



Vanhustyön keskusliitto
CENTRALFÖRBUNDET FÖR DE GAMLAS VÄL RY

Rapport över enkätsvar

Egenvårdsgruppträning

**Enkät till personer med minnessjukdom,
anhöriga samt personer som upplever oro över sitt eget
eller en närståendes minne
Våren 2025**

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



1.	Introduktion.....	3
2.	Resultat.....	4
2.1.	Oro, osäkerhet och öppenhet kring minnessjukdom.....	4
2.2.	Diagnoser och erfarenheter efter diagnos	4
2.3.	informationsbehov och önskade stödformer	5
2.4.	Faktorer som ger styrka och meningsfullhet.....	6
2.5.	Förutsättningar för att delta i gruppverksamhet.....	6
2.6.	Hinder för deltagande i gruppverksamhet.....	7
2.7.	Språkets betydelse och tillgången till svenskspråkiga tjänster	7
3.	Egenvårdsgruppträning-verksamhetens relevans i sammanhanget	8



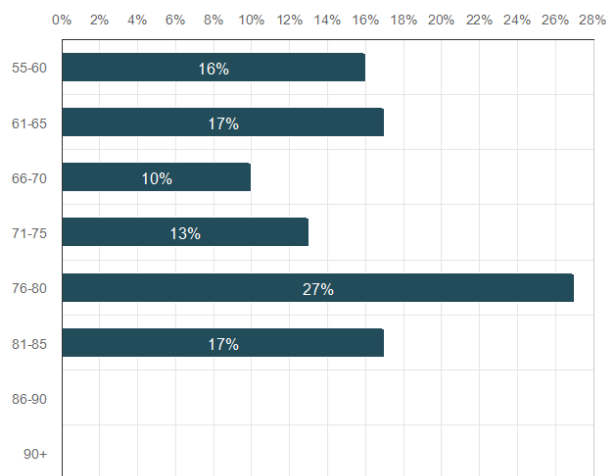
1. INTRODUKTION

Centralförbundet för de gamlas väl inledde i augusti 2024 det treåriga projektet Egenvårdsgruppträning-verksamheten (2024–2027), med målet att utveckla och etablera Egenvårdsgruppträning för svenskspråkiga och tvåspråkiga äldre personer i ett tidigt skede av minnessjukdom samt deras partners. Vid behov ska verksamheten även kunna utvidgas till nya områden. Projektet riktar sig särskilt till svenskspråkiga och tvåspråkiga kommuner i Finland och finansieras av Stiftelsen Blomsterfonden i Helsingfors sr.

Som en del av projektets inledande fas genomfördes våren 2025 en enkätundersökning för att samla in erfarenheter, tankar och behov hos personer med minnessjukdom, deras anhöriga samt personer som känner oro för sitt eget eller en närståendes minne. Syftet var att få en fördjupad förståelse för deras livssituation, upplevelser, minnesrelaterade utmaningar samt önskemål om stöd, aktiviteter och språkligt anpassade tjänster. Enkäten var tillgänglig som webbenkät och bestod av både öppna och slutna frågor. Totalt deltog 30 personer i undersökningen. Svarstiden var 03.03-14.04.2025.

Majoriteten av deltagarna (73,3 %) var kvinnor, och 26,7 % var män. Ingen identifierade sig som annat kön eller avstod från att svara. Åldersfördelningen varierade mellan 55 och 85 år, där flest deltagare (26,7 %) var mellan 76 och 80 år.

Tabell 1: Åldersfördelning



Över hälften av deltagarna (53,3 %) bodde i Nyland. Andra representerade landskap inkluderade Österbotten och Egentliga Finland.

- **Förhållandestatus:** 76,7 % hade partner eller make/maka.
- **Boendesituation:** 70 % bodde tillsammans med partner, 20 % bodde ensamma.

Ekonomiskt sett upplevde majoriteten sin situation som godtagbar eller bra (86,2 %), medan 13,8 % bedömde sin ekonomi som dålig. De flesta uppgav att de sällan (40 %) eller aldrig (30 %) lider av ensamhet. Dock upplevde 27 % ensamhet ibland, och en liten andel (3,3 %) ofta eller alltid.



2. RESULTAT

Detta kapitel redovisar de teman som framkom i enkätsvaren, med fokus på upplevda behov, känslor, hinder och önskemål kopplade till vardagen vid eller i anslutning till minnessjukdom. Svaren speglar både praktiska och känslomässiga dimensioner, och ger en värdefull inblick i hur stöd, information och bemötande kan utformas för att bättre möta målgruppens verklighet.

2.1. ORO, OSÄKERHET OCH ÖPPENHET KRING MINNESSJUKDOM

Bland de 25 personer som svarade på frågan om minnesoro:

- Uttrycktes oro över personlig självständighet och framtida vårdbehov.
- Andra oroade sig för närståendes minne och för eventuella genetiska risker.
- Flera berättade om praktiska svårigheter, såsom vardagsminne, namn och säkerhet i hemmet.

"Hur klarar den närstående av den nya situationen och hurudan hjälp får den närstående från samhället."

Öppna svar visade även att många saknade tillgång till stöd på svenska och att osäkerhet kring rättigheter och vårdtjänster försvårade vardagen. 70 % av respondenterna ansåg att man vågar prata öppet om minnessjukdomar, särskilt inom familj och bland vänner. De som var av motsatt åsikt pekade främst på skamkänslor, rädsla för stigmatisering och respekt för den insjuknades vilja att bevara sin värdighet.

"Minnessjukdom är extremt skrämmande - rädsla för att måsta uppleva att bitar av ens egen verklighet raderas ut."

2.2. DIAGNOSER OCH ERFARENHETER EFTER DIAGNOS

26,7 % av deltagarna rapporterade en minnessjukdomsdiagnos hos sig själva eller närstående. Av dem som diagnostiserats varierade erfarenheterna:

För vissa deltagare tycks diagnosprocessen ha fungerat strukturellt väl, med snabb remittering, omfattande utredning och riklig tillgång till information. Samtidigt visar svaren att detta inte nödvändigtvis enbart var en positiv upplevelse eftersom mängden information kan bli en belastning när den inte är anpassad till mottagarens situation. En person beskriver hur hans närståendes diagnos bekräftades vid ett rutinbesök, varpå vårdkedjan aktiverades utan dröjsmål. Trots den effektiva processen blev mängden information svår att hantera, särskilt i ett känslomässigt omtumlande skede:

"Misstanken om minnessjukdom bekräftades hos privatläkare vid en rutinmässig undersökning....Genast därpå sändes vi till Geriatriska polikliniken vid xxx, som genomförde omfattande undersökningar. Vi tilldelades en minneskoordinator. Vi fick buntar av info om verksamhet, socialtjänster, talterapi, fysioterapi, kost, motion och aktiveringsinfo som kan letas fram på nätet...Efteråt kan jag säga att det kom så mycket info på en gång, att den som först har inlett sin vandring i sjukdomens labrynter har väldigt svårt att ta till sig allt, så snabbt."

Upplevelsen beskriver vikten av att inte bara ge ut information, utan också att strukturera och förmedla den i en takt och form som är hanterbar för individen och hans närstående. När en diagnos ställs befinner



sig många i en väldigt sårbar fas i livet, där kognitiv och emotionell belastning gör det svårt att ta till sig stora mängder information utan personlig vägledning.

I vissa fall lyfts även de emotionella konsekvenserna fram, när omgivningen inte lyckas möta individens eller de anhörigas behov. En anhörig beskriver den förtvivlan som uppstod när en närstående inte ville ta emot hjälp, och hur det ledde till en känsla av total ensamhet:

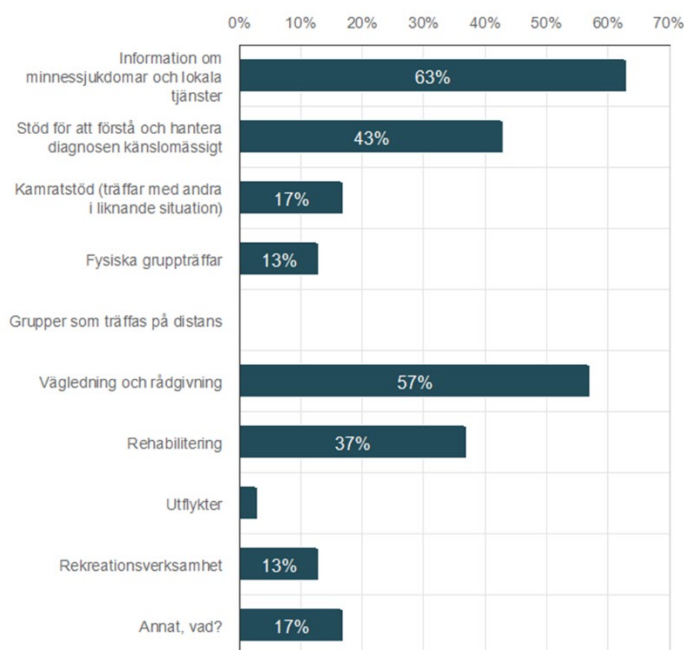
”Min egna sa att hen inte vill ha hjälp och hen blev lämnad vind för våg, och jag blev ensam med desperationen av att se hen förändras till något jag inte mer känner till. Det var traumatiskt.”

Dessa upplevelser synliggör behovet av inte bara strukturerad information, utan också långsiktig, emotionellt stöd och individanpassad uppföljning i anslutning till en diagnos. Erfarenheterna pekar på vikten av att diagnosprocessen inte enbart ses ur medicinsk synvinkel, utan som en emotionell process som kräver kontinuerlig och lyhörd närvaro från professionella inom området.

2.3. INFORMATIONSBEHOV OCH ÖNSKADE STÖDFORMER

Deltagarna i enkäten fick ange vilka typer av aktiviteter eller stödsatser de tror skulle vara mest hjälpsamma i en situation där de själva eller en närstående drabbas av minnessjukdom. Varje person kunde välja upp till tre alternativ. Samtliga respondenter besvarade frågan, och sammanlagt registrerades 79 svar.

Tabell 2: Önskade stödformer



Resultaten visar att det mest efterfrågade stödet var information om minnessjukdomar och lokala tjänster, vilket 63 % av deltagarna uppgav som viktigt. Näst vanligast var behovet av vägledning och rådgivning



(57 %) samt stöd för att förstå och hantera diagnosen känslomässigt (43 %). Dessa resultat antyder att både kunskap och emotionellt stöd upplevs som centrala i ett tidigt skede av sjukdomen.

Rehabilitering valdes av 37 % av deltagarna, vilket tyder på att många också ser ett konkret behov av att kunna bibehålla funktionsförmågan. Däremot valdes mer socialt inriktade insatser i betydligt lägre grad: endast 17 % önskade kamratstöd, och 13 % angav fysiska gruppträffar eller rekreationsverksamhet som prioriterat. Även distansgrupper och utflykter var bland de minst efterfrågade alternativen.

Att sociala aktiviteter inte värderades lika högt kan spegla osäkerhet kring deras relevans i ett tidigt skede, eller ett uttryck för att grundläggande information och vägledning först måste förverkligas. Samtidigt visar några fritextsvar på önskemål om mer informella träffar i trygg miljö, vilket indikerar att socialt stöd ändå har en viktig roll.

2.4. FAKTORER SOM GER STYRKA OCH MENINGSFULLHET

I enkäten lyftes frågan om vilka faktorer som är avgörande för att kunna leva ett meningsfullt och gott liv även efter att en minnessjukdom diagnostiserats. Totalt 26 personer svarade, och deras öppna kommentarer visar tydligt att styrka i vardagen formas av flera olika faktorer.

Ett centralt tema är kamratstöd och gemenskap med andra i liknande situation. Många uttrycker behovet av att kunna dela erfarenheter och få råd från andra som "vet hur det känns". Som en respondent formulerar det: *"Att få råd och gemenskap med andra"*. Ett annat svar understryker vikten av att ta vara på tiden i början av sjukdomsförloppet, när personen med diagnos fortfarande orkar delta aktivt:

"I början av sjukdomen är det lättare att ta till sig av kurser, kamratstöd, psykiskt stöd, då patienten själv också orkar delta och dela upplevelserna. När den sjuke inte längre har närminne, väldigt lite krafter och inte kan lämnas ensam, då är det svårt för vårdaren att orka och leva meningsfullt. Vårdaren blir fånge. Då behövs mycket mer konkret hjälp, t.ex någon som passar den sjuke, så att vårdaren kan sköta sin egen fysiska kondition REGELBUNDET. Annars blir vårdaren själv sjuk."

Flera svar belyser vikten av avlastning för anhöriga och konkret praktiskt stöd, såsom hjälp med vardagsbestyr, tillgång till stödpersoner eller möjligheten till intervallvård. Även fysisk aktivitet, kultur, att få fortsätta med meningsfulla aktiviteter och bevara vanliga rutiner nämns som faktorer som bidrar till livskvalitet. Utöver detta lyfts respekt för individen som en helhet, där exempelvis familj, hem och husdjur är viktiga delar, samt vikten av att känna sig behövd, värdefull och ha en plats i ett sammanhang. Svaren visar också på ett starkt behov av tillgänglig information och att stödet inom vården fungerar smidigt och är samordnat. Svaren ger en bild av att känslomässig trygghet, relationer och personligt meningsfulla aktiviteter är minst lika viktiga som medicinska insatser. Både den drabbade och den anhöriga behöver stöd för att livet ska fortsätta kännas hanterbart och meningsfullt.

2.5. FÖRUTSÄTTNINGAR FÖR ATT DELTA I GRUPPVERKSAMHET

Deltagarna i enkäten ombads ange vilka faktorer som är viktigast för att de själva eller en närstående ska vilja delta i gruppverksamhet. Samtliga respondenter besvarade frågan och valde sammanlagt 80 alternativ, vilket tyder på att flera aspekter upplevs som viktiga samtidigt.



De mest framträdande faktorerna var att det är enkelt att ta sig till platsen (73 %) samt att verksamheten ordnas på svenska (70 %). Detta understryker betydelsen av både fysisk tillgänglighet och språklig trygghet, särskilt i en tvåspråkig kontext där information och verksamhet på det egna modersmålet är viktiga för delaktighet.

Nästan hälften av respondenterna (47 %) angav också att uppmuntran från professionella inom vård och omsorg spelar en viktig roll för att våga eller vilja delta. Möjlighet till att påverka innehållet i verksamheten (37 %) nämndes också av många, vilket pekar på vikten av att deltagarna känner sig inkluderade och att deras önskemål beaktas. Däremot värderades faktorer som passande tidpunkt (13 %) och uppmuntran från en närstående (17 %) lägre. Resultaten visar att gruppverksamhet bör vara lättillgänglig både geografiskt och språkligt, och att rekommendationer från professionella kan uppmuntra till deltagande.

2.6. HINDER FÖR DELTAGANDE I GRUPPVERKSAMHET

På frågan om det finns hinder som kan göra det svårt att delta i gruppverksamhet svarade 23 personer. Flera av dessa uppgav inga hinder alls, men bland de som beskrev svårigheter framträdde ett antal återkommande teman.

Ett av de mest centrala hindren gäller ansvaret för en närstående med minnessjukdom. Flera deltagare uttryckte oro över att inte kunna lämna sin partner ensam, vilket i praktiken förhindrar möjligheten att delta i aktiviteter: "Han vill inte bli lämnad ensam", "Vem sköter min sjuke om jag deltar?". För vissa handlade det om att sjukdomen redan kräver mycket praktisk närvaro, vilket gör det svårt att prioritera egen återhämtning. Fysiska begränsningar som balansproblem, trötthet eller annan sjukdom nämndes också som hinder. Likaså återkom transport- och tillgänglighetsproblem, särskilt för de som bor i kommuner utan svenskspråkigt utbud eller där verksamheten ordnas långt bort.

Språket nämndes både direkt och indirekt som en barriär, både behovet av svenskspråkig verksamhet och problem när den närstående föredrar ett annat språk än deltagaren själv. En person uttryckte det tydligt: *"Önskar för min del den dag det är nödvändigt att jag kan få hjälp eller kan delta på mitt modersmål som är svenska."*

Andra hinder handlade om tidsbrist, särskilt bland de som fortfarande är yrkesverksamma samt psykologiska trösklar, såsom att det känns obekvämt att umgås med obekanta eller delta i aktiviteter som inte upplevs som intressanta eller relevanta. Svaren visar att hinder för deltagande inte enbart är praktiska eller geografiska, de är ofta kopplade till omsorgsansvar, livssituation och personliga preferenser. Detta understryker vikten av flexibla, språkmedvetna och individuellt anpassade stödformer.

2.7. SPRÅKET'S BETYDELSE OCH TILLGÅNGEN TILL SVENSKSPRÅKIGA TJÄNSTER

Språket visade sig vara en avgörande faktor i respondenternas upplevelse av stöd och service kopplat till minnessjukdom. När deltagarna ombads att ta ställning till hur viktigt det är att tjänster och gruppverksamhet erbjuds på svenska, uppgav hela 97 % att detta är viktigt (30 %) eller mycket viktigt (67 %). Endast en person svarade neutralt, och ingen ansåg att det var mindre eller inte alls viktigt. Detta understryker att tillgång till service på modersmålet är en central förutsättning för trygghet, delaktighet och begriplighet särskilt när kognitiva utmaningar kan göra andra språk än modersmålet svårare att använda.



Trots detta behov svarade en övervägande andel av deltagarna (86 %) att de inte upplever att det finns tillräckligt med svenskspråkiga tjänster för personer med minnessjukdom och deras närstående. Endast 14 % ansåg att utbudet är tillräckligt.

De öppna svaren ger ytterligare inblick i de bakomliggande orsakerna. Många nämner informationsbrist, inte bara om vilka tjänster som finns, utan också var de erbjuds och hur man får tillgång till dem. Vissa uttryckte att de inte kände till någon verksamhet alls på svenska, medan andra beskrev frustrationen i att tjänster ofta är på finska, vilket gör dem svåråtkomliga för den som redan har en språklig begränsning på grund av minnessjukdom. En person skrev:

"Inte en enda tjänst har varit på svenska hittills! Den insjuknade kan inte finska mer och förstår inte vad man säger på finska."

Ytterligare kommentarer vittnar om geografiska skillnader där tillgången till svenskspråkiga tjänster varierar beroende på bostadsort. Vissa menade att det finns stöd i hemkommunen, medan andra noterade att till exempel Helsingfors inte erbjuder tillräckligt för svenskspråkiga invånare. Flera respondenter beskrev också att de helt enkelt inte visste vad som fanns, vilket i sig tyder på brister i informationsspridningen. Svaren beskriver ett tydligt behov av att stärka den svenskspråkiga servicen, öka tillgången och förbättra informationen.

3. EGENVÅRDSGRUPPTRÄNING-VERKSAMHETENS RELEVANS I SAMMANHANGET

Enkätsvaren visade att kännedomen om satsningen fortfarande är låg i målgruppen. Endast 17 % av de svarande (5 personer) uppgav att de hört talas om verksamheten, medan 83 % (24 personer) svarade nej. Detta pekar på ett tydligt behov av ökad synlighet, informationsspridning och uppsökande arbete.

De resultat som framkommit i enkätundersökningen visar tydligt att personer med minnessjukdom och deras närstående efterfrågar tidiga insatser, känslomässigt stöd, social gemenskap, praktisk hjälp och information på sitt modersmål. Särskilt betonas behovet av att inte lämnas ensamma i den livsomställning som en diagnos innebär, utan att få möta andra i liknande situation och samtidigt bevara sin identitet och trygghet genom kommunikation på svenska.

Här erbjuder Egenvårdsgruppträning-verksamheten ett konkret och forskningsbaserat alternativ. Genom ett resursbaserat och färdighetstränande arbetssätt i gruppform ges äldre personer i ett tidigt skede av minnessjukdom och deras partners möjlighet att stärka sin egenvårdsförmåga, reflektera över sin livssituation och planera för framtiden. Grupperna utgår från deltagarnas behov och förutsättningar, och möter därmed flera av de centrala önskemål som formulerats i enkäten.

Forskning visar att diagnosbeskedet ofta är förknippat med oro, förlust av kontroll och svåra känslor, men att möjligheten att uttrycka dessa känslor kan bidra till att återfå självbestämmande och livskvalitet (Gamm et al., 2024). Egenvårdsgruppträning skapar just det utrymme som efterfrågas: en plats för att tala om det svåra, men också om hopp, framtid och livsglädje. För anhöriga erbjuder modellen konkret stöd i en ofta tung roll, även internationella studier tydliggör behovet av balans mellan omsorg och egenvårdsförmågor samt vikten av ett fungerande nätverk för att orka i vardagen (Hevink et al., 2024; Muistiliitto, u.å.).



Verksamheten har utvärderats av THL ([Omahoitovalmennus -toimintamallin arviointi - THL](#)) med högsta betyg (5/5) och bygger på över ett decennium av utveckling och forskning. Den svarar inte bara på känslomässiga och sociala behov, utan också på det som lyfts i nationella riktlinjer: att vård och stöd till personer med minnessjukdom bör vara sammanhängande, individanpassade och finnas tillgängliga som närservice (Käypä hoito, 2023). Egenvårdsgruppträning kan bidra till att motverka den splittring eller osammanhängande struktur som enligt enkätsvaren kan känneteckna stödet vid minnessjukdom.

Egenvårdsgruppträning är en metod och ett arbetssätt som förenar kunskap, gemenskap och konkret stöd i ett format som stärker både individen och minnesvårdskedjan. Att utöka och tillgängliggöra denna verksamhet är därför ett betydelsefullt steg för att möta de växande behoven inom vård av minnessjukdomar.



KÄLLOR:

Gamm, S., Ummel, D., Vasil, N., & Grenier, S. (2024). Getting Insight to the Lived Emotional Experience of People with Alzheimer's Disease Shortly After Diagnosis: A Phenomenological Approach. *Journal of Alzheimer's disease : JAD*, 99(3), 1129–1145. <https://doi.org/10.3233/JAD-231403>

Hevink, M., Linden, I., de Vugt, M., Brodaty, H., Low, L., Phillipson, L., Wolfs, C. (2024). Moving forward with dementia: An explorative cross-country qualitative study into post-diagnostic experiences. *Aging & mental health*, 28(11), 1447-1456. <https://doi.org/10.1080/13607863.2024.2342968>

Muistisairaudet. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Societas Gerontologica Fennican, Suomen Geriatri -yhdistyksen, Suomen Neurologisen Yhdistyksen, Suomen Psykogeriatrisen Yhdistyksen ja Suomen Yleislääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2023 (hämtad 29.04.2025.). Saatavilla internetissä: www.kaypahoito.fi

Muistiliitto. (u.ä.). *Koko perheen sairaus*. <https://muistiliitto.fi/muistisairaus-ja-arki/koko-perheen-sairaus/>