

Populärvetenskaplig sammanfattning

I Sverige finns idag ca 130 000 – 160 000 personer med demenssjukdom och inkluderat närstående och vänner påverkas sammanlagt ca en miljon människor. Demens kan innebära ett stort lidande då det är en sjukdom som påverkar hela livssituationen för de som drabbas men också för deras närstående. Förutom en gradvis försämrad kognitiv förmåga så är de negativa konsekvenserna många och komplexa.

Närstående gör ett stort och viktigt arbete i vården av personer med demenssjukdom. Innan det till slut blir nödvändigt att personen med demens flyttar till särskilt boende kan många bo kvar hemma i många år tack vare den närståendes stöd och hjälp. Den närstående kan under sjukdomsförloppet konfronteras med många olika uppgifter och stödet till personen med demens ökar i takt med sjukdomsprogressen. Att stödja och vårda en närstående med demenssjukdom kan ge många positiva upplevelser men insatserna kan också ha en negativ påverkan på den närståendes psykiska och fysiska hälsa, livskvalité, ekonomi och deltagande i samhället.

Många av komplikationerna relaterade till demenssjukdomen är möjliga att förhindra och påverka, vilket skulle kunna minska belastningen på vårdande närstående. Den komplexa problematiken vid demenssjukdom indikerar behov av personcentrerad multidimensionell interdisciplinär rehabilitering för att personen med demens ska ha goda möjligheter att återvinna eller bibehålla bästa möjliga funktionsförmåga samt skapa goda villkor för ett självständigt liv och aktivt deltagande i samhället. För att minska närståendebelastningen så mycket som möjligt är ett viktigt komplement till rehabiliteringen av personer med demenssjukdom även att erbjuda närstående utbildning samt stöd och rådgivning kring problem som härrör från sjukdomen. Studier har visat att denna typ av insats kan vara viktig för att kunna minska den upplevda belastningen, depressionssymtom och negativ påverkan på hälsa för den vårdande närstående samt för att kunna förlänga tiden som personen med demens kan bo kvar i ordinärt boende.

Det övergripande syftet med detta forskningsprojekt är därför att bland äldre personer med demens i ordinärt boende och deras närstående utvärdera om ett personcentrerat multidimensionellt interdisciplinärt rehabiliteringsprogram, inkluderat utbildning och stöd för närstående, minskar upplevelsen av belastning för närstående som vårdar en anhörig med demenssjukdom samt ökar hälsorelaterad livskvalité och motverkar depression. Sextioen personer med demens, 60 år och äldre, samt närstående (67 personer) har randomiserats (lottats) till kontrollgrupp (sedvanlig vård) eller till ett personcentrerat multidimensionellt interdisciplinärt rehabiliteringsprogram med två uppföljningstillfällen. Trettioen deltagare med demenssjukdom och deras närstående har erbjudits en rehabiliteringsperiod under våren 2016, samt uppföljningar i november 2016 och i augusti 2017.

Närstående har under rehabiliteringsperioden erbjudits sex gruppträffar med information och diskussion av konsekvenser relaterade till demenssjukdom, samt individuellt stöd och rådgivning av kurator vid behov. I juni-juli 2016 genomfördes kvalitativa intervjuer med 14 närstående om deras upplevelse av interventionen under våren. I en enkät som fylldes i efter grupptillfällena framkom det att 19 respektive 20 av 21 närstående upplevde att de nu hade en förbättrad förmåga att hantera sin livssituation och att stödja sin närstående med demenssjukdom. Samtliga närstående (67 personer) erbjöds att besvara enkäter om upplevd belastning, förekomst av depressiva symtom samt upplevd hälsorelaterad livskvalité vid studiestart. Vid uppföljning vid 4-mån, 1, 2 och 3 år har enkäterna besvarats av 67, 65, 65 respektive 63 närstående.