



Demensförbundet

**2019-11- 13**

## **Efter demensdiagnosen**

**En utvärdering av projektet Lundagårdsgrupperna som stöd för  
anhöriga**

**Hannele Moisio  
Catharina Montgomery  
Lotta Olofsson**

## Sammanfattning

Att anhöriga behöver någon form av stöd vid en svår sjukdom i familjen är för det mesta en självklarhet. Hur mycket, hur ofta och vilken form av stöd som efterfrågas har också med själva sjukdomsbilden att göra såväl som med den anhöriges egen hälsa. Ålder och arbetsliv är också viktiga faktorer för hur det fortsatta familjelivet ter sig.

I denna studie undersöks om icke biståndsbedömda samtalsgrupper, Lundagårdsgrupper, för personer med en nydiagnostiserad demenssjukdom även fungerat som stöd för anhöriga. Under våren 2016 har 45 anhöriga intervjuats i fokusgrupper samt fått besvara en enklare enkät. Resultatet av det insamlade materialet har sammanställts och redovisas i rapporten under följande huvudrubriker:

1. Anhörigas upplevelse av stöd efter att diagnosen har ställts
2. Samtals-/Lundagårdsgruppernas betydelse som anhörigstöd
3. Förutsättningar för den demenssjuke att kunna delta i Lundagårdsgrupperna
4. Betydelsen av kontinuitet gällande tid, plats och grupp sammansättning
5. Har stödet från de professionella och omgivningen ansetts motsvara det behov som anhöriga har?
6. Hur önskar anhöriga att stödet utformas?
7. Behovet av eget samtalsstöd

Det stöd som Lundagårdsgrupperna innebär för anhöriga är trygghet att veta att make/maka får träffa andra personer med samma diagnos. Uppskattning som också ges Lundagårdsgrupperna av anhöriga handlar mycket om att verksamheten är en frivillig insats som bygger på omsorg och omtanke både om den drabbade och om familjen.

Anhöriga uttrycker att det starkaste stödet under sjukdomstiden inte kommer från de professionella yrkesutövarna utan från andra anhöriga i liknande livssituation, som de får träffa i nätverket.

## Innehåll

1. Inledning .....	5
2. Bakgrund .....	5
2.1. Beskrivning av verksamheten i Lundagårdsgrupperna .....	6
2.2. Nygrupper .....	6
2.3. Efter den första tiden – fortsättningsgrupp.....	7
2.4. Synpunkter från gruppdeltagare och från anhöriga .....	7
3. Projektets syfte .....	7
4. Studiens upplägg .....	8
4.1. Undersökningsgrupp.....	8
4.2. Tidsram .....	8
5. Resultat .....	8
5.1. ANHÖRIGAS UPPLEVELSE AV STÖD EFTER ATT DIAGNOSEN HAR STÄLLTS.....	9
5.1.1. Fick du någon information om vad det finns för stöd efter diagnosen? .....	9
5.1.2. Upplever du att du har fått det stöd efter diagnosen som du har behov av som anhörig? .....	10
5.2. SAMTALS-/LUNDAGÅRDSGRUPPERNAS BETYDELSE SOM ANHÖRIGSTÖD.....	10
5.2.1. Anhörigas upplevelse av den närståendes deltagande i Lundagårdsgrupperna .....	11
5.2.2. Kan deltagandet i Lundagårdsgrupper underlätta övergången till andra stödinsatser i sjukdomens senare förlopp?.....	11
5.3. FÖRUTSÄTTNINGAR FÖR DEN DEMENSSJUKE ATT KUNNA DELTA I LUNDAGÅRDSGRUPPEN .....	12
5.3.1. Resor .....	12
5.3.2. Ledsagare .....	13
5.3.3. Geografisk närhet.....	13
5.4. BETYDELSEN AV KONTINUITET GÄLLANDE TID, PLATS OCH GRUPPSAMMANSÄTTNING ...	14
5.4.1 Betydelsen för den demenssjuke.....	14
5.4.2. Betydelsen för den anhörige.....	14
5.5. HAR STÖDET FRÅN DE PROFESSIONELLA OCH OMGIVNINGEN MOTSVARAT DET BEHOV SOM ANHÖRIGA HAR? .....	15
5.5.1. Stöd från landsting och kommun .....	15
5.5.2. Stöd från intresseföreningar .....	17
5.5.3. Stöd från familj och vänner.....	18
5.5.4. Stöd i närmiljön .....	19

5.6. HUR ÖNSKAR ANHÖRIGA ATT STÖDET UTFORMAS? .....	19
5.7. BEHOVET AV EGET SAMTALSTÖD .....	20
6. Diskussion .....	21
Referenser .....	24
Författarna .....	25

Bilaga I Intervjufrågor till fokusgrupper

Bilaga II Enkätfrågor

# 1. Inledning

Sedan 2006 har det funnits en verksamhet under namnet Lundagårdsgrupper (LG) på Demensförbundet i Stockholm som riktar sig till personer som nyligen har fått sin demensdiagnos och som befinner sig i ett tidigt skede av sjukdomen. Verksamheten har utvecklats i form av samtalsgrupper, initialt bestående av en grupp med fem deltagare till att idag omfatta åtta grupper med sex till tolv deltagare i respektive grupp. Eftersom verksamheten inte är lagstadgad har den inte finansierats med skattemedel utan medel har sökts hos olika finansiärer för att kunna driva samtalsgrupperna i projektform.

Inledningsvis finansierades verksamheten med medel från Allmänna arvsfonden och senare från Äldreförvaltningen i Stockholms Stad. Inför verksamhetsåret 2016 kunde medel erhållas från Stockholms Stad under förutsättning att en utvärdering av verksamheten gjordes utifrån anhörigas perspektiv.

## 2. Bakgrund

Lundagårdsgrupperna är en icke biståndsbedömd verksamhet som riktar sig till personer som nyligen har fått en demensdiagnos. Det uppstår ett glapp för individen från det att ha fått diagnosen tills det finns behov av insatser i form av dagverksamhet, korttidsboende mm. Har personen fått diagnosen i arbetsförålder leder det oftast till att yrkeslivet upphör och man istället får rollen som förtidspensionär. Med nuvarande symptomlindrande mediciner och med olika stödinsatser kan ett fungerande liv i invand miljö fortsätta relativt länge. Följande frågor kan uppstå hos den drabbade: Vad gör jag med min tid? Vem behöver mig nu? Jag är för sjuk för att arbeta, för frisk för att behöva omsorgsinsatser men livet måste ändå fyllas med något och ha en mening. Här fyller LG ett behov som hjälper till att skapa mening i vardagen, finna andra i samma situation att dela sina tankar med och knyta nya kontakter. Verksamheten i LG vill bidra till att individens självkänsla upprätthålls och stärka viljan att klara sig själv så länge det går utan att behöva använda sig av biståndsbedömda insatser. I en parrelation kan detta underlätta bibehållandet av den ursprungliga rollfördelningen i familjen under en längre tid än annars skulle vara möjligt.

Enligt 10 § i 5 kap. Socialtjänstlagen (2009: 549) skall socialnämnden erbjuda stöd för att underlätta för de personer som vårdar en närstående som är långvarigt sjuk eller äldre eller som i sin tur stödjer en närstående som har funktionshinder. Frågan om verksamheten i Lundagårdsgrupperna även kan upplevas som ett stöd för anhöriga har uppkommit och avsikten med den föreliggande rapporten är att besvara denna fråga.

## 2.1. Beskrivning av verksamheten i Lundagårdsgrupperna

Med stöd av medel från Allmänna Arvsfonden, för åren 2006 -2009, har Demensförbundet anordnat samtalsgrupper och stöd till personer som nyligen har 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. Samtalsgrupperna har fungerat utan biståndsprövning. Tanken har varit att deltagarna själva skall ange vilka aktiviteter och stödinsatser de bäst behöver. Verksamheten utvecklades i form av nygrupper och fortsättningsgrupper.

## 2.2. Nygrupper

Det visade sig vara värdefullt att deltagarna inledningsvis träffades i en liten samtalsgrupp om tre till fem personer samt en gruppledare. 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. I gruppen fanns också 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 sammaklockslag. Varje sammankomst har varat i 90 minuter. 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 skall 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 lätt osäkerhet och förvirring. Efter att träffarna hade börjat ta form i grupperna och samma frågeställningar återkom utvecklades en metod för att möta de nya deltagarna. Tillsammans med Studieförbundet Vuxenskolan arbetade samtalsledarna fram en metodhandledning under namnet: "Att slippa göra resan ensam" (Demensförbundet och Studieförbundet Vuxenskolan, 2010). I denna handledning tas upp följande åtta områden för samtal som deltagarna har upplevt angeläget att få diskutera:

- Att få diagnosen,
- Mediciner, nya rön och fakta om insjuknande,
- Rättigheter och olika former av stöd,
- Egna strategier och tekniska hjälpmedel,
- Relationer,
- Det nya livet,
- Att finna nya vägar,
- Erfarenheter och reflektioner

Denna handledning "Att slippa göra resan ensam" har givits ut i bokform och alla nya gruppdeltagare har fått den i sin hand. Den har varit ett värdefullt stöd i samtalen för så väl gruppdeltagarna som för samtalsledarna.

### **2.3. Efter den första tiden – fortsättningsgrupp**

Efter de åtta träffarna i nygruppen har deltagarna lärt känna varandra och bör också ha hunnit uppleva trygghet i gruppen. Behovet av att träffas finns kvar, men många gånger vill man även göra andrasaker, även sådana som inte har fokus på sjukdomen. Ofta har man då träffats i en fortsättningsgrupp. 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 av deltagare upplever det tröttande med många personer och stora grupper.

I en fortsättningsgrupp kan exempelvis anordnas:

- Tematräffar: Aktuella händelser och personer, musik, resor, litteratur
- Studiebesök: Hjälpmedelscentral, dagverksamhet
- Föreläsningar: Aktuell medicinsk forskning, friskvård, Lag och rätt
- Promenader och utflykter
- Inbjudna gäster t ex sakkunniga inom olika områden

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

### **2.4. Synpunkter från gruppdeltagare och från anhöriga**

Flera deltagare har uttryckt att de kände sig osäkra och rädda inför tanken att börja delta i träffarna. Samtidigt kände de också en förväntan. Intrycket 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 har 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.

I föreliggande Rapport kommer projektets syfte, metoder och urval samt resultat att beskrivas. Rapporten avslutas med en resultatdiskussion.

## **3. Syfte**

Utvärderingen av samtalsgrupperna för tidigt diagnostiserande demenssjuka (LG) har gjorts i syfte att få en uppfattning om hur anhöriga upplever att dessa är till stöd.

## 4. Studiens upplägg

Utvärderingen har skett genom att parallellt med gruppträffar i samtalsgrupper har anhörigträffar organiserats för dialog och diskussion om vilket stöd de har fått i vardagen när den närstående har deltagit i samtalsgruppen. Under april och maj 2016 genomfördes två fokusgruppsintervjuer med deltagare i Yngrenätverket och en intervju med anhöriga till deltagare i Lundagårdsgrupperna (Bilaga I) . Fokusgruppsintervjuerna har kompletterats med en enklare enkätstudie (Bilaga II). Till det insamlade materialet har författarnas erfarenheter som samtalsledare från möten i anhöriggrupper tillfogats.

### 4.1. Undersökningsgrupp

45 anhöriga till personer som deltar eller har deltagit i samtalsgrupper på Demensförbundet under de senaste två åren har kontaktats. Med anhöriga menas: make/maka, barn, syskon och nära vänner. De insjuknade själva, benämns i rapporten som närstående, har tillfrågats om deras anhöriga fått kontaktas för medverkan i studien och bli intervjuade samt svara på skriftliga frågor om LGs betydelse som stöd i sin anhörigroll. Benämningen Yngrenätverket används om anhöriggrupper där deltagarna eller deras närstående är under 65 år och de har make/maka eller sambo relation.

### 4.2. Tidsram

Utvärderingsprojektet har pågått under hela 2016. De första samtalsgrupperna startade vecka 3 och deltagarna fick en skriftlig kallelse en vecka innan. Deltagarna i samtalsgrupperna har träffats varannan vecka. Anhöriga bjöds in till första sammankomst och information om projektet under vecka 4 och därefter organiserades träffar en gång i månaden. Anhörigträffarna skedde på kvällstid eftersom de flesta förvärvsarbetar. Enkätstudien gjordes i samband med träffarna.

## 5. Resultat

Resultaten från enkätstudien och svaren från respektive fokusgruppsintervju redovisas i gemensam text då svaren var relativt samstämmiga. Materialet har kategoriserats under sju huvudrubriker. Respektive huvudrubrik inleds med författarnas sammanfattande tolkning av vad som har framkommit i fokusgruppsintervjuerna och i enkätsvaren. Därefter återges intervjupersonernas svar och berättelser i form av citat för att fylla kategorierna med innehåll och för att illustrera vad personerna har svarat.

Resultatet består av följande huvudrubriker:

- 5.1. Anhörigas upplevelse av stöd efter att diagnosen har ställts
- 5.2. Samtals-/Lundagårdsgruppernas betydelse som anhörigstöd
- 5.3 Förutsättningar för den demenssjuke att kunna delta i Lundagårdsgrupperna



- 5.4. Betydelsen av kontinuitet gällande tid, plats och gruppsammansättning
- 5.5 Har stödet från de professionella och omgivningen motsvarat det behov som anhöriga har?
- 5.6. Hur önskar anhöriga att stödet utformas?
- 5.7. Behovet av eget samtalsstöd

## 5. 1. ANHÖRIGAS UPPLEVELSE AV STÖD EFTER ATT DIAGNOSEN HAR STÄLLTS

Anhörigas upplevelse initialt efter att diagnosen har ställts är oftast kaotisk. Insikten om att bot ännu saknas vid denna diagnos, gör att hoppet om den närståendes tillfrisknande försvinner.

”Nu är det kört!” är ett vanligt uttryck främst bland männen i vår grupp. En kvinnlig betraktelse var följande: ”Det är som att stå mitt på Sveavägen och livet bara rusar förbi utan att jag förstår vad som händer och hur det ska bli”.

I detta kaotiska läge efterfrågas en saklig information om sjukdomen och dess förlopp. Denna fråga kommer både från anhöriga och närstående.

Många av deltagarna i denna studie har uttryckt besvikelse över att både stödet och informationen från vårdgivare varit så bristfällig.

### 5.1.1. Fick du någon information om vad det finns för stöd efter diagnosen?

Informationen ges mycket fragmentariskt. Den anhörige hänvisas till att själv söka information och kontakter. I sällsynta fall har anhöriga fått mer personligt riktad information via kuratorn på minnesmottagningen. Att få en samtalskontakt har upplevts värdefullt.

*”Vi fick diagnosen och en bunt papper – gå hem och läs! Det finns broschyrer i väntrummet”.*

*”Jag upplevde inte att läkaren var dålig, läkaren var bra, vi fick erbjudande att samtala med kuratorn – hon fanns där och det var ovärderligt”.*

*”Ja, för min frus del fick jag information direkt av läkare och sköterska på sjukhuset. Sedan efter några veckor kom dem och sa att nu har vi en anhörigträff om anhörigstöd för hela Stor-Stockholm så det var jag på. Man fick information om vart man kunde vända sig och sedan var det att bara leta upp rätt person i pausen. Så det var fantastiskt bra”.*

*”Vi fick bara information på sjukhuset om att Lundagårdsgrupperna fanns, och vi fick själva ta kontakt med dem”.*

*”Det jag fick tips om var kommunens anhörigstödare och det har jag haft stöd av. Men däremot att behöva leta efter allt stöd själv det har varit hopplöst. Biståndshandläggaren skickade en hel bunt med olika broschyrer och en hel lista på olika boenden men dom får inte föreslå någon. Det var en så`n blandning av grejer som inte alls passade för den situation vi befann oss i. Bara en massa namn som man inte har en aning om”.*

*”Jag fick alla dom där broschyrerna och da`n efter gick till jobbet och jobbade och jobbade. Först efter två år fick jag stöd när jag hade gått in i väggen. Däremellan ingenting – jag informationen själv”!*

*”Jag fick kontakt med kommunens Silviautbildade demenssköterska. Hon kallade till möte och vi fick båda komma. Hon förklarade saker för oss båda och jag tyckte att man lärde sig ganska mycket”.*

### **5.1.2. Upplever du att du har fått det stöd efter diagnosen som du har behov av som anhörig?**

Möjligheten till kontinuitet i samtalsstöd ser olika ut hos olika vårdgivare och kan variera allt mellan ett samtal till årslånga kontakter. Det behov många anhöriga ger uttryck för handlar om ett stöd under hela sjukdomsförloppet.

*”Vi fick kuratorskontakt under två år, vilket var fantastiskt! Inte varje vecka, men regelbundet. Dessa frågor om detta hemska som händer mig. Till min sorg slutade hon sedan”.*

*”Jag fick bara ett samtal med kurator, men två samtal hos psykologen”.*

*”Jag fick ett samtal hos psykologen och han tyckte att jag skulle gå ner i arbetstid. Han hade inte fattat hur mitt liv såg ut. Jag är egenföretagare, jag kan inte gå ner i min arbetstid för då måste jag sälja min verksamhet”.*

*”Jag gick hos en anhörigkonsulent i samtal och det var bra men jag minns inte hur jag hittade henne – det kanske var på minnesmottagningen”.*

*”Demensvården bygger på att det finns en anhörig som för den sjukes talan. Det är inte alla anhöriga som orkar det. Man blir deprimerad och chockad av det. Man åker berg- och dalbana. Vem hjälper en med det? Jag går hos en kurator för att jag råkar vara sjukskriven och har gått in i väggen. Annars skulle jag inte gå hos någon kurator”.*

*”Mycket lär man sig via anhöriggruppen”.*

## **5.2. SAMTALS-/LUNDAGÅRDSGRUPPERNAS BETYDELSE SOM ANHÖRIGSTÖD**

Upplevelserna av att de närstående har deltagit i Lundagårdsgrupperna har varit övervägande positiva. Vad som har varit till bekymmer har varit resorna. Inledningsvis har den närstående själv kunnat ta sig till gruppen med kommunala medel. När orienterings- och tidsuppfattningsförmågan har försämrats och behovet av färdtjänst har uppstått har det blivit svårare för en del deltagare att komma till gruppen.

### 5.2.1. Anhörigas upplevelse av den närståendes deltagande i Lundagårdsgrupperna

Lundagårdsgrupper som aktivitet för personer som är i inledningsfasen av sin demenssjukdom, har funnits under snart 10-års tid. Några har deltagit under 5-6 år medan andra har gått i c:a 2-3 år.

För anhöriga har detta inneburit en trygghet att veta att det för den närstående skapats en trygg och meningsfull vana att komma samman med andra personer som man kan dela sina erfarenheter med.

*”Väldigt positivt, väldigt bra, stortrivs, längtar till nästa gång”.*

*”Min man tyckte också att det har varit positivt, men nu har han inte varit där på länge för han hittar inte dit”.*

*”Han går också på dagverksamheten så jag tror att han blandar ihop. Men han tyckte att det var mycket positivt då han gick”.*

*”Min man går på Lundagårdsgrupperna och på Ersta och det är helt fantastiskt. Han vill inte gå någon annanstans - det här är hans trygghet och det tycker jag är jätteviktigt”.*

*”Ja, jag har alltid upplevt det som positivt. Hon är alltid glad när hon skall gå och hon är alltid glad när hon kommer tillbaka hem, så det är positivt. Det beror på läggning också. Hon är väldigt social och pratar gärna med alla”.*

*”B. älskar ju det här och jag får några timmar för mig så det är bara positivt. Ibland gör han sällskap med en annan deltagare och går ut och dricker bärs. Då ringer han hem och säger att det är lugnt. Han mår jättebra av det här. Och jag tycker att det är jätteskönt. Jag får några timmar för mig själv”.*

*”Min fru har stora krav på sin tillvaro. Om det här var bara blaha blaha så skulle hon aldrig komma hit. Det finns säkert lite mer substans i det ni gör, inte bara dricka kaffe och småprata”.*

*”Det skulle göra både mig och min man illa om det här försvann. Han mår ju mycket bra när han kommer hem. Att B. får göra det här utan mig är väldigt viktigt. Det här är hans tid. Han går upp tidigt och åker i väg jätte gärna”.*

*”Jag kanske bara går ut och går eller fikar med en väninna eller inte gör någonting men jag behöver inte informera om vad jag gör och det är jätteskönt. Vi kan ju ha telefonkontakt förstås”.*

*”I och med att både han och jag får egen tid så orkar man ju mer, men det är ingen dans på rosor. Så tycker jag”.*

### 5.2.2. Kan deltagandet i Lundagårdsgrupper underlätta övergången till andra stödinsatser i sjukdomens senare förlopp?

En av avsikterna med LG har varit att underlätta och motivera att ta emot vård- och omsorgsinsatser vid sjukdomens senare skede.

Tanken är att deltagandet i Lundagårdsgrupperna skall underlätta övergången till dagverksamhet när behovet uppstår, likaså att kunna ta emot hemtjänst eller ledsagare. Samtalsgrupperna kompletteras även med föreläsare och studiebesök på olika dagverksamheter. Förhoppningen är att deltagarna i samtalen skall uppmuntra varandra att ta emot stöd. De anhörigas uppfattning är dock att den närstående bär med sig känslan av att ha varit med om något positivt under gruppsammanskomsterna men han/hon kan inte redogöra för detta.

*”Nej, det tycker inte jag. Det har inte G. förstått på det sättet. För honom har det bara varit trevligt att komma och prata”.*

*”Skulle min närstående betrakta LG som en insats skulle han aldrig komma eller delta i gruppen”.*

*”Att komma till dagverksamhet blev nog lättare för ni liksom ” Krattade manegen”.*

*”Har man fått tips av varandra i samtalsgruppen så är det redan glömt när man har kommit hem. Det har bara varit trevligt att få prata”.*

### **5.3. FÖRUTSÄTTNINGAR FÖR DEN DEMENSSJUKE ATT KUNNA DELTA I LUNDAGÅRDSGRUPPEN**

Ett av kriterierna för att kunna delta i Lundagårdsgrupperna är att man kan ta sig dit på egen hand, antingen kommunalt, med färdtjänst eller med följeslagare.

#### **5.3.1. Resor**

Det fungerar att ta sig till LG så länge man klarar av att planera resan och tidsåtgången. Men när svårigheter uppstår med detta väljer man ofta bort att komma. Det blir för svårt ta sig till gruppen och för att reducera ångestkänslan anger man skäl som att det är meningslöst och att det ändå inte ger någonting.

*”G. åkte pendeltåg och det fungerade bra och han hittade. Men sedan blev det problem med att bedöma tidsåtgång och då blev resorna ångestladdade och han uttryckte att det inte var någon mening att åka till LG. För dom gjorde ju ändå ingenting”.*

*”Den här terminen har han inte hittat så jag tror inte han har varit här. Han gick ju för att hans moster bott i samma hus men nu hittar han inte längre”.*

*”Min man tyckte inte alls det var positivt. Jag vet inte om jag var för sent ute och han undrade vad han skulle göra där. Det berodde nog på att han skulle resa med färdtjänsten själv och det upptäckte vi sedan att det var ett jätteproblem. Om det var det som gjorde att han upplevde det så obehagligt och att han använde ursäkten att han inte hade att göra där”.*

*”När han började så tog han sig hit själv. Han tog tunnelbana till Thorildsplan och sedan promenerade han över Västerbron, men så började det bli svårare. Det var det här också med tiderna. Att komma i rätt tid och det var nog mer ångestladdat.. Det är ju likadant när man skall ha färdtjänsten - den skall också passas”*

*”K. kan inte åka själv så jag gör så att jag går hem på lunchen och stoppar henne i färdtjänstbilen och så kommer ni och möter henne. Sedan vinkar ni av henne och då är jag hemma för jag arbetar hemma under tiden. Då funkar det”*

*”Ja, det bygger mycket på logistiken. B. har ju alltid tyckt om att åka hit men han tar sig inte hit längre. Han läser brevet och säger att nu skall jag gå men så gör han inte det och det kanske är något sånt där för han har ju alltid åkt hit själv. Det kanske är det som han tycker är jobbigt. Börjar bli osäker och då undviker man. Jag har aldrig tänkt så men kanske skall man ta färdtjänst i stället då”.*

*”Vi har inte använt färdtjänst så ofta men dom gångerna vi har åkt så tar färdtjänstkillen ifrån honom färdtjänstkortet och sätter det där fram och då blir G. alldeles ifrån sig – han har tagit hans busskort! Jag skulle aldrig kunna lämna honom själv att åka för han skulle bli tokig på den där karln som tar hans kort”.*

*”För T’s del handlade det om att förstå vad färdtjänstkort var för något när chauffören frågade efter det. När T. inte förstod och inte kunde lämna ifrån sig fick han inte åka utan fick kliva ur bilen”.*

### **5.3.2. Ledsagare**

Det upplevs svårt med korttidsledsagning eftersom det går åt mycket tid och då räcker inte de beviljade timmarna till andra aktiviteter. Det var få i gruppen som hade använt sig av ledsagning. Ytterligare skäl till varför man inte utnyttjar denna insats i större utsträckning ges inte.

*”K. har haft ledsagare med sig några gånger men det fungerar inte för att det går åt för mycket tid – 4 timmar för en eftermiddag när man har fått 9 timmar för en månad och det är för mycket för då räcker inte tiden för korttidsledsagning. Det vore bättre med en halvtimme här och en halvtimme där, men vem vill ha ett sådant jobb”.*

*”Y. hade en ledsagare som kom och hämtade honom för att sedan promenera hem så att han skulle bli trött men det hjälpte ju inte”.*

### **5.3.3. Geografisk närhet**

Den geografiska närheten är inte alltid viktig utan resan till LG kan bli en meningsfull aktivitet i sig. Om resan blir en lagom utmaning för den närstående och håller denne sysselsatt kan den anhängige få ”egen tid”. När orienteringsförmågan och tidsuppfattningen försämras hos den närstående framträder känslan av att ha förlorat kontrollen och tillvaron blir otrygg. Detta kan resultera i att aktiviteten väljs bort.

*”Det gör ingenting med dom långa resorna för de fyller en halv dag så att han har något att göra”.*

*”Han hittar fortfarande rätt så bra i bekanta miljöer”.*

*”Min man är gammal orienterare. I början hittade han till Slussen och till Nytorget där gammal moster hade bott. Men med tiden blev det svårare och jag ser hur han sitter hemma och försöker planera resan men han lyckas inte med alla byten som resan innebär. Han måste vara säker, ha tryggheten och kontrollen och veta och då fungerar det ju inte”.*

*”Tryggheten har börjat vackla när man inte hittar längre”.*

## **5.4. BETYDELSEN AV KONTINUITET GÄLLANDE TID, PLATS OCH GRUPPSAMMANSÄTTNING**

Hos den demenssjuke finns en önskan om kontinuitet i gruppen och att möten är på samma plats. Om någon eller några av deltagarna tar mycket plats i gruppen kan det upplevas som att det är flera personer av ett kön som är överrepresenterade ”Så mycket kärringar.” Det är också viktigt att använda samma signalord om grupperna för att den närstående skall associera rätt och komma ihåg som t.ex. Lundagårdsgruppen.

Ledarkontinuiteten är viktig och jämförbar med hemtjänst eller barnomsorg. En av deltagarna uttrycker enligt maken hur viktigt det är att det är samma personer i gruppen. Ledsagaren får inte vara med för ”det här är vår grupp”.

### **5.4.1 Betydelsen för den demenssjuke**

Det sociala nätverket som bildas i grupperna blir till en gemenskap som håller även utanför gruppträffarna. Det händer ofta i grupperna att nya kontakter skapas mellan deltagarna speciellt i början av sjukdomen – man får nya vänner.

*”Så är det nog för A. också. Jag har inte tänkt på det men jag skall nog beställa taxi så att han kommer i väg. För han behöver den sociala biten mer än vad han får nu. Det har ju varit så trevligt att träffa B. och han pratar om den där ölen de går och dricker efteråt på Östra Station”.*

*”Min fru har slutat sjunga i kör för där hon gick ändrades tiderna. Det var inte en bestämd tid och dag och sedan bytte de ledare så det fungerade inte längre. Hon kunde inte hålla reda på det”.*

*”Så fort brevet/inbjudan kommer härifrån åker det upp på ytterdörren och så läser han det hundra gånger”.*

### **5.4.2. Betydelsen för den anhörige**

Många anhöriga är yrkesarbetande vilket förutsätter att vardagens rutiner fungerar för familjen. För deras möjlighet till planering är det viktigt att dagar och tider inte ändras. Annars blir det för stor belastning på en redan ansträngd tillvaro.

*”K. har dagverksamhet fyra dagar i veckan, LG varannan vecka på onsdagar och den andra veckan kommer städaren som hon öppnarför. Detta får inte ändras för hon har program för varje dag”.*

Det är också angeläget för den anhörige att få tillfälle till arbetsro och egen vila. Vetskapen om att den närstående har det bra bidrar till detta. Anhöriga beskriver sina ambivalenta känslor i relationen till den närstående:

*”Man mår ju så där. Men samtidigt tänker jag för fan att ständigt ha den oron som han har. Det är som att sitta i en sjunkande båt utan åror”.*

*”Man kan själv koppla av för man vet att han har det bra och befinner sig i ett sammanhang. Han får sällskap, mat och aktivitet. De dagarna han är hemma och jag är på jobbet är det kaos. Han är hela tiden orolig och skall i väg och ringer efter hjälp m.a.o. telefonterror. Det drabbar mig om det inte fungerar för honom. Ständig oro... samtidigt som man tänker: Fa´an ta dig din djävel. Och ändå skall man ju tänka på att han är sjuk”*

Kontinuiteten i den närståendes aktiviteter är viktigt för att kunna göra en mer långsiktig planering för familjen. Allt detta har betydelse för hållbarheten i makarnas relation. En icke fungerande relation försämrar sjukdomen och ökar stressen, misstänksamheten och oron hos den närstående. Konflikter uppstår.

## **5.5. HAR STÖDET FRÅN DE PROFESSIONELLA OCH OMGIVNINGEN MOTSVARAT DET BEHOV SOM ANHÖRIGA HAR?**

När demenssjukdomen drabbar familjen och diagnosen har ställts upplever många att man får ett mycket bristfälligt stöd under sjukdomsprocessen från de professionella vård- och omsorgsgivarna. Anhöriga beskriver att de själva får söka information om det stöd som finns och när de sedan begär insatser blir de i stället ifrågasatta. Den kommunala beslutsgången om bistånd hamnar oftast i otakt med sjukdomsförloppet dvs. besluten kan grunda sig på redan inaktuella uppgifter om hälsotillståndet.

Vid deltagandet i stödgrupper som anordnas av intresseföreningar eller liknande är det av betydelse hur grupperna är sammansatta. För att kunna dela erfarenheter och bygga relationer med andra deltagare i gruppen förutsätter det att den andres livssituation påminner om ens egen.

### **5.5.1. Stöd från landsting och kommun**

Behovet av det kurativa stödet tycks handla om att få information om de praktiska stödåtgärder som finns att tillgå i samhället. Det här stödet borde även kunna ges av anhörigkonsulenterna. Anhöriga beskriver också hur de har sökt kuratorsstöd men inte fått någon respons vilket har gjort att de har givit upp.

*”När vi var på minnesmottagningen så fick jag fylla i en ansökan om kuratorskontakt . Ingenting hände, vi hörde ingenting. Vid nästa läkarbesök fick jag fylla i en ny ansökan men ingenting hände och då tänkte jag nu skiter jag i det här”.*

Informationen och stödet ser mycket olika ut beroende på vilken minnesmottagning familjen hamnar på. Kuratorsinsatserna tycks minska inom landstingets demensverksamhet trots att behovet är stort

*”På sjukhuset fick jag prata med en kurator, men sedan sade hon att hon skulle sluta. Jag bad att få namnet på den som kom efter – det kommer ingen efter mig sade hon vi lägger ned den verksamheten.”*

Efter att diagnosen har ställts är uppföljningen bristfällig likaså informationen om vilket stöd man kan få. Många anhöriga känner sig utlämnade. Mycket ansvar för informationssökningen läggs hos den anhörige. Känslan av övergivenhet skapar både uppgivenhet och ilska hos anhöriga och försämrar deras hälsa på sikt. De anhöriga upplever att de bemöts av stor okunskap om demensproblematiken hos de professionella inom primärvården likaså hos en del av kuratorerna. Några funderar på om ett psykologstöd vore bättre. Det är viktigt att den man vänder sig till har god kunskap om demensproblematik

Informationen från biståndshandläggarna varierar. Anhöriga upplever att de själva måste känna till vad som finns för att kunna efterfråga det. Det handlar inte om undanhållande av information från biståndshandläggaren utan snarare om okunskap.

*”Dom där socionomerna dom har ju ingen mer kunskap om det här. De kan få gå någon form av kurs ibland. Dom har ingen mer kunskap än vad vi har.”*

*”Viktigt att man inte blir misstrodd när man begär det stöd man behöver. Att det skall vara så in i nordens svårt att få den där hjälpen när man verkligen behöver. Det går åt så mycket kraft och energi när man skall överklaga. Så tar det månader och månader innan man får besked. Jag skickade in min överklagan i januari och nu är det april och fortfarande inget besked. Hur lång tid skall det ta?*

*Jag fick nog vänta ett halvår innan det kom upp i kammarrätten. När kommunen motiverade sitt beslut först så byggde dom det på ett läkarintyg från 2013. Hur kan de göra det? Förstår de inte att det kan hända saker på tre år. Men förvaltningsrätten har fått ett nytt läkarintyg från mig som är med i min överklagan. Man gör ju inte det här bara för att det är kul. Man efterfrågar inte om dom här sakerna om man inte behöver dom.*

*”Vi hade ju i slutet av hans tid hemma under ett och ett halvt år personliga assistenter. Det var då jag skrev ett jättelångt brev och förklarade varje situation. Även om han kunde äta själv så kunde han ju inte ställa fram maten. Jag skickade brevet till personlig assistans. Han var under 65 år. Är det inte så att det är två olika lagstiftningar?*

*Hur vet man det som anhörig? Om man är över 65 och i samma situation som din man vad får man då? Hemtjänst? Är det samma sak som personlig assistans”?*



### 5.5.2. Stöd från intresseföreningar

För anhöriga är det ovärderligt att träffa andra i samma situation och kunna stötta varandra. Det är svårt för den som själv inte levt ihop med en demenssjuk partner att sätta sig in i vad det innebär. Rollerna förskjuts. Ansvarsområden och uppgifter som har delats inom familjen läggs över på den friska partnern. Samtalsgruppen bidrar till att både den anhörige och dennes närstående kan hålla ut ett tag till. Några av dessa familjer har tonårsbarn boende hemma där ungdomarna kan ha egna bekymmer eller neurologiska sjukdomar som också kräver familjens uppmärksamhet.

*"Jag har funnit en väninna här i gruppen som jag kan prata med. Och när vi träffas så kan jag ösa ur mig alla bekymmer om min mans sjukdom och då behöver jag inte belasta andra i min närhet med dessa. Vi förstår varandra i samma situation".*

*"Jag har också träffat en här i gruppen vars make har samma diagnos och vi träffas en gång i månaden."*

*"För mig är den här gruppen superviktig. Jag verkligen längtar hit."*

*"Jag var med i en anhörigrupp där alla närstående var nydiagnostiserade. Och det var bra men inte riktigt bra för det var ändå ett spann mellan dom som var yrkesverksamma och dom som var pensionärer. Det är viktigt att vara i en grupp där man fortfarande är yrkesverksam eller har egna barn."*

*"Det är den här gruppen som har betytt mest för mig. Jag var först med i en annan grupp som stadsdelen ordnade. Där var det barn till sjuka föräldrar men jag kunde inte identifiera mig med dem. Det är viktigt att träffa sina likar som fortfarande är yrkesverksamma och att man är gift/har parrelation med den som har sjukdomen. Det här är ju en människa som man lever med och en gång har förälskat sig i. Det är inte alls samma sak att träffa personer vars föräldrar har sjukdomen eller om ens svärmor är sjuk".*

Samtalsgrupperna upplevs som det bästa stödet. Här delar man information om olika skeden i demensutvecklingen och får tips av varandra. Man är inte ensam man delar smärta och glädje med varandra men ger också varandra stöd med andra ord, man sitter i samma båt. Hos en kurator beskriver man och berättar men i en anhörigrupp delar man.

*"Ni här i anhörigruppen sa att din man är nog mycket sämre än vad du tror. Och jag sa nog äsch, det är inget större fel på honom".*

*"Min man vet om att jag har pratat om honom här men det stör inte honom. Han vet hur frustrerad jag var. Jag var ju alldeles galen när jag började här. Jag hade så mycket frustration inom mig så jag visste inte vart jag skulle ta vägen. Men så fick jag hjälp här att göra mig av med det och nu är jag lugn. (detta bekräftas av andra deltagare) Den här gruppen är den bästa gruppen och det bästa forum jag har. Den har absolut betytt mest för mig".*

*”Jag tror att dom här grupperna som vi har deltagit i här är det bästa stödet som jag har fått. Alla har olika skeden så man kan få tips – man är inte ensam”.*

Denna känsla förstärks ytterligare efter en anhörigkonferens där deltagarna fick möjlighet att tillbringa en längre tid tillsammans och hade organiserat tillsyn av den närstående.

*”Samtalsgrupperna betyder mest. Vad vi gjorde på höstkonferensen? Vi har kunnat ösa ur oss. Man kan lägga ut inte bara bära”.*

### 5.5.3. Stöd från familj och vänner

Många anhöriga upplever att de inte får så mycket förståelse för sin situation från omgivningen. Vänner slutar höra av sig. Den största förståelsen får man dock från nära vänner, familj och arbetskamrater, speciellt de med erfarenhet inom vården. Motsatta upplevelser beskrivs också.

*”Kontakten med vänner har klart minskat. Min fru säger ibland saker som hon inte kanske skulle säga om hon inte hade den här sjukdomen. Det är många som får ömma tår. Dom kanske inte förstår att det kan bli så här. Då drar dom sig undan. Dom ringer inte längre - hör inte av sig. Vissa har ju förstått och dom är väldigt duktiga. Jag åkte bort en vecka i vintras till Kanarieöarna och då var det en väninna som ställde upp och hon kunde det där med sjukdomen hon hade erfarenhet av en dement person och det hade fungerat jättebra.”*

*”Vi har alltid, från första dagen B. fick diagnosen gått ut med den till vänner och bekanta så att folk inte skall undra om han betar sig konstigt. B. har vaskulär demens och Alzheimer. Gubben Alzheimer har bara flyttat in i hemmet och han betalar ingen hyra, ingenting. Han har bara satt sig.  
B. har ju sina bowlingkompisar och några andra. Vi umgås nog mindre med folk nu men det beror inte på att B. är otrevlig eller så utan det beror nog på att vi inte orkar. Vi sitter hellre hemma.  
Man letar efter vilopausar i tillvaron man ställer inte till någon bjudning.”*

*”Jag går inte gärna bort på fester längre och jag bjuder inte heller hem så många för jag orkar inte med alla förberedelser och inte heller med allt jobb efter. Det jobbiga är inte det han inte gör utan allt det han gör. Jag kan ha dukat fram och så kommer han och dukar av”.*

*”Familj och närmaste vänner – grannar är också goda vänner – de ställer upp.”*

*”Arbetskamrater får jag mycket stöd av.”*

*”Man har förlorat så många vänner för att de inte hör av sig. Jag blir så förbannad så jag snäser av dem”.*

*"Många vänner blir rädda dom vet inte riktigt hur de skall uppföra sig eller tala eller fråga eller vara. Dom blir chockade också. De försvinner. Det är bara de närmsta vännerna som stannar kvar".*

*"Jag har tre personer, en kusin, en granne och en väninna i Hälsingland som hjälper till och som jag kan prata med. Så jag är lyckligt lottad. Du är unik! Säger andra".*

*"Dom kan ju aldrig sätta sig in i hur det är. Man måste bo tillsammans med den sjuke för att veta hur det är".*

#### **5.5.4. Stöd i närmiljön**

Anhöriga funderar om det möjligen är så att när en yngre person drabbas av en demenssjukdom blir omgivningen mer berörd än om det är en äldre person och man förstår hur svårt det kan vara för familjen. Det skrivs mycket mer om denna sjukdom i dag vilket kan ha bidragit till ökad förståelse.

*"Ju sjukare min närstående blir desto större förståelse får jag från min omgivning."*

*"Mina grannar vet att min fru är sjuk men de har aldrig kommenterat det".*

*"Jag är ändå förvånad att så många förstår min situation. Jag har berättat i vår lilla mataffär och dom hade redan upptäckt att det var något. Det var inte så när min mamma blev sjuk. Det var inte så länge sedan min mamma fick sjukdomen, 9-10 år sedan."*

Omgivningens bemötande kan också ta sig andra uttryck:

*"Jo, förresten en gång sade min granne: Jag vet att du har det svårt, men din hängränna behöver fixas för den stänker på min fasad"!*

*"Man pratar inte gärna om sjukdomen den tycks vara tabu fortfarande".*

## **5.6. HUR ÖNSKAR ANHÖRIGA ATT STÖDET UTFORMAS?**

I många uttalanden finns känslan av att bli övergiven och hamna mellan stolarna hos olika vårdgivare. Det finns ingen med tillräcklig kompetens som kan fortsätta ha en kontinuerlig kontakt vid respektive demensdiagnos. Anhöriga uttrycker en önskan om att få bli kvar hos minnesmottagningen som uppfattas ha den bästa kunskapen om demenssjukdomar.

En önskan om organiserade aktiviteter där anhöriga kan delta tillsammans med sina närstående uttrycks. Den positiva känslan förstärks när man får möjlighet att dela den med andra som befinner sig i liknande situation.

*”Kuratorskontakten kommer upp för tidigt, man vet inte vad man skall ta upp i det läget man vet inte vad det handlar om - man är mer i chock. Man kanske vet lite mer vad det handlar om när man är i sjukvårdsvängen själv - kanske lite för mycket ibland. Man är inte helt vilse. Kanske vore bättre med en psykolog än en kurator som inte vet vad det handlar om. Det krävs kunskap inom området. Ni här vet mer här än en kurator”.*

*”Jag önskar att vi inte blev utskrivna från minnesmottagningen. Du platsar inte i psykiatrin du platsar inte inom somatiken det är bara demensenheterna som har kunskapen”.*

*”Jag skulle önska att ha en biståndshandläggare som frågar vad behöver du hjälp med just nu? Det här och det här finns och så bockar man av på en checklista och så en uppföljning efter ett halvt år och så går man igenom igen. När biståndshandläggaren kommer och frågar: ”Vad behöver du hjälp med?” - så sitter man som en fågelholk för man vet inte det och det är då den här checklisten skulle behöva finnas”.*

*”Det är en sak som jag uppskattar oerhört på minnesmottagningen och det är att de har en levande person som svarar i telefon – ingen telefonsvarare. På det ena sjukhuset är det alltid någon som svarar men på det andra är det knapptelefon”.*

*”Man önskar att man hade en personlig samtalskontakt som man kan ringa till när det behövs och oftast behövs det inte men då vet man i alla fall att det finns”.*

*”Vi måste ha skola för anhöriga och närstående när det blir aktuellt att flytta till ett omsorgsboende för att veta hur man gör. En inskolning så som barnen får på dagis. Till exempel för att veta om man får besöka sin närstående eller om man skall ha lakan med sig. Gärna prova på boendet innan det akuta behovet uppstår. Jag har en bekant vars mamma har Alzheimer. Då fick de prova ett dygn för att känna på hur det fungerar med korttidsboende”.*

*”Jag skulle gärna vilja ha en grupp där både de anhöriga och de sjuka är med och kunna göra någon aktivitet tillsammans. Jag är också nyfiken på de andras närstående som vi hör så mycket om. Jag får många praktiska tips”.*

## **5.7. BEHOVET AV EGET SAMTALSTÖD**

Anhöriga har ett behov av kompetent stöd och vägledning vid alla svåra beslut som skall fattas under sjukdomsprocessens förlopp. Utöver att träffas i anhöriggrupp har många behov av ett enskilt samtalsstöd. Detta behöver inte alltid vara en professionell kontakt utan kan vara någon i den närmaste kretsen som man har förtroende för och där kontinuitet kan upprätthållas.

*”Min fru hade hemtjänst men jag var så trött och nere och slut så jag orkade inte söka något annat. Då sa min läkare på minnesmottagningen att håll kvar de positiva minnena av din fru. Din hustru är så sjuk så att det är dags att börja fundera på ett boende? Och jag kände att jag fick lite stöd där så vi kom i gång att söka ett boende och det har jag inte ångrat. När behöver man stödet? – Ända fram till boendet. Man blir hemmablind också. Man ser sin partner men man ser*

*inte hur sjuk hon/han är, man bäddar gärna in tillvaron i bomull, man orkar inte riktigt se hur illa det är. Man täcker upp för varandra och vem är det då som kan säga till mig att nu är det dags att söka det där?”*

*”Nej fy! Jag bävar för det där. Jag har redan skjutit upp min resa två veckor. I sina klara stunder tittar han på mig och säger ”du kan inte göra så mot mig, det är ju du och jag tillsammans, vi måste hjälpa varandra”. Usch!”*

*”Jag har faktiskt tid hos en kurator med KBT på vårdcentralen för mitt blodtryck bara stiger”.*

*”Jag gick på vårdcentralen men det kändes ytligt för de vet inte riktigt vad det handlar om”.*

*”Jag vet inte. Vad hjälper ett samtal? Det är ju min J. jag måste få med på tåget när det gäller korttidsboende. Jag vet inte? Jag funderar på om jag skall testa en helg under sommaren när jag skall åka bort. Jag vet inte om han kommer ihåg att han har varit där. Det är mer för min skull för att se hur det fungerar och veta hur jag skall säga. Man har ju lärt sig under vägen”.*

*”Jag har en av mina äldsta väninnor och sedan har jag en kurator som jag går till var fjortonde dag. Men det beror på att jag har arbetat mig in i väggen. Då tar vi upp helheten inte bara arbetsituationen jag är ju en hel person. Den privata delen tar jag upp med min äldsta väninna. Jag kan prata med henne om allt”.*

*”De väninnor som jag pratade om de ställer upp och det är dom som passar honom när jag har varit bortrest. Jag har mycket folk att prata med och jag tar den platsen”.*

## 6. Diskussion

Efter att diagnosen har ställts är uppföljningen från sjukvården bristfällig likaså informationen om vilket stöd man kan få under det fortsatta sjukdomsförloppet. Detta leder till känsla av övergivenhet hos den anhörige. Trots att behovet är stort tycks kuratorsinsatserna minska inom SLL:s demenssjukvård. Informationen om stödet ser mycket olika ut beroende på vilken minnesmottagning den sjuke tillhör.

Mycket ansvar för informationssökningen läggs hos den anhörige. I en studie från 2007 av Anna-Karin Berger (Äldrecentrum 2007) framkommer att många yngre personer som fått sin demensdiagnos känner sig övergivna av sjukvården och att de inte vet var de kan vända sig för att få rätt stöd och hjälp. Behovet av information kvarstår således. Känslan av övergivenhet skapar ofta uppgivenhet, ilska och frustration hos anhöriga och försämrar deras egen hälsa på sikt.

De anhöriga upplever att de bemöts av stor okunskap om demensproblematiken hos de professionella inom primärvården och hos socialtjänsten. Anhöriga efterlyser större kompetens hos vård- och omsorgsgivarna. Det är viktigt att den man vänder sig till har god kunskap om demenssjukdomar och om den problematik som sjukdomen medför för familjen. Anhörigas upplevelser bekräftas även i Slutrapporten av Lundagårdsprojektet 2006-2009 (Demensförbundet, 2009). Författarna skriver följande: ”För närvarande finns det inte någon biståndsbedömd

verksamhet i sjukdomens initialske. Biståndshandläggare har ofta begränsad kännedom om konsekvenserna av en demenssjukdom (sid. 9, Slutrapport, Lundagårdsprojektet, 2006 -2009)).

Samtalsgrupperna för anhöriga på Demensförbundet upplevs som det bästa stödet, för här delar man information om olika skeden under sjukdomsutvecklingen och får tips och råd av varandra. Man är inte ensam, man delar smärta och glädje med varandra och ger varandra stöd. Den gemensamma uppfattningen är att hos kuratorn beskriver man och berättar men i anhöriggruppen delar man. Behovet av det kurativa stödet tycks handla om information om de praktiska stödåtgärder som finns att tillgå i samhället. Det här stödet borde även kunna ges av anhörigkonsulenterna.

Det som också efterfrågas av anhöriga är möjligheten att få göra organiserade och anpassade aktiviteter tillsammans med sin närstående. Några av anhöriga har beskrivit hur den närstående har reagerat negativt då de har gått i väg till anhörigträffen. De kan få frågor som "Skall du gå iväg igen för att prata skit?" Det finns både en önskan om att slippa ha dåligt samvete för de egna behoven och en längtan efter att dela positiva upplevelser tillsammans med sin närstående. Ett sätt att tillmötesgå denna önskan kunde vara en av anhörigkonsulentens arbetsuppgifter som ett led i anhörigstödet.

Det är av stor vikt hur anhöriggrupperna sätts samman. Den anhörige vars närstående nyligen har fått en demensdiagnos upplever det tungt att höra beskrivningar om sjukdomens slutfaser. Man vill i stället diskutera frågor som juridik, bemötande, medicinering, hjälpmedel och övrigt stöd som man kan få. Har man däremot sin närstående i sjukdomens senare fas orkar man inte som anhörig "börja om" utan frågorna blir i stället av mer existentiell karaktär.

Det stödet som den närståendes deltagande i Lundagårdsgrupper innebär för anhöriga är trygghet att veta att make/maka får träffa andra personer med samma diagnos och vilka man kan ha utbyte med. Det är inte alltid att den sjuke kan återberätta vad hon/han har varit med om men den anhörige kan fånga dennes känsla av välbefinnande. De här tillfällena kan för den anhörige också innebära möjlighet för en stunds återhämtning. För att deltagandet i gruppen skall kännas meningsfull för den närstående har det varit viktigt med grupp sammansättningen. Ambitionen är redan vid första intervjun att bilda en samtalsgrupp med personer som har liknande behov, intressen och som kan ha utbyte av varandra. "Bara för att man har fått en demensdiagnos kan man inte stoppas i vilken grupp som helst" framhåller en av samtalsledarna.

Den ungefärliga tiden för deltagandet i gruppen varar ca två till tre år med viss variation. Den främsta orsaken till att personen slutar är sjukdomens fortskridande. Det kan bli allt svårare att ta sig till gruppen på grund av svårigheter att orientera sig. Även resor med färdtjänst kan bli bekymmersamt. Hantering av rutiner och begrepp så som färdtjänstkort, beställning av resor, tidspassning och andra svårigheter kan göra att resan blir övermäktig och då väljer personen hellre att avstå sitt deltagande.

Ledsagning ses inte heller som något bra alternativ då de få beviljade timmarna snabbt förbrukas. Ett av syften med Lundagårdsgrupper har varit att underlätta övergången till andra stödinsatser vid sjukdomens fortskridande. Något tydligt samband mellan deltagandet i gruppen och en lättare övergång till andra stödinsatser kan vi inte se hos den sjuke. Här sätter minnet hinder för vad som har sagts och gjorts i gruppen. En av de anhöriga trodde dock att vägen till dagverksamheten underlättats genom deltagandet i gruppen "ni liksom krattade manegen".

En demensdiagnos kan medföra att det egna nätverket med vänner och bekanta glesnar när minnet och beteendet inte fungerar som tidigare. Flera av deltagarna har däremot funnit nya vänner i gruppen att umgås med och dela erfarenheter av i sin nya livssituation. Detta bidrar till att hela familjen mår bättre.

Det är inte alltid den anhörige efterfrågar professionellt samtalsstöd utan stödet kan finnas i den egna bekantskapskretsen och då framför allt i frågor som handlar om hur man kan gå vidare med sitt eget liv. Det som efterfrågas hos de professionella är information och vägledning i de olika stödinsatser som man kan få under sjukdomsförloppet. Man kan även behöva stöd i svåra beslut som att inse när t.ex behovet av omsorgsboende blir aktuellt. Det finns också behov av diskutera de skuld- och skamkänslor som kan uppstå när man tvingas fatta beslut mot den närståendes vilja.

Den uppskattning som ges till Lundagårdsgruppen av anhöriga handlar mycket om att verksamheten är en frivillig insats som bygger på omsorg och omtanke om både den drabbade och familjen. En annan betydelsefull faktor är att de formella vård- och omsorgsgivarna inte är inblandade. Möten blir på så sätt mer jämbördiga mellan deltagarna och ledarna. Personens välbefinnande är i fokus.

## Referenser

Berger, A-K. (2007). Yngre personer med en demenssjukdom (Äldrecentrums rapportserie, nr 2007:4) Stockholm: Äldrecentrum. Från <https://www.aldrecentrum.se/publikationer/yngre-personer-med-demenssjukdom>

Demensförbundet & Studieförbundet Vuxenskolan (2011) Att slippa göra resan ensam

Lundagårdsprojektet 2006 – 2009, Stöd- och samtalsgrupper för personer som nyligen fått en demensdiagnos. Slutrapport, Dnr:2006/093. Stockholm: Demensförbundet 2009

SFS 2009:549Lag (2009:549) om ändring i socialtjänstlagen (2001:453), hämtad den 12 november 2019 från <https://beta.lagrummet.se/rinfo/publ/sfs/2009:549>



## Författarna

Vi som har gjort denna utvärderingsstudie arbetar som samtalsledare för Lundagårdsgrupper och för anhöriggrupper i Yngre nätverket vid Demensförbundet.

**Catharina Montgomery** är legitimerad arbetsterapeut med lång och bred omsorgserfarenhet inom demensvård, psykiatri, missbrukarvård, kriminalvård, akutsjukvård, funktionshinder och som hjälpmedelskonsulent. Hon har även arbetat med utbildning och projektledning inom demensområdet.

**Hannele Moio** har utbildning inom socialtjänst, pedagogik och gruppsykoterapi. Hon arbetar främst med undervisning inom universitet och högskola samt med handledning och utveckling av personal och chefer inom äldreomsorgen.

**Lotta Olofsson** är legitimerad arbetsterapeut med lång erfarenhet av äldreomsorg och demensvård. Hon har arbetat med utbildning, utveckling och projektledning i många år. För närvarande arbetar hon som strateg på Äldreförvaltningen i Stockholms Stad.

## Bilaga I

### Frågor till fokusgrupp 1 med Yngrenätverket (har närstående som deltar i LG)

1. Fick du någon information om vad det finns för stöd efter diagnosen?
2. Hur fick du denna information?
3. Hur har du upplevt det att din närstående deltar i LG?
4. Hur upplever du att din närstående har påverkats av deltagandet i LG?
5. Har deltagandet i LG varit till stöd så att din närstående är mer motiverad att ta emot insatser så som ledsagare, hemtjänst, dagverksamhet, färdtjänst?
6. Hur bedömer du att följande fungerar i vardagen för din närstående för deltagandet i LG:
  - Resor?
  - Ledsagare vid behov?
  - Geografisk närhet?
  - Kontinuitet med tid och plats?
  - Gruppsammansättning (Homogena grupper)?
  - Hjälpt med att komma ihåg?
7. Har det betydelse för dig och din närstående att ha en kontinuerlig mötesplats så som LG?
8. Vad är det bästa med Lundagårdsgrupperna?
9. Upplever du att du har fått det stöd som du har behov av som anhörig?

- vad har det varit för form av stöd?
- vad har du saknat?
- hur skulle du önska att stödet var utformat?
- i början av sjukdomen? (dagliga aktiviteter, ledsagning, färdtjänst)
- i ett senare skede?
- vid överflyttning till vård/omsorgsboende?

10. Upplever du att omgivningen förstår din situation?

Skala 0-5:

0 (inte alls),

1(endast de professionella),

2 (de inom familjen),

3 (familjen och närmaste vänner)

4 (grannar, arbetskamrater mm)

5 (ja, absolut)

11. Har du någon du kan föra samtal med när du känner dig frustrerad?

12. Upplever du att deltagandet i Yngre nätverket är till stöd och hjälp för dig som anhörig?

## Bilaga I

### Frågor till fokusgrupp 2 med Yngrenätverket (utan närstående i LG)

1. Fick du någon information om vad det finns för stöd efter diagnosen?
2. Upplever du att du har fått det stöd som du har behov av som anhörig?
  - vad har det varit för form av stöd?
  - vad har du saknat?
  - hur skulle du önska att stödet var utformat?
  - i början av sjukdomen? (dagliga aktiviteter, ledsagning, färdtjänst)
  - i ett senare skede?
  - vid överflyttning till vård/omsorgsboende?
3. Upplever du att omgivningen förstår din situation?
4. Har du någon du kan föra samtal med när du känner dig frustrerad?
5. Har det betydelse för dig och din närstående att ha en kontinuerlig mötesplats?
6. Upplever du att deltagandet i Yngre nätverket är till stöd och hjälp för dig som anhörig?

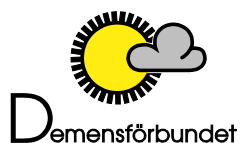
## **Bilaga I**

### **Frågor till fokusgrupp 3**

#### **Anhöriga till deltagare i Lundagårdsgrupperna (ej med i Yngrenätverket)**

1. Hur har du fått information om vad det finns för stöd efter diagnosen?
2. Hur har du upplevt det att din närstående deltar i LG?
3. Hur upplever du att din närstående har påverkats av deltagandet i LG?
4. Hur använder du tiden när din närstående är i LG?
5. Har deltagandet i LG varit till hjälp i motivationen till att din närstående är mer motiverad att ta emot hjälp (ledsagare, hemtjänst, dagverksamhet, färdtjänst)?
6. Har deltagandet i LG bidragit positivt till er relation?
7. Upplever du att du har fått det stöd som du har behov av som anhörig?
8. Vad är det bästa med Lundagårdsgrupperna?

## Bilaga II



April 2016

### Utvärdering av projektet Stöd till anhöriga genom Lundagårdsgrupper för tidigt diagnostiserade personer med en demenssjukdom i Stockholm.

Hej,

Vi vänder oss till dig som anhörig som har en närstående med demenssjukdom och som har varit i kontakt med oss på Demensförbundet via våra träffar i Lundagårdsgrupperna. Vår avsikt med denna utvärdering är att fortsätta att utveckla verksamheten och sprida kunskap till andra verksamheter som har till uppgift att stödja personer med demenssjukdom och deras anhöriga. Här nedan följer några enkätfrågor som vi önskar att du vill besvara.

#### Enkätfrågor

1. Hur länge har din närstående haft diagnosen?

Ange antalet år:

2. Vilken typ av demensdiagnos har din närstående? Ange diagnos här

.....

3. Fick du någon information om vad det finns för stöd efter diagnosen?

Ja            Nej            (ringa in alternativet)

4. Din närstående deltar hon/han eller har deltagit i Lundagårdsgruppen (LG)?

Ja            Nej            (ringa in alternativet)

5. Om Ja

Under hur lång tid? Ange antalet år alternativt månader.....

Om din närstående har slutat sitt deltagande i LG – vad var den huvudsakliga orsaken till det? .....

Hur fick du information om Lundagårdsgrupperna?

6. Om Nej.

Har ni fått information om LG? Ja Nej (ringa in alternativet)

Vad är den troliga orsaken till att hon/han inte deltar?

7. Har du fått information om vad det finns för stöd efter demensdiagnosen?

Ja Nej (ringa in alternativet)

8. Om Ja

Vad har du fått för information?

9. Har du haft kontakt med någon anhörigkonsulent?

Ja Nej (ringa in alternativet)

Om Ja- i så fall när under sjukdomsförloppet?

10. Har din närstående fått hjälp av en arbetsterapeut med något av följande:

- Spisvakt

- timer

-kognitiva hjälpmedel (ex. påminnare, GPS, elektronisk kalender, annat)

- annat

11. Har du själv hjälpt din närstående med ny teknik som kan vara till hjälp i vardagen?

-i så fall med vad?

12. Använder din närstående mobiltelefon? Ja Nej(ringa in alternativet)

13. Upplever du att du och din närstående har fått det stöd ni behöver under sjukdomsförloppet?

Beskriv gärna med egna ord din upplevelse

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Ett stort tack för din medverkan!

Lotta, Hannele och Catharina