

Närståendevård och Alzheimers

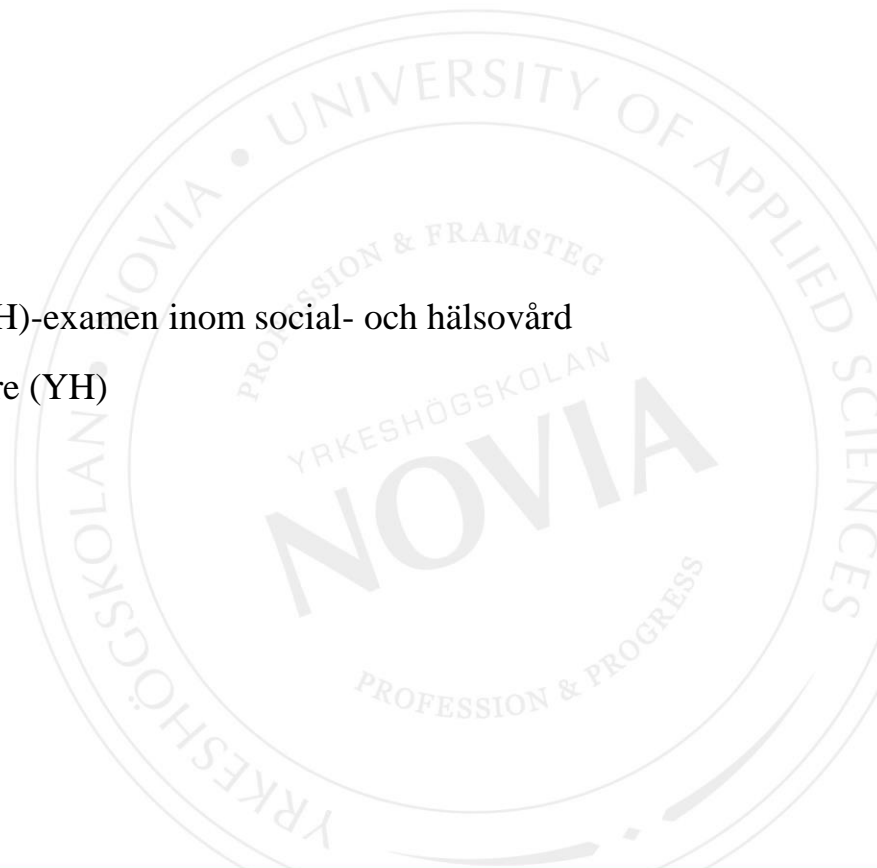
En kvalitativ studie om upplevelse och användning av erbjudna stödformer

Josefine Stenlund

Examensarbete för (YH)-examen inom social- och hälsovård

Utbildning: Sjukskötare (YH)

Vasa, 30.5.2018.



EXAMENSARBETE

Författare: Josefine Stenlund

Utbildning och ort: Sjukskötare, Vasa

Handledare: Lena Sandén-Eriksson, Anita Wikberg

Titel: Närståendevård och Alzheimers

En kvalitativ studie om upplevelse och användning av erbjudna stödformer.

Datum 30.5.2018 Sidantal: 36

Bilagor: 3

Abstrakt

Alzheimers sjukdom är en form av minnessjukdom som ökar drastiskt i och med ökad ålder hos befolkningen. De flesta med en minnessjukdom vårdas i hemmet med sin anhöriga som närståendevårdare. Utmaningarna i vardagen kan vara flera och ibland krävande, men även blandad med den glädje att få ha varandra nära. Detta samspel mellan glädje och utmaningar utgör grunden för vilken teoretisk utgångspunkt som tillämpas till examensarbete. Omsorgsteorin av Kari Martinsen belyser människans beroende till andra människor samt hänvisar till historien om den barmhärtige samariten genom en handling av omsorg.

Syftet med denna studie är att undersöka hur närståendevårdarna till personer som drabbats av Alzheimers sjukdom upplever samt använder sig av stödförmåner som kommunen har att erbjuda. Examensarbetet grundar sig på kvalitativ innehållsanalys, för att förstå varför närståendevårdaren både använder men även inte tar emot det stöd som hen egentligen är berättigade till. Respondenten kom i kontakt med en grupp närståendevårdare via tredje sektorn på hennes hemort och sju närståendevårdare deltog i studien. Själva studien genomfördes med hjälp av enkäter. Enkäten bestod av både öppna frågor samt av frågor med färdigt angivna svarsalternativ.

Resultatet kan kombineras med valet av teori, människor är beroende av andra människor. Boendesituationen, känslor och den egna hälsan utgör grunden för hur mycket en närståendevårdare klarar av i sin vardag. Stöd finns att få och använda, men många faktorer spelar en stor roll i hur det används. Faktorerna påverkas både av den som agerar som närståendevårdare, den Alzheimers sjuka samt av människorna i deras omgivning.

Språk: Svenska

Nyckelord: Alzheimers, närståendevård, stöd.

BACHELOR'S THESIS

Author: Josefine Stenlund

Degree Programme: Nurse, Vaasa

Supervisor(s): Lena Sandén-Eriksson, Anita Wikberg

Title: Informal caregivers and Alzheimer's. A qualitative study on the perception and use of offered forms of support.

Date 30.5.2018 Number of pages: 36

Appendices: 3

Abstract

Alzheimer's disease is a form of memory disorder that increases dramatically with increasing age in the population. Most patients with a memory disorder are cared for at home by their relatives as caregivers. The challenges of everyday life can be several and sometimes demanding, but also mixed with the joy of still having each other. This interaction between joy and challenges forms the basis for which theoretical theory that are applied to the study. The philosophy of caring by Kari Martinsen illustrates human dependency on other people and refers through an act of care to the story of the merciful Samaritan.

The aim of this study is to investigate how caregivers of people suffering from Alzheimer's disease experience and use the different support that the municipality has to offer. The analysis is done by qualitative content analysis, to understand why the informal caregivers are using the support but also why so many denies the support they have right to. The respondent met a group of caregivers to people with Alzheimer's disease. The study itself was conducted using survey, which had both open questions and questions with answer options to choose from.

The result of the study can be combined with the choice of theoretical theory, that people depend on other people. The living situation, feelings and the caregivers health are the basis for how much a caregiver can handle in their daily lives. Support is available, but many factors play a major role in how it is used. The factors are influenced by those acting as a caregiver, the relative with Alzheimer's disease and other people in their daily life.

Language: Swedish

Key words: Alzheimer's disease, caregivers, support.

Innehållsförteckning

1	Inledning.....	1
2	Bakgrund	2
2.1	Alzheimers sjukdom.....	3
2.2	Lag om stöd för närståendevård	4
2.3	Övriga stöd.....	6
2.4	Användning av stödformer	6
3	Teoretisk utgångspunkt.....	7
4	Syfte och frågeställningar	8
5	Metod	9
5.1	Urval	9
5.2	Insamlingsmetod	10
5.3	Dataanalys.....	10
5.4	Etiska överväganden.....	11
6	Resultat	12
6.1	Landsbygd	14
6.2	Information.....	15
6.3	Egen hälsa och ålder.....	16
6.4	Sjukdomens stadie.....	16
6.5	Personlighet.....	17
6.6	Känslor	17
6.7	Förståelse	18
7	Resultatdiskussion.....	19
8	Metoddiskussion.....	21
9	Slutledning	22
	Källförteckning.....	24

Bilaga 1. Informationsbrev.

Bilaga 2. Frågeformulär om närståendevård.

Bilaga 3. Översättning av citat.

1 Inledning

Genom ökad ålder bland befolkningen tillkommer även åldersrelaterade sjukdomar. En stor grupp som ökat under de senaste åren är demenssjukdomarna, inte minst Alzheimers sjukdom. Alzheimers rapport från år 2016 ger en uppskattad siffra på hela 46,8 miljoner människor över jordklotet som lider av en demenssjukdom. (Comas-Herrera, et.al. 2016).

Majoriteten av dessa lever i hemmet med sina anhöriga som vårdare. Närståendevårdarna gör ett stort jobb med att ta hand om sina anhöriga. De bidrar till mycket, inte minst att deras anhöriga får känna trygghet genom att bo hemma så länge som möjligt. Men ansvaret har både för- och nackdelar, då användningen av avlastning och andra stödformer inte alltid är en självklarhet hos den som agerar närståendevårdare. Närståendevårdarens egen fysiska och psykiska hälsa påverkas av rollen att ta hand om sin anhörig. Redan innan en diagnos och i ett tidigt stadie av Alzheimers kan en förändring till det sämre i närståendevårdarens fysiska och psykiska hälsa påvisas jämfört med andra av samma kön och ålder. Närståendevårdaren känner ofta av depression, isolering och ensamhet, då andra i omgivningen tar avstånd och den anhöriga förändras och glömmet bort sin maka eller make, mer och mer för varje dag. Då försämring i både det psykiska och fysiska sker, kommer följden av att närståendevårdaren känner en minskning av välbefinnandet. (Hongisto, et.al. 2015).

Med detta examensarbete vill respondenten försöka bilda sig en uppfattning om varför de som erbjuds stöd inte tar emot hjälpen och framför allt vad som är den bidragande faktorn till att de oftast tar emot och accepterar hjälp först vid ett sent skede. Behovet av närståendevårdare är även ekonomiskt sett stort, då vården i hemmet är ekonomiskt billigare än en plats på ett övervakat boende. År 2006 uppskattades 11 600 personer med demenssjukdom i Finland ha varit i behov av att boende, om inte de anhöriga ställt upp som närståendevårdare . (Salin, Kaunonen & Åstedt-Kurki, 2013).

2 Bakgrund

I kommande avsnitt redogörs de centrala begreppen i studien för att ge läsaren en bättre inblick. Själva sjukdomen som studien grundar sig på redogörs kort för att få en förståelse om vad närståendevårdaren möter i sin vardag vartefter sjukdomen framskrider.

Respondenten redogör även vad lag om stöd för närståendevård omfattar samt en del av olika organisationer och föreningar som ger stöd åt närståendevårdare. Detta för att kunna ge läsaren en bättre förståelse för att stöd finns men används tyvärr inte före själva närståendevårdaren är slutkörd både fysiskt och psykiskt.

Men enligt Johansson (2007, 64-65) är det inte en självklarhet att närståendevårdaren får hjälp och stöd från kommunen. Undersökningar redan från början av 1990 talet visar på bristande stöd till närståendevårdarna och stödet varierar beroende på var i landet man bor, hur insatta kommunen är redo att vara och hur aktiva de anhöriga själva är i både sina rättigheter och att själv ta reda på informationen.

I England bevisar en studie som gjorts bland 13 närståendevårdare att man inte alltid kan lita på att den anhöriga vet eller känner att de får de stöd som de behöver från kommunen och personer inom vård och omsorgen. Närståendevårdare till personer som drabbats av demens fick besvara frågor som alla på ett eller annat sätt berörde stödfrågor. Många ansåg att kommunen/vårdaktörer inte bör förlita sig på att närståendevårdaren får hjälp och stöd av övriga anhöriga och vänner eftersom viljan att hjälpa eller bli hjälpt kommer från båda hållen. En deltagare svarade att ingen annan ska behöva hjälpa honom och hans demenssjuka fru, det är deras problem. (Egdell, 2012).

En annan närståendevårdare i samma studie medgav att sjukdomen håller på att slita familjen i stycken. Detta eftersom det fanns så många olika viljor om hur vården av far i huset ska skötas. Resultatet visar även att info och stödet kom för sent, oftast redan då en krissituation var ett faktum. Då info väl kom brukade den tendera att komma från helt andra håll än där man kan förvänta sig som t.ex. tilläggsinfo vid ett sjukhusbesök. Önskan om att få mer info om själva sjukdomen, vad som komma skall och hjälpen som fanns att få hade många velat ha i början vid diagnosen. Detta för att många närståendevårdare är män och de själva medgav att de visste inget om att vårda eller se efter en annan människa på den nivån. (Egdell, 2012).

Hela familjen blir lidande när en anhörig drabbas av Alzheimers sjukdom. En förändring i familjens band kan komma som en tung börda, för såväl den drabbade, den som närståendevårdar och för övriga medlemmar i familjen t.ex. barn och barnbarn. Beroende på hur familjens relation var innan sjukdomen, kan banden stärkas eller försvagas. Om sjukdomen för familjen närmare varandra, kan närståendevårdaren lättare be om hjälp för att klara av vardagen. Bandet till familjemedlemmarna kan på så vis göra att både den som vårdar och den som vårdas känna välmående. (Hellzen, Källman Alm & Norbergh, 2014).

2.1 Alzheimers sjukdom

Alzheimers är en demenssjukdom som kortfattat innebär att hjärnans massa förtvinar bort och ersätts med plack. Sjukdomen leder till en för tidig död. Debuten är långsam och vanligen efter 65 års ålder. Kvinnor har oftare diagnos än män, eftersom kvinnor lever längre och risken att insjukna ökar med åldern. Övriga riskfaktorer som kan bidra till Alzheimers är tidigare skalltrauma, ärftlighet, högt blodtryck, höga blodfetter och grundsjukdomar som Diabetes Mellitus. (Basun, Skog, Wahlund & Wijk, 2013, 13-25).

Symtomdebuten utgörs vanligen av att patienten inte minns saker som hon eller han just lärt sig. Att minnas var saker finns blir svårare och svårare medan inget fel vid minnet om vad som ska göras när saken väl hittas t.ex. nycklarna till hemmet, ägget som ska kokas eller de rena byxorna som ska kläs på. Vartefter sjukdomen framskrider försvinner minnet och inlärda saker blir plötsligt främmande. I slutet av sjukdomen kan de grundläggande inlärda mönstren helt avsaknas som talförmågan, förmågan att själv flytta sig trots uppmuntran och att självständigt äta är några exempel. Sjukdomen klassificeras i olika stadium beroende på hur långt symtomutvecklingen hunnit. (Basun, et.al. 2013, 13-25).

Även andra psykologiska symtom förekommer ofta hos en patienten med Alzheimers. Symtomen ändrar på ett eller annat vis personligheten och kan indelas i fyra undergrupper. Undergrupperna är affektiva symtom, psykos symtom, hyperaktivitet och apati. Till de affektiva symtomen hör orolighet, mani, depression och ångest. Att patienten blir lätt irriterad kan även ses som ett symtom vid sjukdomen. De psykotiska symtomen utgörs av hallucinationer, olika vanföreställningar och en identifiering som inte stämmer överens med verkligheten. (Basun, et.al. 2013, 13-25).

Att patienten får sömnstörningar, plockar saker från en hög till en annan eller vandrar samt ropar utan att själv vara medveten om beteendet hör till undergruppen hyperaktivitet. Dessa symtom är vanliga, speciellt när sjukdomen framskridit. Den sistnämnda är apati och innebär att patienten drar sig tillbaka och tappar intresset av tidigare omtyckta hobbyer. (Basun, et.al. 2013, 13-25).

Diagnostiseringen av Alzheimers sjukdom görs med hjälp av olika blodprov, röntgenundersökning av hjärnan, en tydlig anamnesen och testet Mini Mental State Examination. Med dessa olika undersökningar kan man komma sjukdomen på spåren men en helt säker diagnos kan fastställas först efter döden vid en obduktion. Vid obduktionen ses den atrofierade hjärnan med plackbildning tydligt. Ingen botande behandling finns vid Alzheimers sjukdom. Behandling med olika läkemedel har visat sig kunna bromsa processen och vidare utveckling av sjukdomen i en viss mån innan patienten befinner sig i nästa stadie. Beroende på vilket stadie ändras även läkemedelsbehandlingen för att ge så god påverkan som möjligt. Prognosen är på så vis bättre än för några år tillbaka men sjukdomen leder fortsättningsvis till en säker död. (Basun, et.al. 2013, 13-25).

Vårdens mål, främst med hjälp av läkemedel, är att bibehålla patientens förmåga att bo hemma så länge som möjligt. Detta kan läsas i en artikel som behandlar vikten av en tidigt påbörjad läkemedelsbehandling. För att se helheten av behandlingen och vården av den drabbade bör en egen vårdplan tillämpas och utvärderas med jämna mellanrum av en vårdare som är insatt i patientens situation. Med denna vårdplan kan man även få en bra hälsa och ett gott välbefinnande hos såväl den sjukdomsdrabbade och de anhöriga. (Alzheimerin tauti, u.å).

2.2 Lag om stöd för närståendevård

Lagens främsta syfte är att garantera trygghet och stöd åt såväl den vårdbehövande som närståendevårdaren. Själva närståendevård definieras i lagen av att vårda och ge omsorg i hemmet åt en äldre, handikappad eller sjuk person. Den som agerar närståendevårdare kan vara en anhörig eller nära vän och som inlett ett avtal om närståendevård. Avtalet är i form av ett uppdragsavtal mellan närståendevårdaren och den ansvariga kommunen där själva vårdandet sker. I avtalet framkommer vad vården innebär, rätten till vårdarvode och rättighet till lediga dagar. (Lag om stöd för närståendevård, 2005).

Enligt lagen är kommunen även skyldig att ordna utbildning för att närståendevårdaren för att ge dem bra information och förberedelse på vad själva närståendevårdandet innebär. Även undersökningar av närståendevårdarens egna hälsa och välmående samt hjälpformer som stöder närståendevårdaren ska ordnas enligt behov.

Mellan närståendevårdaren och den vårdbehövande ska en vård- och serviceplan göras. Den innefattar alla de bestämmelser som denna lag behandlar, således även rättigheter och skyldigheter. Planen innehåller även vad vården innebär för bägge parterna, vilka andra olika social- och hälsovårdstjänster som är aktuella samt hur den vårdbehövande får sin vård de dagar då närståendevårdaren har sin ledighet. (Lag om stöd för närståendevård, 2005).

Om närståendevårdaren inte behöver finnas till hands under dygnets alla 24 timmar, har närståendevårdaren rätt till två lediga dygn per kalendermånad. Om vården sker dygnet runt, även med få korta avbrott, är närståendevårdaren berättigad till åtminstone tre lediga dygn på en kalendermånad. I ett avtal mellan kommunen och närståendevårdaren kommer man överens om hur närståendevårdaren vill ta ut sina lediga dagar som man är berättigad till. Ledigheten kan ges både i form av kortare rekreationsledighet eller i vissa fall i flera lediga dagar än vad som avses i den stiftade lagen. Detta ordnas oftast via avlastning, t.ex. genom att den vårdbehövande tas in på en anstalt en vecka per månad, så närståendevårdaren får vila ordentligt. Dessa lediga dagar och eventuell rekreationsledighet påverkar inte det ekonomiska stödet vårdaren får i form av vårdarvode. Arvode bestäms utifrån hur krävande vård och hur pass bindande närståendevårdaren är till den vårdbehövande. Detta vårdarvode är en summa pengar på minst 300 euro per månad. (Lag om stöd för närståendevård, 2005).

Som närståendevårdare i Finland har personen som ger vård rätten till olika former av stöd från samhället. Socialvårdslagen 710/1982 (Justitieministeriet, 1982) innehåller de olika stöd och hjälpförmåner som en närståendevårdare kan ta del av. För att få mera info om dessa stödförmåner uppmanas den anhöriga att kontakta socialbyrån och FPA kontoret i kommunen. (Socialvårdslagen, 1982).

2.3 Övriga stöd

Det är inte enbart kommunen som erbjuder stöd åt närståendevårdare. Folkhälsan ordnar olika arrangemang åt både närståendevårdaren och åt personen som är beroende av vård. De flesta av stöden som Folkhälsan ordnar är till för att bilda en samvaro mellan närståendevårdarna och få dem att inse att de inte är ensamma i sin situation.

Beroende på var i landet man är bosatt varierar utbudet. I den kommun som respondenten utfört sin studie, ordnas anhörigrträffar, så kallade närståendecafé och vattengymnastik på orten. För anhöriga ordnas årligen rekreationsdagar. Så kallade semesterdagar ordnas för både den som agerar närståendevårdare och för den som är i behov av vården. Semesterdagarna är ett samarbete med Svenska Semesterförbundet och för att få delta behöver man fylla i en ansökan. För att beviljas måste den ansökande uppge varför just de skulle behöva få en semester. Semesterdagarna arrangeras med bidrag från penningautomatföreningen RAY och de deltagande betalar en bråkdel av beloppet själva. Folkhälsan har även en ansvarig person som kan svara på frågor och ge handledning angående närståendevården och aktuella ämnen runtomkring. (Folkhälsan, 2016).

Olika former av dagverksamhet kan även ordnas från kommunens sida. Detta bidrar med att närståendevårdaren får dagen fri till övriga sysslor som att uträtta ärenden eller vila ut medan den som är i behov av vård och uppsyn deltar i någon form av ledd aktivitet t.ex. pyssel eller gymnastik. (Basun, et.al. 2013, 270).

2.4 Användning av stödformer

Betydelsen av närståendevårdare framkommer i tidigare studier, där man upptäckt att stödet och tjänster används till max om den anhöriga har en bra kontakt med sjukskötaren. Detta gör att de kan lämna över det stora ansvar som de känner för personen som de vårdar och under den tid som avlastningen pågår släppa negativa och oroliga tankarna om hur hon eller han har det på avdelningen. Under denna tid kan de istället ägna tiden åt det som den är avsedd för som t.ex. vila, utföra hobbyn och ta hand om sig själva. Även tilliten vid vård i hemmet har visat sig ha stor betydelse för hur närståendevårdaren uppfattar hjälpen. (Egdell, 2012).

I vissa områden i Australien visade statistik på att endast 20 % av de som hade berättigad stöd i hemmet utnyttjade denna service. Fördelat över hela landet var motsvarande siffra 67 %. Anledningen till varför siffran var så låg framkom i en studie som genomfördes med 16 närståendevårdare till äldre personer. Problemen med servicen som kommunen erbjuder tycks vara samma oberoende av land. Det första var igen att många av de svarande inte hade fått den information om stöd som de kunde få. De ville inte heller vara till besvär för någon utan klara sig själva. (Stockwell-Smith, Kellett & Moyle, 2010).

Många svarade även med att de inte vågade släppa in erfarna vårdare till sina hem. Detta av rädslan av att få höra att de inte gjorde rätt enligt regelboken och få höra om sina fel senare ute i samhället. Känslan av att göra sina anhöriga besvikna om de tog in utomstående hjälp fanns även med som en av orsakerna till varför stödet ifråga nekades. (Stockwell-Smith, et.al. 2010).

I Europa har studier kunnat påvisa att bra stöd finns att erbjuda i respektive land men användningen av den är låg. En sänkning av användningen av stödtjänsterna påträffades vartefter personen som led av demens insjuknade i svårare grad av sjukdomen. Som förklaring till detta var att det blev t.ex. fysiskt svårare för närståendevårdaren att ta med sig den vårdbehövande till olika stödtjänster så som dagcenter för avlastning någon timme. Nationella riktlinjer för hur närståendevårdarna ska stödjas saknades i en del länder, däribland även Finland enligt artikeln. För att det bästa möjliga stödet ska kunna erbjudas bör de som erbjuder tjänsterna vara väl insatt i demensvården för att kunna bilda en uppfattning om vad närståendevårdaren saknar och behöver i sin vardag. (Lethin et al. 2016).

3 Teoretisk utgångspunkt

Som teoretisk utgångspunkt har respondenten valt att utgå från Kari Martinsens omsorgsteori. Grunden till Martinsens omsorgsteori kommer från det så kallade kallet inom vård – och omsorg. Hon förknippar känslan av kall till vården som en faktor och princip för att behärska yrket. Nuförtiden kan en känsla av kall till sitt yrke kännas som någonting långt borta, men med detta menar Martinsen att kallet kan i dagens samhälle jämföras med vår förmåga att känna omsorg för varandra. Ordet omsorg är förknippat med att visa varandra närhet och omtanke, samt att behandla andra som vi själv vill bli behandlade. (Martinsen 1989, 14-15).

För att förklara omsorg kan ordet och innebörden ge ett rationellt begrepp. Detta begrepp innebär att människor är beroende av andra människor. Vi är beroende av andra för att leva, både vid god hälsa men inte minst vid sjukdom. Beroendet kan uttrycka sig i en grundprincip eller en gyllene regel bland oss människor, där vi automatiskt bryr oss om och tar hand om de svagare i vår omgivning. Med denna handling ger vi alla en möjlighet till ett gott liv baserat på vad som kan eftersträvas utifrån utgångsläget. Då handlingen sker i en form av beroende för den mänskliga kontakten, kan även ett fenomen av att ge och få tillbaka samma godhet finnas i den gyllene regeln. Detta uttrycker sig då i att den som gett omsorg förväntar sig samma i gengäld om en situation längre fram i livet kräver det. (Martinsen 1989, 14-15).

Det är synen på att ta hand om de svaga i en praktisk handling som ger oss en annan form av ordet omsorg. Med omsorg som handling hänvisar Martinsen till berättelsen om den gode samariten, som hjälpte den okände mannen som råkat illa ut, trots att han var obekant och främmande för honom. (Martinsen 1989, 15-16).

”Men en samariter som var på resa kom och fick se honom liggandes där, och han fylldes av medlidande. Han gick fram och hällde olja och vin på såren och förband dem. Sedan lyfte han upp honom på sin åsna, förde honom till ett värdshus och skötte om honom”. (Lucas 10: 33-34).

Omsorg i praktiken handlar om att ge den hjälp som krävs till den sårbara på det vis som han eller hon behöver utan att förvänta sig ett konkret resultat. Den praktiska handlingen är även beroende av att den som ger omsorg kan sätta sig in i den lidandes situation och inte ställa sig utanför. Beroende på vem som är den som ger omsorg, förväntas eller inte förväntas en handling i omsorg i gengäld. (Martinsen 1989, 15-16).

4 Syfte och frågeställningar

Syftet med denna studie är att undersöka hur närståendevårdarna till personer som drabbats av Alzheimers upplever samt använder sig av stödförmåner som kommunen har att erbjuda. Detta för att bilda sig en uppfattning om hur kommunens sätt att gå närståendevårdaren till mötes, påverkar om han eller hon anser sig få tillräckligt med stöd i sin vardag.

Frågeställningar i studien bygger på olika områden inom närståendevårdarens uppgifter och skyldigheter i sitt uppdrag.

Frågeställningarna är

- Hur upplevs stödet av kommunen och från övriga arrangörer?
- Varför används inte stöden som erbjuds?

5 Metod

Respondenten har valt att göra en kvalitativ studie, eftersom frågorna riktar sig till en viss målgrupp. Att söka rätta eller fel svar är inte av respondentens intresse, utan istället söka erfarenhet och upplevelser hos varje enskild individ som deltar. Valet av hur respondenten genomför studien speglas även i valet av metod, eftersom öppna frågor om uppfattningar ger en bättre förståelse för vad de som deltar vill kunna fömedla. Även respondentens val av teoretisk utgångspunkt har påverkat valet av den kvalitativa metoden som tillämpas i detta arbete, då skribenten vill spegla teorin på individnivå. Underlaget för hur många informanter som respondenten kunde nå ut till påverkade valet av metod, då informanterna på orten inte fanns i den mån att en kvantitativ studie kunde genomföras. (Henricson 2017, 111-112).

5.1 Urval

Urvalet för studien har skett genom kontakt med en grupp för närståendevårdare via Folkhälsan. Kontakten har skett genom gruppledaren för det så kallade anhörigcafé som finns på orten där studien är gjord. Eftersom Folkhälsan tillhör tredje sektorn, krävs inget skilt lov för att respondenten ska få genomföra sin studie. 10 personer med Alzheimerssjuka anhöriga deltar i studien. Respondenten träffade informanterna på en gruppträff, för att själv finnas närvarande och dela ut enkäterna. Detta hjälper såväl respondenten som informanterna, då det gör det möjligt att svara på frågor gällande enkäten.

Även annan relevant information om studien ges t.ex. info om bifogat svarskuvert . Informanterna tar med sig enkäten hem för att kunna fundera på svaren i lugn och ro. Detta eftersom svaren i frågeformuläret innehåller både öppna öppna frågor samt frågor med färdigt angivna svarsalternativ. Antalet närståendevårdare inom kommunen är naturligtvis fler, men svåra att komma i kontakt med då uppgifterna lyder under tystnadsplikten och då de inte sökt sig till gruppträffen som respondenten använt sig av.

5.2 Insamlingsmetod

Svar till de frågeställningar som presenterades tidigare fås genom en enkät som respondenten själv konstruerat (se bilaga nr 2). Frågorna som respondenten önskar få svar på ges i både fri text samt i färdigt givna svarsalternativ, eftersom olika uppfattningar om ämnet ifråga är av respondentens intresse.

De slutna frågorna med färdigt givna alternativ är delvis en stödpelare vid analyseringen, då respondenten kan jämföra svaren i fri text med de olika svarsalternativen. Respondenten upplyser de som deltar att de ska tänka från tiden då uppdraget som närståendevårdare inleddes. Detta eftersom en del som deltar i studien har sin anhöriga i instansvård då vården i hemmet blev ohållbart.

Med frågeformuläret följer ett svarskuvert med adress och porto betalt samt ett informationsbrev. Brevet innehåller information som är viktig att veta, t.ex. när respondenten senast önskar ha svar på enkäten för analysering (bilaga nr 1).

5.3 Dataanalys

Kvalitativ innehållsanalys används vid studier där forskaren har intresse för upplevelser och känslor. Denna form av innehållsanalys går in på djupet av ett ämne och svaren kan inte mätas med siffror eller rangordnas. Ett tydligt syfte och en bra bakgrund är grunden för att innehållsanalysen ska kunna ske. Även intresse och kunskap från forskarens sida bör finnas med i bakgrunden innan studien genomförs. Den kvalitativa innehållsanalysen består av en mindre grupp människor eller ibland enbart av ett fåtal individer. Dessa individer är speciellt utvalda av forskaren, för att de har den information som är av intresse. Forskaren söker inte rätt eller fel och bör vara flexibel i sitt arbetssätt under hela processens gång. Genom att utföra en studie med kvalitativ innehållsanalys kommer forskaren och informanten varandra nära och en längre kontakt med informanten förekommer oftast. (Olsson & Sörensen 2011, 18-23).

Dataanalysen har utförts genom induktiv innehållsanalys, där respondenten inledde analyseringen genom öppen kodning. Respondenten läste igenom det material som insamlats flera gånger, för att kunna få med det som hon ansåg vara mest användbart för fortsatt analys. Kodningen utfördes med hjälp av olika färgskalor för senare lätt kunna se till vilken underkategori de olika svaren i fråga hörde.

Kodorden som framställts från materialet samlades i underkategorier där både liknande observationer med samma svar men även helt olika svar fördes samman. På detta sätt minskas materialet betydligt, vilket gör det lättare för respondenten att hantera det material som hon samlat in. Utifrån underkategorierna fortsätter analyseringen med att bilda kategorier. (Elo & Kyngäs 2008).

För att läsaren ska kunna ta del av analys, har respondenten bildat en tabell som redovisar tillgångssättet från kodningen till kategori. Som exempel används ett citat från resultatredovisningen.

Tabell 1. Redovisning över analyseringen

Mening	Kod	Underkategori	Kategori
Jag vill inte ännu gå emot hans egna önskningar.	Skuld.	Känslor.	Inställningar till den valda rollen.

En del av informanterna talar finska och respondenten har medvetet valt att inte översätta citaten i resultatredovisningen. Detta då hon anser att en översättning innebär att citaten tappar sin betydelse och därför bifogas istället en lista över de finska citaten med översättning (bilaga 3).

5.4 Etiska överväganden

I studien tillämpas god vetenskaplig praxis, enligt Forskningsetiska delegationens (2012) anvisningar. Examensarbetet följer de etiska principerna och källhänvisning utförs korrekt, både i bearbetningen av texten samt i källförteckningen. För att genomföra studien krävs inget skilt tillstånd då den genomförs via den tredje sektorn. All kontakt som respondenten har med de som deltar sker under etiska principer. Denna kontakt behandlar allt från telefonsamtal med de som ordnat möte med informanterna till hantering av enkäterna.

Respondenten bör hålla i åtanke vid presentationen av resultatet hur hon formulerar olika meningar, eftersom hon känner majoriteten av informanterna från tidigare. Detta gör att hon kan se vem som gett vilket svar, enbart på basis av texten i enkäten och på så vis kan integriteten riskeras. Respondenten bör även hålla i åtanke att enbart redovisa de svar som hon fått in från informanterna, även om hon vet att det kan förekomma annan viktig information som är relevant till studie på grund av den tidigare bekantskapen.

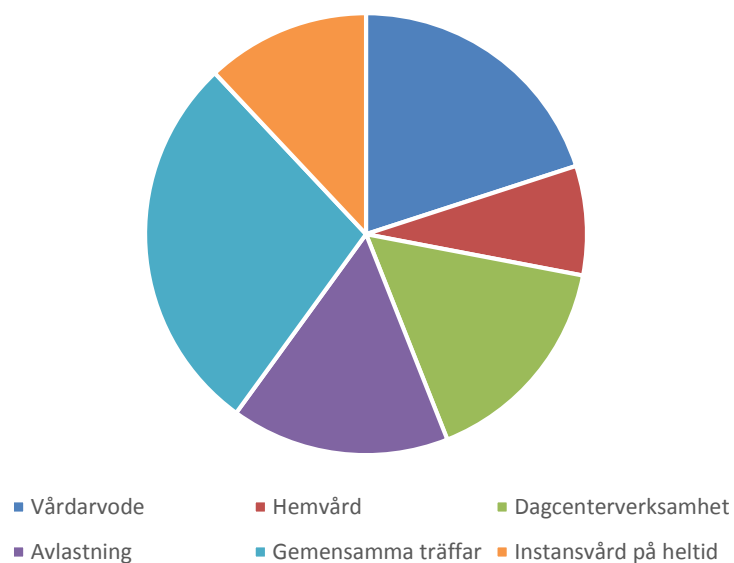
6 Resultat

Totalt sex kvinnor och en man svarade på enkäten. Fyra av de som deltog uppgav att de agerat som närståendevårdare i ett till tre år medan de övriga hade över fem års erfarenhet. Sex av informanterna agerade som närståendevårdare åt sina respektive medan en hade tagit på sig rollen som närståendevårdare åt sin mamma. Hon och hennes bror delade på ansvaret.

Resultatet presenteras först i tabellform, för att kunna ge läsaren en bättre förståelse för vilka kategorier som framställts från materialet. Kategorier som framkommer är tre stycken, med två till tre underkategorier inom varje större kategori (tabell nr 2). Redovisning av resultatet sker under respektive underkategori för kategorierna *Miljöns påverkan på rollen som närståendevårdare, vårdgivaren och vårdtagarens hälsa och inställning till den valda rollen*.

I figur nummer 1 sammanställs svarsalternativen över vilka stöd informanterna använder sig av. Den största kategorin över vilka stöd som används är gemensamma träffar, eftersom alla sju av informanterna uppger att de deltar i den tredje sektorns verksamhet där studien genomförts. Med denna information kan man med marginal se att de stödformer som används är få i jämförelse med vad informanterna som närståendevårdare egentligen är berättigade till.

Användning av stöden



Figur 1. Användning av stöden.

I den kommande tabellen här nedan visar respondenten hur hon har valt att redovisa de olika svaren från den fria givna text som hon samlat genom enkäterna. De olika kategorierna svarar på samtliga frågeställningar som skribenten valt att tillämpa till sin studie och ger därför en helhetsbild över vad som framkom i enkätfrågorna.

Tabell 2. Kategorier.

<i>Miljöns påverkan på rollen som närståendevårdare.</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Landsbygd - Information
<i>Vårdgivarens och vårdtagarens hälsa.</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Egen hälsa och ålder - Sjukdomens stadie
<i>Inställning till den valda rollen.</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Personlighet - Känslor - Förståelse

6.1 Landsbygd

Med miljö avser respondenten kommunens storlek, lokalisering och boendeformer som förekommer. Eftersom alla informanter är bosatta i en liten stad i Österbotten och från olika delar av kommunen dvs på landsbygden, framkom negativitet till de olika avlastningsmöjligheter eller andra tillställningar. Detta p.g.a. långa avstånd och svårigheter att delta.

”Vi bor i en by utan service. Då han miste sitt körkort och jag var och ansökte om färdtjänst fick jag till svar att en minnessjuk får inte färdtjänst. Blev lite besviken, det är ju också ett handikapp. Jag är utan körkort”.

”Kotiin ohjattua tukea kiitos.. Me ei kaikki haluaa tätä kilometriä päässä olevia tilaisuuksia”.

Landsbygden medför även andra svårigheter än långa avstånd till service. Boendeformen på landsbygden är oftast egnahemshus och egnahemshus medför arbete. De kvinnor som deltog medgav att det blev en jobbig situation då maken insjuknade och det som tillhörde ”mannens sysslor” hamnade på deras ansvar utöver det vanliga hushållsarbetet.

”Allt som han gjort tidigare ska man ta hand om ex. skötsel av värmepannan, se till att olja finns och allt annat som hör till husets skötsel”.

”Han kan inte göra kroppsarbete, som snöarbete och gräsklippning. Det sköter jag om än så länge”.

”Så ska veden till till pannan och läggas eld i den för att få varmvatten”.

Kommunens storlek spelar en viktig roll i hur de som agerar som närståendevårdare upplever stödet och varför de inte alla gånger använder sig av det stöd som de är berättigade till. Då kommunen där studien genomförts är i mindre laget, förekommer fenomenet att alla känner alla. Detta medför problem som att integriteten och det arbete som närståendevårdaren gör blir kritiserat. Även den faktor att det råder platsbrist, både för intervallvård men även för platser som behövs då vård i hemmet blir ohållbart, har en påverkan på hur mycket närståendevårdaren kämpar för att klara av vardagen.

”Mer förståelse av anhöriga och männiksor runt omkring man blir ofta kritiserad fast man försöker sitt bästa”.

”Borde säkert finnas mer intervallplatser”.

”Toivon laitospaikkoja enemmän”.

6.2 Information

Att få den information som är relevant för närståendevårdare framkom både som positivt och negativt. De flesta uppger att de får bra information från andra anhöriga t.ex. barnen samt från Folkhälsans närstående café . Många nämnde i sina berättelser att den person inom kommunen som de alltid kunnat vända sig till är minnesskötaren. Dock framkom även att minnesskötaren har fullt upp för att hinna med alla och därav kan de som agerat som närståendevårdare en längre tid bli aningen åsidosatta.

”Andra i liknande situation borde få mer info, att minnesskötaren finns och som man kan ta kontakt med och få råd och vägledning”.

” Om man vill ha stöd och hjälp måste man själv vara aktiv. Ingen frågar hur vi har det”.

”Kommunen har inte berättat att man kan få stöd och vad för slags stöd”.

Trots att de flesta av informanterna kände ett stöd och en trygghet av den information de fick från minnesskötare och hemvårdens sjukskötare dvs kommunen, upplevde många att de saknade ett större stöd när den anhörige insjuknade i Alzheimers och under tiden då en diagnos skulle fastställas. Alla olika undersökningar och medförande blanketter, planering samt tiden efteråt då olika stödformer blir aktuellt medför en svårighet då den som agerar närståendevårdare inte fick den hjälp som hon eller han behövde.

” Näin jälkeen päin muistellessa, se oli rankka aikaa, vuosia ennen taudin diagnoosia, tiedät pikku hiljaan mistä on kyse. Mutta on pärjättävä vielä kauan itse”.

”Hjälp borde finnas att fylla i blanketter som kan vara ganska invecklade”.

”Kun omainen saa Alzheimerin diagnoosia, joka kestää ja kestää, saat jonkun uskomaan kertomaasi, monien muistitestiä jälkken, johon on kulunut vuosia, siihen on voimia tarvinnut”.

6.3 Egen hälsa och ålder

Sambandet mellan informanternas ålder, kön och egen hälsa vid användningen av de olika stödformerna sågs som en märkbar faktor. Närstående vårdarens egen hälsa och i vilket stadie sjukdomen befinner sig eller hurdana symtom den anhöriga har av sin sjukdom i är två poler som spelar mot varandra. Om sjukdomen var i ett tidigt stadie och/eller med få symtom som t.ex. rastlöshet eller större hjälpbehov med vardagssysslor kunde närstående vårdaren lättare känna en egen god hälsa och ork.

”Jag har haft sån tur att hon sover hela natten utan WC besök”.

”Tillsvidare så är han rörlig, kan cykla, gå och duschar på uppmaning”.

”Det positiva är att han är rörlig och sköter hygien utan min inblandning”.

”Avslutningsvis kan jag säga att vi klarar oss utan hjälp utifrån så länge jag står i. Jag är så lyckligt lottad att jag har god hälsa än så länge”.

6.4 Sjukdomens stadie

Däremot finner man faktorer i själva sjukdomen som tär på krafterna hos den som vårdar. Den största problematiken som gör att fler söker hjälp och avlastning är sömnproblematik och rastlöshet hos den anhöriga. Svårigheterna som en minnessjuk i ett tidigt stadie kan känna av är en blandning av rädsla och förvirring, då han eller hon märker att minnet är sämre men kan inte påverka det. Detta kan leda till frustration och ilska mot den som försöker hjälpa.

”Tar emot allt stöd jag kan få och tar gärna emot mer, för ibland är man så trött”.

”Nätterna är också ett problem, han sover så dåligt och väcker mig ofta”.

”Jag kan börja med nätterna. Det är för det mesta oroligt. Jag kan inte somna om som han kan. Jag känner mig ganska utmattad efter flera vaknätter”.

”Raskas potilas on liian raskas ja omaishoitaja kuuluu loppuun”.

6.5 Personlighet

Det viktigaste faktorerna som avgjorde hur informanterna tog emot stöd som erbjuds kan med andra ord beskrivas med huvudkategorin inställning till den valda rollen. Med inställning i detta samband har respondenten valt underrubrikerna känslor, personlighet från båda parterna och nätverk av andra. Personligheten hos den sjukdomsdrabbade avgör i ett tidigt skede om närståendevårdaren vill ta emot så mycket hjälp som krävs, både när vardagen löper bra men även senare i sjukdomsutvecklingen. Några av informanterna berättade att de inte kunde ta emot hjälp i form av hemvård, intervall eller dagcenterverksamhet då den anhörige vägrade hjälp. Detta ledde även till att de blev isolerade i hemmet då de inte vågade lämna sin make ensam i många timmar.

”Jag brukar träffa mina före detta kollegor i xxx (tidigare arbetskommun) varannan månad. Han har velat vara hemma ensam när jag är ut på. Det är problem när han inte vill ta emot hjälp utanför hemmet. Jag är osäker på om han klarar av att värma mat mera”.

”Det känns alltid otryggt att lämna honom ensam för man vet inte vad han hittar på. Ex en gång hade han flyttat en del tavlor högt upp vid taket, någon hängde upp och ner men mycket värre saker har hänt”.

”Hänen luonteensa, peräksiantamaton ja vahva persoona”. (svar på varför erbjuden hjälp inte togs emot).

”Minulla puolisona oli hyvin vaikea ymmärtää kaikkia muutoksia mitä hänessä tapahtui. Sain ottaa vastaan paljon syytäksiä”.

”Men han har stort behov av sociala kontakter därför trivs han så bra på dagcentret och rehabavdelningen. Han vill vara tillsammans med andra och prata sitt”.

6.6 Känslor

Inom huvudkategori *Inställning till den valda rollen* är det många känslor som påverkar hur stöd används och tas emot. Känslor i form av skuld är enligt de resultat som respondenten samlat in det som avgör hur mycket och vilken form av stödalternativ som informanterna använde sig av. Som inledning i detta kapitel hänvisar respondenten sitt resultat till ett öppningscitat av en informant:

”Pitkä ja hyvä avioliitto on yksi asia. Lapsesta asti tullut velvollisuustunne. Kaveria ei jätetä.”

Detta är svaret på frågan i enkäten varför närståendevårdaren i fråga inte tog emot stöd i form av avlastning. En känsla av skuld finner man i så gott som alla enkäter. Skuldkänslorna ter sig lite olika, men att inte gå mot den anhöriges egen vilja eller att man ska försöka en dag i taget är gemensamma nämnare för varför stöd inte accepteras. Skuldkänslorna för att göra egna aktiviteter utanför hemmet förekommer, trots att den största är rädslan för att lämna den anhöriga ensam hemma. De negativa tankar som närståendevårdaren känner mot sin anhörig p.g.a. olika symtom av sjukdomen, kan även klassas som en form av skuld.

”...men xxx skulle aldrig klara sig ensam”.

”Intervallin viikolle sain hänet (namn på serviceboende), josta hän tuli takaisin hyvin sekavana.”.

”Ajatella hoitavansa kiukkuttavaa lasta ja annat tuntemuksensa unohtaa”.

”Samma fråga och fraser upprepas hela tiden. Konstigt nog om han träffar andra människor kan han skärpa sig, jag kallar det Alzheimers teater. Då besöket har gått är han sitt samma gnälliga jag”.

”Han var en glad person tidigare men är nu emot allt vad man försöker eller säger, är lättretlig och blir fort arg och misstolkar allt vad jag säger”.

”Jag vill inte ännu gå emot hans egna önskningar”.

6.7 Förståelse

En känsla av ensamhet framkom i svaren. De som svarat att de hade fått bra information från kommunen ansåg att det var enkelt att få mer stöd bara man frågar. Detta eftersom de visste vart de skulle vända sig om de behövde mer stöd. Även relationen med andra i sin omgivning som t.ex. barnen gav en större känsla av trygghet i sin roll eller förde med sig ensamhet då bekantskapskretsen minskade i samband med insjuknandet.

”När en familj drabbas av Alzheimers försvinner en stor del av bekantskapskretsen dom är som bortblåsta”

”Min bror går in till henne morgon, middag och kväll så då ser han att allt är under kontroll. Hon har trygghetsalarm”.

”Så är vi barnvakt omväxlande (barnbarn)”.

”Våra tre barn bor alla i (olika orter i landet, långt bort)”.

7 Resultatdiskussion

I kommande kapitel jämför respondenten sitt resultat till bakgrunden för detta examensarbete. I resultatet framkommer många likheter med den tidigare forskningen, men även en del olikheter har påträffats. Teoretiska utgångspunkten om människans beroende till andra människor samt hänvisningen till den barmhärtige samariten speglas in och diskuteras utgående från resultatet.

Miljö, hälsa och närståendevårdarens inställningar till sin roll påverkar mycket hur hon eller han tar emot hjälp utanför hemmet. Stödet från kommunen upplevs som positivt, men de tre kategorierna från resultatet påverkar hur närståendevårdaren tar emot hjälp och i vilket skede av sjukdomen.

I fråga om miljö, tas inte allt stöd emot även om det erbjuds, då flera av informanterna uppgav att de känner sig utanför på grund av långa avstånd till de platser där aktivitet ordnas. Även det faktum att majoriteten av informanterna är äldre och en del saknar körkort, ger upphov till svårigheter att ens ta sig till olika platser. Den egna hälsan samt hurdan fysisk kondition som den vårdkrävande har, utgör en stor betydelse för varför inte erbjudet stöd tas emot. Vid analyseringen av resultatet är *inställningar till sin roll som närståendevårdare* en avgörande kategori varför stöd inte tas emot, då de flesta kämpar en dag i taget och låter sina känslor mot den vårdkrävande styra valet av hur få vardagen att fungera.

Alla underkategorier inom *inställningar till sin roll som närståendevårdare* stärks av valet av teoretisk utgångspunkt som respondenten tillämpar till sitt arbete. Beroendet av andra människor ses som en handling från båda parterna, gällande fysiska och psykiska faktorer. Närståendevårdaren är beroende av sin anhörig även om detta ger en del klivna känslor, då rollen är fysiskt tungt men känslan för sin älskade är större. Därav är beroendet för den som vårdar större psykiskt än fysiskt.

Rädslan att såra den anhöriga genom att gå emot hans eller hennes egna önskningar visar ömhet och kärlek jämt emot sin nästa. Handlingen som närståendevårdaren utför kan även grunda sig på tanken om att ge och få tillbaka omsorg, vilket i detta nu enbart handlar om att ge tillbaka godheten som hon eller han fått från sin respektive under årens lopp.

Respondenten anser att den anhörige som insjuknat i Alzheimers sjukdom blir mer och mer beroende av andra människor för att leva rent fysiskt. När sjukdomen framskrider tappar den drabbade bit efter bit av inlärt beteende och kräver oftare hjälp i vardagen för att kunna utföra sysslor. Beroendet framträder mer synligt desto längre fram sjukdomen framskrider, eftersom den som drabbats ger över allt ansvar för sitt eget liv på den närstående. Historien om den barmhärtige samariten blir på så vis sanning, då vården ges dels som en handling av omsorg men även i en handling som inte kräver konkreta resultat.

Resultatet i denna studie stärks på många olika sätt av resultat från tidigare forskning. Enligt Egdell (2012) ökar användningen av stöd om den som agerar som närståendevårdare har en bra kontakt med sjukskötare. Många av informanterna uppgav att de har bra kontakt med minnesskötare i kommunen och att de alltid har kunnat vända sig till henne vid olika frågor eller när extra hjälp behövts.

Även ansvariga sjukskötare inom hemvården är till stor nytta vid vårdplaneringen av den som vårdas. För de närståendevårdare som inte visste vilka stödformer som fanns, ses ett tydligt samband mellan bristen på information och vilka stödformer som de använder sig av. Den goda kontakten med andra gör att närståendevårdaren lättare vågar fråga efter hjälp samt upplever en minskad känsla av ensamhet i sin roll. Rädslan att bli kritiserad av andra hänger på så vis även ihop med hur den som vårdar ber om hjälp eller accepterar hjälpen. Stockwell-Smith et.al. (2010) menar att hjälp i hemmet inte alltid accepteras för att närståendevårdaren är rädd för negativ kritik från vårdare, medan respondentens studie mer visar på rädslan för kritik från andra anhöriga i sin omgivning. Att inte stöd tas emot kan även ha en kulturell förklaring anser respondenten. De som idag vårdar sina Alzheimers sjuka anhöriga i hemmet tillhör den gruppen av befolkning i detta land som är uppväxt med att man tar hand om varandra. Detta eftersom under deras uppväxt var det inte ovanligt utan snarare en självklarhet, att far – eller morföräldrar bodde på samma gård. Man hjälptes åt, både i hälsa och i sjukdom.

Den egna fysiska och psykiska hälsan hos närståendevårdaren har en inverkan på hur det givna stödet används samt i vilken utsträckning. De långa sträckorna till avlastning t.ex. dagcenterverksamhet kan väga negativt i frågan om användningen av stödformen vartefter sjukdomen framskrider. Med en framskriden sjukdom, kommer ett större behov av fysisk hjälp att behövas av den vårdgivande för att kunna ta sig till de olika stödformerna. Detta är inget fenomen som förekommer enbart i Österbotten, utan Lehtinen et.al. (2016) menar att detta är en svårighet som förekommer i hela Europa.

För att kunna må bra både psykiskt och fysiskt, krävs bland annat att man känner sig behövd och framför allt inte ensam. Majoriteten av de som deltog i respondentens undersökning uppgav att de har en bra kontakt med sina barn, medan en del andra bekanta som stod dem nära innan sjukdomen är nu borta. Likande resultat finner man i tidigare studier, då anhöriga tagit avstånd från familjen som drabbats av Alzheimers sjukdom. Enligt Hongisto et.al. (2015) är detta en bidragande faktor till att de som agerar som närståendevårdare oftare känner ensamhet. I samma studie finner man resultat som påvisar att närståendevårdare ofta har en sämre hälsa jämfört med andra av samma kön och ålder, men detta kan ej respondentens studie styrka. I denna studie uppgav de flesta av informanterna att de känner en god fysisk hälsa och att de är tacksamma för den, eftersom det hjälper dem i deras vardag.

Den goda fysiska hälsan hos närståendevårdaren, kan även vara en grund till att de inte känner sig behöva mer stöd fastän situationen möjligtvis kräver så. Hellzen et.al. (2014) lyfter upp behovet av familjebandet till barn och barnbarn. Informanterna uppgav som respondenten tidigare nämnt, att de ansåg ha ett bra band med sina familjemedlemmar såsom barn och barnbarn. De hjälptes ofta åt och glädjen av att ha någon som bryr sig är stor. Dock förekom bland en del informanter uppgifter om att barnen bort på annat håll, det vill säga utom räckhåll för hjälp i vardagen. De informanter som upplevde detta tog även emot lite hjälp och medgav att de börjat känna sig utmattade.

8 Metoddiskussion

Trovärdigheten för detta examensarbete stärks genom ett klart syfte. Syftet med denna studie var att undersöka hur närståendevårdarna till personer som drabbats av Alzheimers upplever samt använder sig av stödförmåner som kommunen har att erbjuda och från övriga arrangörer. Svar på syftet kan sammanfattas att stöd upplevs som bra, men att den egna inställningen till sin roll som närståendevårdare avgör i vilken mån de olika stödformerna används.

För insamlingen av studiematerialet delade respondenten ut 10 enkäter med svarskuvert. Av dessa svarade sju informanter på enkäterna, en åttonde ringde och beklagade då hon knappast kan hjälpa med några svar och två lämnade helt bort. Detta ger då ett bortfall på 30 %, vilket respondenten inte tror påverkat resultatet då de som deltog i studien uppgav liknande svar, känslor och tankar om stödet från kommunen. Respondenten anser att de resultat som framkommer är trovärdiga och att de frågor som framkom behandlade ämnet på ett mångsidigt sätt. Trots detta skulle respondenten om hon valde göra om sin studie, genomföra den med intervjuer istället för enkäter.

Urvalet för studien var helt rätt, men för att få ut det maximala av informanterna anser respondenten att intervjuer skulle vara till större nytta. Trots att respondenten anser sig ha fått svar på sina frågeställningar och på sitt syfte, tenderade informanternas svar att basera sig väldigt mycket på känslor. Detta ger respondenten en tankeställare om hon borde ha fokuserat mer på det området redan från början, eftersom vi styrs av våra tankar i våra handlingar. Om en liknande studie skulle genomföras igen inom en snar framtid, anser respondenten att svaren troligtvis skulle bli det samma. Då hon jämför sin egen studie med tidigare forskning, kan resultaten från bägge hållen stödjas av varandra.

För att läsare ska kunna följa med hur respondenten analyserat svaren samt tolkat sina svar, finns en tabell som ett exempel över hur tolkningen skett. Tolkningen av olika svar i fri text kan få olika sammanhang beroende på vem som tolkar, men för respondenten framkom de olika känslorna som informanterna förmedlade som det mest avgörande i förhållande till syfte. Med tanke på syfte och frågeställningar, anser hon att det sätt som texten analyserats på framhäver de bästa svaren som är relevant för studien. Respondenten bör även tillägga, att den fria texten som informanterna uppgav varierade från enkät till enkät. Detta försvårade analyseringen då mängden material som respondenten hade kvar att analysera och utgå ifrån blev aningen minimalt. Detta påverkade dock inte pålitligheten för resultatet då alla informanter uppgav liknande svar.

9 Slutledning

Är vården av en Alzheimerssjuk patient individcentrerad eller bör den visa förståelse för såväl patienten som närståendevårdaren? Kommunen och den tredje sektorn erbjuder tillräckligt med stöd och hjälp för att underlätta vardagen för alla inblandade, men dessa alternativ och metoder är inte tillräckliga för att säkerställa bägge parternas behov och önsknings.

Att de flesta idag ska vårdas hemma så länge som möjligt är både på gott och ont, men då bör man ta till hänsyn de svårigheter som den närstående går igenom i sin vardag. Att få prata om sin situation med en annan människa, kan eventuellt ge råd om hur gå till väga och på samma gång minska den ensamhet som lätt kan uppstå. Sjukskötarens uppgift är att ta hänsyn och visa förståelse till närståendevårdarens känslor. Att få en bekräftelse att negativa känslor är acceptabla samt att be om hjälp fastän den anhöriga är emot hjälp utifrån, är två faktorer som kan stärka närståendevårdare för att orka i sin vardag. Närståendevårdaren bör komma till insikt, att hans eller hennes egna hälsa även är en prioritet för att orka i sin roll som närståendevårdare. Om de olika känslorna som närståendevårdaren känner både för sig själv men även mot sin anhörig, får bearbetas i tid eller när de uppstår, skulle en balans av välbefinnande i samband med god psykisk och fysisk hälsa kunna uppnås.

Respondenten önskar, att någon tar del av detta arbete och inleder en ny studie med större fokus på känslorna hos närståendevårdaren, då känslor styr hela människan. Som tidigare studier redovisat, är närståendevårdarens handlingar beroende av såväl känslor som hur samhället erbjuder hjälp, men även kulturen kan ha en betydelse. Därför kan en studie om kulturella skillnader inom uppfattning av närståendevårde vara en bas för fortsatta studier från detta arbete.

Inom vården glöms ofta den närstående bort, då vi tror att vi vet bäst baserat på den fakta som vi lär oss om vård och sjukdomar. Att lyssna på den person som spenderat ett helt liv med den Alzheimerssjuka patienten är någonting som vi bör lära oss ta del av, oberoende av om deras metoder och idéer är de som rekommenderas enligt vår inlärd kunskap. Man får ej heller glömma, att den närstående älskar sin anhöriga och vill enbart väl. Svårigheterna och känslorna är många, att se den älskade försvinna mer och mer, för varje dag.

KÄLLFÖRTECKNING

Alzheimerin tauti – tukea sairastuneen elämään, u.å. *Hoidon tavoitteena on pitää potilas kotioloissa*. [Online] <http://www.alzheimerinfo.fi> [hämtat 4.5.2018].

Basun, H., Skog, M., Wahlund, L.O. & Wijk, H., 2013. *Boken om demenssjukdomar*. Stockholm: Liber.

Comas-Herrera, A., Guerchet, M., Karagiannidou, M., Knapp, M. & Prince, M., 2016. *From The Global Observatory for Ageing and Dementia Care*. King's College London and the Personal Social Services Research Unit (PSSRU), London.

Egdell, V., 2012. The needs of informal carers for people with dementia. *British Journal of Healthcare Management*, vol. 18, s. 628-635.

Elo, S. & Kyngäs, H., 2008. The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing* 62, s. 107 – 115.

Folkhälsan, 2016. *Verksamhet för närståendevårdare i Österbotten*. [Online] <http://www.folkhalsan.fi> [hämtat 6.5.2016].

Forskningsetiska delegationen, 2012. *God vetenskaplig praxis*. [Online] <http://www.tenk.fi/sv/god-vetenskaplig-praxis> [hämtat: 10.2.2018].

Hellzen, O., Källman Alm, A. & Norbergh, K-G., 2014. Experiences of Family Relationships When a Family Member Has Dementia. *Open Journal of Nursing*, 4, 520-527.

Henricson, M., 2017. *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur AB.

Hongisto, K., Koivisto, A., Martikainen, J., Sintonen, H., Välimäki, T. & Väättäinen, S., 2015. *Impact of Alzheimer's disease on the family caregiver's long-term quality of life: results from an ALSOVA follow-up study*. Springer International Publishing Switzerland.

Johansson, L., 2007. *Anhöriga – omsorg och stöd*. Studentlitteratur.

Lag om stöd för närståendevård 2.12.2005/937 [Online] <https://www.finlex.fi>
[hämtat 17.1.2018].

Lethin, C., Leino-Kilpi, H., Roe, B., Martin Soto M., Saks, K., Stephan, A., Zwakhalen, S., Zabalegui, A. & Karlsson, S., 2016. *Formal support for informal caregivers to older persons with dementia through the course of the disease: an exploratory, cross-sectional study*. US National Library of Medicine National Institutes of Health.

Lucas evangeliet, 10:33-34. *Nya Testamentet* 2002.

Martinsen, K., 1989. *Omsorg, sykepleie og medisin*. Oslo: Tano forlag.

Olsson, H., & Sörensen, S., 2011. *Forskningsprocessen*. Stockholm: Liber.

Salin, S., Kaunonen, M., & Åstedt-Kurki, P., 2013. *Nurses' Perceptions of Their Relationships with Informal Carers in Institutional Respite Care for Older People*. US National Library of Medicine National Institutes of Health. No 9F204. The Medical Research Fund of Tampere University Hospital.

Socialvårdslagen 17.9.1982/710. . [Online] <http://www.finlex.fi> [hämtat 30.5.2018].

Stockwell-Smith, G., Kellett, U., & Moyle, W., 2010. Why carers of frail older people are not using available respite services: an Australian study. *Journal of Clinical Nursing*, vol.19 s. 2057–2064.

Hej!

Mitt namn är Josefine Stenlund och jag studerar sista året till sjukskötare vid Yrkeshögskolan Novia i Vasa. Vi skriver nu examensarbete och jag har valt att rikta mitt fokus på närståendevårdare till personer med Alzheimers sjukdom. Ämnet i fråga har en längre tid varit relevant för mig och min familj, eftersom en nära anhörig drabbades av denna sjukdom i relativt unga år. Jag har själv upplevt att de som är närståendevårdare inte alla gånger får den hjälp som de eventuellt behöver från kommunen och det är där min studie börjar.

Studien grundar sig på närståendevårdarnas uppfattning beträffande stödmöjligheter och förmåner. Eftersom jag även är intresserad av ifall det stöd som erbjuds används, kommer en del frågor i frågeformuläret behandla denna fråga.

Frågeformuläret innehåller både frågor där svar ges med fri text samt frågor med olika svarsalternativ eller påståenden. För att kunna svara på de frågor som jag har, önskar jag att ni blickar tillbaka till den tid då närståendevårdandet inleddes fram till idag. Deltagandet är givetvis frivilligt, men jag önskar att så många som möjligt deltar! Efter att jag analyserat svaren, förstörs frågeformulären. För att kunna påbörja sammanställningen av svaren önskar jag ha era frågeformulär senast 1.3.2018.

Om raderna för svar inte räcker till, använd baksidan på pappret.

Tack på förhand och ta gärna kontakt om något oklart!

Med vänliga hälsningar

Josefine Stenlund

Tel xxx

Handledande lärare Lena Sandén-Eriksson och Anita Wikberg

Vänligen kryssa i de stödformer som du och din anhörig använder er av idag.

- Vårdarvode/stöd för närståendevård
- Hjälpt från hemvården med t.ex. dusch
- Dagcenterverksamhet
- Avlastning/intervall vård
- Gemensamma träffar för närståendevårdare, t.ex. anhörigcafé, grupp-gymnastik med mera
- Instansvård på heltid
- Annat, vad? _____.

Finns det någon stödform som du saknar bland alternativen? I så fall, vilken eller vad?

Vänligen sätt ett kryss vid de påståenden som beskriver din nuvarande situation och dina tankar om kommunens stöd.

Jag tar emot tillräckligt med stöd och avlastning för att orka med min vardag. Vänligen kommentera på vilket sätt du känner att du får tillräcklig med stöd: _____

_____.

Att få mer stöd t.ex. avlastning är lätt om man frågar.

Kommunen erbjuder mer stöd om de anser att behovet finns.

Jag anser att kommunen erbjuder tillräckligt med stöd.

Jag tar inte emot intervall eller dagcenterverksamhet även om jag har rätt till den formen av stöd.

Om detta, motivera gärna varför du inte tar emot det givna stödet: _____

_____.

Andra anhöriga till oss, t.ex. barnen, är de som gett mest information om stödformer.

Från olika organisationer, t.ex. Folkhälsan, fås den information som jag saknat.

Det är lätt att få fler intervalldagar vid behov.

Om du inte har avlastning t.ex. 1 vecka i månaden, kan du beskriva varför du känner att du inte vill ta emot den formen av stöd?

Hurdant stöd önskar du att andra borde få i liknande situation?

Tack för ditt svar!

”Kotiin ohjattua tukea kiitos.. Me ei kaikki haluaa tätä kilometriä päässä olevia tilaisuuksia”.

- Hjälp i hemmet tack.. Alla vill inte ha dessa tillställningar flera kilometer borta.

”Toivon laitospaikkoja enemmän”.

- Jag önskar fler platser på anstalt (intervallvård).

” Näin jälkeen päin muistellessa, se oli rankka aikaa, vuosia ennen taudin diagnoosia, tiedät pikku hiljaan mistä on kyse. Mutta on pärjättävä vielä kauan itse”.

- Sådär i efterhand minns jag, att det var en svår/tuff tid, åren innan diagnosen, du vet så småningom vad det är fråga om. Men du måste länge klara dig på egen hand.

”Kun omainen saa Alzheimerin diagnoosia, joka kestää ja kestää, saat jonkun uskomaan kertomaasi, monien muistitestien jälken johon on kulunut vuosia, siihen on voimia tarvinnut”.

- När en anhörig får Alzheimer diagnos, som dröjer och dröjer, får du någon som berättar, efter många minnestest som har varat i år, att dit behövs styrka.

”Raskas potilas on liian raskas ja omaishoitaja kuuluu loppuun”.

- En tung patient är för tung och närståendevårdarens krafter tar slut.

”Hänen luonteensa, peräksiantamaton ja vahva persoona”.

- Hans natur, envishet och starka personlighet.

”En voinut pyytää apua koska hän ei hyväksynyt vierasta pesijää”.

- Jag kunde inte be om hjälp då han inte accepterade en okänd som badade honom.

”Minulla puolisona oli hyvin vaikea ymmärtää kaikkia muutoksia mitä hänessä tapahtui. Sain ottaa vastaan paljon syytäksiä”.

- Min anhörig hade svårt att förstå alla förändringar som hände med honom. Jag fick ta emot många anklagelser.

”Pitkä ja hyvä avioliitto on yksi asia. Lapsesta asti tullut velvollisuustunne. Kaveria ei jätetä.”

- Ett långt och bra äktenskap är en sak. Från barndomen har en känsla av ansvar formats. Kompisen lämnas inte.

”Intervallin viikolle sain hänet (namn på serviceboende), josta hän tuli takaisin hyvin sekavana.”.

- För intervallveckan fick jag honom till (namn..), därifrån kom han tillbaka mycket förvirrad.

”Ajatella hoitavansa kiukkuttavaa lasta ja annat tuntemuksensa unohtaa”.

- Föreställ att sköta ett missnöjt/trotsigt barn och du glömmer dina känslor.