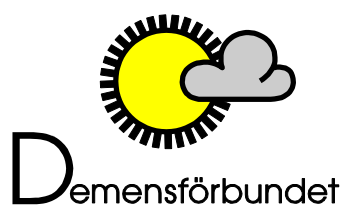


Slutrapport

Lundagårdsprojektet 2006 -2009



Slutrapport

2009-10-28

Lundagårdsprojektet

2006 – 2009

Dnr:2006/093

Stöd- och samtalsgrupper för personer som nyligen fått en demensdiagnos

Bil. till slutrapporten:

1. Räkenskapsschema återstående medel År 2
2. Räkenskapsschema medel År 3
3. Revisionsintyg År 3

Projektgruppen : Jane Cars, Bodil Hallin ,Stina-Clara Hjulström, Agneta Ingberg, Kerstin Nordin.

Projektledare:

Lotta Olofsson

Projektansvarig:

Stina-Clara Hjulström

Förord

Det är en lycklig omständighet att vi i Sverige lever allt längre. En mindre lycklig konsekvens av detta är att allt fler hinner drabbas av demenssjukdom. Demens är nu en av de stora folksjukdomarna. Även om också relativt unga och arbetsföra personer drabbas är det oftast personer i högre ålder som utvecklar demens. Tack vare allt större medvetenhet hos många och ökad kunskap hos läkarna upptäcks demenssjukdomen tidigare.

Att få diagnosen ”demens” är ofta skrämmande. Det är lätt att förstå. Mycket har också skrivits om sjukdomens inverkan på en person som fått en demenssjukdom och om hur den påverkar familjen.

Det bör framhållas att man med hjälp av nya symtomlindrande mediciner och olika stödinsatser numer kan avsevärt förlänga den tid som den demenssjuka kan fungera i sin miljö och uppleva tillvaron som meningsfull. Detta är för individen och dennes anhöriga liksom för samhället i sin helhet något mycket positivt.

Flera personer i yrkesverksam ålder som nyligen fått en demensdiagnos har hört av sig till Demensförbundet. Den gemensamma nämnaren har varit att de i ett tidigt skede av sjukdomsförloppet känt sig utlämnade och vilsna och därför känt behov av att träffa andra i samma situation. Från att ha varit aktiva och välfungerande har deras tillvaro börjat ”gunga”. De är för friska och välfungerande för att behöva mer omfattande hjälp från kommunen, men söker ändå någon form av stöd.

Dessvärre finns det inte så mycket stödinsatser att få för personer med tidig diagnostiserad demens. Kommunernas dagverksamhet riktar sig i de flesta fall till äldre personer. En person med tidig diagnos vill i allmänhet inte föras ihop med den som är 20 och 30 år äldre. De yngre demenssjuka kan uppleva en sådan kontakt som

skrämmande. För dem som befinner sig i en helt annan fas i livet är detta sällan ett alternativ.

I Stockholm finns några få dagverksamheter som riktar sig till personer under 65 år, men för att få tillgång till dessa krävs biståndsbeslut, och att personen har kommit längre sin sjukdom. Att få dagverksamheten beviljad tar ofta lång tid. Ändå är det i det akuta skedet, när den första chocken efter diagnosen har släppt, som behovet av att träffa andra är som störst. Då begär man information och möjlighet att tillsammans med andra bearbeta sina känslor. En person som fått diagnosen ställde sig frågan ”ska jag ge upp och ligga kvar under täcket eller ska jag försöka leva det liv som är mitt?”

Samma person sa också ”när jag läst allt jag kommit över om sjukdomen blir jag alltmer frustrerad. Jag har tydligen de anhörigas sjukdom. Men jag då? Skulle jag bara sitta lugnt och invänta dimmorna? Varför höjer inte vi som är sjuka upp våra röster och berättar om vad som är viktigt för oss?”.

Projektbeskrivning

Ropen på hjälp fick Demensförbundet att söka metoder för stöd till personer som nyligen fått en demensdiagnos. Syftet har varit att stärka deltagarna, öka deras beredskap att möta sjukdomens olika yttringar, bidra till meningsfullhet i deras vardag och finna vägar för dem att bistå varandra. Projektet har fungerat utan biståndsprövning. Tanken har varit att deltagarna själva ska ange vilka aktiviteter och stödinsatser de bäst behöver. Projektet startade i liten skala med de fem diagnostiserade personer som hört av sig till Förbundet. Verksamheten utvecklades i form av samtalsgrupper och öppna grupper.

Samtalsgrupperna

Det visade sig värdefullt att deltagarna inledningsvis träffades i en liten samtalsgrupp, en s.k. nygrupp, om tre till fem personer samt en gruppleddare. Under projekttiden har sex nygrupper avlöst varandra. Flera av deltagarna har beskrivit det kaos och den förtvivlan de känt efter demensdiagnosen. Därför har det känts särskilt viktigt att skapa en positiv och trygg atmosfär där deltagarna fritt kunnat berätta om sina upplevelser och känslor. Det man får berätta och samtala om framstår ofta som

mindre hotfullt än det man tvingas hålla tyst om. I gruppen fanns möjlighet att utbyta erfarenheter och att stödja varandra med tips och råd. En avsikt var också att öka deltagarnas kunskap om sjukdomen.

Nygrupperna har träffats åtta gånger med sju eller fjorton dagars mellanrum, alltid på samma veckodag och vid samma klockslag. Varje sammankomst har varat ca två timmar. Det har visat sig vara lagom länge särskilt som deltagarna i allmänhet dessutom måste orka ta sig till och från mötet på egen hand.

En erfarenhet är också att gruppen inte får vara alltför stor, högst fem till sex deltagare för att känslan av trygghet ska växa fram inom gruppen. En annan erfarenhet är att träffar inte får ställas in. Därför bör varje grupp ha två gruppledare. En inställd träff skapar osäkerhet.

Innan gruppen möts för första gången bör gruppledarna skissa en plan för hur de tänker sig verksamheten. Samtidigt är det av största vikt att det är gruppdeltagarna som själva styr vilka teman som ska behandlas vid de olika gruppmötena. Kort framförhållning och vilja till flexibilitet är utmärkande för en god gruppledare.

Vid den första träffen har deltagarna presenterat sig för gruppledarna och de andra deltagarna och kort berättat om varför de sökt sig till gruppen och vad de hoppas få ut av arbetet i den. Vid de följande träffarna har samtalen kretsat kring bl. a. följande ämnen.

- Hur det var att få en diagnos.
 - Praktiska saker som t ex vilka rättigheter man har och vilka lagar som gäller då man fått en demenssjukdom.
 - Medicinernas för- och nackdelar. Nya rön om medicin.
 - Hjälpmedel som man kan ha glädje av.
 - Hur relationerna till närstående och vänner kan påverkas.
 - Hur det är att ha en kronisk sjukdom och att leva med den.
 - ”Det nya livet” blir annorlunda. Hur man går vidare och tar vara på det.
- Att finna nya vägar.

Efter den första tiden – ”Öppen grupp”

Efter de åtta träffarna i nygruppen har deltagarna lärt känna varandra och bör också ha hunnit uppleva trygghet i gruppen. Behovet att träffas finns kvar, men många gånger vill man även göra andra saker, även sådana som inte har fokus på sjukdomen. Ofta har man då träffats i en s k öppen grupp. I den kan också ingå deltagare från andra nygrupper. Det har emellertid visat sig att det ibland finns behov av att även hålla kvar den lilla gruppen som den är. En del upplever det tröttande med många personer och stora grupper.

I en öppen grupp kan exempelvis anordnas:

- Tematräffar: Aktuella händelser och personer, Musik, Resor, Litteratur
- Studiebesök: Hjälpmedelscentral, Dagverksamhet
- Föreläsningar: Aktuell medicinsk forskning, Friskvård, Lag och rätt
- Arbetsmöten på Demensförbundets kansli
- Stavgång och promenader
- Inbjudna gäster (så t.ex. har Elsa Andersson, konstnärinna med egen erfarenhet av att leva med Alzheimers sjukdom deltagit som särskilt inbjuden gäst)

Några av deltagarna har behövt och fått enskilda samtal av erfaren psykolog med stor kunskap om demens, vilket har varit till stort stöd .

Att vara gruppleddare

Som gruppleddare bör man ha kunskap om demenssjukdom och vara lyhörd för vad deltagarna önskar tala om. Gruppleddaren har bl.a. som uppgift att introducera samtalsämnen och att hålla tidsramen. Två gruppleddare som delar på ansvaret ger kontinuitet åt arbetet.

En gruppleddare ska:

- Lyssna på och respektera alla i gruppen och se till att var och en känner sig sedd.
- Se till att deltagarna får möjlighet att sätta ord på sina upplevelser, t ex att ge uttryck för sin oro, nedstämdhet, ilska och sorg.
- Lyfta fram och förstärka det som faktiskt fungerar i vardagen.
- Rikta uppmärksamheten mot sådant som är positivt.

- Vara lyhörd för frågor kring sjukdomen.
- Följa upp frågor som kommer upp och se till att svaren återförs till gruppen.

Gruppledaren organiserar studiebesök och föreläsningar av olika experter.

Gruppledaren kan också assistera deltagarna i deras kontakt med biståndshandläggare och myndigheter. Till uppgiften hör också att ordna kallelser inför varje möte och att informera om projektet utåt. Om en deltagare uteblivit från ett möte försöker gruppledaren ta reda på orsaken till detta.

En bra gruppledaren fungerar som medmänniska och möjliggörare.

Information om grupperna

Information om verksamheten har riktats till mottagningar som utreder och ställer diagnos. Gruppledarna har inbjudits till utredningsenheternas träffar med nydiagnosticerade demenssjuka och deras anhöriga. Vid något tillfälle har också en deltagare medverkat (Agneta Ingberg) vid ett sådant besök. Samtliga utredningsenheter i Stockholm har också inbjudits till ”lunch med information” på Demensförbundet. Ca sextio personer kom till träffarna.

Vid olika externa och interna konferenser och informationstillfällen har projektledaren inbjudits för att presentera och föreläsa om Lundagårdsprojektet. Projektet har även skrivits om i olika massmedia.

Synpunkter från gruppdeltagare och anhöriga

Flera deltagare har uttryckt att de kände sig osäkra och rädda inför tanken att börja delta i träffarna. Samtidigt kände de också förväntan. Intrycken av den första träffen beskrivs genomgående som positiva. Värdet av att möta andra i samma situation betonas. Andan i grupperna har varit tillåtande och det varit lätt att få gehör för tankar och förslag.

Deltagarna understryker hur viktigt det är med små samtalsgrupper. Inte minst därför att ett aktivt lyssnande och samtalande är tröttande. Specifika teman för samtalen önskas liksom möjlighet till spontana samtalsämnen. Enskilda, separata samtal efterfrågas också.

Flera deltagare framhåller att diagnosen och sjukdomen är omöjlig att acceptera. Gruppen ses dock som en ljusglimt i mörkret. I gruppen kan man få visa sig svag. Hur humöret påverkas uttrycks med understatement som ”det är inte så att man släpar sig hit”. Sin känsla på hemvägen efter det första gruppmötet uttrycker en deltagare med orden ”jag var så glad, fötterna nästan höjde sig!”.

Deltagarna påminns om demenssjukdomens allvar då någon försämras och inte längre kan delta. Det är en oundviklig realitet som ingen av deltagarna bett att bli skyddad från. Tvärtom skapar sådana händelser möjlighet att få dela med sig av den egna rädslan inför framtiden. ”För många har den här gruppen ändå varit en krycka på vägen. På nå't sätt försöker vi vara varandras vikarierande hopp.” ”Att det skulle vara tungt att träffa likasinnade, det tycker inte jag. Det är en styrka att kunna träffa andra i samma situation.”

Ledarnas betydelse betonas, bl.a. för strukturen i träffarna. Vissa personer kan ha lätt att prata i grupp, men riskerar att sväva ut och tappa tråden. Andra kan ha svårt att formulera sig och därför också att komma in i samtalet.

Anhöriga till deltagarna betonar verksamhetens betydelse för båda parter. Flera anhöriga understryker att de själva mår bra när deltagaren mår bra. ”Att han får träffa andra i samma situation är mycket viktigt och gör att det blir lättare här hemma.” De anhöriga har känt det värdefullt att den som insjuknat snabbt haft någonstans att ta vägen efter demensdiagnosen.

Att det inte krävts biståndsbedömning för den som insjuknat att delta framhålls som positivt. Mycket uppskattat är också att gruppledarna bistått anhöriga i kontakten med myndigheter.

Sammanfattning

Demens är en allvarlig och kronisk sjukdom. Perioden efter diagnos upplevs ofta som särskilt svår och kritisk. Flera deltagare i projektet har uttryckt hur omtumlade och chockade de var när de efter minnesutredning fick besked om sin demens. De har framhållit hur viktigt det är att få tillfälle till samtal och reflektion - att finna en ny plattform i livet. Den försöksverksamhet som de deltagit i har gett dem en

möjlighet att planera inför framtiden. Den diagnostiserades förmåga att bearbeta och hantera svårigheter finns oftast kvar i detta tidiga skede. Det gör det extra angeläget att den förmågan tas till vara så snart som möjligt.

Vid besked om den skrämmande diagnosen finns risken att det blir tyst omkring den drabbade – inte sällan på grund av rädsla och missriktad hänsyn. Arbetskamrater och vänner drar sig undan. Det är väsentligt att tidigt bryta den demenssjukas isolering och motverka omgivningens rädsla och tystnad.

För närvarande finns det inte någon biståndsbedömd verksamhet i sjukdomens initialskede. Biståndshandläggare har ofta begränsad kännedom om konsekvenserna av en demenssjukdom. Särskilt otillräcklig är kunskapen om hur sjukdomen drabbar personer i yrkesverksam ålder. Den demenssjuka kan ha blivit förtidspensionerad, men klarar sig i allmänhet alltför bra för att vara aktuell för t.ex. dagverksamhet. Den försöksverksamhet som Demensförbundet bedrivit har visat att en träffpunkt för personer som nyligen har fått diagnos är synnerligen värdefull.

Varje deltagare har egna, unika erfarenheter. Att få dela med sig av dessa och av sina reaktioner på sjukdomen har känts mycket angeläget. Utbytet i grupperna har hjälpt dem bemästra sin situation. De har lärt av varandra och känt igen sig i varandras upplevelser. Det finns en kraft i gruppsamtalet, i upplevelsen av att inte vara ensam.

Deltagarna har uppskattat att de sluppit känna sig som patienter som ska tas om hand – att de fått känna sig som ansvarstagande och aktiva personer med uppgift att bearbeta den uppkomna situationen.

Det är väsentligt att ta till vara perioden direkt efter en demensdiagnos. Samtalsgruppen har visat sig fungera som ett slags vikarierande hopp. I den har man känt sig trygg och kunnat förbereda sin framtid. Deltagarna framhåller att de inte ville undanhållas demenssjukdomens allvar. Trots alla svårigheter har gruppträffarna präglats av en positiv och optimistisk stämning. Skratten har varit många och deltagarna har visat intresse för och omtanke om varandra.

Deltagarna har själva påverkat innehållet i träffarna. Försök med självhjälpgrupper har dock inte varit framgångsrika. Utan gruppleddare har inte verksamheten fungerat som tänkt.

Efter att samtalsgrupperna avslutats har verksamheten fortsatt i s.k. öppna grupper. Deltagare i dessa har bl.a. fått besöka Klubb Reimersholme och Silviahemmet.

Aktiveringsmaterialet ”Vardagens guldkant” som togs fram i projektet har blivit ett välkommet material och efterfrågan har varit stor, vilket också lett till många föreläsningstillfällen med en presentation av materialet och hur man kan använda det. En broschyr om ”Lundagårdsgrupperna” och informationskort att bäras av personer med demens har tagits fram av de demenssjuka själva i projektet.

Slutcitat ”Vi är olika personer, men alla i samma båt”, säger en av Lundagårdsgruppens deltagare om hur det har varit att träffas i en samtalsgrupp.