man vet för lite om deras och närståendes behov. Eftersom det egna yrkesarbetet ansågs värdefullt och ibland det som gör att man orkar med sin roll som närståendevårdare krävs tillgång till indirekt stöd för den sjuke i hemmet eller dagvård. Eftersom gruppen yngre personer med demenssjukdom är relativt liten kan det vara svårt för mindre kommuner att ensamma bygga upp olika slags stödjande verksamheter. För att kommunerna ska kunna erbjuda olika slags verksamheter krävs ofta samverkan mellan de olika kommunerna och regionen. Tillsammans kan de utveckla det indirekta stödet med dagvård, korttidsvård och särskilt boende för dessa yngre personer med demens. Då antalet yngre personer med demens varierar krävs att kommunerna gör en långsiktig planering. Kontinuerliga kartläggningar av antal yngre personer med demenssjukdom kan klargöra hur behovet kommer att se ut över tid.

Att vara närstående till en yngre person med demens kan förstås som en transitionsprocess där de närstående genomgår olika övergångar. Enligt transitionsteorin (Meleis m fl, 2000) sätter livshändelser igång en förändringsprocess som kan upplevas stressande för personen. Centrala begrepp i teorin är förändring, riktning, och process. Utmärkande för transitionsprocessen är att den utgör en bro eller förbindelse mellan olika faser i processen. Den kännetecknas ofta i början av en fas av osäkerhet och känslighet. Sedan följer en period när personen försöker integrera den nya livssituationen. Denna integration är nödvändig för att personen ska kunna anpassa sig till det nya och för att kunna skapa trygghet (a.a.). Resultat från den aktuella studien visar att närstående genomgår en process som har stora likheter med och följer den transitionsprocess som personen med demenssjukdom går igenom. Förändringar i livssituationen startar en transition när maken eller maken insjuknar i en demenssjukdom. I den första fasen upplevde närstående oro, ovisshet, ensamhet och osäkerhet och man upplevde brist på stöd. För att lindra dessa upplevelser krävs indirekt och direkt stöd, lämpligen från den demensansvariga sjuksköterskan i primärvården. Samtidigt hade de närstående många gånger inte kännedom om att denna funktion fanns. Den demensansvariga sjuksköterskan måste göras mer synlig i primärvården. En viktig uppgift för den demensansvariga sjuksköterskan är att under utredningens gång, ge indirekt stöd genom att hålla den sjuke och närstående informerad om vilka undersökningar som blir aktuella samt vad dessa visar. Vidare bör familjen erbjudas direkt stöd som måste vara individuellt utformat under tiden patienten är under utredning inom primärvården.

Centralt i den andra transitionsfasen var närståendes otrygghet och frustration när den sjuke var ensam hemma utan sysselsättning. Även här behövdes både indirekt och direkt stöd av tillräckligt god kvalitet för att minska närståendes otrygghet. En förutsättning för att hemtjänst, dagvård och

korttidsvård ska kännas meningsfulla och hanterbara är att personalen har utbildning i vad de olika demenssjukdomarna hos yngre personer innebär samt en personlig lämplighet för att kunna ge rätt omsorg och bemötande. Studier med andra patientgrupper visar ett liknande mönster. Persson (2008) belyser närståendes upplevelser av sin livssituation efter att en familjemedlem fått lungcancer. Ett av resultaten visar att närstående fick kämpa för att hantera svåra situationer. De ansträngde sig för att leva i nuet och försökte uppbygga egna resurser eller nyttja befintliga resurser som fanns i omgivningen. Med utgångspunkt i transitionsteorin verkar ett sjukdomstillstånd kunna framkalla en förändringsprocess som kan vara stressande och som ställer krav på personen att göra situationen hanterbar så att livet åter kan bli tryggt. Den största delen av vården och omsorgen av yngre demenssjuka personer sker i hemmen. Genom att praktiker blir insatta i transitionsteorin blir det lättare för dem att förstå de närstående och se deras behov av stöd. Det kan vara nödvändigt om närstående ska kunna integrera den nya livssituationen och kunna känna trygghet i den nya tillvaron. Trots att närstående ofta har en svår situation kan det även finnas andra dimensioner (Larsson, 2005). Eftersom hela familjen påverkas behöver stödet till yngre personer med demens vidgas till att även omfatta det direkta närståendestödet och ta sin utgångspunkt i ett familjeteoretiskt tänkande som fokuserar på den börda närstående till personer med demens upplever, men också på de positiva dimensionerna av att vårda.

För att närstående till yngre personer med demens ska klara av sin nya livssituation krävs att samhället utvecklar olika indirekta och direkta stödformer. Men för att dessa ska upplevas hanterbara fordras dessutom stöd när nya insatser blir aktuella, till exempel när den sjuke ska introduceras till dagvård. Den aktuella studien visade att för att kunna ge detta stöd behövs en sammanhållande länk, en person som har en lotsande funktion och som kan leda närstående och den sjuke vidare i processen. I studien diskuterades att denna funktion skulle vara att lotsa den sjuke och dennes närstående vidare till nästa vårdnivå men också vara ett samtalsstöd för den närstående i att ta beslut om flytt från hemmet till dagvård, från dagvård till korttidsboende eller från korttidsboende till särskilt boende. Behovet av lots visas även i andra studier. Fransson & Blomqvist (2003) pekar på betydelsen av att olika former av stöd länkas samman. Samverkan mellan personen med demenssjukdom, dennes närstående, landsting, kommun och frivilligorganisationer lyfts fram i en modell som benämns ”trygghetskedja” och som mycket liknar lotsfunktionen i den aktuella studien. En av trygghetskedjans grundläggande idé är att kommuner och landsting måste samverka eftersom varken kommun eller landsting ensamma kan tillgodose behovet av stöd som personer med demenssjukdom eller deras närstående kommer att behöva. Vidare visas i modellen att demenssjuksköterskan i kommunen är den som är bäst lämpad att vara den resursperson som kan följa med genom hela sjukdomsförloppet oavsett om hemsjukvården drivs av kommunen eller landstinget (Fransson & Blomqvist, 2003). Socialdepartementet lyfter i sin promemoria fram att förutsättningarna för samverkan och god omvårdnad både av den sjuke och närstående ökar i kommuner där det finns demenssjuksköterskor (Ds departementserien 2003:47). Demenssjuksköterskan borde ha en viktig roll i kommunens hälso- och sjukvård att vara den som kan följa med genom hela sjukdomsförloppet och därigenom vara den lots som närstående efterfrågade. Lotsen kan vara nödvändig för att närstående ska få en ökad trygghet och slippa ha så många olika kontakter som de i dagsläget har. Om lotsfunktionen ska kunna införas i kommuner som saknar demenssjuksköterska behöver dessa kommuner se över behovet av personal med specialkompetens för att vårda personer med demens.

4.3 Hur gick det sedan?

En dagsjukvårdsenhet har tagit sig an delar av resultatet och har startat projektet ”Lära sig leva med demenssjukdom”. Syftet är att underlätta för yngre personer med demenssjukdom och deras närstående att hantera vardagen med sjukdomen och att öka deras livskvalitet. Projektet innebär att stödja relationen mellan personer med demenssjukdom och deras närstående. Projektet vänder sig till personer som är tidigt insjuknade eller tidigt i sin sjukdom.

För medverkan i projektet ska personerna ha en nydebuterad demenssjukdom eller tidigt i livet insjuknat i demenssjukdom. Dessutom ska de ha en vilja att lära sig leva med demenssjukdom tillsammans med närstående. Närstående kan vara make, maka, dotter, son eller god vän.

Innehållet byggs runt olika teman som behandlar vad som händer vid demens, nya roller i livet, hur vardagen kan hanteras och vad som kan göras för att må bra nu och framöver. Temadagarna leds av arbetsterapeut, kurator, läkare, psykolog, sjuksköterska samt skötare. Vid behov kan även personer utanför regionens sjukvård som exempelvis kommunens vårdpersonal, biståndshandläggare eller familjejurist delta. Temadagarna innehåller aktiviteter varvat med samtal, både enskilt och i grupp.

För deltagande krävs remiss från läkare på minnesmottagning eller primärvård, demensansvarig sjuksköterska i primärvården eller demenssjuksköterska i kommunen.

Första kontakten med patient och närstående sker i hemmet för att träffa patienten och dess närstående i vardagsmiljö. Hembesöket utgör ett underlag för planering och individualisering av innehållet under behandlingsperioden. Varje par tilldelas en kontaktperson som följer paret under hela behandlingsperioden. Kursen avslutas med ett uppföljande hembesök.

5 Slutord

Inom professionen tror man att man vet vilket stöd närstående behöver och min bestämda uppfattning var att närstående framförallt behöver emotionellt stöd. Genom att arbeta med deltagarbaserad aktionsforskning och fråga de närstående om vilket stöd de behöver får man reda på saker man tidigare inte hade en aning om.

Jag är legitimerad sjuksköterska och har lång erfarenhet av att arbeta med personer med demenssjukdom och deras närstående. Under största delen av mitt yrkesverksamma liv har jag arbetat med personer med demenssjukdom och deras anhöriga. Dessutom har jag under lång tid arbetat med anhörigstöd både individuellt och i grupp. Min förståelse inför studien baserades dels på tidigare erfarenhet framförallt från demensomvårdnad av äldre personer och möten med deras närstående.

Det blev tydligt för mig under studiens gång att det är omöjligt att ge stöd till närstående utan att samtidigt ta hänsyn till den sjukes behov och situation. En grundförutsättning för att närstående som lever tillsammans med en yngre person med demenssjukdom ska klara sin vardag är att den sjuke har det bra. Redan tidigt i sjukdomsförloppet behövs individuellt anpassat stöd som bör förändras i takt med att sjukdomsprocessen fortskrider.

En sammanhållande länk behövs som kan lotsa vidare i processen och vara ett stöd för både den sjuke och närstående. Demenssjuksköterskan i kommunens hälso- och sjukvård skulle kunna fungera som den lots som efterfrågas.

En förutsättning för närståendes välbefinnande är att samhället satsar på att ge personal den särskilda kompetens som arbetet med yngre personer med demens kräver, att personalen visar kreativitet och lyhördhet för både den närståendes och den sjukes behov.

Forskning för att förstå de närståendes och de sjukas behov av stöd behöver dels inriktas på longitudinella studier som följer hela sjukdomsprocessen och dels på interventionsstudier där de förslag på stöd som framkommit i den aktuella studien implementeras och utvärderas.

För ytterligare information och om hur man kommer i kontakt med projektet vänligen kontakta Lena Larsson Högskolan Kristianstad telefon 044-20 40 52, lena.larsson@hkr.se

Referenser

- Almberg B., Grafström M., & Winblad B. (1997). Caring for a demented elderly person burden and burnout among caregiving relatives. *Journal of Advanced Nursing*, 25: (1) 109-16
- 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
- Armstrong, M. (2003). The needs of people with young-onset dementia and their carers. *Professional Nurse*, 18 (12); 681-84
- Armanius Björnin, G. m.fl. (2004). *Om demens: [klinisk bild, utredning, vård och omvårdnad, konfusionstillstånd, genetik och biokemi, patologi, minnesfunktioner, vardagslivets aktiviteter, sexualitet och demens, frågor om tvång och självbestämmande, hälsoekonomi].2., [rev.] uppl. (2004)*. Stockholm: Liber.
- 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
- Burnard P. (1991). A method of analysing interview transcripts in qualitative research. *Nurse Education Today*, 11 (26); 461-66
- Ds departementserien 2003:47. På väg mot en god demensvård: samhällets insatser för personer med demenssjukdomar och deras anhöriga. (2003). Stockholm: Fritzes offentliga publikationer
- Ekwall, A. (2004). Informal caregiving at old age. Content, coping, difficulties and satisfaction. Diss: Lund: Lunds Universitet; Institutionen för omvårdnad
- Elo S. & Kyngäs H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing* 62 (1); 107-15
- Ferran, J., Wilson, K., Doran, M., & Ghadiali, E. (1996). The early onset dementias: A study of clinical characteristics and service use. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 11; (10) 863-69
- Forsman, B. (2002). *Vetenskap och moral*. Nora: Nya Doxa
- Fransson, O., Blomqvist, K. (2003). *Trygghetskedjan: tidigt stöd till personer med demenshandikapp och deras anhöriga*. Kalmar: Fokus Kalmar län
- Grafström M. (1994). *The experience of burden in the care of elderly persons with dementia*. Diss: Stockholm: Karolinska Institutet; Institutionen för klinisk neurovetenskap och allmänmedicin
- Heron, J. & Reason, P. (1997). A participatory Inquiry Paradigm. *Qualitative Inquiry*, 3(3); 274-94

- Jansson W., Nordberg G. & Grafström M. (2001). Patterns of elderly spousal caregiving. *Journal of Advanced Nursing* 34 (6); 804-12
- Jubb, D., Pollard, N., Chaston, D. (2003). Developing services for younger people with dementia. *Nursing Times*; 99 (22); 34-35
- Kristensson Ekwall, A. (2004). Äldre med vård och omsorgsbehov. I: Östlinder, G. (red). *Närståendes behov: omvårdnad som akademiskt ämne III*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening
- Kvale, S. (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur
- Larsson, L. (2005). "Ensamhet i tvåsamheten": anhörigas erfarenheter av att vårda personer med demenssjukdom i hemmet. Karlshamn: Blekinge forsknings- och utvecklingsenhet
- Lundh, U. (2004). Att vara närstående till personer med demens. I: Östlinder, G. (red). *Närståendes behov: omvårdnad som akademiskt ämne III*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening
- Luscombe G., Brodaty H. & Freeth, S. (1998). Younger people with dementia: Diagnostic issues, effects on carers and use of services. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 13(5); 323-30
- Markusson, J. (2004). *Anhörigas perspektiv*. [Elektronisk] 13 sidor. Tillgänglig: <http://www.vardalinstitutet.net>, tematiska rum. (2008-08-14)
- Medicinska Forskningsrådet (1996). Riktlinjer för etisk värdering av medicinsk humanforskning. Forskningsetisk policy och organisation i Sverige. Stockholm: Medicinska forskningsrådet*
- Meleis, A., Sawyer, L., Im, E-O., Hilfinger Messias, D. & Schumacher, K. (2000). Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. Advances in Nursing Science* 23 (1); 12-28
- Persson, C. (2008). I skuggan av lungcancer: närståendes erfarenheter. Diss. Stockholm: Karolinska institutet, 2008*
- Region Skåne (2005). *Demenssjukdomar*. Hälsa – och sjukvårdprogram
- Skovdahl, K., Palo- Bengtsson., L, Anttila., S, Höjgård., U, Fredriksson, M., Jonsson, A-K. Glad, J. (2007). *Yngre personer med demenssjukdom och närstående till dessa personer*. En kunskapssammanställning. Stockholm: Socialstyrelsen
- SBU. Statens beredning för medicinsk utvärdering: Demenssjukdomar: en systematisk litteraturöversikt. (2006) Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering. (SBU)
- SCB. Statistiska Centralbyrån. (2007). Befolkningsstatistik. Folkmängd i riket, län och kommuner, juni 2007. [Elektronisk] Tillgänglig <http://www.scb.se> (2008-08-14)

- Socialstyrelsen (2004). *Folkhälsans utveckling och fördelning*. [Elektronisk] Tillgänglig: <http://www.socialstyrelsen.se> (2008-08-14)
- Starrin, B. (red.) (1991). Från upptäckt till presentation: om kvalitativ metod och teorigenerering på empirisk grund. Lund: Studentlitteratur
- Stoltz, P. (2006). *Searching for the Meaning of Support in Nursing. A study on support in family care of frail aged persons with examples from palliative care at home*. Diss. Malmö: Malmö Högskola, 2006
- Strandberg A. (2003). "Det är vi och vi är tillsammans": sju manliga anhörigvårdare berättar, 1. uppl., Göteborgsregionens kommunalförbund
- Stringer E T. & Genat, W. J. (2004). *Action Research in Health*. Upper saddle River, NJ: Merrill Prentice Hall
- Söderlund, M. (2004). Som drabbad av en orkan. Anhörigas tillvaro när en närstående drabbas av *demens*. Diss. Åbo Akademi, Institutionen för vårdvetenskap
- Tindall, L. & Manthorp, J. (1997). Early onset dementia: a case of illtiming? *Journal of Mental Health*, 6 (3) 237-49
- Wibeck, V. (2000). Fokusgrupper: om fokuserade gruppintervjuer som undersökningsmetod. Lund: Studentlitteratur
- Waterman, H., Tillen, D., Dickson, R. & de Koning, K. (2001). Action research: a systematic review and guidance for assessment. *Health Technology Assessment*, 5 (23); 11- 16

Appendix

Bilaga 1

Metod

Arbetet genomfördes som ett samarbete mellan kommunerna i Nordöstra Skåne, Region Skåne och Högskolan Kristianstad. Metoden som användes var deltagarbaserad aktionsforskning med fokusgruppsintervjuer (Wibeck, 2000, Waterman, Tillen, Dickson, de Koning, 2001). Intervjuerna analyserades med hjälp av innehållsanalys. Analysen inriktades huvudsakligen på det manifesta innehållet i samtalen (Burnard, 1991, Starrin, 1991, Elo & Kyngäs, 2008). Även handledningsprocessen har utgått från den deltagarbaserade aktionsforskningens principer om att lära av varandra då vissa handledningstillfällen genomfördes tillsammans med en annan magisterstudent som arbetade med samma metod.

Urval och genomförande

Deltagarna valdes ut med hänsyn till att de alla var närstående till personer vars demenssjukdom debuterat före 65 års ålder. Deltagarna identifierades och tillfrågades om deltagande via sjuksköterskor på två specialistmottagningar. Av deltagarna var två män och nio kvinnor. Samtliga var make eller maka och alla utom en var i yrkesverksam ålder och hade ett arbete utanför hemmet. Två fokusgrupper bildades. Sjuksköterskorna på respektive specialistmottagning kontaktade närstående per telefon och bjöd in till en informationsträff. Vid informationsträffen utdelades informationsbrevet samt fokusgruppsfrågorna och datum för fokusgruppsmöten bestämdes. Efter informationsträffen i den ena fokusgruppen valde en närstående att tacka nej till fortsatt medverkan.

I den ena fokusgruppen deltog fem närstående och i den andra deltog sex, förutom sista gången då en person från varje grupp hade förhinder att delta. De två grupperna träffades vid vardera tre tillfällen under sammanlagt fyra månader januari – april 2008. Vid första mötet presenterade deltagarna sig för varandra. Då syftet med detta möte var att informera om studien och att låta deltagarna lära känna varandra bandinspelades det inte. Däremot fördes minnesanteckningar. Vidare informerades om hur fokusgruppsamtalen skulle genomföras, att samtalen skulle spelas in på band och materialet därefter skulle skrivas ut. Informationsbrevet samt ett informationsblad med övergripande frågor delades ut. Avsikten med denna information var att deltagarna skulle kunna förbereda sig inför nästkommande möte. Vid det andra mötet (*problemorienteringsfasen*) ombads deltagarna berätta om sin livssituation, vilket stöd de hade fått och vad de saknade. Anteckningar fördes av observatören vid samtliga tre tillfällen per grupp. Samtalen genomfördes vid två olika specialistmottagningar och varje samtalstillfälle varade mellan två och två och en halv timme. Vid det sista mötet presenterades en första översiktlig analys för deltagarna. Tillsammans diskuterades de olika kategorierna och förtydligande kunde ske. När sammanställningen av materialet var genomförd, bjöds samtliga deltagare från de båda fokusgrupperna in till ett gemensamt återkopplingsmöte för att i grupp diskutera resultaten. Syftet med detta möte var att presentera en sammanställning av resultatet, om de kunde känna igen sig i resultatet och för att få ytterligare synpunkter på stöd. Samtliga möten, förutom det första som var ett informationsmöte, bandinspelades. Aktionsforskning bygger på att återkoppling till deltagarna sker kontinuerligt.

För att hinna återkoppla transkriberades materialet från de båda första fokusgrupperna ordagrant. I de följande samtalen transkriberades endast de delar av samtalen där deltagarna kom in på nya områden.

Datainsamling

I fokusgruppssamtalet hade jag till uppgift att vara samtalsledare och leda diskussionen kring de tidigare utdelade frågorna samt att vara uppmärksam på uppslag som framstod som betydelsefulla. Metoden har använts för att skapa gruppdynamik, vilket innebär att deltagarna inspirerar varandra till att se nya dimensioner på det aktuella problemet eller frågeställningen (Wibeck, 2000). Tillsammans med en observatör från respektive specialistmottagning träffades respektive fokusgrupp vid tre tillfällen samt vid återkopplingsmötet. Dessutom deltog handledaren som observatör och medreflektör i den ena fokusgruppen samt i återkopplingsmötet.

Fokusgruppsdeltagarna instruerades att fritt berätta om sin livssituation och vilket stöd man upplevde. Under fokusgruppssamtalen ställdes följdfrågor som syftade till förtydligande. Frågorna var av karaktären: Känner ni andra igen det som X berättar? För att få deltagarna att känna tillit, trygghet och förtroende i gruppen diskuterades inför varje sammankomst vikten av att det som sades i gruppen stannade där. Samtliga sammankomster präglades av ett öppet klimat där samtliga närstående deltog aktivt.

Analys

Fokusgruppssamtalen analyserades med hjälp av innehållsanalys (Burnard, 1991, Starrin, 1991, Elo & Kyngäs, 2008). Analysen byggde på det manifesta innehållet i samtalen, men viss tolkning förekom. Analysen av materialet började direkt efter varje fokusgruppsamtal genom att forskaren, observatören och medreflektören (handledaren) samtalade om vad som framkommit. För att få en uppfattning om innehållet lästes därefter allt material igenom flera gånger av forskaren samt handledaren. Vid genomläsningen framstod det att de närstående går igenom en process där behovet av stöd ser olika ut i processens olika faser och där det inte gick att skilja ut stödet utan att samtidigt koppla det till de närståendes upplevelser i denna process. Initialt genomfördes därför en processanalys (Starrin, 1991). Texten grupperades i tre *faser*; 1) tiden före diagnos– när man anar att allt inte står rätt till, 2) tiden i samband med och efter diagnos– bekräftelse på att det man anar var sant 3) den sena fasen – när det blev ohållbart.

En reflektion tidigt under analysarbetets gång var att de närstående pratade mer om behov av stöd riktat mot den sjuke, än om stöd som var riktat mot dem själva. I ett nästa steg sorterades därför materialet inom respektive fas in i två *kategorier*, indirekt stöd, vilket innebär stöd som riktas mot den sjuke men som upplevs avlastande av den närstående respektive direkt stöd som är stöd riktat direkt mot den närstående. Texten genomlästes igen och vissa förändringar av kategoribenämningar ägde rum (Burnard, 1991, Elo & Kyngäs, 2008). Vid denna punkt i analysen identifierades ett nytt behov av stöd, nämligen att en person med individkännedom och relation till den närstående och den sjuke kan länka samman och arbeta fas-övergripande. Denna uppgift benämndes *lots*.

Återkoppling

Förutom att återkoppla resultatet till deltagarna så återkopplades även till arbetsgruppen inom det nybildade Kompetenscentrum demens som är en samverkan mellan Region Skåne, primärvården samt de olika kommunerna i Nordöstra Skåne. Denna grupp ska verka för tvärprofessionell utveckling av demensvården inom Skåne Nordost där samverkan mellan landsting och kommun betonas, liksom utveckling av närståendestöd. Återkopplingen hade två syften, dels för att styrka tillförlitligheten i studien samt att få arbetsgruppen inom Kompetenscentrum demens att ta sig an resultatet och vilja införa förändringar.

Bilaga 2

Till Dig som är närstående till en yngre person med demenssymptom
Vi vill utveckla stöd till närstående och behöver Din hjälp.

Att få en demenssjukdom/symptom och att vara närstående är en ny situation för alla inblandade. Vi vet ganska lite om hur närstående till yngre personer med en demenssjukdom/symptom upplever sin situation. För att undvika att bördan blir för stor behövs olika samhälleliga insatser.

Mitt namn är Lena Larsson. Jag arbetar som sjuksköterska vid Minnesmottagningen i Kristianstad och studerar vid Högskolan Kristianstad. Som ett led i utbildningen kommer jag att genomföra ett magisterarbete. Syftet med arbetet är att i samarbete med närstående till yngre personer med demenssjukdom/symptom, planera stöd utifrån närståendes behov och önskemål. Ett första led i detta arbete är att belysa närståendes situation och ta reda på vad närstående upplever skulle vara ett stöd. Arbetet genomförs i samarbete mellan Kristianstad kommun, region Skåne och högskolan Kristianstad.

Studien inleds under januari månad 2008 och består av gruppdiskussioner med närstående. Jag och en kollega vid Minnesmottagningen, kommer att träffa er i en mindre grupp där vi tillsammans diskuterar behov av stöd.

Gruppen bestämmer tillsammans hur många tillfällen vi ska träffas. Under senare delen av våren kommer ni att bjudas in till ett möte där vi tillsammans diskuterar resultatet av studien. Till detta möte kommer också planeringsansvariga i region och kommun att bjudas in. Det står er naturligtvis fritt om ni vill delta i undersökningen och ni kan när som helst avbryta utan ange något skäl.

Allt material, bandinspelningar och utskrift av samtalen, kommer att förvaras inlåst så att ingen obehörig kan ta del av det. Resultatet kommer att redovisas i en rapport. Samtliga medverkandes identitet kommer att skyddas.

Ni är naturligtvis välkomna att ta kontakt med mig eller med min handledare redan nu per telefon eller e-post.

Med vänlig hälsning

Lena Larsson
Leg.sjuksköterska vid
Minnesmottagningen Kristianstad
Tfn: 044-309 20 53
Mobil: 070-572 54 47

Handledare Kerstin Blomqvist
Leg.sjuksköterska och forskare vid
forskningsplattformen för närsjukvård
Tfn: 0455- 246 30
Mobil: 073- 512 46 30

Bilaga 3

Fokusgruppsfrågor

Tanken är att fokusgruppen till att börja med diskuterar utifrån dessa teman.

Hur påverkar det ditt liv att din närstående har demenssymtom?

Hur ska ett samhälleligt stöd vara utformat för att det ska kännas meningsfullt för dig?

Följdfrågor som *kan* bli aktuella:

Berätta om vardagen som närstående

Hur påverkas Din tillvaro av att vara närståendevårdare?

Har Du något stöd idag? (Från vänner/anhöriga – från samhället)

Vilken betydelse har de insatser som erbjuds i form av närståendestöd?

Hur tycker Du att samhället bäst bör planera/utveckla ett stöd för Dig som närstående till en yngre person med demenssjukdom?