

Närståendevårdarnas arbete i ett vårdreformativt samhälle

”Inte är det någon från välfärdsområdet som någon gång frågat om hur jag orkar ”

-En kvalitativ intervjuanalys om närståendevårdarnas stöd och mående

Maxim Backlund

Examensarbete för (YH)-examen inom social och hälsovård

Sjukskötare (YH)

Vasa 2025

EXAMENSARBETE

Författare: Maxim Backlund

Utbildning och ort: Sjukskötare, Vasa

Handledare: Sirkku Säätelä

Titel: Närståendevårdarnas arbete i ett vårdreformativt samhälle

”inte är de någon från välfärdsområdet som någon gång frågat om hur ja orkar”

-En kvalitativ intervjuanalys om närståendevårdarnas stöd och mående.

Datum: 14.04.2025 Sidantal: 44

Bilagor: 2

Abstrakt

I takt med att vården reformeras lägger samhället mera fokus på att man ska vårda anhöriga hemma. Som närståendevårdare har man en omfattande och svår uppgift att dygnet runt vara tillgänglig för den man vårdar i hemmamiljö. Detta sätter stor fysisk och psykisk press på närståendevårdaren och därför är det viktigt att de som tar på sig denna uppgift får stöd av samhället för att orka med arbetet.

Syftet med denna studie var att lyfta fram vilket stöd de nuvarande närståendevårdarna får och vad de själva anser skulle behövas mera av. Denna studie behandlar även vad som är tyngst i deras uppgift som närståendevårdare och hur de själva mår.

Studien utfördes med Semistrukturerade intervjuer av fem närståendevårdare som i flera år vårdat sin egen anhörig i hemmet. Skribenten deltog i en månatlig träff för närståendevårdare i februari 2025 där hen fick bra inblick och information av deltagarna om hur deras liv ändrat under tiden de vårdat anhöriga. Intervjuerna gjordes sedan följande vecka via telefonintervju på deltagarnas egen begäran och alla samtal spelades in för att kunna få ut så mycket som möjligt i analysen. Valet av informanter var inte specificerat till en särskild sjukdom utan urvalet var helt randomiserat.

Språk: svenska

Nyckelord: Närståendevård, anhörig, demens, sjukdom, stöd

BACHELOR'S THESIS

Author: Maxim Backlund

Degree Programme: Nurse Bachelor, Vasa

Supervisor(s): Sirkku Säätelä

Title: The work of family caregivers in a care-reform society.

“no one from the welfare sector has ever asked how I cope.”

-A qualitative interview analysis on the support and welfare of family caregivers

Date 14.04.2025 Number of pages: 44

Appendices 2

Abstract

As healthcare is reformed, society is placing more emphasis on caring for relatives at home. As a caregiver, you have an extensive and challenging task to be available around the clock for the person you care for in a home environment. This puts great physical and psychological pressure on the caregiver and therefore it is important that those who take on this task receive support from society to cope with the work.

The purpose of this study was to highlight what support the current informal carers receive and what they themselves believe to need more of. This study also addresses what is most important in their task as caregivers and how they themselves feel.

The study was conducted with semi-structured interviews with five caregivers who have cared for their own relatives at home for several years. The author attended a monthly meeting for caregivers in February 2025 where he gained good insight and information from the participants about how their lives changed during the time they cared for relatives. The interviews were then conducted the following week via telephone interview at the participants' own request and all conversations were recorded in order to get as much as possible out of the analysis. The selection of informants was not specified to a particular disease, but the selection was completely randomized.

Language: Swedish

Key words: Caretaker, relative, dementia, disease, support

Innehållsförteckning

1	Inledning.....	1
2	Bakgrund.....	2
2.1	Terminologi.....	2
2.2	Att vara anhörig eller närstående	3
2.2.1	Lagtexter.....	4
2.2.2	Insjuknande.....	6
2.2.3	Acceptans	7
2.3	Information	8
2.3.1	Närståendevårdarens hälsa	8
2.3.2	Edukation och psykoedukation	9
2.3.3	Stödverksamhet.....	10
3	Teoretisk utgångspunkt.....	12
3.1	Begriplighet	12
3.2	Hanterbarhet	13
3.3	Meningsfullhet	13
3.3.1	Formell omdefiniering	13
4	Syfte och frågeställning.....	14
5	Metod.....	14
5.1	Kvalitativ metod.....	14
5.1	Datainsamlingsmetod	15
5.2	Urval av informanter	15
5.3	Etiska överväganden	16
6	Resultat	16
6.1	Tillgängligt stöd.....	19
6.1.1	Folkhälsan.....	19
6.1.2	Socialhandledaren /Minnesrådgivaren.....	21
6.1.3	Eget initiativ	22
6.2	Önskat stöd.....	24
6.2.1	Tidigare stöd	24
6.2.2	Avlastning.....	26
6.2.3	Sammankomster.....	27
6.3	Hälsan.....	28
6.3.1	Utmanande.....	28
6.3.2	Egen tid begränsad	31
6.3.3	Oro för eget mående.....	33
7	Metoddiskussion.....	35

8	Resultatdiskussion.....	37
9	Konklusion	41
10	Referenser	42
11	Bilagor.....	44

1 Inledning

”Det har varit jätteskönt att få träffa andra i samma situation, och att få koppla av från vardagen” I Finland finns omkring 350 000 personer som tar hand om en anhörig-Tongåvan samlar in åt närståendevårdarna.

En närståendevårdare tar hand om en nära anhörig dygnet runt och har sällan möjlighet att tänka på sig själv i första hand. Kärleken till sin partner, sitt barn, sin förälder gör att man orkar mer än man tror. Men i många fall försöker man orka för mycket. Enligt Jonna Skand som är sakkunnig för närståendevård på folkhälsan är närståendevårdare i dagens läge oroliga över vad bristen på vårdpersonal kan leda till. Då det inte finns tillräckligt med vårdpersonal minskar intervallplatserna, vilket leder till mer vård i hemmet och närståendevårdarna går minste om viktig avlastning. Kvaliteten på rehabiliteringen i intervallen blir också lidande då det inte finns personal. Detta leder till att patienterna blir i sämre skick och deras medicineringen ökar. (Andelin, 2023)

Över en miljon finländare hjälper på något sätt en anhöriga eller annan närstående. 350 000 av dem är de så kallade primära vårdarna för sina närstående och för ca 60 000 av dem är situationen krävande eller på annat sätt bindande. År 2013 fick cirka 42 500 närståendevårdare lagstadgat kommunalt stöd för närståendevård. Denna förändring berör varje familjemedlem. Släkt samt vänner blir tvungna att hitta en ny balans i samspelet i vardagen. Familjernas interna relationer påverkas av deras närståendevårdarrelationer. (Omaishoitajaliitto, 2015)

Många av oss kommer bli vårdgivare en dag. Antingen genom att hjälpa våra äldre familjemedlemmar som inte kan ta hand om sig själv längre. Vården kan handla om vardagliga uppgifter som att hjälpa till med måltider, scheman samt bad och påklädning. Det kan även handla om att hantera mediciner och läkarbesök, sjukförsäkring eller pengahantering. Studier visar att en del människor trivs när de tar hand om andra och att omsorgsarbetet kan bidra till att stärka banden till en närstående. Men för en del kan påfrestningen av att behöva ta hand om någon annan bli för mycket. Vänner och familj tar ofta på sig den huvudsakliga rollen som vårdare ofta utan någon utbildning i ämnet och de flesta närståendevårdarna har fulltids jobb på sidan om vårdandet.

Dr Richard J. Hodes som är chef för NIH:s (National institute on Aging) skriver så här: *Trots alla belöningar innebär vårdandet en betydande kostnad för närståendevårdaren både ekonomiskt, fysiskt och emotionellt.* (NIH, 2015)

I vårt moderna samhälle satsar vi på att vårda våra äldre och sjuka hemma så länge som möjligt. Jag tror att för att kunna möjliggöra detta och tryggheten i hemmet ska kunna säkerställas behöver vi tillgodose dem som ska sköta om de sjuka hemma med tillräckligt stöd och hjälpmedel för att detta ska vara möjligt. Det är viktigt att kunna sätta sig in i anhörigas situation som på både frivillig och ofrivillig basis tagit sig an rollen som närståendevårdare.

För att man som vårdare ska kunna stöda anhöriga bättre och veta vilket stöd som finns tillgängliga att föreslå bör ämnet tas upp ordentligt. Mitt eget intresse finns för att gå djupare in på vilka stödformer som finns tillgängliga i Österbotten för närståendevårdarna och för att eventuellt kunna vara med och utveckla verksamheten i framtiden. Det är av absolut vikt att de som fungerar som närståendevårdare ska få både stöd och kompetens för att kunna och orka bära rollen som närståendevårdare innebär.

Ämnet som kommer behandlas i detta arbete är närståendevården och vilket stöd som finns tillgängligt för personer som fungerar som närståendevårdare. Detta arbete kommer även behandla och redogöra för vilka stödformer som närståendevårdare i Österbotten skulle vilja ha samt om de anser att de har fått information och tillräckligt med kunskap att hantera sin anhörigas sjukdom.

2 Bakgrund

I Bakgrunden kommer terminologin bakom arbetet beskrivas samt lagtexter. Även kommer det även skrivas om närståendevården samt relevant forskning som gjorts i ämnet.

2.1 Terminologi

I detta kapitel beskrivs termer som kommer användas frekvent i detta arbete. För att läsaren ska få en bättre förståelse och kunna se skillnaden.

Anhörig

Anhörig är den person som vårdar eller stödjer en familjemedlem eller en annan person som på något sätt står den anhörige nära. (Socialstyrelsen, 2023)

Närstående är ett begrepp som inom sjukvården används för en person som har en relation till den som tar emot hälso- eller sjukvård. (Socialstyrelsen, 2023)

Omsorgsarbete

Omsorgsarbete innebär hjälp till personer som av sjukdom eller ålder, samt funktionsnedsättning eller andra orsaker inte klarar sig eller har svårt att sköta sig på egen hand. Omsorgsarbete kan utföras i den offentliga sektorn eller privata sektorn. Omsorgsarbete kan även vara betalt eller obetalt. (Socialstyrelsen, 2016)

Närståendevård

Närståendevård innebär att en person vårdas i sina hemförhållanden av en anhörig eller en annan närstående person som har fått godkänt av välfärdsområdet att utföra närståendevård. (THL, 2023)

Familjevård

Familjevård innebär vård för en äldre person som behöver mer tjänster än bara hemservice men som inte anses ännu behöva dygnet runt vård i form av institutionsvård eller serviceboende. Familjevård ordas i familjevårdarens hem eller hemma hos den som behöver vården. (THL, 2023)

2.2 Att vara anhörig eller närstående

Man utgår generellt från det att anhörigas insatser i vårdandet av en familjemedlem är frivilligt och att de själva får bestämma hur stor roll de vill ha i vården av en anhörig. Trots detta är det stor risk att en anhörig som är involverad i vården för mycket själv börjar drabbas av psykisk ohälsa, samt ekonomiska problem eller försämrade livskvalité som en indirekt konsekvens av att de är så djupt involverade i vården av en familjemedlem eller anhörig. (Socialstyrelsen, 2016)

Man behöver även lyfta fram de flesta anhöriga är villiga att stöda sin närstående som på grund av sjukdom eller skada inte klarar sig helt själv. Det finns positiva känslor och upplevelser i att andra. Faktorer som påverkar vårdrelationen är till exempel vilken relation

personerna har till varandra i allmänhet, hur vårdrelationen uppstått samt vilka resurser den som är närståendevårdare har till sitt eget förfogade. Alla vårdrelationer är unika på sitt eget sätt och även vårduppgifterna och omfattningen av vårdandet spelar en kritisk roll. (Socialstyrelsen, 2016)

En närståendevårdare är en person som vårdar en annan person som är sjuk, det kan även vara en äldre närstående eller en person med funktionsnedsättning. En närståendevårdare behöver vara en anhörig eller någon form av närståendeperson till den behövande. Finns inge åldersgränser för närståendevård, lagen gäller både föräldrar till ett funktionsnedsatt barn som en person som vårdar sina åldrande föräldrar. (THL, 2021)

I stödet till närståendevårdaren ska det ingå de social-hälsovårdstjänster som ges till den vårdbehövande. Sådana tjänster antecknas i vård-serviceplanen och kan till exempel vara följande: Hjälps med hemvård och liknande stödtjänster, måltids samt bad tjänster och färdtjänst. Olika hjälpmedel. Ändringsarbeten i bostaden för att underlätta rörelse i bostaden. Dagvård och kortvarig vård samt övriga hälsovårdstjänster. (THL, 2021)

Omaishotajaliito beskriver närståendevård som en term som är inte entydig. Närståendevårdssituationer associeras ofta med att man vårdar äldre. Ändå är många barn och vuxna i behov av en närståendevårdare. Närståendevården kan vara en förälder, ett syskon eller en nära släkting. Behovet av en närståendevårdare kan uppkomma på många olika sätt. (Omaishoitajaliito, u,d)

Johns Hopkins Medicine beskriver närståendevården som följande: För att förstå hur viktigt närståendevården är ska man tänka vården som en trebent stol. Familjevårdarna och närståendevårdarna som ett ben, professionella vårdarna (läkare och sjukskötare) som ett annat ben samt vårdtagaren som det tredje benet. Utan alla tre ben kan vården inte vara så effektiv som den behöver vara. (Johns Hopkins Medicine, 2024)

2.2.1 Lagtexter

Lagens syfte är att främja närståendevård som är förenlig med den vårdbehövandes bästa genom att den tryggar tillräckliga social-hälsovårdstjänster samt en kontinuerlig vård och stöd för arbetet den närståendevårdaren gör. Närståendevård innebär att vårda och sköta om en äldre, handikappad eller sjuk person. Denna vård görs i hemförhållanden med hjälp

av en anhörig eller en annan person som står den vårdbehövande nära. (Lagen om närståendevård 937/2005§2)

Du kan beviljas stöd av välfärdsområdet för närståendestöd om någon på grund av sjukdom eller nedsatt funktionsförmåga samt handikapp behöver vård och omsorg i hemmiljön. Du kan beviljas stöd för närståendevård om en anhörig till den vårdbehövande eller en annan nära person till den vårdbehövande har möjlighet och är förberedd att ta ansvar för vården och omsorgen med hjälp av behövlig service. Välfärdsområdet kan bevilja stöd för närstående vård om vårdarens hälsa och funktionsförmåga motsvarar de krav som ställs samt om den vårdbehövandes hem till sina förhållanden är lämpliga till den vård som skall tillhandahållas. Ännu en förutsättning för att beviljas stöd för närståendevård är att närståendevården tillsammans med andra behövliga sociala samt hälsovårdstjänster är tillräckligt med tanke på den behövandes välbefinnande, säkerhet samt hälsa, samt ska beviljandet av stödet för närståendevård vara i enlighet med den vårdbehövandes bästa. (Lagen om närståendevård 937/2005§3)

Enligt lagen har en närståendevårdare rätt till minst två dygn ledig tid per kalendermånad. En person som fungerar som närståendevårdare har rätt till minst tre dygn ledig tid per kalendermånad, om han eller hon varit dygnet runt oavbrutet eller inte haft möjlighet att få avbrott i vården av den sjuka. (Lagen om närståendevård 937/2005§4)

Enligt arbetsavtalslagen kap 7§ 4 om en arbetstagares frånvaro är behövlig för särskild vård av en familjemedlem eller någon annan närstående, skall arbetsgivaren försöka ordna arbetet så att arbetstagaren kan utebli från arbetet för viss tid. Arbetsgivaren samt arbetstagaren skall tillsammans avtala om längden på ledigheten samt om andra arrangemang behövs.

Arbetsgivaren och arbetstagaren ska även komma överens tillsammans om återgång till arbetet under den avtalade ledigheten. Om denna överenskommelse inte nås kan arbetstagaren av en grundad anledning avbryta ledigheten genom att underrätta arbetsgivaren om detta en månad eller mer före återgången är avtalad. (Arbetsavtalslagen 4.3.2011/197)

Enligt arbetsavtalslagen har en arbetstagare under ett kalender år rätt att få högst fem arbetsdagar ledighet från arbetet för att kunna ge personligt stöd till en familjemedlem

eller sjuk anhörig som bor i samma hushåll som arbetstagaren, om den anhörige till följd av allvarlig sjukdom eller skada som på något sätt avsevärt minskat funktionsförmågan behöver sådant betydande bistånd eller liknande stöd om förutsätter arbetstagarens omedelbara frånvaro.

En arbetstagare har även rätt till motsvarande ledighet även för att delta i terminalvård för en ovan nämnd person. Med anhörig avses arbetstagarens barn, förälder, make samt sambo.

Arbetstagaren ska omgående underrätta sin arbetsgivare om ledighet för vård av en anhörig och hur länge man uppskattar den bli. (Arbetsavtalslagen 14.1.2022/32)

2.2.2 Insjuknande

Då en närstående eller anhörig insjuknar eller invalidiseras plötsligt kan denna hastiga livsförändring komma som en chock. Behovet av någon som vårdar den anhöriga eller en närståendevårdare uppstår snabbt och oväntat. Detta leder till känslostormar för alla inblandade i familjen och nära. Ofta baserar oron sig i hur den som ska fungera som närståendevårdare ska orka eller om de själva kommer hållas friska. (Omaishotajaliito, u,d)

Då en anhörigs funktionsförmåga långsamt förändras kommer de med tiden behöva mer och mer stöd av andra för att klara vardagen, därmed är det mycket svårt att definiera när en anhörig officiellt stiger in i närståenderollen eftersom de första tecknen på sjukdom kan gå förbi i vardagen samt känslorna. Anhöriga kan även ha svårt att förstå att psykiskt insjuknande även kan leda till beteendestörningar som hör till sjukdomsprocessen. (Omaishoitajaliito, u,d)

Insjuknandet kan uppkomma långsamt på grund av en progressiv sjukdom eller uppkomma snabbt på grund av till exempel olycksfall eller då ett barn föds med en funktionsnedsättning eller kronisk sjukdom. När en av familjens medlemmars funktionsförmåga förändras kan ansvaret och uppgifterna i en familj omfördelas. Ordet närståendevård kan kännas främmande för dig. För ett barn med kronisk sjukdom eller funktionsnedsättning är du i första hand barnets mamma eller pappa. Dina åldrande föräldrars behov av hjälp har ökat obemärkt. Du har handlat så som situationen kräver tills den dagen då du märker att din vardag består i att stöda och hjälpa en annan människa.

Ibland märker personer att de är närståendevårdare först efter flera års vårdarbete. (Omaishoitajaliitto., ua)

2.2.3 Acceptans

De som fungerar som närståendevårdare löper stor risk att bli utbrända, ifall de har för hög arbetsbelastning under längre tid men inte får tillräckligt med återhämtning ökar risken för att utveckla depression och utbrändhet mångfaldigt. De som fungerar som närståendevårdare vill hjälpa mer än de egentligen orkar, de kan vara svårt för en närståendevårdare att medge sin hjälplöshet och de uthärdar den i stället, detta minskar deras egna skuld känslor samt känsla av misslyckande. För en som fungerat som närståendevårdare kan det vara svårt att acceptera att de inte längre klarar av att vårda en anhörig i hemmet och de kan riva upp mycket känslor när ens anhöriga permanenta flyttar till vård utanför hemmet. (Omaishotajaliito, u,d)

Många närståendevårdare säger att de själva har ett förbättrat mående när den de vårdar själva mår bra och är balanserad. Att vara närståendevårdare är en uppgift som både ger och tar, den sliter på närståendevårdaren både fysiskt och psykiskt. För en närståendevårdare kan framtiden kännas skrämmande och osäker, den som är närståendevårdare hamnar konstant söka en balans i vad de själv har för behov samtidigt som de vårdar någon annan.

En stor del av närståendevårdarna är ännu i arbetsför ålder och förvärvsarbetande. Många närståendevårdare har svårt att veta hur de ska fördela sina krafter och tid mellan familj, arbetsliv och vårdande samt även hinna med sina egna behov och fritid. (Omaishotajaliito, u,d)

I närståendevårdarfamiljer har det kommit fram som ytterst viktigt att familjemedlemmarna försöker leva ett så gott och normalt liv som möjligt, att stärka och utföra hälsosamma val utöver vårdandet och tillåta sig själv att leva leder till en bättre balansgång i livet, om denna balans inte uppnås finns risk för att den man vårdar inte får sina grundläggande behov beaktade eller att den som är närståendevårdare inte får sina grundläggande behov uppfyllda vilket leder till en risk i bådvas välbefinnande. (Omaishotajaliito, u,d)

För att balansen ska upprätthållas och den som är närståendevårdare ska orka behövs tillfälliga pauser från vårdandet i hemmet, i många kommuner ordnas till exempel dagverksamhet där den anhöriga kan sköta ärenden och få egen tid. De kortvariga vårdplatser som erbjuds är ofta så kallad Intervallvårdsplatser, dessa finns vid hälsovårdscentraler, åldringshem samt olika servicehus eller inom den privata sektorn. (Omaishotajaliito, u,d)

2.3 Information

Det finns gott om studier om vilken arbetsbörda det innebär att vara närståendevårdare "caretaker" till en familjemedlem eller anhörig. Och det finns även relevant forskning som visar att det förekommer bristfällig information som ges till den som fungerar som närståendevårdare och i en artikel skriven av Peterson, Hanh, Lee, Madison, Atri (2019) tar man upp ämnet om närståendevårdare får tillräckligt med information angående sin närståendes sjukdom samt om de har kompetent kunskap och förståelse för sin anhörigas sjukdom. Artikeln beskriver en studie gjord för BMC Geriatrics journal där man intervjuade 27 närståendevårdare med semi-strukturerade intervjuer för att få en bättre förståelse för hur mycket kunskap man som närstående till exempelvis en dement person får för hans sjukdom. Resultatet i studien visade att de flesta som man intervjuade hade fått otillräckligt med information om sin anhörigas sjukdom men att de flesta är öppna till att ta emot stöd från andra organisationer för närstående. Studien visade också att de flesta närståendevårdare förlitade sig på att deras primära vårdgivare skulle ge dem stöd och information angående deras anhörigas sjukdom.

2.3.1 Närståendevårdarens hälsa

I en studie som publicerades i Finland av Mikkola et, al (2021) hade man som syfte att se hur många av de som är närståendevårdare i landet använde antidepressiva läkemedel. Man följde upp detta genom en sexårig kontrollstudie mellan närståendevårdare och en jämförelsegrupp under åren 2012–2017. Resultatet av denna studie visade att av de kvinnliga närståendevårdarna använde 28,5% någon form av antidepressivt läkemedel och 21,5% av de manliga. Sammanfattningen är att närståendevårdarna under perioder använde mera antidepressiva läkemedel än sina jämnåriga i kontrollgruppen under denna uppföljningstid. Mikkola et, al (2021) skriver att forskningen visar tydligt att jobbet som

närståendevårdare är ansträngande och riskerar påverka både den psykiska och fysiska hälsan hos den som är närståendevårdare. Denna studie har även publicerats av Folkhälsans forskningsteam på deras egen hemsida.

2.3.2 Edukation och psykoedukation

En studie utförd av Desrie, Jochen Rhene (2016) Intervjuade man 2 olika grupper som bestod av närståendevårdare och professionella vårdare där man jämförde vilken arbetsbörda som vårdarna ansåg man hade med den sjuke samt hur vårdgivarna såg på den sjukens kognitiva funktionsförmåga. Resultatet i studien visade att närståendevårdarna ansåg att den sjuka var svårare att vårda jämfört med de professionella vårdarna. Närståendevårdarna upplevde också större kognitiv nedsättning i den sjukens funktionsförmåga jämfört med de professionella vårdarna. Detta kunde mycket väl ha att göra med de faktum att närståendevårdarna inte hade fått stöd och information i hur man ska hantera en person med ett specifikt sjukdomstillstånd som exempelvis demens. Därav visade studien att man borde sätta större vikt vid att ge information och utbildning åt de som fungerar som närståendevårdare för att de lättare ska orka och förstå personen de vårdar.

Då en anhörig eller familjemedlem insjuknar i demenssjukdom som ofta kommer med kognitiva och beteende relaterade störningar kan det bli en stor börda för dem som fungerar som närståendevårdare. Enligt Barakou et al. (2023) har man i forskning gjord i Grekland mellan 2005–2019 implementerat olika former av stödinsatser som rådgivning samt edukation och psykoedukation angående sjukdomen för att se om detta minska bördan som närstående och närståendevårdare till personer med till exempel demens och på så sätt förbättra deras mående. Enligt Barakou et al. (2023) var det en kontrollerade studier man valt ut ca 10st studier som ingendera visade att psykoedukation eller liknade stödåtgärder skulle på något sätt ha "ökat" bördan för närståendevårdare utan tvärtom. Man kunde genom att samla in data från dessa studier se en noterbar minskning i de studier som gjorts där man implementerat egenvård för de som är närståendevårdare, med detta avser man att genom att ge närståendevårdarna individuella och skräddarsydda stödformer och verktyg att förbättra sitt eget mående kunde man se att de även började känna mindre börda gentemot sin närståendevårdarroll. (Barakou et al, 2023)

2.3.3 Stödverksamhet

De kommande åren ser man mer och mer äldre med längre gången till exempel demenssjukdom som fortfarande bor hemma. Att bo hemma med demenssjukdom innebär en utmaning som väcker etiska samt praktiska dilemman i vilket stöd denna grupp av människor får från samhället för att detta skall vara möjligt. (Faeo, et al, 2019). Många personer med demens lever hemma och diagnosen har både social, ekonomisk samt emotionella konsekvenser för personen som har diagnosen samt samt deras anhöriga och sjukvården. Enligt Faeo et, al (2019) har personer med demens lättare att orientera sig även efter en demensdiagnos om miljön de lever i är bekant sedan tidigare. Det finns dock begränsningar i möjligheter för personer med demens att bo hemma allt efter att sjukdomen progressivt går framåt. För en person med demenssjukdom kan neuropsykiatriska symtom uppkomma som misstänksamhet, aggressivitet, depression och dåliga sömnvanor vilket även har en stark påverkan för dem som ska vårda personen, i detta fall anhöriga eller den som fungerar som närståendevårdare. Faeo et, al (2019).

Många personer med långt framskridande demenssjukdom även om det går emot deras egen önskan och enligt Faeo et, al (2019) kan äldreboenden för en del människor förknippas med termen "början på slutet". Och att det inte alltid har positiv effekt för en person med demenssjukdom att bo tillsammans med andra som har liknande diagnos.

Folkhälsan ordnar verksamhet som har till uppgift att stöda närståendevårdare i arbetsför ålder, de som är närståendevårdare till ett barn samt de som vårdar sin maka eller make. Folkhälsan ordnar olika former av gruppverksamhet i de regioner de är verksamma. Folkhälsan ordnar anhöriga caféer, gruppsamtal samt informationsträffar och motionsgrupper för närståendevårdare. Kommunerna samt församlingarna i regionerna ordnar även de stödverksamhet för närståendevårdarna samt kamratstöd. Folkhälsan ordnar även rekreativ verksamhet där rekreation samvaro och kamratstöd erbjuds. Rekreativsdagar till föräldrar med barn som har special behov samt familjer med någon form av närståendesituation ordnas i regionerna.

Via folkhälsan kan även de som är närståendevårdare eller varit närståendevårdare bli erfarenhetsmentorer för andra i liknande situation genom att stöda och dela med sig av sina egna upplevelser i form av gruppverksamhet eller träffar, som erfarenhetsmentor kan

man även besöka vårdinrättningar för att bidra med ökad förståelse eller kunskap angående närståendevårdarens vardagssituation. (Folkhälsan, u,d)

Kamratstöd innebär att man delar sina egna erfarenheter med andra som är i samma livssituation. I kamratstödsgrupper för närståendevårdare lyssnar man till varandra och blir själva hörda och bekräftade, här söker man även efter lösningar till gemensamma problem samt få se ur andras perspektiv och få nya synvinklar samt lärdom.

Enligt Jennings et al (2016) finns det många olika mål för att uppnå bra vård för personer med demenssjukdom samt för närståendevårdare. Man har låtit 43 deltagare i form av 36 närståendevårdare samt 7 vårdtagare med framskriden demens välja själva inom 5 olika fokusgrupper (*medicinsk vård, psykisk livskvalité, fysisk livskvalité, stöd samt stöd för närståendevårdaren*) vad som skulle vara bra för dem för att uppnå god vårdkvalité för både vårdtagaren samt närståendevårdaren.

Som närståendevårdare har det enligt Jennings et al (2016) varit viktigt att man får fram och sprider information och talar öppet om demenssjukdom och hur det påverkar både individ samt vårdaren, att få stöd i olika grupper där man kan dela sin erfarenhet med andra i liknande situation eller som tidigare varit i samma situation.

Det som även är viktigt är att man som närståendevårdare har självkänsla och tillit till att man klarar av att hantera demenssjukdoms relaterade problem som kan uppstå vid vården av en person med demenssjukdom. Det som även är viktigt är att närståendevårdaren får mera egen tid, att kunna lämna hemmet för att släppa stressen och kunna njuta av livet.

Enligt Jennings et al (2016) är det även viktigt att man ser över närståendevårdarens hälsa, att man som närståendevårdare förstår att man måste kunna ta hand och bör ta hand om sig själv för att sedan kunna vårda en annan person.

I Finland finns det flera föreningar som ordnar stöd för närståendevårdare som Förbundet närståendevårdare samt vänner rf:s lokalföreningar eller FinFams föreningen för anhöriga. Dessa föreningar ordnar utbildningsdagar, gruppverksamheter samt utfärder och rekreation för den som är närståendevårdare. Dessa föreningar ger även information åt anhöriga. (Omaishoitoliito, u,d)

3 Teoretisk utgångspunkt

I detta arbete utgår Skribenten från Aaron Antonovskys vårdteori KASAM som innebär känslan av sammanhang. Denna modell är en hälsoteori som förklarar varför vissa människor kan hantera stress och motgångar samt olika livshändelser bättre än andra. Teorin utvecklades av den israeliska-amerikanska sociologen Aaron Antonovsky på 1970-talet och som utgår från den salutogena modellen, vars fokus ligger på hälsans egentliga ursprung snarare än sjukdomens. Enligt Aantonovsky kunde en bättre möjlighet att hantera stress förhindra sjukdom och att immunförsvaret påverkas. (Antonovsky, 2005)

Skribenten anser detta vara en passande teoretisk utgångspunkt för sitt arbete om närståendevårdarnas situation och mående. Som närståendevårdare är det viktigt att kunna hantera livets motgångar och allt som kommer emot i uppgiften som närståendevårdare, men det är även mycket viktigt att man som närståendevårdare finner glädje och kan finna saker i vardagen som ger kraft och ork för att orka. Att ens egna intressen och känslor får möjlighet att påverkas och utvecklas.

3.1 Begriplighet

Termen begriplighet utgör den väldefinierade och uttalade kärnan i den ursprungliga definitionen och som en av komponenterna i KASAM. Med detta syftar Aantonovsky (2005, s. 44) till vilken utsträckning som man upplever inre och yttre stimuli. Stimuli som ska vara ordnad, sammanhängande och strukturerad. För en människa med hög känsla av begriplighet finns förväntningarna att den stimuli som man kommer att möta i framtiden är förutsägbara eller att ifall det skulle komma som en oväntad överraskning kan man utan större besvär reda upp och att det kommer finnas en förklaring till det som hänt. I termen begriplighet finns ingen önskvärdhet och det kan förekomma både död, krig och misslyckande. Begriplighet som term är ett urskiljbart tema, en del har bättre förmåga att förstå vad som hänt än andra och man hoppas att saker kommer sluta på så bra sätt som möjligt. Däremot finns då de som anser sig vara ständigt otursförföljda och som haft tragiska händelser under sitt liv som leder till att tro det inte någonsin kan ändras till det bättre. (Antonovsky, 2005)

3.2 Hanterbarhet

Hanterbarhet beskrivs av Aantonovksy (2005, s. 45) som en komponent som hur till vilken grad det finns resurser man kan använda sig av för att hantera livets motgångar samt den stimuli man utsätts för. Dessa resurser kan vara under ens egen kontroll eller utomstående resurser som ens maka, make eller vänner, kollegor och läkare med flera. Dessa resurser kan man lita på och vet att finns till ens förfogande då för att man ska kunna uppnå hög känsla av hanterbarhet, vilket sedan gör att man inte nödvändigtvis känner sig som ett offer i sina omständigheter eller den livssituation man befinner sig i. Olyckliga saker händer och då det sker kan man med goda resurser kunna reda ut dessa saker i stället för att genomgå långvarigt sörjande. (Aantonovksy, 2005)

3.3 Meningsfullhet

Som tredje komponent i den ursprungliga definitionen finns meningsfullhet, denna komponent kan även användas som en motivationskomponent. Denna komponent beskriver hur vi människor har olika aspekter och aktiviteter vi finner viktiga i våra liv och dessa områden vi är engagerade i ger oss både känslomässig och kognitiv betydelse. Har livet en känslomässig innebörd samt om det finns problem och livssituationer som vi finner värde i att investera mera i. Aantonovksy (2005, s. 45–46) menar med denna komponent att en del livsområden i våra liv har stor betydelse för att vi ska orka och ger oss meningsfullhet i livet och därav används termen motivationskomponent. Sammandraget är att människan med denna komponent inte drar sig undan för att möta utmaningar som livet kommer med och man förblir inställd på att göra det bästa av situationen och behålla sin egen värdighet. (Aantonovksy, 2005)

3.3.1 Formell omdefiniering

Aantonovksy beskriver omdefinieringen av KASAM som en känsla av sammanhang. En global hållning som uttrycker i vilken utsträckning man har en genomträngande och varaktig men dynamisk känsla av tillit till att den stimulans som kommer från ens eget inre och den yttre världen under ens liv är någorlunda strukturerad, förutsägbar och begriplig. De resurser som krävs för att man ska kunna möta dessa krav som kommer av denna stimulus bör vara tillgängliga och man skall kunna se detta som en utmaning, det ska vara värt ens investering och eget engagemang, Aantonovksy, 2005)

4 Syfte och frågeställning

Syftet med detta arbete är att lyfta fram vilka stödformer närståendevårdare i Österbotten har för tillfället. Samt att få reda på vilka stödformer de skulle vilja ha och om de själva anser de fått tillräckligt för att stöda sina anhöriga och hur att stärka sitt eget mående. De frågeställningar som kommer användas är följande:

1. Vad finns det för stöd för närståendevårdare till äldre personer
2. Vilket stöd önskar närståendevårdarna.
3. Hur mår närståendevårdarna

5 Metod

Som metod används en Kvalitativ intervjustudie med semistrukturerade intervjufrågor. Metoden valdes för att skribenten ska få en djupare förståelse och insikt i närståendevårdarnas situation och vilken form av stöd de skulle vilja ha i sin situation. Denna metod ger bättre förutsättningar för en flexibilitet och gör det möjligt att ställa följdfrågor till de huvudsakliga frågorna. I denna studie utgår skribenten sig från empirin och data samlas in genom intervjuerna samt genom att observera deltagandena. Grunden till detta är att få en djupare förståelse av olikheter och variationer i deltagarnas upplevelser samt erfarenheter av närståendevården. (Henricson, 2023, ss 115,155,160)

5.1 Kvalitativ metod

Den kvalitativa innehållsanalysen kom först i användning på 1950-talet. För att en studie ska kunna använda sig av den kvalitativa analysmetoden behöver det finnas en fråga, ett syfte samt klara metoder för hur datainsamlingen skall utföras. Det behöver även framkomma hur man utför dataanalysen. Innehållsanalysen innehåller olika delar och dessa delar är Analysenhet, domän samt meningsenhet, kod, kategori eller tema. Som Analysenhet kan man ha en person, ett program eller en grupp av människor eller en organisation. Datan samlas därefter in från enheten varifrån man samlat upp all data, med detta avser man data som samlats in via någon form av intervju, dagböcker eller annan form av insamlad material. Som domän antyder man området i analysen, detta kan till exempel vara de svar man fått på en intervjufråga. Med meningsenhet avser man ett ord

eller ett stycke av datan man samlat som svarar på ett syfte. Termen Kod är ett i sin tur ett samlingsnamn för den så kallade kondenserade meningsenheten och detta kan beskrivas som en enstaka kategori där man får svar på vad texten innehåller. Kategorin kan även innehålla flera grupper av teman som svarar hur på en fråga. Ger en tydlig beskrivning av budskapet som kommit fram av det insamlade datan. (Svenns,2022)

5.1 Datainsamlingsmetod

En kvalitativ intervjustudie som datainsamlingsmetod. För att kunna samla in kvalitativa data används intervjuer, berättelser och det finns en specifik fokusgrupp. Det kan även vara bloggar eller deltagande observationer. I en kvalitativ forskningsmetod har den som gör forskningen en större flexibilitet och man är följsam mot alla som deltar, samt miljön och de förändringar som kan ske under datainsamlingen. (Svenns,2022)

5.2 Urval av informanter

Skribenten valde i denna studie att delta i folkhälsans månatliga träff för närståendevårdare som hölls i Jakobstad. Skribenten hade på förhand haft kontakt med ansvariga vid Folkhälsan och fått deras godkännande att delta. Under detta möte fick jag delta och höra olika närståendevårdare berätta om hur de fått sin roll som närståendevårdare och vem de vårdar samt vad för sjukdom som deras anhöriga har. Under denna närståendeträff fick jag som skribent även informera om egen studie och möjligheten för deltagarna att ställa upp på en intervju. Skribenten har från denna träff fått fem stycken närståendevårdare som deltog i denna studie. Deltagarna fick välja om intervjun skulle göras under fysisk träff eller på distans och alla fem deltagarna ansåg det passade bäst att göra denna intervju på distans vilket funkade bra. Deltagarna ska självständigt under intervjun fritt få berätta om sina erfarenheter av att vara närståendevårdare och vilket stöd de fått från samhället samt om denna uppgift som närståendevårdare har påverkat deras fysiska samt psykiska hälsa.

Intervjuerna ägde rum under en vecka via telefonkontakt och inspelning av samtalen. Under samtalet ställde skribenten de förbestämda frågor som deltagarna fått ta med sig hem på förhand och skribenten ställde även följdfrågor åt den som blev intervjuad. Intervjuernas längd varierade från 17–40 minuters intervjuer. Alla deltagarna var mycket nöjda att ämnet om närståendevård tas upp.

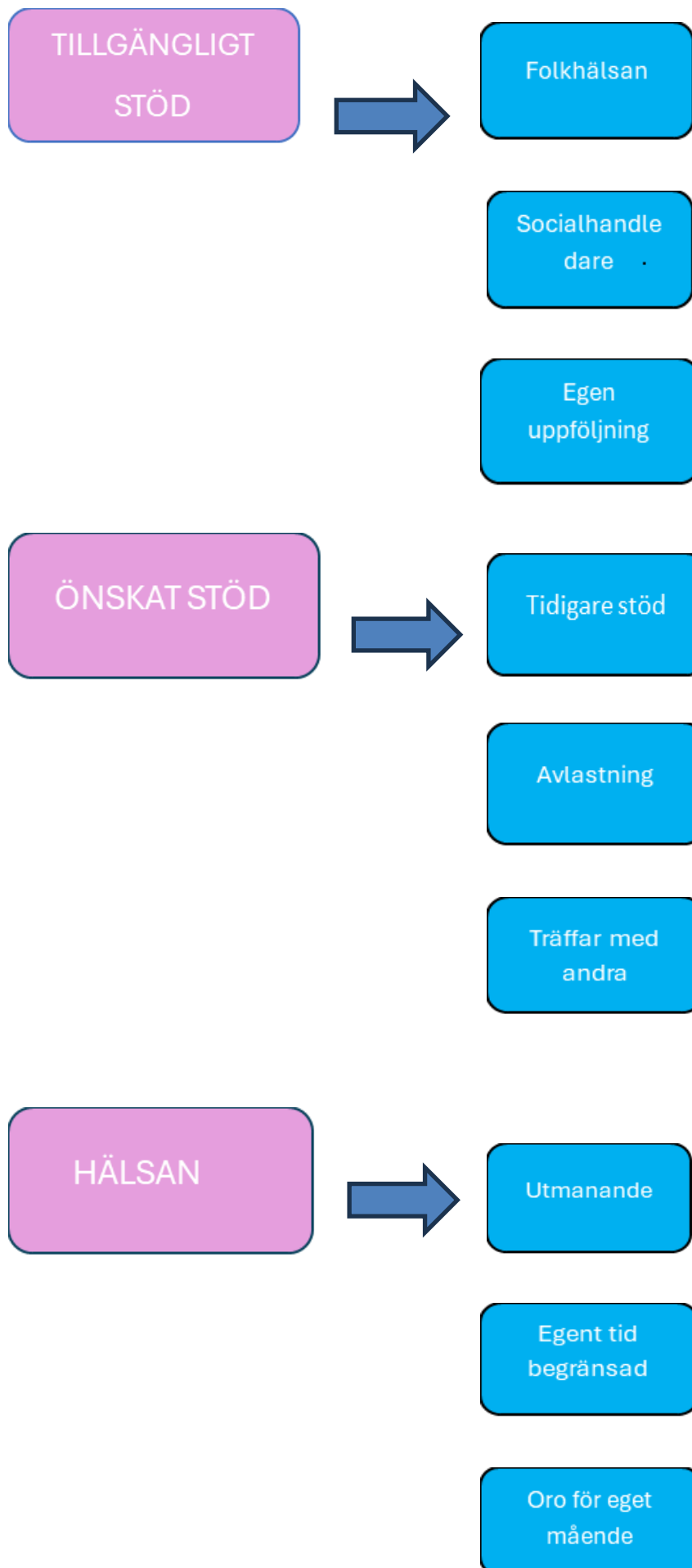
5.3 Etiska överväganden

En vetenskaplig forskning kan endast vara etiskt godtagbar och tillförlitlig och dess resultat trovärdigt om studiens forskning bedrivs i den enlighet med god vetenskaplig praxis, Tillförlitlighet samt ärlighet och uppskattning och ansvarstagande är grundprinciperna för god vetenskaplig praxis enligt de europeiska forskningsetiska ansvarsvisningarna. (TENK, 2024)

God vetenskaplig praxis (GVP) består av förfarandens om ska se till att den goda vetenskapliga praxisen förverkligas under vetenskapliga verksamhetens hela livscykel. Den ska vara således en del av kvalitetssystemet i de organisationer som hör till vetenskaps- och forskningssamfundet. Underlåtenhet i att iaktta den kan i sina värsta fall leda till att misstanke om kränkning av god vetenskaplig praxis och till en utredning om misstanke om krökning i enlighet med en så kallad GVP-process. I examensarbetet ska även beaktas att alla deltagarna ska få information om studien samt ge sitt godkännande att delta och bli informerade att all data behandlas konfidentiellt för att kvaliteten av insamlade data säkerställs. (TENK, 2024)

6 Resultat

I detta stycke beskrivs resultaten av innehållsanalysen med 2 bifogade tabeller. Resultatet är uppdelat i kategorier utgående från de preliminära frågeställningarna utifrån vilket intervjufrågorna är baserade. Kategorierna är gjorda utgående från det som under intervjuerna kommit fram mest. Exempelvis under *tillgängligt stöd* har kategorierna *Folkhälsan, socialhandledare* samt *egen uppföljning* blivit huvudkategorier eftersom detta varit mest bidragande saker därifrån närståendevårdarna fått sitt stöd enligt intervjuerna. sedan delas dessa huvudkategorier in i underkategorier där det beskrivs de viktigaste saker som kommit fram när vi diskuterat ämnet. Efter kapitlen finns citat som är skrivna i kursiv stil som tagits ut ur intervjuerna.



FOLKHÄLSAN	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Kamratstöd med andra ➤ Stödjande för måendet ➤ Informerar ➤ Utbildar
SOCIALEN/MINNESRÅDGIVARE	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Kontaktperson ➤ Utreder ➤ Broschyrer
EGEN UPPFÖLJNING	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Information av utomstående ➤ Info från kurser

TIDIGARE STÖD	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Mera stödformer ➤ Yrkesspecialister ➤ Uppföljning
AVLASTNING	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Stödperson ➤ Intervall
SAMMANKOMST	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Gemenskap ➤ Omvårdnad

UTMANANDE VARDAG	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Mycket stor omställning ➤ Oro att lämna hemmet
EGEN TID BEGRÄNSAD	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Isolerad från världen ➤ Egna intressen faller bort
ORO FÖR EGET MÅENDE	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Psykiska måendet ➤ Sjukdom ➤ Framtiden

6.1 Tillgängligt stöd

Som första frågeställning hade jag vilket stöd de som fungerade som närståendevårdare hade fått sedan de tagit på sig denna uppgift och medverkande personer fick fritt berätta om vilka stödtjänster de har använt sig av och varifrån dessa stödtjänster kommit och i denna frågeställning hade jag även med följdfrågor tagit reda på varifrån de fått denna information angående var och när de kan få stöd som närståendevårdare. Som klart största gemensamma faktor här var Folkhälsans stödverksamhet. Alla som blev intervjuade var ju såklart bekanta med Folkhälsans verksamhet för närståendevårdare eftersom det var från denna verksamhet jag fick mina deltagare i denna studie. Här har jag delat upp detta i tre olika Kategorier (Se tabell 1) utgående från det som kommit upp som en störst gemensam faktor hos alla deltagarna och som de ansåg varit största platsen de fått stöd från. Jag har även frågat angående Österbottens välfärdsområdets medverkan och hur stor del av stödet som de fått via den offentliga sektorn. Uppdelningen är *Folkhälsan*, *socialhandledaren* samt *egen uppföljning*. Under dessa rubriker har jag även delat upp i underrubriker om vad som framkommit att varit det gemensamma som alla deltagande berättat varit viktigt eller som de har behov av. (Se tabell 2).

6.1.1 Folkhälsan

Som första gemensamma faktorn framkommer Folkhälsans stödverksamhet. Alla deltagande har under längre eller kortare perioder deltagit i folkhälsans verksamhet för närståendevårdare. Detta innefattar man månatliga möten för närståendevårdare som hålls vid folkhälsans utrymmen och är helt kostnadsfritt. Dessa träffar gäller inte endast avtalade (Officiella) närståendevårdare utan även de som inte ingår i avtal hos eget välfärdsområde. Dessa närståendevårdar träffar som hålls är ca 2-3h långa och under denna tid går man igenom ens egna livssituation och hur man blivit närståendevårdare. Under mötet har man även kaffe och tilltugg under samtalen och ibland hålls dessa träffar för både vårdgivare och vårdtagare och då hålls dessa i separata rum för endera gruppen. Närståendevårdarträffarna hålls av arrangörens anställda och här ingår även en eller fler erfarenhetsmentorer som får utbildning inför sin uppgift att hålla dessa möten och dela med sig av sina egna erfarenheter. Under träffarna ges även information om kurser och projekt som hålls runt om i Österbotten för avlastning och olika liknande verksamhet.

Närståendevårdarträffarna avslutas alltid med att varje deltagare berättar något som de är tacksamma för just den dagen.

Närståendevårdarträffarna har varit betydande och mycket viktiga för varje deltagare som deltagit i intervjuerna och det har framkommit några punkter som jag nu ska presentera nedanför. Alla intervjuade berättade att de har varit stor del hopplöshetskänslor och ensamhet i sin egen situation innan de påbörjade sitt deltagande i Folkhälsans verksamhet. För samtliga deltagare har det varit stöd att få inse att man inte varit ensam i sin situation som närståendevårdare och att många andra är i liknande situation. Även om ingens situation är en annans lik har man under dessa gruppmöten hittat gemensamma faktorer därav man kunnat dela med sig åt varandra av vad som fungerat för en själv för att orka och hitta stöd.

Folkhälsans stödverksamhet för närståendevårdare har givit starka band mellan närståendevårdare genom den gemenskap som bildas och tidigare bildats under träffarna och mötena. *Kamratstöd* har varit en stor bidragande faktor att samtliga deltagarna mått bättre efter dessa träffar och att de känslan av hopplöshet och ensamhet i sin egen situation åtminstone tillfälligt har lättat och här ingår även underkategorin *stöd för måendet*.

Det som även framkommit under intervjuerna är att samtliga fem deltagare i studien upplyst mig om hur viktigt det varit för dem att få *information* Som här är den tredje underkategorin. Via folkhälsans stödverksamhet har man fått väsentlig och nyttig information angående uppkommande verksamhet till exempel om någon av deltagande närståendevårdarna varit intresserad av rehabiliterande kurser vid Härmä (Kuntokeskus) och dylikt. En av närståendevårdarna berättade att folkhälsan även ordnat en veckas avlastning på annan ort för närståendevårdare där de får mat, boende samt går kurs. Detta var enligt henne mycket uppskattat.

Den tredje underkategorin i den första huvudkategorin är *Utbildning*. Enligt deltagarna i intervjuerna har Folkhälsan kunnat ge någon form av rådgivning och kortare utbildningskurser angående sjukdom som exempelvis demens och hur man ska bete sig i olika situationer runt en person med diagnostiserad demenssjukdom. De intervjuade har under intervjun även beskrivit sitt missnöje med den bristfälliga information som ges via den offentliga sektorn förutom då deras socialhandledare eller minnesrådgivare.

”Sku int folkhälsan finnas så sku int jag vet vad som sku finnas helt enkelt”

”Hela vårdssystemet är uppbyggt på att närståendevårdarna ska finnas, men samtidigt är det ingen som bryr sig om närståendevårdarna”

6.1.2 Socialhandledaren /Minnesrådgivaren

Den andra huvudkategorin är *Socialhandledaren/Minnesrådgivaren*. Samtliga deltagande i intervjuerna har nämnt socialhandledaren eller minnesrådgivaren som en viktig del av det påbörjade stödet när de tar på sig uppgiften som närståendevårdare. Deltagarna har varit i kontakt med socialhandledaren eller minnesrådgivaren vid en eventuell demensutredning eller när man börjar utreda om man som anhörig ska göra en hälsogranskning före man påbörjar närståendearbetet via välfärdsområdet. *Kontaktperson* är den första underkategorin i denna huvudkategori. Samtliga deltagande i denna studie har förklarat att enligt deras uppfattning har socialhandledaren varit en person man kan kontakta vid frågor och funderingar och att man även därifrån fått tips angående hur man går till väga för att bli närståendevårdare via eget välfärdsområde.

Här kan man även tillägga den andra underkategorin som är *Utredar* med vilket framkommit att socialhandledaren även har hand om praktiska saker som utredningar angående tillgängliga tjänster och utredningar om vilket specifikt stöd som behövs för just dig och din anhörig i ert hem. En närståendevårdare berättade att det var socialhandledaren som varit första hjälpen om man som närståendevårdare drabbas akut sjukdom och att det då är socialhandledaren som utrett behovet av utökad hemvård vid akut sjukdom och om vårdtagaren behöver in på avdelning under tiden närståendevårdaren får vård för den akuta sjukdomen.

För personer med demenssjukdom är det minnesskötaren som varit ett stort stöd i stället för socialskötaren. Enligt deltagarna som vårdat en person med demenssjukdom gör demensskötaren hembesök två gånger per år för att utreda om vårdtagarens demenssjukdom fortskridit genom att göra det nationella MMSE (Mini-Mental State Examination) där man utgår från 30 poäng och ser var vårdtagaren låg senaste gången testet utfördes och om sjukdomen förvärrats. Demensskötaren har enligt de intervjuade själva även haft ansvar för utredning angående eventuellt trygghetslarm och övergripande saker som berör specifikt sjukdomsbilden medan socialhandledaren mera varit ingående

på allmänna moment som ekonomin hos vårdtagaren och vårdgivaren. Minnesrådgivaren och socialhandledaren har även haft nära kontakt med Geriatrikern och hemvården vid eventuella medicinändringar eller tillsatta vårdbehov hos närståendevårdarens vårdtagare.

En annan närståendevårdarna berättar att de haft två olika minnesskötare och att det var först när de fick den andra minnesskötaren som de fick mer information och att det via henne kommit betydligt mer hjälp än det kom via den första.

Den tredje underkategorin i denna huvudkategori är *broschyrer*. Fyra av deltagarna i studien säger att socialhandledaren eller minnesrådgivaren gett ut broschyrer som del av information var man kan få hjälp och stöd samt utbildning om till exempel demenssjukdom eller andra sjukdomar ifall närståendevårdaren vill få mer ingående information om sin anhörigas sjukdom eller situation.

”Här kan ni läsa vad som finns, det är så ungefär det gått till”

“Int nånting på sjukhuset fastän hon blev i sämre skick, där tycker jag att läkarna borde ju läkarna säga, eller sjukskötarna”

6.1.3 Eget initiativ

Som tredje huvudkategori är *eget initiativ*. Fyra av fem deltagare som intervjuades beskrev att det krävdes stort eget engagemang och eget initiativ för att få reda på vilket stöd som finns tillgängligt för närståendevårdare i regionen. Samtliga deltagarna hade av eget initiativ eller via andra icke-formella evenemang eller via privata sektorn fått information angående närståendevård. *Utomstående* som är den första underkategorin i den denna huvudkategori har fyra av fem intervjuade berättat att de via egna vänner eller bekanta fått information angående närståendevård.

Två av de intervjuade har sagt att de fått mera information via bekanta och anhöriga än via sjukvården angående hur man ska gå till väga för att bli närståendevårdare. En av deltagarna beskrev det som en process att man märker mer och mer hur ens anhöriga får svårare att klara vardagliga uppgifter och att man därmed ganska snabbt hamnar börja fundera på framtiden och hur man ska göra för att kunna upprätthålla en så god vardag som möjligt. En kvinna beskrev det som att det närståendevårdaruppgiften ”Smög sig på ”

eftersom hennes man varit den som både betalat räkningar och kokat mat så fick hon väldigt snabbt börja ta över mer och mer av dessa uppgifter och att hon via bekanta fått råd om hur hon ska göra.

Samma deltagare beskrev det även som att man börjat tomhänt och inte alls har kunnat vet hur man ska ta hand om en minnessjuk person och att detta fick man ta reda på själv helt enkelt. Enligt henne har det varit genom att ha kontaktat Folkhälsan och gått deras kurser som hon fått utbildning i hur en minnessjuk person kan bete sig och hur man som anhörig vårdar dem.

En tredje närståendevårdare beskrev det som att i den inledande fasen av närståendevårdsprocessen var det via egen familj som var det största stödet och att det var under alla sjukhusbesök som gjordes för cancerkontroller och andra sjukdomar som det blev frågan om närståendevårdarutredning och att även hemvården kopplades in för sårvård och sådant. Sedan då hennes man fick Alzheimers diagnos blev minnesskötaren inblandad men att enligt henne var det nog mycket som gick på eget initiativ via henne och familjen under förstadiet av sjukdomsförloppet och via privat väg då hon på eget initiativ kontaktat omsorg (privat vård företag) där via hon fått lite avlastningshjälp som hon betalat för.

Kurser är den andra underkategori i denna huvudkategori. Samtliga deltagare har gått på eget initiativ tagit reda på vilka kurser som finns tillgängliga för närståendevårdare, som tidigare nämnt har det varit via folkhälsan man ordnat största delen av dessa kurser och samtliga som deltog i denna intervju har gått kurser via folkhälsan.

“Hon var närståendevårdare och hon hade blivit ett år tidigare och hon sa, hon fick också veta genom en bekant som hade varit länge”

“Den här processen går mera på de sättet att de är genom bekanta som man får veta om de”

“Myki som man fick byri lär se, som man int tänkt på tidigare”

”Att de va ju knappt så jag visst att det fanns nånting som detta”

”Man ska veta själv, inte får man något papper i handen inte där det står vad som finns”

6.2 Önskat stöd

Som andra frågeställning ville jag veta vilket stöd närståendevårdarna skulle vilja ha. Under intervjun har jag mer ingående velat få reda på vilket stöd som närståendevårdarna specifikt velat ha mera av eller finns det något som inte alls just nu är tillgängligt som enligt dem skulle vara viktigt att finns tillgängligt? Här har jag åter igen delat upp detta i tre olika Kategorier (Se tabell 1) utgående från det som kommit upp som en störst gemensam faktor av önskat stöd hos alla deltagarna och som de ansåg skulle vara viktigaste stödet att få. Uppdelningen är *tidigare stöd*, *avlastning* samt *träffar med andra*. Under dessa rubriker har jag även delat upp i underrubriker om vad som framkommit under intervjun som skulle vara till hjälp för dem som närståendevårdare (Se tabell 2).

6.2.1 Tidigare stöd

Som första huvudkategori kommer tidigare stöd, samtliga deltagarna i intervjun ansåg att stödet för närståendevårdare kommer för sent. Som närståendevårdare skulle man de velat ha stöd tidigare, och som första underkategori här kommer *Mera stödformer* med vilket det framkommit klart att utbudet för närståendevårdare inte varit tillräckligt enligt tre av de som intervjuats. De skulle velat ha mera insats från kommunen i någon form av socialt umgänge, eller en stödperson som kommer ett par gånger i veckan för att umgås med dem och deras sjuke anhöriga eller till exempel ta med dem ut på promenad eller liknande aktiviteter.

En av närståendevårdarna berättade att det fanns en liknande service tidigare som gick via kommunen och var mycket uppskattat av de som använde tjänsten där frivilliga personer umgicks med dig och kunde ta din vårdtagare ut på olika aktiviteter, detta fungerade även bra som avlastning för närståendevårdaren men att detta projekt avbröts eftersom det inte fanns tillräckligt med frivilliga som ville engagera sig.

Samtliga deltagarna i intervjun skulle även velat se mera rehabiliterande kurser där man som närståendevårdare får åka i väg och kunna få avlastning, träna och äta för att få ny energi. En av deltagarna säger att man har möjlighet att ansöka om att få fara på rehabiliteringsveckor till Härmä (Kuntokeskus) men att det är mycket svårt att slippa dit samt får man endast delta en gång. Tre av deltagarna önskade mera avlastning i någon av

intervall eller liknande eftersom den berättigade avlastningen som är någon enstaka timmer per månad inte räcker någonstans.

Som andra underkategori i den andra huvudrubriken är *yrkesspecialister*. Flera av de som intervjuats skulle gärna ha sett att de fått träffa yrkesspecialister redan i tidigt skede för att kunna redan tidigt förbereda sig och vara införstådd på sjukdomsförloppet eller att helt enkelt få träffa personer som är djupt ingående engagerade i närståendevården eller specialister inom sjukdomen deras anhöriga lider av och att man via dem skulle fått utbildning och information om hur man ska hantera sjukdomen och vart man kan vända sig vid försämring.

Som tredje underkategori kommer termen *uppföljning*. Samtliga deltagarna i studien ansåg att det läggs för lite engagemang i hur närståendevårdaren mår, enligt flera deltagare är det såklart oftast den "sjuke" som ska till exempelvis läkare för kontroller och liknande men att enligt dem har det oftast inte ens kommit på tal om hur de själva mår och om deras mående ändrat. Det som även skulle varit tacksamt enligt närståendevårdarna är att man vid dessa läkarbesök eller liknande situationer lägger även fokus på närståendevårdaren och eventuella åtgärder som kunde upprätthålla deras funktionsförmåga och mående, de flesta deltagarna i intervjun ansåg att de själva fått minimalt med stöd när till exempel vårdare kommer hem till dem för att hjälpa den sjuke med vårdåtgärder.

"Inte är det någon från välfärdsområdet som någon gång frågat om hur jag orkar "

"De sku vara såndär rehabiliteringskurser där man sku kunna fråga utav sånahär yrkespecialister hur man orkar, att va ska man göra för att få psykiskt dedäran ork och sånthär"

"Om en närståendevårdare sparar så mycket för samhället som de påstås,så då ere jätteviktigt att närståendevårdarna verkligen orkar"

6.2.2 Avlastning

Samtliga deltagare i denna intervju ansåg att det absolut borde finnas mera avlastning för närståendevårdarna. Att i de flesta fall är både vårdtagaren och vårdgivaren på äldre dagar och att enligt dem själva är det inte rimligt att det ska endast kunna finnas ett par timmar avlastning per månad lagstadgat. *Den första* Underkategorin är *stödperson*. Tre av fem närståendevårdare skulle velat ha en stödperson som de kan lita på och som kunde umgås med dem och deras anhörig. Tre av deltagarna hade hemvård i någon form och de uppskattade detta eftersom det gav avlastning till en viss mån. En av deltagarna var dock inte övertygad om att hemvård skulle ge den rätta avlastningen eftersom man fortfarande är i samma situation och inte får den egna tiden utan att hemvården ger bara det fysiska avlastningen men att det även behövs psykisk avlastning vilket fås genom att ha mera egen tid utan att behöva vara tillgänglig dygnet runt för sin anhörig.

Den andra underkategorin är *intervall*. Tre av deltagarna ansåg att det är mycket svårt att få in ens anhörig på intervall, de önskade mera regelbunden intervallvård och mindre krav för att godkännas för intervallvård. Flera av deltagarna ansåg det är orimligt att man som närståendevårdare ska orka vårda någon annan dygnet runt i flera års tid utan att ha möjlighet till längre avbrott. Två av närståendevårdarna berättar att de hittills har haft möjlighet att kunna hitta på något på egen hand för kortare stunder som exempelvis fara ut och cykla eller simma eftersom deras anhörig ändå varit i sådant skick att man åtminstone ännu kan lämna dem ensamma en timme eller så men att båda närståendevårdarna säger de förbereder sig på att det snart inte är möjligt.

En av deltagarna berättar att han aldrig skulle kunna tänka sig föra sin anhörig till intervall som avlastning, han menar att det är större börda för honom att inte veta hurudant skick hans fru är om han skickar henne på intervall och att det finns flera praktiska saker som antagligen fungerar bättre hemma än på intervallvård. Han berättar även att det enligt honom skapar mera oro när han inte har henne hemma och berättar att han mår som bäst när han får hålla om henne och ha henne nära sig under uppsyn. En annan av närståendevårdarna berättar att det är som bäst för dem då det är sommar och då de kan vara på sommarstugan hela sommaren eftersom då verkar hennes man som är sjuk i Parkinsons må som bäst i den miljön.

”Fast nån som bara skulle komma in och prata en stund ”

”Somrarna är bäst för då kan vi vara på villan och då trivs han allra bäst”

”Jag har sagt att en över åttioåring ska int behöv sköta en annan över åttioåring”

“De sku vara såndär rehabiliteringskurser där man sku kunna fråga utav sånahär yrkespecialister hur man orkar, att va ska man göra för att få psykiskt dedäran ork och sånthär”

6.2.3 Sammankomster

Som tredje underkategori i denna huvudkategori kommer sammankomster. Samtliga närståendevårdare som deltog i denna intervju deltog aktivt i Folkhälsans träffar. För samtliga deltagare var sammankomster med andra viktigt för att upprätthålla eget mående. Fyra av närståendevårdarna ansåg att det borde finnas flera organisationer som ordnar träffar av olika slag och att nu går allt via Folkhälsan men att de gärna skulle se kommunen eller välfärdsområdet ordna liknande evenemang. En av de intervjuade beskrev Folkhälsans träffar som otroligt positiva, hon var även delaktig i Parkinson förbundet och berättade att hon nu hamnat sluta åka på dessa träffar eftersom de mest gick ut på att tala om sjukdomen och detta fick henne inte att må bättre utan tvärtom så tyckte hon detta gjorde situationen värre, Folkhälsans sammankomster däremot var hon mycket nöjda med.

Den första underkategorin för denna huvudkategori är *gemenskap och* relaterar till det som samtliga närståendevårdare ansåg var en av de tyngsta orsakerna att man deltog i dessa träffar. Ensamhet var något alla deltagarna kände till och före de hade möjlighet att delta i gruppverksamheten via Folkhälsan kunde man som närståendevårdare känna sig helt ensam i sin situation och ofta kunde det kännas som att ingen förstod sig på vilket arbete man gjorde för sin anhöriga. Alla närståendevårdarna i denna studie kände igen sig i detta och flera av dem berättade att på grund av den egna situationen blir man så inlåst i sitt hem och därmed förlorar viktig social interaktion även om man idag har god nytta av tekniken så hade det varit tungt att vara fast i sitt eget hem på grund av anhörigas sjukdom.

Sammankomsterna som ordnas via Folkhälsan hade enligt samtliga deltagare varit en stark stöttepelare för att man ska få känna behörighet och att man tillhör något viktigt samt

kunna se att man inte alls är ensam i denna situation utan att det finns andra som går igenom liknande situationer.

Den andra underkategorin i den tredje huvudkategorin är *omvårdnad* och relaterar till det att samtliga närståendevårdare kände att man genom sammankomsterna och att genom socialt engagemang med andra i liknande situationer fick man även själv något som upprätthåller ens eget mående och att man som närståendevårdare fick känna någon brydde sig om en själv och inte bara vårdtagaren som var sjuk. Flera deltagare beskrev det som att gemenskapen man får på dessa sammankomster ger betydande ork för kommande veckor samt att man hade något roligt att se fram emot emellan allt tunga i vardagen, men flera deltagare erkände att stressen aldrig riktigt släpper även om man är på dessa träffar finns en konstant oro vad som händer hemma och hur ens anhöriga mår under tiden man är borta hemifrån.

”Barn och barnbarn de ger energi”

”Man skulle vilja att det skulle vara något avbrott där man inte behöver prata om sjukdom”

6.3 Hälsan

Den tredje frågeställningen lyder hur mår närståendevårdarna? Deltagarna fick fritt berätta hur och om deras fysiska eller psykiska mående förändrat under tiden de vårdat en anhörig som närståendevårdare denna frågeställning hade jag även med följdfrågor tagit reda på vad som var tyngst i arbetet som närståendevårdare samt ville jag veta vad som får närståendevårdarna att orka och hålla motivationen uppe. Huvudkategorierna här är *utmanade*, *egen tid begränsad* samt *oro för eget mående*.

6.3.1 Utmanande

Som första underkategori i den tredje huvudkategorin lyder *utmanande* och det framkom tydligt under intervjuerna att samtliga fem närståendevårdare har en utmanade vardag. En närståendevårdare beskriver det hela som att man är på helspänn hela tiden och inte kan slappna av. En annan beskriver det som att man hamnar tänka dygnet runt för man vet aldrig vilka utmaningar som kommer emot en under vardagen. Samtliga närståendevårdare säger att det fysiska inte är det som är utmanade för tillfället utan mera den psykiska. En

närståendevårdare beskriver det som att hennes man som hon vårdar har blivit en helt annan människa på grund av sin sjukdom vilket leder till en mycket ensidig kommunikation.

Hon berättar även att är denna ensidiga kommunikation som gör vardagen mycket tungt eftersom hennes man inte längre har förmågan att föra ett ordentligt samtal utan i stället blir det att hon talar för dem båda och det blir oftast de samma hon får till svar på grund av hans demenssjukdom. Hon berättar att detta får henne att känna sig mycket ensam även om hon fysiskt har honom där så är hans kognitiva förmåga inte funktionell på samma sätt som tidigare.

En annan närståendevårdare som vårdar sin fru med demenssjukdom beskriver det som utmanade som att det är förändringen i den sjuke anhöriges personlighet och funktionsförmåga som väger tyngst. Han säger att det är tungt att se någon som haft så mycket energi och samt varit tillsammans på många resor inte alls orka göra något annat än sitta i soffan och kolla tv eller inte överhuvudtaget minnas alla de stunder de haft tillsammans på resor genom åren.

En tredje närståendevårdare beskriver att vardagen är utmanade men väldigt varierande. Han beskriver det som att även han måste tänka för två, det vill säga både honom och sin fru och detta gör att man som närståendevårdare är mycket trött vid dagens slut då hjärnan gått på högvarv i många timmar. Han beskriver det som att man inte alls kan tänka endast för just idag utan man ska hela tiden tänka framåt och vara förberedd för flera dagar. Han beskriver även att mycket arbete som han tidigare planerat in som behöver göras mycket snabbt kan bli avbrutet på grund att den man vårdar har fått någon konstig idé eller att det på den fronten blir något större ärende som gör att allt annat måste vänta.

Han beskrev som exempelvis kan det handla om sådana saker som att han hela tiden hamnar städa och plocka efter sin fru som kastar saker omkring sig eller inte klarar av att göra vissa uppgifter ordentligt vilket leder till att han då hamnar göra om det vilket i sin tur tar extra tid.

En fjärde närståendevårdare säger också han att det är tungt, det är tungt eftersom det är så svårt att ordna egen tid och om man inte får laddat egna batterier så blir också vardagen utmanade då man ska vårda någon annan.

Den femte närståendevårdaren beskriver det som att livet blev begränsat och endast kretsat kring vårdandet av den sjuke och att vardagen i stort sett endast handlat om att se till att man får de vardagliga sakerna att fungera som toalettbesök och måltider och allt annat som hör till. Samma närståendevårdare berättar även att på grund av bristfällig nattsömn på grund av mannens prostatabesvär blev även dagarna tyngre om man sov dåligt, en ond cirkel helt enkelt enligt henne. Hon berättar även att det var först när hon hamnade på höftledsoperation som hemvården blev inblandad och de kom hem och hjälpte med exempelvis dusch åt hennes man.

Det som samma närståendevårdare även berättar är att på grund av hennes mans dåliga hörsel kunde han inte heller ta emot telefonsamtal eller tala för sig själv vid läkarbesök och liknande så det var alltid hon som fick tala för honom med läkare samt om olika mediciner tog slut och i princip vid alla tillfällen då ärendet gällde hennes man var det hon som hamnade sitta i telefonen och reda ut dessa ärenden.

Den andra underkategorin är *oro att lämna hemmet* med vilket det framkommer att samtliga fem närståendevårdare har svårt att lämna hemmet men att det varierar beroende från vilken sjukdom deras närstående lider av. Några har möjlighet att lämna för kortare stunder men oron är alltid där, vad deras anhörige gör och om det händer något under tiden de är borta hemifrån. En närståendevårdare säger att han fortfarande kan ta ut sin anhörige på exempelvis bio eller teater och att de faktiskt planerat att kunna resa utomlands ännu denna vinter men att det antagligen blir sista gången eftersom det blivit så tungt för honom att ha huvudansvaret då de reser och att han inte tror det kommer fortsättningsvis vara tryggt att resa längre bort om sjukdomen fortskrider.

En annan närståendevårdare säger att han har möjlighet att lämna hemmet och ta en cykeltur eller åka och handla eftersom hans fru inte lider av en minnessjukdom utan sjukdom i rörlighetsorganen och att han då kan lita på att hon inte försöker förflytta sig från exempelvis vardagsrumssoffan om hon sitter där då han åker i väg, detta gör att han kan känna sig lite trygg om han ska och handla mat men samtidigt är han ju såklart orolig att något ska hända innan han är hemma igen.

En tredje närståendevårdare som sköter sin man som har fortskriden demens samt svårt med att röra sig utan hjälp beskriver det som att man blir inlåst i sitt eget hem, att det blivit som ett ofrivilligt fängelse var man varje dag hamnar hålla på och stressa för att man inte

vet hur eller när man kommer ha möjlighet att få uträttat ärenden som att handla mat, tanka bilen eller andra saker för att man inte kan lita på att ens anhöriga klarar sig ens en liten stund utan tillsyn.

Samma närståendevårdaren säger hon vid dessa dagar ofta ringer och frågar om något av barnbarnen kan komma över och "vakta" under tiden hon är hemifrån. Hon säger även att fastän man vet det finns någon nära som kan komma över och umgås med hennes man under tiden hon handlar så stressar hon över att hon hamnar vara en börda för dem och ringa efter dem, så oberoende hur hon gjort har hon hamnat vara stressad.

En fjärde närståendevårdare berättar att det alltid var lite spännande att behöva fara och handla och att detta skulle man göra med mycket kort varsel och utan extra ärenden för att skulle hon åka längre vägar kunde hon inte lämna honom ensam på grund av demenssjukdomen och fallrisken. Samma närståendevårdare beskriver det som att hon hamnat ta via privata vårdföretaget Omsorg och få någon som kunde umgås med hennes man under tiden hon handlade eller skulle på längre ärenden.

"Nog var de många olika moment man sku årk me"

"Ibland upplever man att man gör om saker två, tre gånger om och om igen"

"Jag ha kunna börja ta saker lugnare för jag bara måst lev med de som händer"

"Det som man planerar kan väldigt snabbt kastas omkull för därför att he int fungerar logiken hos den som man vårdar"

"Jag fick ofta ha den här kontakten och berätta hur de stod till då han inte hörd na va någon sa"

6.3.2 Egen tid begränsad

Samtliga närståendevårdare som intervjuades berättade att den egna tiden blivit mycket begränsad sedan deras anhöriga varit sjuk. Flera berättar att det går i början så länge deras anhöriga kan röra sig och till viss del klarar sig själv men desto mer sjukdomen framskrider desto mindre möjlighet till att röra sig utanför hemmet finns för närståendevårdarna. En närståendevårdare berättar att hennes man med demenssjukdom ofta går och sova tidigt på kvällarna och att hon då tar all egen tid hon har till att få göra några saker som hon

tycker om som att lyssna på ljudböcker vilket ofta inte är möjligt annars på grund av att hennes man med demenssjukdom kräver tillsyn dygnet runt. Hon berättar även att hon stiger tidigare upp på morgonen så att hon kan få lite egen tid och åtminstone får äta frukost i lugn och ro innan hennes make vaknar. Hon menar man får ta vara på varje timme man kan få av egen tid men att hon är medveten om att det inte är mycket.

Isolerad från omvärlden är ett begrepp som kommit fram av flera av närståendevårdarna under intervjun. De berättar att det är den begränsade rörligheten ute i samhället som tär på måendet mycket eftersom man blir på sätt och vis isolerad i sitt hem och som tidigare nämnt är det inte alltid som kan hålla en god diskussion med den anhöriga man är isolerad med i hemmet berättar en närståendevårdare som vårdar sin egen man med framskriden demenssjukdom. En annan närståendevårdare berättar att på sommaren åker de till sommarstugan och att hon hellre är isolerad där under hela sommaren än i sitt hus inne i stan vintertid och både hon och hennes man mår bättre på sommarstugan speciellt då barn och barnbarn är där ett par dagar vilket också bryter känslan av isolering och ensamhet.

En tredje närståendevårdare berättar att det är mycket viktigt att man hittar på något att göra med den lilla egen tid man har och som tidigare nämnt har hans fru en sjukdom i rörelseorganen och att han då brukar kunna lämna henne en stund framför tv och åka ut på promenad eller cykla för han kan lita på att hon inte försöker förflytta sig längre vägar utan hans stöd.

En fjärde närståendevårdare hade även börjat ta vara på kvällar så gott det gick för att få bort tankarna från vårdandet genom att lösa korsord och kolla tv samt läsa många böcker, men detta fungerade enbart de kvällar hennes man sov bra och inte behövde springa på toaletten varannan timme på grund av prostatabesvären som hon beskrev det.

Egna intressen faller bort är ett annat begrepp som kommit fram tydligt under intervjuerna eftersom man både frivilligt och ofrivilligt lämnat bort egna hobbyer eller intressen då ens anhöriga blivit sjuka. En Närståendevårdare berättar att han varit mycket insatt i släktforskning i nejden och att de brukar vara runt och träffas på kaffe med andra släktforskare och ha utredningar om slakten runt om i trakten men att han nu hamnat helt och hållet lämna bort detta eftersom han inte kan lämna sin fru ensam, han berättar även att han har sina barn på andra orter och flera hundra kilometer bort samt en dotter som bor i annat land vilket gör att han inte kan få så mycket avlastning med deras hjälp.

En annan närståendevårdare berättar att hon haft stor trädgård och ofta brukade fara ut till sin sons sommarstuga på sommaren men att hon endast vågar fara ut korta stunder då hennes man sover efter lunch men att hon mycket sällan mera orkar fara till sommarstugan även om hennes son bjuder dit henne eftersom hon anser det är för mycket arbete kring att få honom med dit och in och ur bilen vilket blir bara svårare och svårare, detta har lett till att hon oftast tackar nej till inbjudan till både kalas och matbjudningar.

En tredje närståendevårdare beskriver även hon att hon helt och hållet hamnat lämna bort egna intressen helt och hållet egentligen på grund av att hon i princip inte kan lämna hemmet men att hon då i stället har mycket kontakt via telefon och på så sätt håller kontakt med omvärlden även om hon gärna skulle ha möjlighet att fysiskt kunna träffa bekanta.

” Redan dedär att fara ut och promenera en halvtimme och lyssna på nå ljudbok så får man tankarna bort från dedär vanli man håller på me ”

”Man sku ju gärna ha liksom nå såndär avbrott att ja kan fa på bio eller nå konsert eller nånting där de int e frågan om nå sjukdom eller där man int behöv prata sjukdom

”försöker medvetet stiga upp lite tidigare så jag får lite mer egen tid och får äta morgonmål riktigt i egen takt och i lugn och ro”

6.3.3 Oro för eget mående

Flera närståendevårdare berättar att det som skapar oro och påverkar måendet är att man inte vet hur framtiden ser ut. Flera nämner även att man oroar sig för vad som händer om man som Närståendevårdare plötsligt blir sjuk eller hamnar in på avdelning, vad händer då med ens anhöriga och vem sköter dem?

Psykiska måendet är en term som kommer upp under denna kategori. Tre av närståendevårdarna berättar att det nog är det psykiska måendet som försämrats mest och inte den fysiska även om en av dem haft en höftledsoperation och en annan fortfarande väntar i kö till att få en ny höftkula eller höftled. En av närståendevårdarna berättar att han alltid är mera nedstämd under vinterhalvåret men att det såklart påverkas mer på grund av arbetet han har med att vårda sin dementa fru och den belastning som detta innebär.

En annan närståendevårdarna berättar att det nog är under det sista halvåret som måendet försämrats avsevärt och hon ofta säger för sig själv att hon inte kommer orka göra detta mera och hon blir mycket lättare arg och irriterad nu än tidigare eftersom hon börjar vara slutkörd.

En tredje närståendevårdare berättar att det är nog att inte kunna göra samma saker som tidigare som sliter på psyket mycket, att inte kunna uppleva minnen tillsammans med den person man rest runt med och levt i många år tillsammans med tar nog på måendet. Hon berättar att hon via sina barn och barnbarn nu lever på minnena eftersom hon samt alla hennes vuxna barn minns hur han varit som person före han blev sjuk.

Sjukdom kommer även det upp som en mycket gemensam term. Tre av närståendevårdarna är oroliga över att de inte längre ska orka eller att de ska bli akut sjuka och vem som i sådana fall ska ta hand om deras anhöriga. En av närståendevårdarna hade redan tidigare fått en ny höftled men menar att hon nu redan har så mycket värk i kroppen att hon börjat planera om hon hamnar börja ta hjälp av hemvården till fullo eller påbörja en boendeansökan vilket hon säger skulle vara en sista utväg. En annan närståendevårdare säger att han gör allt han kan för att hålla sig frisk och i gott skick men att det är svårt om man är isolerad i sitt hem och inte slipper bort för att röra på sig.

Då fanns det en närståendevårdare under intervjun som mycket grundligt berättade att han stått i kö för en höftoperation i tretton månader men att enligt vad han fått veta borde en närståendevårdare inte behöva stå i kö längre än 6 månader och han ansåg att det borde ju vara självklart man så snabbt som möjligt får vård och blir opererad om man ska kunna vårda en anhörig hemma. var mycket missnöjd med detta och planerade att göra lämna in en klagomölan till välfärdsområdet angående detta ärende.

Framtiden är även ett ämne som kommit upp bland de flesta närståendevårdarna som intervjuades. Flera närståendevårdare beskriver att de inte vet hur länge de ska orka fortsätta och vad händer om deras anhöriga blir sämre och sjukdomen framskrider snabbt.

En av närståendevårdarna som fortfarande brukar fara på evenemang som teater eller bio med sin fru som har demenssjukdom berättar att denna vår och sommar nog blir den sista de tillsammans kommer ha möjlighet att åka någonstans och att han själv förbereder sig på att inte kunna röra sig lika fritt som tidigare. Han berättar att han planerat in en sista

södernresa under våren med sin fru även om det kommer bli mycket jobb för honom att hålla reda på.

”Dehär orkar ja it me nameir”

Ja vet int op eller ner me va ja ska byri ta me till”

”Ja tycker no ja tär på gränsen med allt va ja klarar åv”

”De som att int vi sku ha nå gemensamt på de sättet mera, att de ha vari och fari”

7 Metoddiskussion

Metoddiskussionens syfte är att skapa förståelse för de positiva aspekterna i arbetet men även de negativa, detta görs för att man ska kunna säkerställa kvaliteten av den utförda studien. Man bör ha ett kritiskt förhållningssätt till det egna arbetet och alla de arbetsmoment som utförts. Enligt Henricson (2023) ska man hålla samma struktur som i metodavsnittet men metoddiskussionen ska inte bli en upprepning av det tidigare nämnda. Det som under metoddiskussionen ska göras är en kritisk värdering av hur du har gått till väga under examensarbetet samt resultatet. (Henricson, 2023, s.492)

I detta avsnitt bör fundera på hur det har gått? Finns det brister i ditt valda tillvägagångssätt? I en kvalitativ metod kan metoden diskuteras med begreppen trovärdighet, pålitlighet, bekräftelsebarhet och även överförbarhet. Även validitet och trovärdighet tas upp genom att granska till vilken utsträckning det valda ämnet faktiskt blivit studerat. Det största fokuset under metoddiskussionen ska vara huruvida man fått svar på syftet, frågeställningarna och/eller hypoteserna med den valda metoden. (Henricson, 2023, s.492)

Skribenten hade på förhand valt ut en Kvalitativ studie som en intervjustudie eftersom detta var mest passande för ämnet. Genom att göra en intervjustudie har skribenten fått detaljerade och djupare svar som inte bara besvarar skribentens frågor utan även beskriver omständigheterna kring närståendevården som var skribentens valda ämne. Planen var från början att skribenten skulle få ihop en gruppintervju med närståendevårdare i nejden men kom snabbt fram till att det inte fanns vare sig ro eller möjlighet för alla närståendevårdare att göra detta och deltagarna ville hellre göra intervjuerna via

telefonkontakt. Skribenten fick med tillstånd av samtliga deltagare banda in samtalen som varierade mellan 17–40 minuter samtidigt som han dokumenterade olika ledtrådar under samtalet. Valet att banda in samtalet tillät skribenten att mera noggrant och i flera omgångar gå igenom varje individuella samtal och plocka ut de mest gemensamma saker som kommit fram.

Skribenten hade planerat ganska bra hur han skulle få tag på deltagare till studien genom att anmäla sig och delta i Folkhälsans verksamhet för närståendevårdare en eftermiddag ca 2-3h så fick skribenten där presentera sitt arbete och fråga om frivilliga som ville delta. Skribenten fick även under denna träff med ca 10 närståendevårdare även ta del av många berättelser och livsöden och samtidigt även en bra inblick i närståendevårdarnas arbete och detta har varit till nytta för examensarbetet. Från denna gruppträff fick skribenten fem närståendevårdare som i samförstånd erbjöd sig att bli intervjuade. Åldersspannet mellan deltagarna är okänt men samtliga som blev intervjuade var över 60 år gamla och inte längre i arbetslivet.

Innan skribenten sökte reda på deltagare till studien tog han fram väsentligt material och fakta om närståendevård och hur det är att vara närståendevårdare. Skribenten tog även fram relevant forskning angående närståendevårdarens hälsa och mående. Detta skulle vara klart för att skribenten skulle vara förberedd och påläst innan han tog kontakt med intervjudeltagare. Den teoretiska utgångspunkten valdes utgående från den som var lämpligast för ämnet och i denna studie valdes Aaron Antonovsky (KASAM).

Intervjufrågorna gjordes i samförstånd med handledande lärare och utgick från de tre frågeställningar som var klargjorda på förhand. Svaren som kom ur intervjuerna analyserades sedan genom att dela upp svaren i huvudrubriker och underrubriker. Skribenten anser att han fått svar på sina frågeställningar tydligt och att det finns en röd tråd igenom hela arbetet även om det i vissa delar kommer mycket detaljer som kan vara oväsentliga i detta sammanhang.

Resultatet i analysen påverkas inte av skribentens egna tankar och funderingar utan utgår enbart från vad deltagarna i intervjustudien svarat och skribenten har hållit ett objektiva synsätt till den mån som möjligt även om det framkommit mycket känslor under intervjuerna. Skribenten har skrivit examensarbetet ensam och har haft regelbunden kontakt med sin handledande lärare för råd.

8 Resultatdiskussion

I detta kapitel diskuteras resultaten av studien och kopplas ihop med bakgrundsforskningen samt annan forskning som stärker resultatets giltighet.

Syftet var att studien skulle påvisa vilket stöd närståendevårdarna får samt varifrån detta kommer. Studien skulle även påvisa vad närståendevårdarna själva anser skulle vara nödvändigt för att de ska orka, samt skulle studien även få fram hur närståendevårdarna mår.

Som frågeställning har jag i detta arbete intervjuat utgående från tre olika frågeställningar. Den första är *vilket stöd för närståendevårdare till äldre personer?* Med detta har jag under intervjun med frågor och följdfrågor velat få svar på vilka tjänster och stödtjänster som närståendevårdarna fått och använt sig av, här har jag även frågat varifrån de fått information angående närståendevårdarens arbete och vad som finns tillgängligt just för dem som är närståendevårdare.

Den andra frågeställningen är *vilket stöd önskar närståendevårdarna?* Med detta ville jag veta vad skulle närståendevårdarna själva vilja ha mera av? Eller är det något som inte alls finns tillgängligt och vad skulle detta vara i sådana fall? I denna frågeställning har jag med följdfrågor även fått reda på vad som är viktigt för dem som är närståendevårdare som skulle ge avlastning och ge stöd. Jag har under dessa frågor fått klara svar på varifrån de skulle velat ha mera stöd, vilka tjänster eller föreningar har gett det största stödet och även vilka föreningar eller områden har de fått minst information och stöd från under denna period som närståendevårdare.

Den tredje frågeställningen som använts är *hur mår närståendevårdarna?* Med denna har jag velat få svar på om den fysiska och psykiska hälsan påverkats hos närståendevårdarna samt på vilket sätt deras hälsa påverkats. Jag har även här med följdfrågor fått reda på vad som lämnats bort i närståendevårdarnas vardag som tidigare varit viktigt för både dem och deras anhöriga som är sjuk. Jag har även här fått väldigt tydliga svar om vad närståendevårdarna försöker upprätthålla så långt som möjligt, vilka aktiviteter de ansett varit så viktiga för att upprätthålla sitt mående att de så långt som möjligt fortsatt med dessa aktiviteter till den nivå som möjligt är i nuvarande situation.

Samtliga närståendevårdare som intervjuades hade varit närståendevårdare i flera års tid och vid stunden för intervjuerna var det Folkhälsans verksamhet som visade sig vara där man fått mest stöd, Folkhälsan utbildar närståendevårdarna samt ger möjlighet för kurser och avlastning i form av olika rehabiliteringskurser som går via FPA. Precis som studier visar är det viktigt att närstående som vårdar anhöriga hemma får tillräckligt med information och utbildning i denna uppgift eftersom detta kan påverka stort vilken arbetsbördan så som studien skriven av Peterson, Hanh, Lee, Madison, Atri (2016) visar så är arbetsbördan högre för de som vårdar någon med till exempel demenssjukdom som inte har saklig och rätt utbildning i hur man hanterar en person med demens jämfört med till exempel vårdpersonal som oftast har mera kunskap i detta.

Utbildning och stöd är mycket viktigt enligt de som intervjuats. Inte bara för de som vårdade någon med demenssjukdom utan även för de som vårdare anhöriga med sjukdom i rörelseorganen eller Parkinsons sjukdom. Information samt psykoedukation är en stor del av hur man som närståendevårdare orkar vårda en anhörig om man på förhand vet hur man ska hantera olika situationer och om man har förståelse för anhörigas sjukdom så kommer vårdbördan att minska. Barakou et al. (2023)

Det som kommit fram under studien också vid frågor angående vad närståendevårdarna själva anser att skulle behövas mer av eller vilket stöd de ville ha så kommer högst på listan avlastning (Se tabell 1–2). Avlastning från vardagen som närståendevårdare har enligt deltagarna själva varit ytterst dåligt och inte tillräckligt, Det som de intervjuade beskrev var att som närståendevårdare finns det inga självklara pauser i vårdandet utan man skall vara tillgänglig dygnet runt och de lagstadgade avlastningarna räcker inte till för att man ska få återhämta sig.

Enligt lagen har en närståendevårdare rätt till minst två dygn ledig tid per kalendermånad. En person som fungerar som närståendevårdare har rätt till minst tre dygn ledig tid per kalendermånad, om han eller hon varit dygnet runt oavbrutet eller inte haft möjlighet att få avbrott i vården av den sjuka. (Lagen om närståendevård 937/2005§4)

Resultatet visar att man som närståendevårdare vill kunna dela sina erfarenheter med andra, för att få stöd och känna man inte är ensam i situationen. Som närståendevårdare vill man även få stöd i att hantera den sjuke anhöriga samt deras sjukdom. Precis som Jennings et, al (2023) skriver vill man som närståendevårdare få utbildning och medel att

kunna hantera till exempelvis en anhörig med demenssjukdom eftersom detta kan visa sig på olika sätt i olika individer. I resultatet från denna studie kom även fram flera gånger att flertalet av de intervjuade var oroliga över sin egen hälsa samt vad som händer om de plötsligt insjuknar och vem som då tar hand om deras anhöriga. Precis som Jennings et, al (2023) skriver att det som även visar sig som en viktig aspekt att man som närståendevårdare har möjlighet att ta hand om sig själv för att kunna ta hand om andra.

Närståendevårdarnas mående blev en större del än förväntat i denna studie och även en större del av resultatet. Vardagen för en närståendevårdare är utmanande, tung och oförutsägbart och detta är ofta på grund av den begränsade rörlighet samt minskad egen tid för egna intressen samt aktiviteter som blir bristande på grund av att många närståendevårdare måste vara tillgängliga dygnet runt för sin anhörig. Detta var ett större bekymmer för de som vårdade en anhörig med demenssjukdom jämfört med de som vårdade någon med exempelvis sjukdom i rörelseorganen. Dock var rörelsefriheten begränsad för alla som deltog i studien men närståendevårdarna framhöll det som viktigt att man upprätthöll så bra vardag som möjligt.

Närståendevårdare har möjlighet att ansöka om intervallvård för sin anhörig vilket flera deltagare i studien hade gjort, det som framkom som intressant här är att det fanns även närståendevårdare som inte någonsin skulle kunna tänka sig att lämna sin anhörig till intervallvård eftersom enligt dem själv skulle deras anhörig må bättre om hon vårdas hemma och han ansåg att intervallvården skulle göra hennes funktionsförmåga sämre. Detta kan sammankopplas med vad Faeo et, al, (2019) som menar att det man som närståendevårdare kanske hellre står ut så länge som möjligt och vårdar sin anhöriga hemma i stället för att ansöka om boendeplats för dem eller i detta fall intervallvård för att dessa saker kan förknippas enligt Faeo et, al (2019) med *början på slutet* av den anhöriges liv.

En person med exempelvis demenssjukdom har inte alltid heller nytta av att läggas in på avdelningsvård eller boende och enbart bo runt andra personer med liknande diagnoser eftersom detta även kan försämra deras nuvarande normala funktionsförmåga samt att en person med demenssjukdom ofta har det enklare att orientera sig i miljö som är bekant från tidigare vilket i detta fall är hemmiljön. Precis som Faeo et, al (2019) skriver bor allt fler personer med framskriden demenssjukdom hemma vilket är en stor utmaning för

närståendevårdarna precis som i denna studie framkommit, detta innebär att samhället behöver lägga mer fokus på stöd för närståendevårdarna för att de ska orka.

Den psykiska påfrestningen för närståendevårdare är tungt och flertalet av de som intervjuats har beskrivit väl detta. Det är den konstanta oron och osäkerheten kring framtiden som håller hjärnan på övervarv hela tiden vilket sedan leder till trötthet. Många närståendevårdare var även oroliga för vad som händer om de plötsligt insjuknar, vem tar då hand om deras anhöriga? Detta samt den begränsade egen tiden får närståendevårdare att börja känna sig utmattade eller deprimerade även om en närståendevårdare erkände att han är mera nerstämd under vinterhalvåret än under sommartid.

Detta kan sammankopplas med vad Mikkola et al (2021) skrivit om i sin studie där man under en 6 års kontrollperiod utrett hur stor del av närståendevårdare i Finland som använde sig av antidepressiva läkemedel. Enligt Mikkola et, al (2021) ska 28,5% av närståendevårdarna använt sig av någon form av antidepressiva läkemedel samt i den manliga gruppen var siffran 21,5%. Närståendevårdarna använder mer antidepressiva läkemedel än andra jämnåriga vilket är oroande men även stärker beviset för vilken påfrestning jobbet som närståendevårdare kan vara.

Det sistnämnda i resultatdiskussionen är hur man som närståendevårdare orkar fortsätta göra detta arbete. Det framkom att man som närståendevårdare mår bra om den man vårdar också mår bra. En del menar att de "bara måst fortsätta" och göra så gott de kan och ta vara på all tid de får med sin familj och anhöriga och närståendevårdarna mår bra av att få träffa andra i olika sammankomster. Närståendevårdarna menar även att det är de pauser man får från vårdandet även om de inte är långa perioder som motiverar dem.

Enligt en studie gjord med norska närståendevårdare Dombstein et, al (2021) motiveras närståendevårdare av att få ta del av och vara delaktig i sin anhöriges vård samt att de vill få sin kompetens och kunskap om sin anhöriges behov tillkännagiven av den offentliga vården eftersom de känner sin anhöriga bäst. Det som enligt Dombstein et, al (2021) även motiverar närståendevårdarna är att man vet det finns vård tillgängligt vid behov. Säkerheten och tryggheten kring att vården fungerar för anhöriga gör även närståendevårdaren motiverad.

Under studiens gång har det kommit fram flera saker som kan förknippas med den valda teoretiska utgångspunkten. Att man som närståendevårdare försöker hitta en hanterbarhet i den vardag man lever, olika medel och stöd för att orka med jobbet som närståendevårdare, eftersom olyckliga saker kommer att hända behöver man ha goda resurser för att reda ut dessa i stället för att man genomgår lidande, detta är vad Hanterbarhet är enligt Aantonovksy (2005).

Precis som närståendevårdarna nämnt i studien behöver man försöka hålla en så normal vardag som möjligt samt en meningsfull vardag med aktiviteter även om man är begränsad. Detta är viktigt för att om man engagerar sig i aktiviteter som man tycker om så får även livet en känslomässig innebörd och man känner det finns meningsfullhet i det man gör och sätter tid på. Aantonovksy (2005).

9 Konklusion

Studiens syfte var att få fram närståendevårdarnas arbete. Det är mycket som görs i skuggan av vad som allmänheten ser vilket även deltagarna bekräftade. För personal inom hälso-sjukvården behöver man ha kunskap och kunna se ur flera synvinklar när man vårdar anhöriga. Man behöver förstå att de som är närståendevårdare vill vara engagerade i den vård man ger åt deras anhöriga samt borde man även ta möjlighet att använda närståendevårdarna som hjälp för vårdplanering inför framtiden eftersom ofta är närståendevårdarna de icke uttalade experter om sin anhöriga.

För närståendevårdarna och vårdtagarna behöver samhället engagera sig mer, det glöms lätt bort att det var denna generation som byggde upp vårt land och behöver precis som alla andra åldersgrupper få rätt och lättillgänglig vård. Samhället byggs just nu upp för att man ska vårda anhöriga hemma så länge som fysiskt och psykiskt möjligt är men var ska då gränsen dras? Trycket på ambulanspersonalen är redan hårt med inbesparingar på avdelningsplatser och jourverksamhet. Om vi ska vårda våra anhöriga hemma behöver det finnas ett effektivt nätverk som fungerar för både vårdtagare och närståendevårdarna som blir flera.

Skribenten hoppas detta examensarbete öppnar upp och ger mer lärdom angående närståendevårdarnas arbete och mående. Skribenten tycker sig ha fått ett gott resultat och relevant forskning som stärker resultatet. Skribenten själv har fått mer kunskap och

förståelse för detta ämne som med säkerhet kan implementeras i hens arbetsliv som sjukskötare.

10 Referenser

- Andelin, C. (2023). *Yle.fi*. Hämtat från Yle.fi-Familjer-närståendecård-I Finland finns omkring 350 000 som tar hand om en nära anhörig – Tongåvan samlar in för närståendevårdarna: <https://yle.fi/a/7-10034135>
- Aantonovksy, A. (2005). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och kultur.
- Arbetsavtalslagen 4.3.2011/197. (2011) Hämtat 12.12.2024 från www.finlex.fi
- Arbetsavtalslagen 14.1.2022/32. (2022) Hämtat 12.12.2024 från www.finlex.fi
- Barakou, V. (2023). *ResearchGate*. Hämtat från ResearchGate-Article/The effectiveness of psychoeducation in reducing the burden of caregivers of patients with dementia:https://www.researchgate.net/publication/372910305_The_effectiveness_of_pschoeducation_in_reducing_the_burden_of_caregivers_of_patients_with_dementia
- Dombstein, H. (2021). *PubMed*. Hämtat från PubMed-Health soc Care Community: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33949736/>
- Fæø, S.M. (2019). *BMC Geriatrics*. Hämtat från BMC Geriatrics-Articles-“We live as good a life as we can, in the situation we’re in” – the significance of the home as perceived by persons with dementia: <https://bmcgeriatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12877-019-1171-6>
- FINLEX. (den 2 December 2005). Hämtat från Finlex-uppdaterad lagstiftning-vuosi 2005-2.12.2005/937: <https://www.finlex.fi/sv/laki/ajantasa/2005/20050937#P2>
- Henricson, M. (2023). *Vetenskaplig teori och metod*. Lund:Studentlitteratur AB.
- JHM.(2024). *Johns Hopkins Medicine*. Hämtat från Johns Hopkins Medicine-About-Community help-Johns Hopkins Bayviw-Programs-Called to care: <https://www.hopkinsmedicine.org/about/community-health/johns-hopkins-bayview/services/called-to-care/what-is-a-caregiver>
- Lagen om närståendevård 2.12.2005/937. (2005) Hämtat 11.04.2025 från www.finlex.fi
- Mikkola, T. (2021). *Springer Nature Link*. Hämtat från Springer Nature Link/Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology/Article: <https://link.springer.com/article/10.1007/s00127-021-02049-1>
- NIH.(December 2015). *National Institute of Health*. Hämtat från newsinhealth.nih.gov/2015/12/coping-caregiving: <https://newsinhealth.nih.gov/2015/12/coping-caregiving>

- Peterson,K.(2016).*BMC Geriatrics*. Hämtat från [bmcgeriatrics.biomedcentral.com/articles/In the Information Age, do dementia caregivers get the information they need? Semi-structured interviews to determine informal caregivers' education needs, barriers, and preferences: https://bmcgeriatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12877-016-0338-7](https://bmcgeriatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12877-016-0338-7)
- TENK.(den 22 MARS 2024). *TENK*. Hämtat från TENK-GOD VETENSKAPLIG PRAXIS: <https://tenk.fi/sv/god-vetenskaplig-praxis-gvp>
- THL.(den 21 Januari 2021). Hämtat från THL-publikationer-Handböcker-Hanbok om funktionshinderservice-Stöd och service-Närståendevård: <https://thl.fi/sv/publikationer/handbocker/handbok-om-funktionshinderservice/stod-och-service/narstaendevard#vem>
- Omaishoitajaliitto. (2015). Jag närståendevårdare? En första handbok om närståendevård. i Omaishoitajaliitto, *Jag närståendevårdare? En första handbok om närståendevård* (ss. 6-8). Ulvsby: Lakeuden Omaishoitajat ry.
- Omaishoitajaliitto. (ua). *Omaishoitajaliitto*. Hämtat från Omaishoitajaliitto-Mitä on omaishoito-Tietoa omaishoidosta: <https://omaishoitajat.fi/mita-on-omaishoito/tietoa-omaishoidosta/>
- Omaishoitajaliitto. (2015). Jag närståendevårdare? En första handbok om närståendevård. i Omaishoitajaliitto, *Jag närståendevårdare? En första handbok om närståendevård* (ss. 3). Ulvsby: Lakeuden Omaishoitajat ry.
- Omaishoitajaliitto. (2015). Jag närståendevårdare? En första handbok om närståendevård. i Omaishoitajaliitto, *Jag närståendevårdare? En första handbok om närståendevård* (ss. 20-23). Ulvsby: Lakeuden Omaishoitajat ry.
- Socialstyrelsen. (2023). *Integrera anhörigperspektivet inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten*. Hämtat från [socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2023-11-8815.pdf](https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2023-11-8815.pdf): <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2023-11-8815.pdf>
- Socialstyrelsen.(2016).*socialstyrelsen.se*.Hämtatfrån [socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/vagledning/2016-7-3.pdf](https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/vagledning/2016-7-3.pdf): <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/vagledning/2016-7-3.pdf>
- Svenns,A. (2021). *Theseus.fi*. Hämtat från Theseus.fi-Yrkeshögskolor/Yrkeshögskolan Novia/Avhandlingar/Visa referens/Närståendevårdares beho av information och stöt vid omhändertagande av ens partner med demens : "man tryat att leva normalt, fast man vet att det inte rikit går..": <https://www.theseus.fi/handle/10024/747254>
- Seidel,D. (2019). *National Library of Medicine*. Hämtat från National Library of Medicine-J Multidiscip Healthc/Burden of caring for people with dementia - comparing family caregivers and professional caregivers. A descriptive study: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31616154/>

11 Bilagor



Samtyckesblankett

Jag har fått muntlig och skriftlig information om denna studie och dess syfte samt att all information behandlas konfidentiellt. Jag är villig att delta i denna studie.

Ort och datum:

Underskrift och namnförtydligande:

INFORMATIONSBREV OM STUDIEN

Mitt namn är Maxim Backlund och studerar mitt 3e år till Sjukskötare vid Yrkeshögskolan Novia, Vasa. Jag skriver just nu mitt examensarbete om närståendevårdarnas situation och syftet med denna studie är att få en bättre förståelse för vilket stöd Närståendevårdarna fått och vilket stöd de skulle velat ha samt hur uppgiften som närståendevårdare påverkar deras hälsa.

Ni som fungerar som närståendevårdare har ett otroligt viktigt arbete och ni har tagit på er en tung uppgift som inte bara sliter på hälsan fysiskt men även psykiskt, för att detta ska fungera under längre perioder är det mycket viktigt ni som närståendevårdare får ordentligt med information om vilket stöd som finns tillgängligt åt er samt är det viktigt att ni får stödet för att orka med den uppgift ni tagit på er.

Jag söker nu er som är närståendevårdare för mina intervjuer som sedan ska användas som material till mitt examensarbete och materialet som samlats in behandlas konfidentiellt enligt forskningsetiska delegationen (TENK). Deltagande i denna studie är frivilligt och kan avbrytas när som helst. Intervjun bandas in med ert tillstånd och allt material som samlats in förstörs efter att studien skrivits.

Tack för er medverkan. Vid eventuella frågor kan ni kontakta mig eller handledande Lektor för detta examensarbete.

Kontaktuppgifter:

Maxim Backlund

0409625005

Maxim.backlund@edu.novia.fi

Handledande Lärare:

Sirkku Säätelä

Sirkku.Saatela@novia.fi

Den intervjuades underskrift

Intervjuarens underskrift

intervjufrågor

1. Hur Längre har ni varit närståendevårdare?
2. Vad är ert förhållande till den ni är närståendevårdare åt?
3. Kan ni berätta hur processen gick till för er när ni blev närståendevårdare?
4. Kan ni berätta vilket stöd ni har fått under er tid som närståendevårdare?
5. Har ni fått information om vilket stöd som finns tillgängligt för er som är närståendevårdare?
6. Hur upplever du vardagen som närståendevårdare?
7. Hur gör man som närståendevårdare för att orka? Vad motiverar dig?
8. Vilket stöd skulle ni vilja ha som närståendevårdare?
9. Känner du att ditt eget fysiska eller psykiska mående försämrats sedan du blivit närståendevårdare?
10. Finns det något annat ni skulle vilja berätta?