



Vanhustyön keskusliitto
CENTRALFÖRBUNDET FÖR DE GAMLAS VÄL RY

Rapport över enkätsvar
Egenvårdsgruppträning
Enkät till Professionella och Frivilliga
Våren 2025

Emilia Stark
Regional handledare
Egenvårdsgruppträning-verksamheten
Centralförbundet för de gamlas väl



1.	Inledning	3
2.	Introduktion.....	3
3.	Behov av gruppverksamhet.....	4
3.1.	Vanliga utmaningar hos målgruppen.....	4
3.2.	Tidpunkt för minnesutredningar	5
3.3.	Prioriterade stödformer och aktiviteter	6
3.4.	Faktorer som främjar deltagande i aktiviteter	7
3.5.	Identifierade hinder och orosmoment för målgruppens deltagande.....	7
3.6.	Tillgängliga stödformer och vårdstruktur för målgruppen	8
3.7.	Modersmålets betydelse vid minnessjukdom	9
3.8.	Tillgång till och betydelse av svenskspråkiga tjänster.....	10
3.9.	Samarbete kring stöd för personer med minnessjukdom och deras anhöriga	11
4.	Sammankoppling till tidigare forskning.....	13
4.1.	Egenvårdsgruppträning-verksamhetens relevans utifrån professionellas och frivilligas perspektiv.....	13



1. INLEDNING

Centralförbundet för De Gamlas Väl inledde år 2024 ett treårigt projekt med namnet "Egenvårdsgruppträning-verksamheten" (2024–2027). Projektets syfte är att utveckla och etablera Egenvårdsgruppträning för svenskspråkiga äldre personer som befinner sig i ett tidigt skede av minnessjukdom, samt att vid behov utöka verksamheten till nya områden. Projektet finansieras av Stiftelsen Blomsterfonden i Helsingfors sr och är särskilt riktat till svenskspråkiga och tvåspråkiga kommuner i Finland.

Denna enkät, som genomfördes av Centralförbundet för De Gamlas Väl, är en del av projektets genomförande och görs för att utveckla Egenvårdsgruppträning på svenska samt för att kartlägga behoven i olika områden gällande stödformer i minnessjukdomens tidiga skede. Enkäten riktar sig till yrkesverksamma och frivilliga som arbetar med äldre personer i ett tidigt eller lindrigt skede av minnessjukdom samt deras anhöriga. Syftet med enkäten var att kartlägga behov av stöd och information i minnessjukdomens tidiga skede, samt att utveckla de regionala minnesvägarna och Egenvårdsgruppträning för svenskspråkiga och tvåspråkiga äldre.

Enkäten genomfördes som en anonym webbenkät, och svarstiden var 18.11–16.12 2024.

2. INTRODUKTION

Syftet med enkäten var att få information om behoven i svenskspråkiga och tvåspråkiga områden som rör stöd till äldre personer och deras anhöriga i minnessjukdomens tidiga skede. Resultaten från enkäten kommer att användas för att utveckla modellen för Egenvårdsgruppträning, samt för att stärka kompetensen hos yrkesverksamma och frivilliga. Dessutom kommer resultaten att stödja planeringen av handledarutbildningar och utvecklingen av den svenskspråkiga gruppmodellen. Enkäten skickades ut till 120 mottagare via e-post och delades vidare av kollegor och samarbetspartners. Totalt svarade 52 personer. Frågorna bestod av både fasta och öppna svarsalternativ för att fånga både kvantitativa och kvalitativa data.

Respondenterna representerade olika yrken och frivilligroller inom äldreomsorg och vårdtjänster. Majoriteten var kvinnor (95,9 %) och åldersspannet var 25–74 år. Yrkesrollerna inkluderade bland annat sjukskötare, minneskoordinatorer, servicehandledare och frivilliga. Största delen var anställda inom välfärdsområden (69,2%) följt av föreningar (15,4%) och kommun (5,8%). Respondenterna representerar ett brett geografiskt område, med en tydlig tyngdpunkt i Egentliga Finland, Västra och Östra Nyland. Svar har även inkommit från Helsingfors, Esbo, Österbotten samt enstaka från övriga delar av landet som Joensuu och Uleåborg.



3. BEHOV AV GRUPPVERKSAMHET

En majoritet av respondenterna (90 %) anser att gruppverksamhet riktad till målgruppen skulle vara nyttig i deras område. Bland de som svarade nej (10 %) framhölls att det redan finns motsvarande verksamheter eller att målgruppen är för liten lokalt.

Flera respondenter lyfte fram vikten av gemenskap, socialt sammanhang och informationsutbyte:

"Stigmat kring minnessjukdom fortsättningsvis ganska stort för många, vilket gör att man drar sig undan sociala sammanhang. Gruppverksamhet riktad till de här personerna skulle därför kunna upplevas mera "trygga" och man skulle där se att man inte är ensam med livssituationen."

Det svenska språket pekades också ut som en viktig faktor för trygghet och tillgänglighet. Många respondenter noterade brist på svenskspråkiga tjänster och grupper.

"Många minnessjuka och anhöriga till minnessjuka känner sig ensamma med sjukdomen och därför kunde gruppverksamhet redan i ett tidigt skede vara viktig."

Verksamheten rekommenderas därmed utvecklas med fokus på:

- språklig tillgänglighet
- tidigt stöd och kamratstöd
- samverkan med befintliga aktörer för att undvika parallella tjänster istället för samarbete.

3.1. VANLIGA UTMANINGAR HOS MÅLGRUPPEN

De mest frekventa utmaningarna som rapporterades gällde anhörigbelastning, sjukdomsförnekelse, isolering och begränsad tillgång till svenskspråkiga tjänster.

"Omaishoitajan väsyminen. Muistisairaalan käytösoireet ja näiden mahdollinen provosoituminen omaishoitajan tiedon puutteen tai väsymyksen vuoksi."

"Det behövs ett stöd även för den som är nästäändevårdare (med eller utan lagstadgad stöd) för att den som vårdar ska orka i sitt värdefulla arbete."

"Behov av ordnad verksamhet och möjlighet till social samvaro för att undvika rastlöshet och otrygghet."

Emotionell stress, sorg och praktiska vardagsproblem nämndes också. *"Sorg hos den utan minnessjukdom, svårt att veta hur fortsätta livet och hur mycket involveras i den minnessjukas vardag. Att hitta en balans där för att även själv må bra, ha ett bra liv och vardag."*

Det finns ett tydligt behov av avlastning för anhöriga samt informations- och rådgivningsstöd. Det behövs också fler riktade insatser för yngre personer med minnessjukdomar samt åtgärder för att minska stigmat kring sjukdomen.



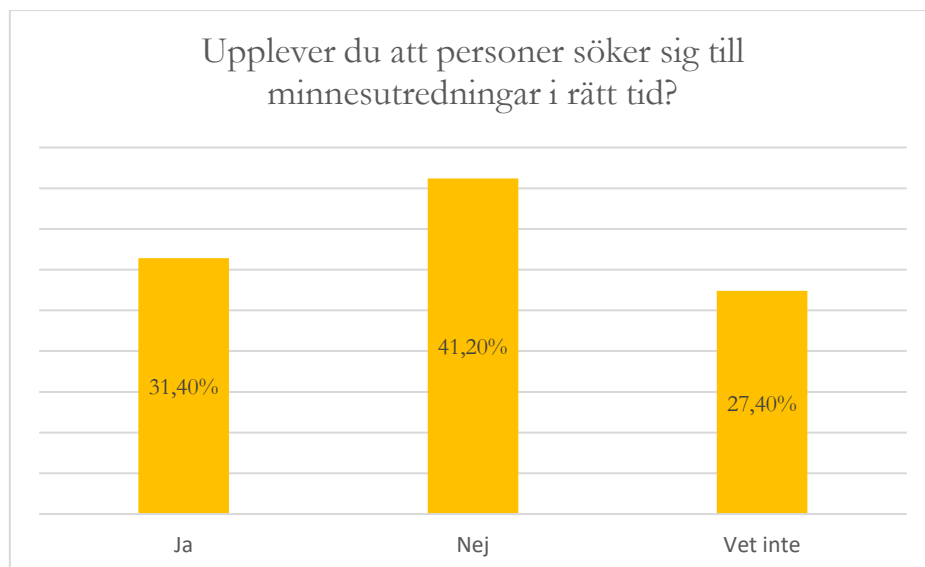
3.2. TIDPUNKT FÖR MINNESUTREDNINGAR

Endast 31,4 % anser att personer söker sig till minnesutredningar vid rätt tidpunkt. 41,2 % anser att det sker för sent, och 27,4 % är osäkra.

Resultaten speglar en upplevd sen diagnostik, samt osäkerhet kring när och hur en utredning bör initieras.

Befintlig litteratur som bekräftar detta är bland annat Stockwell et al. (2024) som betonar vikten av en sömlös vårdkedja efter diagnos, men lyfter också svårigheter med tillgång och förståelse för vad som erbjuds. Woods et al. (2019) visar dessutom att fördröjd diagnostik ofta hänger samman med sjukdomsförnekelse och brist på kunskap.

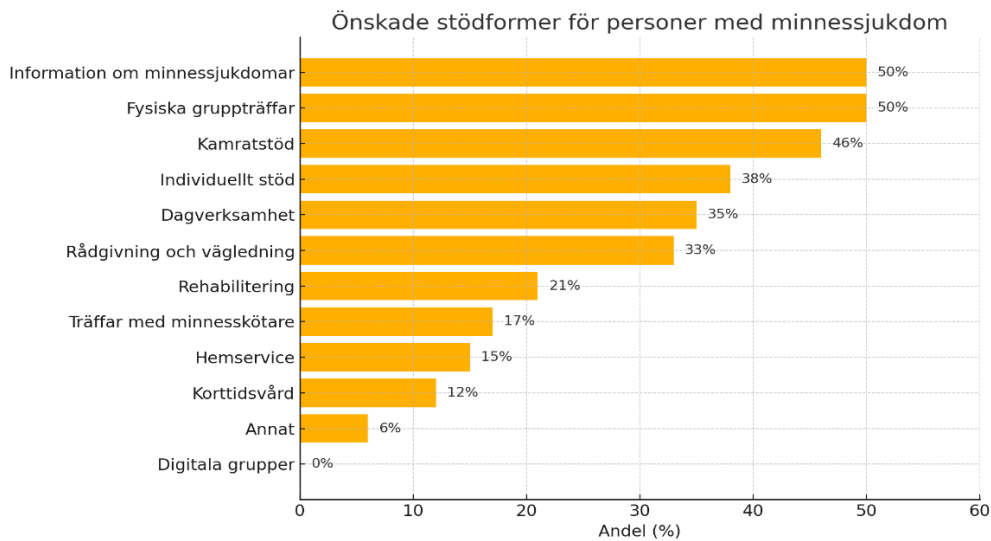
Professionella kan därmed spela en nyckelroll i att tidigt identifiera symtom och vägleda till utredning, samtidigt som offentlig informationsspridning och psykosocialt stöd kan bidra till att minska stigma och sänka tröskeln att söka sig till minnesutredning.





3.3. PRIORITERADE STÖDFORMER OCH AKTIVITETER

Respondenterna uppgav fysiska gruppträffar, information om minnessjukdomar och lokala tjänster, samt kamratstöd som de mest betydelsefulla aktiviteterna (respondenterna kunde välja upptill tre alternativ).



Aktiviteter upplevs vara mest effektiva när de är:

- sociala och interaktiva
- språkligt tillgängliga
- flexibla och individanpassade

*”Alla dessa aktiviteter behövs, i olika skeden av sjukdomen.
Tillgängligheten vid rätt tidpunkt viktig.”*

Resultaten stöds av forskning (Tierney et al., 2023) som visar att meningsfull aktivitet, särskilt om den utgår från individens intressen och identitet, kan bidra till förbättrat psykiskt välmående, minskad oro och bibehållen känsla av mening. Det är därmed viktigt att utveckla både praktiskt stöd och emotionellt innehåll, samt att utforma träffar som är anpassade efter både deltagarnas kognitiva och sociala behov.



3.4. FAKTORER SOM FRÄMJAR DELTAGANDE I AKTIVITETER

En tydlig majoritet av respondenterna (94,2 %) angav att ett lättillgängligt läge är avgörande för att främja deltagande. Näst viktigast ansågs vara att aktiviteterna hålls på modersmålet (86,5 %), följt av professionellas uppmuntran (51,9 %).

I övrigt nämndes även lämplig tidpunkt, närståendes stöd, individanpassning och tydlig information som viktiga. Respondenter betonade behovet av en kontaktperson, t.ex. en frivillig eller stödperson, som kunde påminna och hjälpa till med logistik. En del påpekade också att ekonomiska faktorer eller sociala preferenser (t.ex. könsindelade grupper) kunde spela in.

Resultaten speglar vikten av att utforma verksamhet som inte bara är fysisk tillgänglig, utan också språkligt, socialt och emotionellt inbjudande.

Forskning av Tierney et al. (2023) understryker betydelsen av så kallade "meningsfulla aktiviteter" för personer med minnessjukdom. Sådana aktiviteter är individuellt anpassade, relaterade till tidigare intressen eller identitet och har ofta en tydlig social dimension. Aktiviteter som upplevs som meningsfulla stärker välbefinnandet, självbilden och känslan av kontroll, även vid försämrad kognitiv förmåga.

Därför bör verksamheten utgå från deltagarnas önskemål och behov, ge möjlighet till social kontakt, och ha ett flexibelt och inkluderande upplägg. Förutsättningar för deltagande kan stärkas genom att skapa välkomnande miljöer, erbjuda transport och involvera både personal och frivilliga som aktiva stödpersoner.

3.5. IDENTIFIERADE HINDER OCH OROSMOMENT FÖR MÅLGRUPPENS DELTAGANDE

Även här lyfts transportfrågan som ett av de mest framträdande hindren för deltagande i verksamhet. Flera respondenter pekar på att långa geografiska avstånd, särskilt i landsbygds- och skärgårdsområden, i kombination med bristande kollektivtrafik, gör det svårt för målgruppen att ta sig till aktiviteter. Många är dessutom beroende av skjuts från anhöriga eller vårdpersonal, vilket inte alltid är möjligt. Vikten av fungerande transportlösningar återkommer frekvent i svaren.

Utöver transportproblematiken nämns även fysiska och kognitiva begränsningar som hinder för deltagande. Personer med funktionsnedsättningar kan ha svårt att ta sig till aktiviteter, och det finns ett tydligt behov av stödpersoner som kan följa med och bistå både praktiskt och socialt.

Psykologiska barriärer och upplevt stigma kring minnessjukdomar utgör ytterligare ett hinder. Rädsla för att bli stämplad som sjuk, eller att förknippas med en "minnessjukdomsgrupp", gör att många drar sig för att delta i verksamhet. Det finns också en motvilja att erkänna sin diagnos, vilket kan skapa osäkerhet och oro inför nya sociala situationer.

Ett annat återkommande tema är bristen på information. Flera respondenter uttrycker att otillräcklig marknadsföring och svårigheter att hitta tydlig, lättillgänglig information gör att många inte känner till vilka aktiviteter som erbjuds. Detta förstärks i områden där verksamheten är koncentrerad till större orter, medan personer i glesbygd riskerar att hamna utanför.



Ekonomiska faktorer lyfts också som en barriär. Kostnader för aktiviteter och transporter kan vara ett hinder, särskilt för personer med begränsad inkomst. Därtill framhålls att felaktig tidpunkt för aktiviteter, till exempel tidiga morgnar, kan minska möjligheten till deltagande. Bristande koordinering med anhörigas tidsschema nämns som ett relaterat problem.

Slutligen betonas anhörigas roll och belastning. Många anhöriga har svårt att praktiskt bistå med transport och stöd, särskilt om de själva arbetar eller har egna hälsoproblem. Det finns också en risk att anhöriga inte orkar motivera eller övertyga den närstående att delta, vilket i sig blir ett hinder för deltagande.

3.6. TILLGÄNGLIGA STÖDFORMER OCH VÅRDSTRUKTUR FÖR MÅLGRUPPEN

Enkätsvaren visar att det i många områden finns ett brett utbud av stödformer och tjänster för personer med minnessjukdomar och deras anhöriga. Stödet kan delas in i flera huvudområden, där vårdkedjan ofta inleds inom primärvården. Minnespolikliniker, hälsocentraler och geriatrisk vård ansvarar för den initiala bedömningen, remittering till minnesutredning samt fortsatt medicinsk uppföljning. Minnestester finns tillgängliga, men flera respondenter betonar behovet av tidigare diagnostik.

Efter diagnos erbjuds ofta individuell uppföljning via minnesskötare- eller koordinators, som också ansvarar för vårdplanering. Genom seniorinfo och servicehandledning kartläggs behoven och olika stödtjänster samordnas. För anhöriga erbjuds stöd i form av närståendevårdsstöd, kamratstödsgrupper samt aktiviteter som Minnescaféer och tematräffar. Dessa insatser upplevs som värdefulla både för avlastning och gemenskap.

Dagverksamhet och rehabilitering erbjuds på flera håll, men tillgången varierar. Långa köer och brist på platser är återkommande problem. Hemrehabilitering, intervallvård samt minnesträningsgrupper förekommer, men ofta med begränsad omfattning.

Organisationer, såsom Folkhälsan och Minnesförbundet, har en viktig roll. De kompletterar den offentliga vården genom att arrangera gruppträffar, föreläsningar och stödinsatser för både drabbade och anhöriga. Lokala föreningar bidrar även med sociala och fysiska aktiviteter.

Transport och tillgänglighet framstår som ett återkommande problem även här. I synnerhet i glesbygdsområden begränsar bristande transportmöjligheter möjligheten till deltagande. Respondenterna efterlyser mer flexibla lösningar och ökat stöd vid transport och logistik.

Trots en relativt välutvecklad struktur framkommer att tillgången till stöd varierar beroende på geografiskt område. Flera respondenter uttrycker behov av:

- Tidigare upptäckt och insatser genom lättillgängliga tester och korrekt riktad information.
- Förbättrade transportlösningar, särskilt i områden där kollektivtrafik saknas.
- Ökat stöd för anhöriga, med fokus på avlastning och praktisk hjälp.
- Tydligare samordning och bättre informationsspridning, för att undvika att insatser faller mellan olika aktörer.



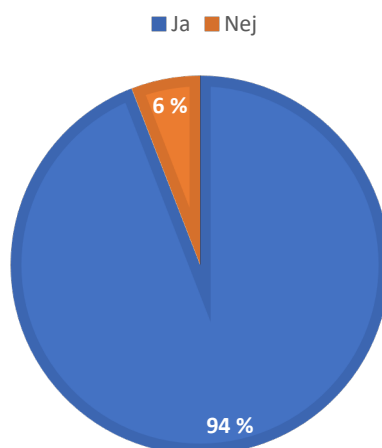
För att stärka stödet till personer med minnessjukdom och deras anhöriga rekommenderas flera åtgärder. Det är av stor vikt att utveckla tidig upptäckt och information genom att införa lättillgänglig minnesutredning, bedriva uppsökande verksamhet samt genomföra riktade informationskampanjer. Förbättrade transportmöjligheter är också centralt, särskilt i glesbygdsområden, vilket kan uppnås genom att samordna transporttjänster och samarbeta mellan organisationer för att minska trösklarna för deltagande.

Vidare bör stödet till anhöriga stärkas genom att erbjuda kombinerade insatser som riktar sig både till personen med minnessjukdom och den anhöriga. Detta inkluderar exempelvis rekreativa aktiviteter och praktisk avlastning. Tjänsterna som erbjuds bör vara flexibla och individanpassade, med tillgång till aktiviteter i olika format, anpassade efter olika behov och förutsättningar. Slutligen är tydlig samordning och enhetlig informationsspridning avgörande för att nå målgruppen.

3.7. MODERSMÅLETS BETYDELSE VID MINNESSJUKDOM

En mycket tydlig majoritet av respondenterna (94,1 %) anser att modersmålet spelar en avgörande roll vid bemötande och vård av personer med minnessjukdom. Endast tre personer (5,9 %) ansåg att modersmålet inte har någon större betydelse, med hänvisning till att tillgång till service på båda inhemska språken redan är god i deras region.

ANSER DU ATT MODERSMÅLETS BETYDELSE FÖRSTÄRKS VID MINNESSJUKDOM?



De som betonade modersmålens betydelse lyfte fram att personer med minnessjukdom kan förlora förmågan att använda inlärd språk, och i takt med att kognitiva funktioner försämras återgår till sitt modersmål. Detta gör modersmålet till en nyckelfaktor för kommunikation, förståelse och trygghet. Flera respondenter menade att det är individens känslspråk, ett språk förknippat med identitet, relationer och minnen, och därför centralt för både vardaglig interaktion och meningsfullt deltagande i vård och aktiviteter. Samtidigt framkom viss kritik mot bristande resurser och variationer i tillgången till språkanpassade tjänster, vilket kan leda till ojämlikheter mellan olika regioner. Flera uttryckte att även om modersmålens betydelse är erkänd, behöver det göras mer för att säkerställa verkligt tillgängliga och anpassade lösningar.



Rekommendationer för att stärka språklig tillgänglighet:

- 1. Utöka språkanpassade tjänster:**
Säkerställ att all information, vård och verksamhet erbjuds på individens modersmål. Personal bör utbildas i att uppmärksamma och möta språkliga behov.
- 2. Fördjupad kartläggning:**
Identifiera regionvisa behov för att säkerställa att språkanpassade tjänster fördelas jämnt och motsvarar efterfrågan.
- 3. Stärka känslospråkets roll:**
Främja aktiviteter som inkluderar dialekter och kulturella uttryck för att öka känslan av tillhörighet, trygghet och igenkänning hos målgruppen.

3.8. TILLGÅNG TILL OCH BETYDELSE AV SVENSKSPRÅKIGA TJÄNSTER

Resultaten visar en stark samstämmighet kring vikten av att tjänster och gruppverksamhet erbjuds på svenska. Nästan alla respondenter (98 %) anser att det är viktigt eller mycket viktigt att målgruppen har tillgång till svenskspråkiga insatser. Detta speglar den bredare insikten om modersmålets roll för trygghet, kommunikation och delaktighet vid minnessjukdom.

Samtidigt upplever en stor andel (41,2 %) att det i nuläget inte finns tillräckligt med svenskspråkiga tjänster. Endast 21,6 % anser att utbudet är tillräckligt, medan 37,2 % är osäkra.

Identifierade utmaningar:

- Geografisk ojämlikhet: Tillgången till svenskspråkiga tjänster varierar kraftigt. Valfungerande utbud finns främst i regioner med stor svenskspråkig befolkning, medan andra områden, t.ex. Egentliga Finland, upplevs ha brister.
- Personalbrist: Svårigheter att rekrytera svenskspråkig personal påverkar tillgången till språkanpassad service.
- Otillräcklig praktisk tillämpning: Tjänster marknadsförs som tvåspråkiga men bedrivs ofta främst på finska.
- Oro för framtiden: Respondenter uttrycker oro över att förändringar inom vårdtjänsternas uppbyggnad kan försvaga tillgången till service på svenska ytterligare.

Sammanfattningsvis är språklig tillgång och anpassning inte bara en fråga om valmöjlighet, utan en förutsättning för att personer med minnessjukdom ska kunna ta del av information som är viktig för dem, känna trygghet och aktivt delta i det stöd som erbjuds.



3.9. SAMARBETE KRING STÖD FÖR PERSONER MED MINNESSJUKDOM OCH DERAS ANHÖRIGA

Resultaten visar att samarbete är en viktig och etablerad del av arbetet med personer med minnessjukdom. En mycket stor andel (90,2 %) uppger att de samarbetar internt inom sin egen organisation, och över 70 % har även etablerade samarbeten med externa aktörer som föreningar och andra organisationer. Tvärprofessionellt samarbete förekommer hos drygt hälften (56,9 %), liksom samverkan med frivilliga (54,9 %).

Däremot är samarbetet med **erfarenhetsexperten**, personer med egen erfarenhet av minnessjukdom eller som anhöriga, fortfarande relativt outnyttjat (15,7 %), vilket pekar på en utvecklingsmöjlighet.

Samarbetspartners som lyfts fram i fritextsvaren inkluderar ideella organisationer som Folkhälsan och Minneslotsarna, samt utbildningsinstitutioner, forskare och privata aktörer. Även samarbete med anhöriga ses som en central komponent.

Faktorer som främjar samarbete:

Flera nyckelfaktorer identifierades som främjar framgångsrikt samarbete:

- 1. Kommunikation och tydlig information**
Regelbunden dialog, tydlig rollfördelning och lättillgänglig, språkligt anpassad information är avgörande för samordning och effektivt samarbete.
- 2. Tvärprofessionella och sektoröverskridande samarbeten**
Multidisciplinära team och nätverk mellan offentlig sektor, tredje sektorn och frivilliga skapar en helhetssyn och bättre stöd till individen.
- 3. Individanpassade och flexibla lösningar**
Ett klientcentrerat förhållningssätt, där även anhörigas situation beaktas, underlättar ett samordnat och meningsfullt stöd.
- 4. Kompetens och resurser**
Personal med rätt språkkunskaper och tillgång till fortbildning stärker både kvalitet och trygghet i insatserna.
- 5. Strukturer och praktiska verktyg**
Tydliga system, planerade koncept för verksamheter samt kartläggning av aktörer underlättar både planering och genomförande.



Hinder för samarbete:

Samtidigt pekar flera respondenter på faktorer som försvårar samarbetet:

1. **Resurs- och tidsbrist**
Otillräckliga ekonomiska resurser, personalbrist och hög arbetsbelastning påverkar förutsättningarna för långsiktigt samarbete.
2. **Kommunikationsproblem**
Bristande informationsflöde, olika datasystem, sekretessregler och geografiska avstånd gör det svårt att hålla kontakt och samordna insatser.
3. **Attityder och kultur**
Ovilja att samarbeta, konkurrenstänkande och rädsla för förändring skapar hinder för ett gemensamt ansvarstagande.
4. **Strukturella och praktiska utmaningar**
Avsaknad av färdiga verksamhetsmodeller, otillräcklig digital kompetens hos äldre samt begränsad fysisk tillgång i glesbygd försvårar deltagande.
5. **Klient- och anhörigrelaterade faktorer**
Stigma, sjukdomsförnekelse och ovilja att delta i stödinsatser påverkar både tillgång och kontinuitet i stödet.

För att stärka samarbetet kring arbetet med minnessjukdomar rekommenderas flera insatser som kan bidra till en mer sammansvetsad och effektiv struktur av tjänster. Ett viktigt utvecklingsområde är att i större utsträckning engagera så kallade erfarenhetsexperter, personer med egen erfarenhet av att leva med minnessjukdom eller som anhörig. Genom att inkludera dessa i planering, utbildningsinsatser och verksamhetsutveckling kan relevansen och användbarheten i insatserna öka.

Samtidigt bör tvärprofessionella nätverk utvecklas och fördjupas. Genom att skapa forum där yrkesverksamma från olika sektorer regelbundet möts, möjliggörs ett helhetsperspektiv på individens behov och bättre samordning av resurser. Kontinuitet är särskilt viktig för att bygga tillitsfulla relationer mellan aktörer.

Ett annat centralt område är förbättrad informationsdelning. Gemensamma plattformar där aktörer enkelt kan uppdatera och ta del av relevant information skulle underlätta samarbete och minska risken för dubbelarbete eller missade insatser. Detta är särskilt betydelsefullt i glesbygdsområden, där avstånden är stora och samordning ofta kräver extra planering.

För att möta de praktiska utmaningarna som varierande lokala förutsättningar innebär, bör tjänster utformas med flexibilitet. Mobila eller digitalt tillgängliga lösningar kan till exempel göra det möjligt för fler att ta del av stöd, även på platser där fysisk närvaro är svår att organisera. Språklig tillgänglighet bör också alltid beaktas i utformningen av tjänsterna. Det behövs aktivt arbete med att minska stigmat kring minnessjukdomar och öka både individers och anhörigas delaktighet. Genom informationskampanjer, trygga mötesplatser och inkluderande verksamheter kan fler känna sig trygga att söka stöd i tid, vilket i sin tur underlättar både samverkan och ett mer effektivt arbete för målgruppens bästa.



4. SAMMANKOPPLING TILL TIDIGARE FORSKNING

Resultaten från enkäten bekräftar i stora drag vad tidigare forskning lyft fram kring vikten av individanpassade och meningsfulla aktiviteter för personer med minnessjukdom. Tierney et al. (2023) visar att aktiviteter i sig inte automatiskt upplevs som meningsfulla, det är först när de är engagerande och kopplade till individens intressen, mål och identitet som de får verkligt värde. Denna insikt speglar flera av de behov som identifierats i enkätsvaren, särskilt önskemål om flexibla och personcentrerade verksamheter samt betydelsen av att även passivt deltagande kan upplevas som meningsfullt, till exempel att få vistas i sociala sammanhang eller observera andra.

Stockwell-Smith et al. (2024) bidrar med ytterligare ett perspektiv, genom att visa att strukturerade postdiagnostiska stödprogram, särskilt sådana som involverar både personen med minnessjukdom och dennes närstående, kan skapa trygghet, förbättra kommunikationen och stödja gemensam framtidsplanering. Detta förstärker en av enkätens centrala slutsatser: vikten av tidiga och koordinerade insatser, där både individ och anhöriga får stöd. Studien understryker dock att ett lyckat genomförande kräver organisatoriska resurser, motiverad personal och tillgång till kontinuerlig utbildning.

Slutligen visar Woods et al. (2019) att en diagnos som ställs vid en tidpunkt då den kan vara mest meningsfull för individen och familjen, det vill säga innan situationen blivit för svår, kan underlätta känslomässig anpassning, minska stigma och skapa tillgång till relevant stöd och behandling. Enkätsvaren belyser hur oro, ovilja att erkänna sjukdom och bristande kunskap kan fördröja både deltagande i verksamhet och tillgång till hjälp. Woods et al. påvisar att professionellt bemötande, tydlig information och god kommunikation vid diagnos är avgörande faktorer som påverkar hur både personen med minnessjukdom och anhöriga förhåller sig till sjukdomen över tid.

Sammanfattningsvis visar både enkätresultaten och tidigare forskning att individanpassning, socialt stöd och tidiga insatser är centrala för att skapa meningsfulla och tillgängliga verksamheter för personer med minnessjukdom. Samarbete mellan aktörer, systematisk kompetensutveckling och en välfungerande diagnostisk process är grundläggande för att dessa insatser ska bli effektiva och hållbara (Tierney et al., 2023; Stockwell-Smith et al., 2024; Woods et al., 2019).

4.1. EGENVÅRDSGRUPPTRÄNING-VERKSAMHETENS PROFESSIONELLAS OCH FRIVILLIGAS PERSPEKTIV

RELEVANS

UTIFRÅN

Resultaten från enkäten bland yrkesverksamma och frivilliga inom äldreomsorg och minnessjukdomar pekar tydligt på ett behov av tidiga, samordnade och språkmedvetna insatser. Respondenterna efterlyser både förbättrad tillgång till information och stöd samt ett mer individanpassat och sammanhållet vårdförlopp, särskilt i det tidiga skedet av sjukdomen. Utmaningar gällande transport, samarbete och uppföljning lyfts fram som hinder för kontinuitet och deltagande.

I detta sammanhang framstår Egenvårdsgruppträning som ett konkret och välgrundat alternativ vid många av de behov som identifierats. Verksamheten bygger på en forskningsbaserad metod som stärker egenvårdsförmåga, främjar delaktighet och skapar trygga forum för både den insjuknade och närstående. Gruppmodellen ger struktur och skräddarsytt innehåll, samtidigt som det finns utrymme för individuella erfarenheter och gemenskap. Att verksamheten erbjuds på svenska är av särskilt stor vikt i de tvåspråkiga kommuner där tillgång till språk- och kulturanpassat stöd i nuläget är begränsad.

Verksamheten utgör ett viktigt tillskott i arbetet för att skapa ett mer personcentrerat, tillgängligt och kontinuerligt stöd i ett mycket sårbart livsskede.



KÄLLOR:

Tierney, L., MacAndrew, M., Doherty, K., Fielding, E., & Beattie, E. (2023-02). Characteristics and value of 'meaningful activity' for people living with dementia in residential aged care facilities: "You're still part of the world, not just existing". *Dementia* (London, England), 22(2), 305-327. <https://doi.org/10.1177/14713012221144488>

Stockwell-Smith, G., Moyle, W., Grealish, L., Comans, T., Varghese, P., Whitlatch, C., & Orsulic-Jeras, S. (2024). A post-diagnosis information and support programme for dyads—People living with dementia or mild cognitive impairment and family carers: A feasibility study. *Journal of advanced nursing*, 80(11), 4422-4435. <https://doi.org/10.1111/jan.16167>

Woods, B., Arosio, F., Diaz, A., Gove, D., Holmerová, I., Kinnaird, L., Georges, J. (2019) 'Timely diagnosis of dementia? Family carers' experiences in 5 European countries. *International journal of geriatric psychiatry*, 34(1), 114-121. <https://doi.org/10.1002/gps.4997>