



LUNDS UNIVERSITET

Medicinska fakulteten

Institutionen för hälsa, vård och samhälle

Avdelningen för arbetsterapi och gerontologi

Demenssjukdom mitt i livet

-Upplevelser av att delta i daglig verksamhet

Författare: Ann- Sofie Tobiaeson,
Lina Hjalmarsson

Handledare: Elizabeth Hedberg- Christensson

November 2010

Kandidatuppsats

Adress: Avdelningen för arbetsterapi och gerontologi, Box 157, S-221 00 Lund



LUNDS UNIVERSITET

Medicinska fakulteten

Institutionen för hälsa, vård och samhälle
Avdelningen för arbetsterapi och gerontologi

2010-11-28

Demenssjukdom mitt i livet – Upplevelser av att delta i daglig verksamhet

Ann-Sofie Tobiaeson och Lina Hjalmarsson

Yngre personer med demens är personer med sjukdomsdiagnos under 65 år. Generellt för personer med demenssjukdom uppstår svårigheterna först i de komplexa dagliga aktiviteterna, arbete och vid sociala interaktioner och även svårigheter i att förmedla sina tankar och känslor. Syftet med studien var att undersöka hur yngre personer med demens upplever att delta i daglig verksamhet. Metod för datainsamlingen byggde på en halvstrukturerad egenhändigt formulerad intervju. Sex yngre personer med demens deltog. Resultatet visade på att deltagarna upplevde att deras *Dagliga verksamhet* gav dem socialt utbyte, en stimulerande vardag och en fast punkt i vardagen. Deltagarna upplevde att de kunde utföra meningsfulla aktiviteter och de berättade att gruppens sammansättning var av betydelse för upplevelsen av gemenskap. Sammanfattningsvis var alla motiverade att delta och de såg mycket positivt på sitt deltagande i *Dagliga verksamheten*.

Studiens författare diskuterar kring det klientcentrerade arbetet med yngre personer med demens för att personen ska få en meningsfull och stimulerande vardag som utgår ifrån personens behov och önskemål.

Nyckelord: Yngre personer med demens, aktivitet, daglig verksamhet, subjektiva upplevelser

Kandidatuppsats

Avdelningen för arbetsterapi och gerontologi, Box 157, S-221 00 Lund

Innehållsförteckning

1. Bakgrund.....	1
1.1 Aktivitet.....	1
1.2 Demens	2
1.3 Aktivitet och yngre personer med demens.....	3
2. Syfte	4
3. Metod	5
3.1. Urvalsförfarande	5
3.1.1. <i>Beskrivning av Dagliga verksamheten där intervjuerna utfördes.....</i>	5
3.2 Etiska övervägande	6
3.3 Metod för insamling av information.....	6
3.4 Procedur	6
3.5 Bearbetning av den insamlade informationen.....	7
4. Resultat	8
4.1 Inför deltagande på <i>Dagliga verksamheten</i>	8
4.2 Helhets upplevelser av att delta i <i>Dagliga verksamheten</i>	9
4.3 Aktivitets möjligheter	9
4.4 Känsla av att vara delaktig i ett socialt sammanhang	11
4.5 Aktivitetens inverkan på deltagare	12
5. Diskussion.....	14
5.1 Metod diskussion	14
5.2 Resultat diskussion	15
5.2.1 <i>Känsla av att vara delaktig i ett socialt sammanhang</i>	16
5.2.2 <i>Aktivitetsmöjligheter och aktivitetens inverkan på yngre personer med demens</i>	17
5.2.3 <i>Det professionella samarbetet med yngre personer med demens</i>	19
5.3 Konklusion	20
6. Referenser	22

Demenssjukdomar är förknippat med åldrande men för några personer börjar sjukdomen mitt i livet. Personer mitt i livet är oftast yrkesverksamma med familj. En demenssjukdom påverkar aktivitetsutförandet negativt vilket leder till att aktivitetsmönstret successivt förändras radikalt för de flesta. Det blir efter hand stora förändringar för personen och familjen. Att försöka möta den yngre personen med demens i en intervju gav många beskrivningar av deras upplevelser av att delta i *Daglig verksamhet*, en kvinna uttryckte följande:

”...jaa och vi inte bara sitter som gamlingarna som bara går där och lulla och vet inte vad man ska hitta på asså så... Jag tycker om allt, ja ja det är därför man inte vill vara hemma förstår du så man vill komma hit. Det är för tråkigt hemma tänker vad ska jag hitta på vad ska jag hitta på du vet.”

1. Bakgrund

1.1 Aktivitet

Arbeterapeutiska teorier grundar sig på antaganden om att aktivitet och välmående har ett starkt samband, men även att människan är av naturen aktiv (FSA, 2004). En aktivitet är identifierbart för utövaren och omgivningen i den kultur där aktiviteten utförs. Aktivitet är görandet som utförs av individen regelbundet i vardagen (Christiansen & Baum, 2005). Den generella praxismodellen Model of Human Occupation [MoHO] (Kielhofner, 2008) visar på det dynamiska perspektivet av person, miljö och aktivitet. De teoretiska begreppen i modellen skapar förståelse för hur människans aktivitetsutförande motiveras, organiseras, utförs och påverkas av den omgivande miljön.

Aktivitet bidrar till välbefinnande, självkänsla, struktur och hälsa. Upplevelse av delaktighet får man genom engagemang i önskvärda aktiviteter som är en del av individens sociala och kulturella kontext. Vidare visas på sambandet mellan delaktigheten och individens välmående (Kielhofner, 2008). Meningsfullhet upplevs för människor generellt när aktiviteter har ett syfte för personen som utför aktiviteten, detta leder i sin tur till att personen i större utsträckning har lättare att anpassa sig till de aktiviteter som han/ hon ställs inför (Reed, 2005). Personens engagemang är nödvändigt för deltagande i aktiviteter och det leder i sin tur till olika aktivitets roller (Kielhofner, 2008). Genom livet förändras vårt aktivitetsmönster, varje ålders perioder har aktiviteter som är karaktäristiska för den perioden. Vuxenålderns aktiviteter definieras av arbete, sociala aktiviteter och att uppnå mål i livet genom personliga

resultat (Edwards & Christiansen, 2005). Man förväntas i vuxenlivet att vara självständig enligt det västerländska samhället (Braudy Harris, 2004) och fatta beslut som ska gagna personen i sitt fortsatta liv (Edwards & Christiansen, 2005).

Ett tillfredställande aktivitetsutförande skapar för individen ett psykologiskt välbefinnande och meningsfullhet i livet. Ett begränsat aktivitetsmönster kan därför leda till aktivitetsohälsa (Wilcock, 2006). Sjukdom kan vara en orsak till begränsat aktivitetsmönster.

1.2 Demens

Demenssjukdomar är progressiva hjärnsjukdomar, nervcellerna i hjärnan skadas successivt och försvinner vilket leder till en nedsättning av högre kortikala funktioner i hjärnan (World Health Organization). Beroende på demenssjukdom och dess lokalisering i hjärnan kan det leda till olika symtom. Nedsättningar av minne och kognitiva funktioner är gemensamt för alla demenssjukdomar men även att individens dagliga liv påverkas och förändras (Björlin Armanius et al., 2004).

Demenssjukdomar delas upp i primära och sekundära demenssjukdomar. Primära demenssjukdomar kan vara Lewy-body, Alzheimers och frontallobsdemens. Sekundära demenssjukdomar är när andra sjukdomar och tillstånd leder till demens, det kan bero på alkoholism, HIV/AIDS, vaskulär demens, stroke eller Parkinsons sjukdom (Björlin Armanius, et al., 2004). Demenssjukdomars progress beskrivs enligt Socialstyrelsen (2010) i tre stadier. Mild demenssjukdom innebär inledande problem för individen men som fortfarande klarar att vara självständig. Måttlig demenssjukdom innebär att hjälpbehovet ökar i vardagliga situationer, medan Svår demenssjukdom orsakar ett mycket stort hjälpbehov för personen.

Demens är en tydligt åldersrelaterad sjukdom men det finns även en grupp människor som drabbas tidigare i livet. Yngre personer med demenssjukdom är personer med sjukdomsdiagnos under 65 år (Skovdahl et al., 2007; Socialstyrelsen, 2010). År 2007 beräknades det att det fanns cirka 9500 yngre personer med demens i Sverige. De kan drabbas av både primär och sekundär demens (Skovdahl et al., 2007).

I denna studie används begreppet yngre personer med demens utan att hänvisa till olika demensdiagnoser eller stadier.

1.3 Aktivitet och yngre personer med demens

Generellt för personer med demenssjukdom uppstår svårigheterna först i de komplexa dagliga aktiviteterna såsom i arbete och vid sociala interaktioner. Personer med demens har svårigheter med att ta initiativ till aktivitet, praktiska svårigheter och minnesproblematik. Engagemang i sociala aktiviteter blir alltmer begränsade under sjukdomens förlopp (Björlin Armanius et al., 2004; Harris, 2004). Personer med demens är i början av sjukdomen medvetna om sina svårigheter och kan därför uppleva hinder i att interagera med omvärlden (Björlin Armanius et al., 2004) och de upplever större sociala utmaningar än personer som får demens senare i livet, personerna upplever stark stress över sin livssituation (Harris, 2004). För yngre personer med demens och deras anhöriga blir det en enorm förändring och påfrestning av sin/deras livssituation (Skovdahl et al., 2007).

Arbetsrollen är mycket viktig och har stort inflytande på personer som befinner sig i arbetsför ålder, 18-65 år. Avlönat arbete ger en inkomst, status och struktur till livet och det påverkar individens identitet. Till arbetsrollen hör vissa krav, upplevelsen av att inte kunna uppfylla dessa krav eller avsaknad av arbetsrollen har en negativ påverkan på individens liv (Kielhofner, 2008). Yngre personer med demens upplever ofta inledande problem just i arbetsrollen och att den förändras/ försvinner med sjukdomen (Harris & Keady, 2009; Öhman, Nygård & Borell, 2001). Studier har visat att yngre personer med demens personer upplever en avsaknad av meningsfulla aktiviteter, upplevelser av att vara socialt isolerade och att de hade en svag identitet (Harris & Keady, 2009; Harris, 2004). Genom att ägna sig åt aktiviteter som är i nivå med personernas aktivitetsförmåga bidrar det till meningsfullhet och stärkande av identiteten för yngre personer med demens (Öhman, et al., 2001). Att ha möjlighet att delta i produktiva och meningsfulla aktiviteter bör främjas och är av stor vikt för yngre personer med demens (Harris, 2004).

Svårigheter att förmedla sina känslor och tankar till omvärlden uppstår vanligtvis under sjukdomsförloppet för personer med demens, det gör att de lätt blir missförstådda (Lindholm, 2010). Personer med demens har känslor och tankar under hela sjukdomsförloppet, deras jag finns kvar (Harris & Keady, 2009). Harris (2004) lyfter fram att yngre personer med demens kan hantera motgångar, uttrycka sina behov och även dra nytta av sina starka sidor. Med rätt kommunikation och förståelse kan personer med demens förmedla sina personliga erfarenheter (Beattie et al., 2004; Lindholm, 2010).

Daglig verksamhet är organiserad gruppverksamhet och beroende på grupp och syfte ska verksamheten anpassas därefter. Daglig verksamhet syftar till att främja deltagande i avlönat arbete för personer med funktionsnedsättning. Funktionsnedsättningar kan vara av psykisk, fysisk, social och/eller kognitiv karaktär. De personer med mer omfattande funktionsnedsättningar som inte kan delta i ovanstående verksamhet kan istället delta i daglig verksamhet som har i syfte att skapa en meningsfull sysselsättning och ett socialt sammanhang. Verksamheten ska utformas utifrån individens och dennes behov. Det kan både vara habiliterande och/eller mer produktionsinriktade aktiviteter (Socialstyrelsen, 2008). Tidigare forskning har visat att yngre personer med demens har andra behov i sin dagliga verksamhet än äldre personer med demens (Beattie, Daker-White, Gilliard & Means, 2004; Harris, 2004; Socialstyrelsen 2010). Daglig verksamhet för yngre personer med demens lyder under Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade [LSS] eller Socialtjänstlagen [SoL] (Westlander, 2008). Det är kommunernas ansvar att tillhandahålla daglig verksamhet, men yngre personer med demens är ingen stor grupp därför är det stor skillnad i vad kommunerna erbjuder eller om det överhuvudtaget finns daglig verksamhet specifikt riktad mot denna grupp i varje kommun (Socialstyrelsen, 2010). Vidare i studien hänvisas till *Dagliga verksamheten* för verksamheten där studien genomfördes.

Vi ser en relevans för att ur ett arbetsterapeutiskt perspektiv utföra en studie som kan belysa yngre personer med demens och deras aktiviteter.

Det finns lite forskningsmaterial om gruppen yngre personer med demens och framförallt om deras subjektiva upplevelser av aktivitet (Beattie, et al., 2004; Harris, 2004). I den etiska koden för arbetsterapeuter (FSA, 2004) uttrycks tydligt att de individbaserade interventionerna är målet för att skapa möjligheter för personen att leva ett värdefullt liv. Att försöka fånga den yngre personen med demens upplevelser av aktiviteter på en daglig verksamhet skulle kunna vara en pusselbit till att forma en vardag med aktiviteter som motsvarar personens behov.

2. Syfte

Syftet med studien var att undersöka hur yngre personer med demens upplever att delta i en daglig verksamhet.

3. Metod

Studien är en tvärsnittsstudie med en kvalitativ ansats. Kvale och Brinkman (2009) skriver att en kvalitativ intervju syftar till att fånga deltagarens upplevelse av frågan. Studiens syfte var att ta del av deltagarnas upplevelser därför skapades och genomfördes en halvstrukturerad intervju som analyserades genom innehållsanalys enligt Lundman och Hällgren- Graneheim (2008).

3.1. Urvalsförfarande

Kriterier skapades för urvalet, vilket gör att det blev ett avsiktligt urval. Mellanhanden som var vår kontakt på *Dagliga verksamheten* fick utifrån nedanstående kriterier välja ut sex deltagare från den dagliga verksamheten som kunde ge studien så informationsrika fall som möjligt, att använda detta sätt vid urvalsförfarandet benämns som målinriktad sampling enligt DePoy och Gitlin (1999). Kriterier för urvalet var yngre personer med demens som deltog i daglig verksamhet av båda könen. De skulle kunna förstå talat och skrivit språk, uttrycka sig verbalt och att ha förmåga till att delta i ett samtal i cirka 30 minuter.

Tabell 3.1 Demografi av deltagarna

Deltagare	Kön	Födelseår	Ensamboende/samboende	Tidigare arbete
A	Kvinna	1958	Samboende	Kontorist
B	Kvinna	1951	Samboende	Textil lärare
C	Man	1945	Samboende	Tryckare
D	Man	1944	Samboende	Fotograf
E	Kvinna	1950	Ensamboende	Matbetspisingpersonal
F	Man	1947	Samboende	Järnvägsarbetare

3.1.1. Beskrivning av *Dagliga verksamheten* där intervjuerna utfördes

Den *Dagliga verksamhet* där deltagarna i studien var aktiva var avsedd för yngre personer med olika demens diagnoser. Aktiviteterna på den dagliga verksamheten skedde under ordnade förhållande och genomfördes i grupp eller individuellt tillsammans med personal. Aktiviteter som förekom var snoezla, taktil massage, baka/laga mat, spela Wii, måla, spela spel, pussla, utflykter och bowling. Deltagarna var på *Dagliga verksamheten* i olika

utsträckning allt från en till flera dagar i veckan. Dagarna började kl. 8.30 med frukostfika och genomgång hur dagen skulle fortlöpa, dagen avslutades med kaffe kl.14.30.

3.2 Etiska övervägande

Studien var frivillig och deltagaren kunde avbryta den när som helst utan att behöva ange anledning. Konfidentialitet säkerställdes genom att den dagliga verksamheten och deltagarna ej nämns vid namn. Vid demenssjukdom kan det uppstå oros känslor vid för dem ovana situationer och när de ej förstår eller tycker det är känsliga ämnen som tas upp (Björlin Armanius, et al., 2004.). Därför var personalen på *Dagliga verksamheten* förberedd kring frågorna för att de skulle kunna möta deltagarna efter intervjuerna. Intervjuguiden var skapad på enkel och tydlig svenska för att undvika missförstånd och för att inte skapa känsla av misslyckande (Lindholm, 2010). Enligt Kvale och Brinkman (2009) är det viktigt att överväga om undersökningen kan bidra till förbättring för deltagarna av att delta i studien. Att få en inblick i deras upplevelser antog studiens författare skulle bidra till att öka förståelsen för gruppens deltagande i *Dagliga verksamheten*. Allt material från intervjuerna förvarades inlåst och efter användandet förstördes det.

3.3 Metod för insamling av information

Metod för datainsamlingen byggde på en halvstrukturerad egenhändigt formulerad intervju. Vid skapandet av intervjun och under intervjuns gång är det bra att följda en intervjuguide enligt Kvale och Brinkman (2009). Denna intervjuguide skapades efter att ha tagit del av en kvalitativ studie med syfte att demonstrera hur intervjuer kan genomföras med yngre personer med demens (Harris, 2004). Frågorna skapades utifrån studiens syfte.

Med en halvstrukturerad intervju hade intervjuaren möjlighet att förändra/anpassa tema, ordningen och följdfrågor under intervjuns gång för att kunna följa deltagaren i dennes resonemang (Kvale & Brinkman, 2009).

3.4 Procedur

Inledande kontakt togs med *Dagliga verksamheten* för att presentera studiens idé och undersöka deras intresse till medverkan. Projektplan och informerat samtycke till verksamhetschef, mellanhand och deltagare blev granskade vid ett etikseminarium på Arbetsterapeut utbildningen vid Medicinska fakulteten i Lund, därefter skickades breven ut till verksamhetschefen och mellanhanden.

Genom mellanhand tillfrågades deltagare via brev på *Dagliga verksamheten* om de var intresserade av att delta i studien, sex deltagare skrev på informerat samtycke.

Inför intervjuerna besökte den av författarna som skulle intervju *Dagliga verksamheten* vid några tillfällen för att observera och prata med deltagarna. DePoy och Gitlin (1999) lyfter fram att detta kan vara ett sätt till att öka tillförlitligheten vid datainsamlingen och förståelsen för fenomenet som studeras. Författaren fick även ta del av vilka aktiviteter som utförs på *Dagliga verksamheten* och hur en dag ser ut. De halvstrukturerade intervjuerna genomfördes på *Dagliga verksamheten*, under dagtid i för deltagarna känd miljö, då detta är av stor betydelse för personer med demenssjukdom att känna trygghet (Björlin Armanius et al., 2004). Intervjuerna tog cirka 30 minuter, samtliga intervjuer genomfördes av en och samma intervjuare, de bandades via en diktafon och därefter transkriberades intervjuerna av båda studiens författare inför analysen.

Därefter påbörjades analysarbetet, innehållsanalysen utfördes och gjordes gemensamt av båda studiens författare. Resultatet skrevs samman och slutligen tog diskussions arbete vid.

3.5 Bearbetning av den insamlade informationen

Innehållsanalysen hade en induktiv ansats och genomfördes med Lundman och Hällgren-Graneheims (2008) metod som vägledning. Vidare menar de att innehållsanalys som bearbetnings metod användes då den är bra att tillämpa för analys av utskrifter från bandade intervjuer.

Analysen inleddes genom att läsa det transkriberade materialet noga för att finna de delar som svara mot syftet. De meningsenheter som svarade mot syftet plockades ut och sattes in i analystabellen. För att öka trovärdigheten diskuterades sedan meningsenheterna med forskare med erfarenhet av innehållsanalys. Analys processen gick därefter vidare till kondensering där kärnan i meningsenheterna skrevs in i analystabellen. Utifrån de kondenserade meningsenheterna skapades koder, därefter kategorierna och slutligen skapades sedan teman. De två första stegen gjordes gemensamt av studiens båda författare de steg som sedan följer, koder och kategorier, gjorde författarna parallellt för att slutligen jämföra kategorier och gemensamt bilda de slutliga temana.

Resultatet redovisas i löpande text. Teman stärktes genom att hänvisa till det karaktäristiska för temat genom att ta med de citat som kan stärka giltigheten av tolkningarna i innehållsanalysen (Lundman & Hällgren- Graneheim, 2008).

4. Resultat

Resultatet visade på att deltagarna upplevde att *Dagliga verksamheten* gav dem socialt utbyte, stimulerande vardag och en fast punkt i vardagen. Men även en upplevelse av hur sjukdomen påverkade deltagande i aktiviteter. Sammanfattningsvis såg de mycket positivt på sitt deltagande i *Dagliga verksamheten*. Analysen resulterade i följande fem teman:

- Inför deltagande på *Dagliga verksamheten*,
- Helhets upplevelser av att delta i *Dagliga verksamheten*,
- Aktivitetsmöjligheter,
- Att vara en del av ett socialt sammanhang,
- Aktivitetens inverkan på deltagaren.

4.1 Inför deltagande på *Dagliga verksamheten*

I temat beskriver deltagarna deras morgon rutiner, transportsätt till *Dagliga verksamheten* och förväntningar inför dagen.

De morgnar då deltagarna skulle till *Dagliga verksamheten* var som vanligt för tre av deltagarna, de gjorde som vilken morgon som helst och hade sina rutiner med att äta frukost, klä sig och någon duschar. Däremot beskrev tre av deltagarna att morgnarna skiljer sig åt, en förberedde sig kvällen innan och inväntade samtal och de två andra beskrev att det var viktigt att de fick med sig rätt saker.

”Det börjar med att jag går upp å lagar frukost å klär på mig å sen så öh kollar jag så att jag har allt med mig, så har jag då ringt färdtjänst dagen innan komma å så kommer dom å hämtar mig klockan åtta.”

Samtliga pratade om sina morgonrutiner på så vis att de upplevdes som motiverande att komma till *Dagliga verksamheten*.

Fyra deltagare tog färdtjänst till *Dagliga verksamheten* samtliga fyra tyckte att det fungerade. En deltagare promenerade och en annan cyklade, de båda upplevde att det var bra för dem för att de kände att de hanterade situationen.

Några deltagare berättade vidare om sina förväntningar inför att komma till *Dagliga verksamheten*. De hade förväntningar om att träffa människor, att det skulle hända något och/eller att de fick möjligheter att utföra specifika aktiviteter som att bowla, simma och åka på utflykt.

”Det är ju att komma hit och äta frukost, det gör jag hemma också (skratt), och sen vet jag att vi ska göra någonting, det är alltid någonting som händer här så kvittar det om det är något litet.”

4.2 Helhets upplevelser av att delta i *Dagliga verksamheten*

Temat sammanfattar deltagarnas tankar kring att få komma till *Dagliga verksamheten*.

Deltagarna var mycket positiva till den *Dagliga verksamheten*, som helhet lyfte de fram upplevelser som att det var väldigt bra, trevligt och roligt att de fick komma till den dagliga verksamheten. Att det skulle bli roligt att träffas och att göra roliga saker tillsammans med andra.

” neeej jag är jätte nöjd här i X (skratt). Ja absolut, men det tror jag alla säger alla tycker samma och det är jättebra. Så det är bra det finns jaa absolut.”

”Jaa, det är spännande varje dag. Ja, jag stortrivs jag vill aldrig stanna hemma (skratt)”

Två andra deltagare beskrev att de upplevde att det påverkade deras livssituation positivt genom att berätta om vilket lyft det var för dem att delta, att fråga sig hur det hade blivit annars och att det inte är som att vara bland gamla personer.

”Ja men jag vill att dem ska veta att jag har det jättebra, jaa och vi inte bara sitter som den gamlingarna som bara går där och lulla och vet inte vad man ska hitta på asså så.”

Två andra deltagare uttryckte ett visst tvivel. En av dessa uttryckte från början tveksamhet till att börja på *Dagliga verksamheten* och den andra deltagaren beskrev att den blev erbjuden att vara där, men båda upplevde nu att det fungerade väldigt bra för dem.

”...först när jag kom hit här: ska jag vara här? Så, men det känner man lite och vi har pratat mycket och vi har gått tillsammans och så nej det känns bra, det är jättebra.”

4.3 Aktivitets möjligheter

Temat tar upp deltagarnas syn på personalens betydelse, aktivitetsmöjligheter-utbud, utflykter och upplevelse av att kunna påverka aktiviteterna på *Dagliga verksamheten*.

Flera deltagare upplevde att personalen gjorde mycket som var intressant för dem och att de var trevliga, glada, omtänksamma och roliga. Några uttryckte att det var personalen som

oftast kom på vad som skulle göras under dagen, men de upplevde även att de frågade om deltagarna hade något förslag till aktivitet. En deltagare nämnde att personalens intresse för dem var en viktig bit och en deltagare uttryckte att personalen gjorde mycket för dem så att den blev glad.

”Ja det e dom som e lite grand, så att dom vill ni, vill ni, vill ni å jag tycker det är roligt å vad de än e”

Flera av deltagarna uttryckte att de hade möjlighet till att göra aktiviteter som de tyckte om inne på *Dagliga verksamheten*. Två av deltagarna nämnde att aktivitetsutbudet var för litet inne på *Dagliga verksamheten* samtidigt som de upplevde att de hade kunnat fråga personalen om tillgång till fler aktiviteter.

”Nej, men man har en aktivitet och gör det sen så om man vill ha någon annan aktivitet och göra någonting annat så kan man ju få göra det om man vill lägga pussel eller göra någonting sånt så kan man göra det. Det är bara att säga till så hjälper dem ju en att ta fram.”

Samtliga deltagare uttryckte starkt att åka på utflykt var något positivt. De lyfte fram att tiden gick fort, att det var jättebra att åka till olika ställen, att det var ett måste med utflykter, att alla blev glada, att det var spännande och betydelsen av att *Dagliga verksamheten* hade en egen buss. Alla deltagare uttryckte vid intervjun att utflykter var trevligt och roligt för att de fick komma ut och se saker. Flera nämnde att de inte hade kommit ut till alla ställen de varit på om de inte deltagit i *Dagliga verksamheten*. En deltagare nämnde att gruppen ingav trygghet vid utflykterna.

” Ja det är jätte jätte fantastiskt, mycket fantastiskt för det finns många andra som också sitter kanske på nått hem och kommer aldrig ut så det jag tycker vi har det jättebra här asså, bortskämda är vi (skratt) --- ”

Det var viktigt att få komma med egna förslag och idéer vad gäller aktiviteterna på *Dagliga verksamheten*. Tillsammans försökte de komma med förslag och hände det att inte alla ville utföra samma aktivitet så kunde gruppen dela på sig och göra olika aktiviteter vilket upplevdes som positivt. Upplevelse av att personalen frågade deltagarna om de hade idéer på aktiviteter och det var deltagarna positiva till.

” ee--- va sa du nu på vägen hit jaaa--- lite aktiviteter av något slag inomhus eller utomhus eller så---inte bara förväntar mig jag kan komma med idéer också--- om jag vill--- ”

4.4 Känsla av att vara delaktig i ett socialt sammanhang

I temat beskriver deltagarna upplevelser runt gemenskap-ensamhet, vara en del av en grupp och vad som påverkar gruppdynamiken.

Det var av stor betydelse att göra aktiviteter tillsammans med gruppen, att ha varandra i aktiviteter. Deltagarna uttryckte att gemenskapen är en grund som var viktig för att trivas. Att vara en del i en grupp gav en tro på att man klarade av att vara i ett socialt sammanhang. En deltagare påpekade att om man inte trivts i gruppen hade man ej velat komma till *Dagliga verksamheten*.

” ja man märker att man kan vara tillsammans med andra---ja--- ”

Att vara tillsammans med andra var mycket viktigt för deltagarna, de beskrev att *Dagliga verksamheten* motverkade ensamheten. En deltagare beskrev om en längtan till *Dagliga verksamheten* och att det var skönt att veta att det var tid att åka dit. Det var av stor vikt att göra aktiviteter tillsammans med någon, att vara själv i aktiviteten var inte samma sak eller så blev det ingen aktivitet gjord. Att göra aktiviteter tillsammans gjorde att man fick samsas och hjälpas åt, då upplevdes ett socialt utbyte mellan deltagarna. Det förekom även reflektioner om att andra i gruppen var ensamma och att det var därför de kom till *Dagliga verksamheten*. En av deltagarna berättade om hur alla tidigare arbetskamrater hade försvunnit och i och med det uppstod en känsla av ensamhet, men nu upplevdes istället gemenskapen på *Dagliga verksamheten* som ett stöd.

”...jag tycker om att umgås med folk och så du vet. Jag vill inte sitta hemma ensam så, jag tycker det är roligt att få komma hit.”

”jag gör det för att det e skoj va roligt va man kan spela i hopa flera stycken så man inte står där ensam å rullar klotet--- ”

En deltagare beskrev svårigheter att kommunicera. Personen pratade inte så mycket men säger att andra pratade desto mer, ändå upplevde deltagaren att den trivdes och kände att det kunde vara roligt att bara lyssna på de andra.

” ... eeee ja nu e dom ju vi pratar ju med varandra åå --- jag pratar inte så mycket för att --- ehh det är svårt--- att--- ”

Intervjuare: *” hitta ord ?*

- ja det är det--- ”

Att göra saker tillsammans var en grund till gemenskap och skapade områden att prata om och göra fler aktiviteter. Det betydde mycket att ha gruppen, att finnas tillsammans och att dela erfarenheter med varandra.

Fyra av deltagarna beskrev när de pratar om gemenskap hur deras sjukdom påverkade gruppen. Att deltagarna var på olika nivåer i sin demenssjukdom skapade varierande funktionshinder för deltagarna och det var de väl medvetna om. Deltagarna uttryckte att de hade något gemensamt, att det var en trygghet och betydde mycket att alla hade en demenssjukdom.

”... det går vi har alla olika förmågor alla vet. Inte nån är duktigare på en grej än den andra så att så är det bara... för vi gör vi är ändå allihopa samma. Samma sjukdom och grejor så vi, jag tycker ändå så det jaa det är inte som att komma bland andra massa andra som nån är överlägsen och nån är underlägsen eller så. Så det tycker jag är jättebra här.”

Deltagare beskrev att träffa någon på samma nivå var viktigt och en deltagare beskrev att det gav ett starkare band, det blev mer som en kompis.

Samtidigt beskrev de att möjligheterna till olika aktiviteter var begränsade och det sociala utbytet var inte lika stort med alla deltagare. Det berodde på att deltagarna var på olika nivå i sin sjukdom och det upplevdes av vissa som jobbigt. Två av deltagarna upplevde att det var personer på *Dagliga verksamheten* som var sämre än de själva och att det var jobbigt och vissa pratade de mindre med. Men ändå lyftes det fram att de försökte hjälpa varandra då de hade olika förmågor och de hade en viss förståelse för situationen.

”Jag tycker det är ehh viktigt faktiskt med grupp, tycker jag. Sen kan jag tycka att vissa saker när det gäller X, det är det att en del utav gästerna ehm är--- jag känner ju mig väldigt pigg och glad och på det sättet va. Medans andra är lite dom vet inte vad dem ska göra åh en del som bara säger jajaja jaja och så där va. Det är jobbigt tycker jag va. Men jag är ju inte så att dem hör det va, vad jag tycker så att säga.”

4.5 Aktiviteters inverkan på deltagarna

Sista temat redogör för deltagarnas upplevelser av meningsfulla aktiviteter, aktiviteters betydelse, rutiner och struktur och självständighet i aktivitet.

En deltagare uttryckte att den *Dagliga verksamheten* var som att gå till jobb. Flera berättade att utföra hushållssysslor på den dagliga verksamheten betydde väldigt mycket för dem, känna att man gjorde något och att man utförde den syssla man tagit på sig. Två deltagare uttryckte starkt att aktiviteten *snoezla* på *Dagliga verksamheten* var viktig och en av dem sade att den behövde det för att klara dagen.

Deltagarna hade specifika aktiviteter som för dem var meningsfulla att utföra på *Dagliga verksamheten* som att visa fotografier, spela bowling, laga mat till de andra gästerna, åka ut på utflykter och att utföra aktiviteter som sporter och spel.

” det ska bli kul om man sär som så va ja helt enkelt kul att gå till jobbet de hade varit hemskt att inte kunna--- så e det roligt på jobbet”

” Ja hjälpa till och duka av och duka och ja nått sånt där för att jag är uppe med en gång som ja. Tycker jag det också bra på mig vi ska inte bara sitta titta på för annars blir vi bara passiva alltså så. Försöker hjälpa till så mycket som man kan och sån ja. Mmm”

Tre av deltagarna uttryckte att *Dagliga verksamheten* gjorde det möjligt för dem att bibehålla förmågor genom att de var aktiva och kunde på så vis hålla igång hjärnan och minnet, men även att det gjorde att man kunde göra aktiviteter hemma. Flera deltagare nämnde en bok där de skriver upp vad de gjort under dagen som var till stor hjälp för att hålla igång minnet och gav dem möjlighet till att delge sin dag till andra.

”och allt det som man inte haft chans till att göra annars. Så jag tycker det är jättebra asså så länge vi kan hålla igång kroppen och hjärnan allt så det är jättebra för oss själva..... Jag vill att det ska funka asså, inte bara usch komma upp och bara gå runt som en z zombie eller så det vill jag absolut inte ”

Flera av deltagarna uttryckte att de inte visste vad de skulle göra när de var hemma, på *Dagliga verksamheten* hände det saker hela tiden. Det var bättre att vara på *Dagliga verksamheten* för deltagarna upplevde att hemma visste man oftare ej vad man skulle ta sig för. Det som deltagarna uttryckte som skiljde dagarna på *Dagliga verksamheten* och att vara hemma var att hemma saknades det variation i aktiviteterna och att den dagliga verksamheten gav dagen struktur.

” Jaa det är alltsamman asså jaa. Jag tycker om allt, ja ja det är därför man inte vill vara hemma förstår du så man vill komma hit. Det är för tråkigt hemma tänker vad ska jag hitta på vad ska jag hitta på du vet”

” Jaa de e åter igen de här med att träffas folk istället för att vara å varje dag bara sitta å jaha vad ska jag göra nu vad ska jag göra nu här händer ju saker hela tiden---”

Fem av deltagarna berättade att miljön på *Dagliga verksamheten* stöttade dem till att möjliggöra aktivitetsutförande och att det upplevdes som bra att man klarade av aktiviteter själv med stöd. Upplevelse av att det var viktigt att känna att man klarade av sysslorna på *Dagliga verksamheten* gör att man blir glad. Den *Dagliga verksamheten* hade ett schema över dagen och bilder i köket på skåp och lådor, detta möjliggjorde till upplevelser av

självständighet. Flera av deltagarna upplevde att de inte hade svårt för att utföra någon aktivitet på *Dagliga verksamheten*, samtidigt redogjorde några av deltagarna att de inte kunde komma på vilka aktiviteter de hade svårt för.

”ja, nu gör jag det, nu vet jag det. Där är liksom bara grejor man kan se, bilder på lådorna. Oh, ja det är nästan så man skulle ha det hemma också (skratt) ”

5. Diskussion

Resultatet i studien ger en bild av att yngre personer med demens vill och kan förmedla upplevelser från sin vardag, vilket styrks av tidigare forskning (Beattie et al., 2004). Genom att få ta del av individens upplevelser uppstår en stark källa till att öka förståelsen för ämnet (Kvale & Brinkman, 2009). Studien författare lyfter fram metodens relevans för studien och resultatets viktigaste delar diskuteras.

5.1 Metod diskussion

En sak att lyfta fram i detta sammanhang är hur vi gått tillväga i vårt skapande av urvals kriterier. Att samtliga deltar i samma *Dagliga verksamhet* ger inte en representativ bild av yngre personer med demens som deltar i daglig verksamhet, därför anser studiens författare att resultatet bör beaktas i förhållande till urvalet.

En annan viktig del att diskutera är att personer med demens ofta har svårigheter att uttrycka sig. Att leda intervjuer med denna grupp anade därför studiens författare skulle bli svårt och förberedde sig genom att läsa litteratur om dementas kommunikation (Beattie et al., 2004; Lindholm, 2010) och hur man skapar en enkel intervjuguide. Kvale och Brinkman (2009) framhäver att utföra forskningsintervjuer är ett hantverk som bäst lärs genom att utföra intervjuer. Eftersom som studiens författare var oerfarna av att intervjua kan bristen på erfarenheter påverkat sättet att genomföra intervjuerna och det i sin tur dess resultat. Detta löstes genom att göra en noggrann reflektion över frågorna och diskutera intervjuens upplägg innan genomförandet.

Intervjuerna var halvstrukturerade men deltagarna fick oftast ledas genom intervjun med många följdfrågor och även ledande frågor. De ledande frågorna var ofta för att bekräfta vad

som på ett svårbegripligt sätt tidigare försökts formulerats av deltagaren eller för att skapa ingångar till ämnen att intervjua vidare om. Kvale och Brinkman (2009) skriver att det är upp till intervjuaren att skapa möjligheter för intervjupersonerna att lämna informationsrika svar. Vidare menar de att ledande frågor inte minskar tillförlitligheten utan kan snarare förstärka svaret. Deras syn stödjer på så vis studiens behov av att använda ledande frågor i intervjuerna.

Intervjuaren besökte *Dagliga verksamheten* vid några tillfällen innan intervjuerna genomfördes. Det skapades en inledande kontakt till deltagarna som skulle intervjuas, togs del av aktivitetsrepertoaren och den fysiska miljön. Tillvägagångssättet styrks i litteratur om demenssjukdomar och kommunikation (Björnin Armanius et al. 2002; Lindholm, 2010) som tar upp att god personkännedom är avgörande vid samtal med en demenssjuk person. Studiens författare upplevde att dessa tillfällen underlättade för intervjuaren att leda deltagarna under intervjun då de fick svårt att uttrycka sig. För att stärka bilden ytterligare av hur personerna upplever att delta i *Dagliga verksamheten* skulle studiens författare utöver de individuella intervjuerna vilja komplettera med observationer. Det stöds av DePoy och Gitlin (1999) som tar upp att observationer som utförs vid olika tillfällen kan ge en tydligare bild av fenomenet. Även att intervjua och prata om samma saker vid flera tillfällen tror studiens författare skulle kunna fördjupa materialet vilket stärks av DePoy och Gitlin (1999).

Ett mer avgränsat syfte skulle möjligtvis kunna skapat mer djup runt just det specifika ämnet som studerats, men att ha ett mer brett syfte ansåg studiens författare skulle ge möjlighet till deltagaren att fritt kunna berätta om sina upplevelser i *Dagliga verksamheten*.

Tiden för denna studie är mycket begränsad, med längre tid skulle studiens författare haft möjlighet att försöka skapa en bredare deltagargrupp från fler dagliga verksamheter för yngre personer med demens. Tiden medgav ej heller provintervjuer för att skapa en bättre intervjuguide vilket kunde ha givit intervjuaren mer erfarenhet och möjlighet till justeringar av frågorna. Längre tid för studien hade också skapat möjlighet för att ägna mer tid åt observationer och personkännedom vilket studiens författare tror hade kunnat bidra till ett mer omfattande resultat.

5.2 Resultat diskussion

Här lyfts betydelsen av socialt sammanhang fram, liksom aktivitetsmöjligheter och aktivitetens inverkan för den yngre personen med demens.

5.2.1 Känsla av att vara delaktig i ett socialt sammanhang

Ensamheten är ett återkommande ämne av deltagarna i denna studie och upplevs som en svårighet i vardagen. Tidigare forskning visar på liknande resultat av ensamhet och isolering för gruppen (Beattie et al., 2004; Braudy Harris & Keady, 2009; Chaston, 2010).

Demenssjukdomen som kommer mitt i livet förändrar personen i mycket stor utsträckning (Socialstyrelsen, 2010). De första problemen uppstår oftast i de sociala och arbetsrelaterade aktiviteterna (Björilin Armanius et al., 2004), att få svårigheter som personen inte riktigt förstår varför eller hur den ska hantera tror studien författare gör att man drar sig för aktiviteterna och de sociala mötena. När avlönat arbete sedan blir en ohållbar situation bör det vara mycket stor risk att ensamheten ökar. Vidare är det då stor sannolikhet att självkänslan och identiteten påverkas negativt. Öhman et al. (2001) visar i sin forskning att behöva lämna sitt arbete påverkar identiteten negativt. Resonemanget stöds även av Kielhofner (2008) som beskriver, genom att finna en grupp där man upplever samhörighet, skapas förutsättningar för att uppleva meningsfullhet i vardagen, stärka/bevara/skapa sin identitet, bevara/skapa roller och vanor. Att vara med andra i samma situation eller i en gemenskap kan enligt studiens författare ge möjlighet till att skapa ett sammanhang i sin vardag och identitet. Deltagarna beskriver att komma till *Dagliga verksamheten* är ett sätt att motverka ensamhet och gruppens gemenskap är en bidragande orsak till upplevelsen av trivsel.

Det bör därför vara av betydelse att i samband med diagnostiserad demenssjukdom erbjudas möjlighet till att vara delaktig i organiserade aktiviteter då kan det skapas ett nytt socialt sammanhang innan eller samtidigt som tidigare sociala sammanhang förändras/försvinner. Detta tror studien författare ska kunna stödja personerna i sin identitet och bidra till att minska känslan av ensamhet och isolering.

Socialstyrelsen (2010) tar upp betydelsen av att yngre personer med demens behöver specifik daglig verksamhet och inte skall var med äldre personer med demens. Tidigare forskning (Beattie et al., 2004) visar på att yngre personer med demens upplever det som mycket negativt då de i aktivitetssammanhang blir grupperade med äldre personer med demens. Chaston (2010) menar att yngre personer med demens är mer fysiska och har andra behov och intressen än äldre. Då studien utfördes på en *Daglig verksamhet* endast för yngre kunde studiens författare inte göra en jämförelse mellan hur de yngre upplever om de hade varit tillsammans med äldre. Resultatet visar istället att gemenskapen inte upplevs i lika stor utsträckning med alla deltagare och då syftar de till att personerna på *Dagliga verksamheten* har olika demenssjukdomar i varierade nivåer. Studiens författare tycker att det framkommer

tydligt att det är inte bara beroende av att vara i samma ålder i det sociala utbytet utan att man har möjlighet att interagera med personer på samma nivå.

Genom att ta i beaktande ovanstående tidigare forskning och vårt resultat förefaller gruppens sammansättning vara av stor betydelse för yngre personer med demens. För att verkligen uppleva gemenskap och få gemenskapens positiva inverkan uppfattar studiens författare att det ska ske ett socialt utbyte med personer som befinner sig i samma livssituation, ålder och gärna på ungefär samma nivå i sin sjukdom.

5.2.2 Aktivitetsmöjligheter och aktivitetens inverkan på yngre personer med demens

Yngre personer med demens får som tidigare konstaterat många funktionsnedsättningar som påverkar möjligheten att utföra aktiviteter. En studie av Braudy Harris (2004) visar på sambandet mellan att drabbas av demens när man är yngre och brist på meningsfulla aktiviteter och en känsla av att vara uttråkad. Studiens deltagare upplever att de på *Dagliga verksamheten* kan utföra meningsfulla aktiviteter och även betydelsen att kunna vara självständig i aktivitet. Att då möjliggöra för meningsfullhet och självständighet i aktivitet bör enligt studiens författare vara en grund i de organiserade aktiviteterna. Detta styrks av Kielhofner (2008) som visar att när personer ägnar sig åt aktiviteter som är meningsfulla för personen i den kontext han/hon lever i påverkar vårt välmående positivt. Det är kontexten som avgör om vi kan utföra de aktiviteter vi önskar och som ger oss mening. I den här studien är det *Dagliga verksamheten* som skapar den kontexten som möjliggör upplevelsen av meningsfulla aktiviteter, resultatet visar att flera deltagare i studien uttrycker att miljön på *Dagliga verksamheten* är stödande. En stödande miljö påverkar aktivitetsutförandet positivt vilket studiens författare anser vara av största vikt för att förstärka känslan av att vara självständig i aktivitet.

Resultatet i studien visar betydelsen av att vilja delta i *Dagliga verksamheten* och att komma med förslag på aktiviteter. Men resultatet visar även på behovet av stöd och pushning från personalen för att komma på aktiviteter att göra, initiativ till att starta en aktivitet och i utförandet av aktiviteterna. De organiserade aktiviteterna bör enligt studiens författare utgå ifrån att ta reda på vad personen tycker är intressant och vad den upplever vara meningsfullt, då detta styrks av Kielhofner (2008) som menar att personens vilja är en del som avgör personens val av aktivitet. Studiens författare tyder ovanstående diskussion som en indikation av ett behov för organiserade aktiviteter i en stödande miljö och med uppbackning i aktiviteterna från andra personer.

Att införa aktiviteter strukturerar upp dagen och ger oss rutiner. Förvärvs arbete ger struktur i vardagen (Kielhofner, 2008), yngre personer med demens har oftast förlorat den aktiviteten och i och med det påverkas strukturen i vardagen negativt (Harris & Keady, 2009; Öhman et al., 2001). *Dagliga verksamheten* har tydliga ramar för sina aktiviteter och det tror studiens författare ersätter en viss del av den struktur som personens tidigare förvärvsarbete stod för. Detta resonemang för vi utifrån att resultatet i studien visar att deltagarna upplever ett behov av att komma till *Dagliga verksamheten* och de dagar de inte deltar i *Dagliga verksamheten* beskrivs som strukturlösa. Deltagarna har även upplevelser om hur en dag är utformad när de skulle till *Dagliga verksamheten*. Att ha aktiviteter i vardagen som skapar rutiner och vanor ger en möjlighet att få kontroll över sin vardag. Dessa aktiviteter beskriver Kielhofner (2008) som vanor och utförs då i känd miljö och ett aktivitetsutförande som sker på ett liknande sätt varje gång. Studiens författare tolkar utifrån diskussionen att för yngre personer med demens är vanor i aktiviteter både en strategi och trygghet som möjliggör till aktivitet.

Att i vardagen få möjlighet som yngre person med demens till att utföra olika aktiviteter borde vara ett sätt att bevara och skapa nya roller. I vuxenlivet är arbetsrollen karaktäristisk och yngre personer med demens förlorar denna (Harris & Keady, 2009; Öhman, et al., 2001). Kan daglig verksamhet skapa nya roller som ersätter arbetsrollen ställer sig studiens författare frågande till. Här blir det av största vikt att ta till vara på personens upplevelser av aktivitet för att hitta de aktiviteter där personen upplever samma meningsfulla roll som arbetsrollen. Vi tror att detta är mycket olika från person till person beroende på livserfarenhet och var i demenssjukdomen personen befinner sig hur roller kan bevaras/skapas i aktivitet.

Resultatet i studien visar på att det fanns ett behov av att vara aktiv i syfte att bibehålla sina förmågor. För att yngre personer med demens ska kunna bevara förmågor så långt in i sjukdomsförloppet det är möjligt är det viktigt att deras utförande kapacitet matchas med aktivitetens krav då det är av betydelse för att känna att man lyckas i aktivitet.

Genom att ta del av yngre personens med demens vilja, vanor och utförande kapacitet som diskuterats i styckena ovan finns det en grund att skapa förståelse för hur de upplever aktivitet och vad som påverkar deras deltagande i aktivitet.

Person, miljö och aktivitet är de delar som ingår i MoHO (Kielhofner, 2008) som en dynamisk helhet. Studiens författare har diskuterat kring dessa dynamiska begrepp och hur viktigt det är att arbeta klientcentrerat och efter personens behov inom person, miljö och aktivitet för att nå occupational adaption, det optimala välmåendet enligt Kielhofner (2008).

5.2.3 Det professionella samarbetet med yngre personer med demens

Yngre personer med demens är en liten grupp i det svenska samhället (Socialstyrelsen, 2010) därför kan det vara svårigheter att skapa specifika grupper för yngre personer med demens till dagliga verksamheter eller passande daglig sysselsättning. Men antaganden inom aktivitetsvetenskap säger att vi ska använda oss av aktivitet som medel och mål för att förbättra livskvalitet, välbefinnande och hälsa (Wilcock, 2006). Alltså ser studiens författare tydligt att det är genom aktivitet som vi kan påverka den yngre personen med demens livssituation. I samarbetet med yngre personer med demens tror studiens författare att arbetsterapeuten måste våga tänka utanför traditionell daglig verksamhet. Studiens resultat visar att deltagarna trivs men det fanns individuella behov som ej uppfylls, därför vill studiens författare lyfta fram vad de tycker bör reflekteras över i samarbetet med yngre personer med demens.

Rätt kommunikation är a och o för att skapa ett samarbete med personen. Därför bör vi som professionella ha förmågan att möta personen på dennes kommunikationsnivå, resonemanget stöds av Lindholm (2010) som beskriver att det är ett ansvar att kommunicera på personens nivå. Studiens författare tror att lyhördhet och respekt är två mycket viktiga egenskaper hos arbetsterapeuter för att möjliggöra till god kommunikation med yngre med demens. Även att vara mottaglig för att det inte bara behöver vara det talade språket i kommunikation, utan det kan vara genom kroppen, ljud och musik, bilder och skapande aktiviteter. Arbetsterapeuten kan erbjuda individen anpassade sätt att kommunicera och i aktiviteter skapa möjlighet till interaktion om personen har svårigheter med det talade språket. Studiens författare föreslår därför ett samarbete med exempelvis bildterapeut/ musikerapeut, som har kunskap om alternativa kommunikationssätt.

Vidare vill studiens författare framhålla betydelsen av att kunna skapa dynamiska grupper där social interaktion upplevs av deltagarna. Då de är en liten grupp tror studiens författare att det kan uppstå svårigheter för arbetsterapeuten att skapa tillfredställande grupper, men genom att vara medveten om gruppdynamikens betydelse kan nya vägar för gruppering förhoppningsvis uppstå. Det finns forskning som visar på att verksamhet som är integrerat i samhället samtidigt som där finns förståelse för personens begränsningar upplevs som mycket positivt (Jubb, Pollard & Chaston, 2003). Kan arbetsterapeuten möjligen finna andra grupper i samhället att samarbeta med. Studiens resultat visar att gruppen framhöll att utflykterna är av stor betydelse, studiens författare spekulerar i om det kan vara så att utflykterna är ett sätt att

uppleva samhörighet till samhället. På så vis skapas möjligen även aktiviteter som i större utsträckning bryter ensamhet och isolering.

I och med att demens är en progressiv sjukdom krävs det att tidigt arbeta in interventioner som kan gagna individen senare i sjukdomsförloppet. Att inte bara använda daglig verksamhet som en social träffpunkt, utan även ge möjlighet att träna strategier i aktiviteter som är meningsfulla för personen. Strategier som även kan användas i hemmiljön för en fungerande vardag långt in i sjukdomsförloppet. Detta ser studiens författare som en oerhört viktig del i arbetsterapeutens arbete då det ligger till grund för att möjliggöra för en fungerande vardag med meningsfulla aktiviteter på den nivå som matchar personens förmågor där den befinner sig långt in i sjukdomsförloppet. Strategier för framtiden är av stor betydelse då personerna med demens får man svårare att vara flexibla och anpassa sig i aktiviteter och det då blir viktigt att förbereda och öva naturligt i aktivitet (Nygård, 2004).

Vid utformning av aktiviteter på daglig verksamhet bör det vara av stor vikt att arbeta klientcentrerat och ta reda på och se till den demenssjukes behov. För att skapa den klientcentrerade arbetsterapeuten strävar efter i sitt samarbete med klienten vill studiens författare ta upp Life stories. Klientens berättelser beskriver och tolkar livet ur tidigare, nuvarande och framtidens perspektiv (Christiansen & Baum, 2005), att använda Life stories i interventions arbete ger personen med demens ett sätt att uttrycka sig (Jubb et al., 2003). Studiens resultat visar att yngre personer med demens har förmåga att delge sina upplevelser och genom deras berättelser ser studiens författare möjlighet för arbetsterapeuten att skapa en stark vägledning i sitt samarbete med den yngre personen med demens. Därför ser studiens författare att tidigt i demenssjukdomen använda Life stories skapar en guldgruva för framtida samarbetet vid aktivitet då sjukdomens förlopp påverkar personens förmågor och kommunikations möjligheter blir sämre.

5.3 Konklusion

Yngre personer med demens har behov och önskemål om sina aktiviteter, men främst blev behovet av att bli en person i ett socialt sammanhang mycket tydligt i denna studie. Studiens författare ser att möjligheten att kommunicera för den yngre personen med demens är en källa för dem att själva kunna påverka sin situation. Yngre personer med demens kan ses som en grupp, men framförallt ser studiens författare att det bör relateras till individen.

Det finns förhållandevis lite tidigare forskning och studiens författare vill därför lyfta fram betydelsen av att vi som arbetsterapeuter fortsätter att vetenskapligt stärka professionens arbete mot gruppen yngre personer med demens. Vidare forskning av det sociala sammanhangets betydelse för yngre personer med demens skulle kunna skapa nya sätt att se på interventioner för att stärka yngre personer med demens vardagliga aktiviteter och därmed öka deras och familjernas välmående.

6. Referenser

Beattie, A., Daker-White, G., Gilliard, J., & Means, R. (2004). 'How can they tell?' A qualitative study of the views of younger people about their dementia and dementia care services. *Health and Social Care in the Community*, 12, (4), 359–368.

Björlin Armanius, G., Basun, H., Beck- Friis, B., Ekman S-L., Englund, E., Eriksdotter., Jönhagen, M., Gustafson, L., Lannfelt, L., Nygård, L., Björkstén Sparring, K., Terzis, B., Wahlund, L-O., & Wimo, A. (2004). *Om demens* (2:a uppl.). Stockholm: Liber.

Braudy Harris, P., & Keady, J. (2009). Selfhood in younger onset dementia: Transitions and testimonies. *Aging & Mental Health* 13(3), 437-444.

Braudy Harris, P. (2004). The perspective of younger people with dementia: Still an overlooked population. *Social work in mental health*, 2, (4), 17-36.

Chaston, E. (2010). Younger adults with dementia: A strategy to promote awareness and transform perceptions. *Contemporary Nurse*, 34, (2), 221-229.

Christiansen, C. H., & Baum, C. M. (2005). The complexity of human occupation. In C. H. Christiansen & C. M. Baum (Eds.). *Occupational therapy: Performance, Participation and Well-Being* (pp. 2-23). Thorfare: SLACK incorporated.

DePoy, E., & Gitlin, N. L. (1999). *Forskning – en introduktion*. Lund: Studentlitteratur.

Edwards, D & Christiansen, C. H. (2005). Occupational Development. In C.H. Christiansen & C. M. Baum (Eds.). *Occupational therapy: Performance, Participation and Well-Being* (pp. 42-69). Thorfare: SLACK incorporated.

Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter. (2004). *Etisk kod för arbetsterapeuter* (2 uppl.). Nacka: FSA.

Jubb, D., Pollard, N., & Chaston, D. (2003). Developing service for younger people with dementia. *Nursing Times*, 99 (22), 34-35.

Kielhofner, G. (2008). *Model of Human Occupation: Theory and Application* (4th Ed.). Philadelphia: Lippincott, Williams and Wilkins.

Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun* (2:a uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Lindholm, C. (2010). *När orden fattas oss – Om demens, språk och kommunikation*. Stockholm: Liber.

Lundman, B., & Hällgren-Graneheim, U. (2008). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Granskär & B. Höglund-Nielsen (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (s. 159-172). Lund: Studentlitteratur.

Nygård, L. (2004). Responses of persons with dementia to challenges in daily activities: a synthesis of findings from empirical studies. *The American Journal of Occupational Therapy*, 58, (4), 435-445.

Reed, K L. (2005). An annotated history of the concepts used in occupational therapy. In C. H. Christiansenn & C. M. Baum (Eds.), *Occupational therapy: Performance, Participation and Well-Being* (pp. 567-626). Thorfare: SLACK incorporated.

Skovdahl, K., Palo- Bengtsson, L., Anttila, S., Höjgård, U., Fredriksson, M., Jonsson, A-K., & Glad, J. (2007). *Yngre personer med demenssjukdom och närstående till dessa personer En kunskapssammanställning*. Hämtad den 10 oktober, 2010, från Socialstyrelsen:
<http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2007/2007-112-1>

Socialstyrelsen. (2008). *Daglig verksamhet enligt LSS – en kartläggning*. Hämtad den 8 oktober, 2010, från Socialstyrelsen:
http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/8852/2008-131-22_200813122_rev_2.pdf

Socialstyrelsen. (2010). *Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom 2010-stöd för styrning och ledning*. Hämtad den 1 oktober, 2010, från Socialstyrelsen:

<http://www.socialstyrelsen.se/nationellariktlinjerforvardochomsorgviddemenssjukdom>

Westlander, M. (2008). *Dom stärker demensjukas rätt i LSS*. Hämtad 12 november, 2010, från Demenscentrum:

<http://www.demenscentrum.se/Nyheter/demens-lss/>.

Wilcock, A. (2006). *An Occupational Perspective of Health* (2nd Ed.). Thorofare, N.J. : Slack.

World Health Organization. *The ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders Clinical descriptions and diagnostic guidelines*. Hämtad den 20 oktober, 2010:

<http://www.who.int/classifications/icd/en/bluebook.pdf>

Öhman, A., Nygård, L., & Borell, L. (2001). The vocational situation in case of memory deficits or younger-onset dementia. *Scandinavian journal caring science* 15, 34-43.