

## **Yngre personer med kognitiv sjukdom – närståendes situation och erfarenheter av vård och omsorg**

*Anna-Karin Edberg*, Professor i omvårdnad, forskningschef.

Sektionen för hälsa och samhälle, Högskolan Kristianstad, 291 88 Kristianstad

e-post: anna-karin.edberg@hkr.se, tel. 044-20 40 75.

Medarbetare: *Caroline Graff*, professor Karolinska Institutet samt *Anneli Orrung Wallin*, universitetslektor och *Petra Lilja Andersson*, biträdande professor, Högskolan Kristianstad.

### **Bakgrund**

Det stora flertalet som insjuknar i en kognitiv sjukdom gör det i hög ålder, men det finns ett antal personer som insjuknar före 65 års ålder. Denna grupp behöver uppmärksammas då de ofta har andra behov än äldre personer, exempelvis ser deras familjesituation ofta annorlunda ut; de är oftast yrkesverksamma och har ibland hemmavarande barn. Det faktum att gruppen är liten försvårar dock tillgängligheten till specifika stödinsatser både för de personer som är drabbade av sjukdomen och för deras närstående. Då närstående dessutom ofta har en omfattande roll som informella vårdare, är kunskap om deras situation samt deras erfarenheter och upplevelser, av största betydelse för att ytterligare kunna utveckla samhällets stödinsatser.

### **Introduktion till den aktuella studien**

Inom ramen för ett EU-samarbete; JPND-Rhapsody ([www.rhapsody-project.eu](http://www.rhapsody-project.eu)) som involverar Sverige, Frankrike, Tyskland, Nederländerna, England och Portugal pågår ett arbete med att utveckla ett web-baserat stöd till närstående till yngre personer med kognitiv sjukdom. Det svenska deltagandet finansieras av Vetenskapsrådet och har bland annat omfattat fokusgruppintervjuer med närstående som har analyserats enligt en färdig mall, gemensam för alla länder. Vi ser dock att fokusgrupperna även innehåller aspekter som skulle kunna bidra till en djupare förståelse för närståendes situation och som främst relaterar till svenska förhållanden. Med en kompletterande datainsamling kan en utvidgad analys av hur närstående till yngre personer med kognitiv sjukdom i Sverige upplever sin situation genomföras. Syftet med studien är således att undersöka upplevelsen av att vara närstående till yngre personer med kognitiv sjukdom och erfarenheterna av stöd från hälso- och sjukvård/ vård och omsorg.

### **Metod**

Ytterligare fokusgruppsintervjuer med ca 20 närstående kommer att genomföras. De redan genomförda fokusgrupperna bestod främst av närstående med erfarenhet från specialistmottagningar i Malmö/Lund och Huddinge och vi kommer därför att sträva efter att även inkludera närstående som bor i mindre städer/landsbygd.

### **Studiens betydelse**

Studien kommer att ha stor betydelse för hur vi ytterligare kan fördjupa kunskapen om situationen för närstående till yngre personer med kognitiv sjukdom och deras upplevelse av stöd. Sådan kunskap kan ligga till grund för utvecklingen av stödinsatser som är relevanta för svensk hälso- och sjukvård/ vård och omsorg.