

Närståendevård av en person med demens

” Det går bra som närståendevårdare. I början var det en katastrof men det kan bli (skulle kunna vara) värre. Jag har fått bra information och jag tar mig fram”.

Suphanee Kiveliö

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

Utbildning: Sjukskötare(YH)

Vasa, 2024

EXAMENSARBETE

Författare: Suphannee Kiveliö

Utbildning och ort: Sjukskötare, Vasa

Handledare: Sirku Säätelä

Titel: Närståendevård av en person med demens. ” *Det går bra som närståendevårdare. I början var det en katastrof men det kan bli (skulle kunna vara) värre. Jag har fått bra information och jag tar mig fram*”.

Datum: 21.4.2025 Sidantal: 36

Bilagor: 2

Abstrakt

Åldrande befolkning kommer i framtiden leda till att minnessjukdomar ökar ganska snabbt i hela världen. Demenssjukdom kan drabba av hela familjen. Det är en svår tid för både den personen som insjuknar i demens och för deras anhöriga. De flesta som insjuknar i minnessjukdom vårdas hemma av sin anhöriga.

Syftet med den här kvalitativa studien var att ta reda på hur närståendevårdarens hälsa påverkats av att vårda den demenssjuka personen och att orka hantera vardagslivet och vilken information och vilket stöd de har fått. De närståendevårdarna som ingår i studien är främst äldre personer som ofta kan drabbas av trötthet och utmattning. Skribenten har valt att ställa frågor om hur närståendevårdarna upprätthåller sitt psykiska och fysiska välmående.

Metod som användes i studien var semistrukturerade intervjuer och materialet analyserades genom kvalitativ innehållsanalys.

Resultaten visade att närståendevårdare behöver få tillräcklig information om demenssjukdomen och hur den kan påverka vardagslivet. Stöd från professionella, anhöriga och vänner är en mycket viktig del för närståendevårdare för att kunna hitta motivation och orka både vårda den demenssjuka personen och ta hand om sig själva.

Språk: svenska

Nyckelord: demens, närståendevård, stöd, motion och välbefinnande.

BACHELOR'S THESIS

Author: Suphannee Kiveliö

Degree Program: Nurse, Vaasa

Supervisor(s): Sirkku Säätelä

Title: Related care of a person with dementia. *"It's going well as a carer. In the beginning, it was a disaster but it can get (could be) worse. I have got valuable information, and I will get through"*.

Date 21.4.2025

Number of pages 36

Appendices 2

Abstract

Aging populations will lead in the future to the increase of memory diseases quite rapidly throughout the world. Dementia can affect the whole family. It is a difficult time for both the person who falls ill with dementia and their relatives. Most people who fall ill with memory disease are cared for at home by their relatives.

The purpose of this qualitative study was to investigate the health of the carer has been affected by caring for the person with dementia and to manage everyday life and what information and support they have received. The caregivers included in the study are mainly elderly people who can often experience fatigue and fatigue. The writer has chosen to ask questions about how family carers maintain their mental and physical well-being.

The method used in the study was semi-structured interviews and the material was analysed through qualitative content analysis.

The results showed that carers need to be adequately informed about dementia and how it can affect everyday life. Support from professionals, relatives and friends is a very important part for family carers to be able to find motivation and be able to both care for the dementia sufferer and take care of themselves.

Language: Swedish

Key words: dementia, family care, support, exercise and well-being.

Innehållsförteckning

1	Inledning	1
2	Bakgrund	2
2.1	<i>Vad är demenssjukdomar?</i>	2
2.1.1	<i>Orsaker och riskfaktorer</i>	3
2.1.2	<i>Alzheimers sjukdom</i>	3
2.1.3	<i>Vaskulär demenssjukdom</i>	4
2.1.4	<i>Lewykroppsdemens</i>	5
2.1.5	<i>Utredning och diagnos</i>	6
2.1.6	<i>Förebyggande av demens</i>	7
3	Närståendevård	7
3.1	<i>Stöd och förmåner för närståendevårdare</i>	9
3.1.1	<i>Närståendepenning</i>	10
3.1.2	<i>Stöd till anhöriga</i>	10
3.1.3	<i>Frivilligorganisationer och intresseföreningar</i>	11
4	Teoretisk utgångspunkt	12
4.1	<i>Begriplighet</i>	13
4.2	<i>Hanterbarhet</i>	13
4.3	<i>Meningsfullhet</i>	13
5	Syfte och frågeställningar	14
6	Metod	15
6.1	<i>Urval av deltagare</i>	15
6.2	<i>Datainsamlingsmetod</i>	16
6.3	<i>Kvalitativ dataanalys</i>	16
6.4	<i>Etiska överväganden</i>	17
7	Resultat	17
7.1	<i>Intervjufrågeställningar</i>	18
7.2	<i>Information om Demenssjukdom</i>	20
7.3	<i>Information om närståendevård</i>	21
7.4	<i>Professionellt stöd</i>	22
7.5	<i>Stöd från organisationer</i>	24
7.6	<i>Stöd från familj och vänner</i>	25
7.7	<i>Hälsa och Välbefinnande</i>	25
8	Diskussion	26
8.1	<i>Metoddiskussion</i>	27
8.2	<i>Resultatdiskussion</i>	29
8.3	<i>Konklusion</i>	31

9	Källförteckning	32
	Bilaga 1	34
	Bilaga 2	36

1 Inledning

Demens är ett gemensamt namn för många sjukdomar som påverkar minnet och kognitiva förmågan. Var tredje person över 65 år som lider av vissa minnesproblem på grund av brådskan, stress, trötthet eller depression. Olika sjukdomar och hjärnskador som orsakad till demens (Tarnanen, Rinne, Rosenvall, & Tuunainen, 2024). Åldrande befolkning kommer i framtiden leda till att minnessjukdomar ökar ganska snabbt i hela världen. Detta kan påverka folkhälsa och världsekonomi (THL, 2023). Inom närmaste tiden kommer mer än 55 miljoner människor över hela världen att insjukna i demens. Det kommer att öka med nya ca 10 miljoner personer varje år och mera än 60 % av personer som insjuknad i demens bor i låg- och medelinkomstländer (Who,2023). I Finland insjuknar cirka 23 000 personer i demenssjukdomar varje år. Största delen av personer som insjuknar i demens är äldre personer (Tarnanen, Rinne, Rosenvall, & Tuunainen, 2024). Demens är den sjunde vanligaste orsaken till dödlighet och en av de vanligaste orsakerna till funktionsnedsättning hos äldre människor i världen. (WHO, 2023).

Demenssjukdom kan drabba av hela familjen. Det är en svår tid för både den personen som insjuknar i demens och för deras anhöriga. Livet vänds ut och in och det finns ingen direkt svar om sjukdomen. Närstående kan känna oro och ängslan inför deras framtid. För att vara en närståendevårdare till en person med demenssjukdom behöver man råd, stöd och bra kunskap om demenssjukdom, för att kunna ta hand om den sjuka personen. Det är viktigt för närståendevårdare att kunna klara av det nya livet. Man behöver veta vilka rättigheter har man, vem kan kontakta och vart kan man vända sig till för att få hjälp (Demensförbundet, u.å).

Skribent har valt att skriva denna studie, för att demenssjukdom finns i släkten och har bekanta som insjuknat i demens i unga år (under 60 år). En annan orsak är att skribenten har själv arbetat med minnessjukdomar på äldreboende och på intervallvård för minnesjuka personer och kommit i kontakt med deras anhöriga. Då har samtalet oftast varit kring den sjuka personen, utan att tänka på hur deras anhöriga eller närståendevårdare upplever situationen. Skribenten vill sätta sig in i hur närståendevård upplevs av de anhöriga till den som insjuknat i demens och vilka stöd och hjälp mot sjukdomen finns.

2 Bakgrund

Demenssjukdomar är befolkningssjukdomar och de drabbar inte bara äldre människor, utan unga människorna kan också drabbas av sjukdomen. Vissa personer är fortfarande i arbetslivet när sjukdomen infaller, vissa är under 60 år gammal. Det finns inget läkemedel som kan bota sjukdomen, utan bara bromsa sjukdomen (Tarnanen, Rinne, Rosenvall, & Tuunainen, 2024).

Enligt Global, regional and national burden of Alzheimer's disease and other dementias (1990-2016) undersökningar har antalet personer som insjuknad i demens fördubblats. Största orsakerna är åldrande och växande population. Före det finns läkemedel som kan förhindra eller bota demens, kommer sjukdomen att belasta hälsovården runtom världen (Nichols, Szoeki, Vollset, Abbasi, Abd-Alla, 2019).

Detta kapitel är till för att ge en inblick i vad som vårdare bör känna till om sjukdomen och ha kunskap om olika demenssjukdomar, samt om förebyggande av sjukdomen och kunskap med att ge råd och stöd till närstående vårdare. Studiens mål är att beskriva om olika demenssjukdomar, symtom, hur man vårdar en person som insjuknad i demens samt att stöda deras anhöriga och närstående vårdare.

2.1 Vad är demenssjukdomar?

Demens är ett gemensamt namn för många sjukdomar som påverkar minnet och kognitiv förmågan. Olika sjukdomar och hjärnskador som orsakar demens (Tarnanen, Rinne, Rosenvall, & Tuunainen, 2024). Demens tillhör neurolokognitiva, primärdegenerativa sjukdomar. Alzheimersjukdom är den vanligaste demenssjukdom (cirka 60%). Följande är Parkinsons sjukdom, lewykroppsdemens, frontotemporal demens, Huntingtons sjukdom, amyotrofisk lateral skleros(ALS), multipel systematrofi (MSA), kortikobasal degeneration, progressiv supranukleär pares och prionsjukdomar (Basun, Skog, Wahlund, & Wijk, 2023, s. 14). I Finland är cirka 70 procent av demenssjuka personer insjuknade i Alzheimers sjukdom. Cirka 15-20 procent insjuknar i cerebrovaskulär sjukdom, som är en störning i hjärnans blodcirkulation och i lewykroppsdemens insjuknar cirka 10-15 procent

(Tarnanen, Rinne, Rosenvall, & Tuunainen, 2024). Sjukdomen försämras med tiden eftersom sjukdomar kommer med smygande och långsam tillväxt. De äldre människor drabbas mest. Kvinnor drabbas mer än män och orsaken till detta är att kvinnor lever längre än män.

2.1.1 Orsaker och riskfaktorer

Minnessjukdomar beror i allmänhet mycket på mellan genetiska faktorer och levnadsvanor. Hjärnan har förändringar redan i många år innan det börjar utvecklas till minnessjukdomar och man kan diagnostisera en sjukdom. Vid en undersökning med uppföljningar av patienter det påvisas att hjärt- och kärlsjukdomar kan vara orsaka till minnessjukdomar (THL, 2023). Orsaker som ökar risken för demenssjukdom är ålder, större risk för personer som är 65 år eller äldre, högt blodtryck, diabetes, övervikt, rökning, alkoholkonsumtion, fysiskt inaktiv person, socialt isolerad och depression (WHO, 2023). Personer med låg utbildning ökar risken med att insjukna i typer av Alzheimer sjukdom och vaskulär demens. Person med låg utbildning klara av olika test sämre än person som har högre utbildning, eftersom högre utbildad person aktiverar hjärnan mer än en lågutbildad person (Alzheimerfonden, u.å).

2.1.2 Alzheimers sjukdom

Alzheimers sjukdom fick namnet av en psykiater och neuropatolog som heter Alois Alzheimer från Tyskland. År 1906 beskrev han denna sjukdom som därefter fick bära hans namn det vill säga Alzheimers sjukdom. Kännetecknen för sjukdomen är hjärnatrofi, alltså att hjärnan krymper samt proteininsamlade i hjärnan. Sjukdomen kommer smygande och fortsätter växa långsamt, det är lätt att tappa minnet, kan leda till döden. Alzheimers sjukdom är den största folksjukdomen av alla demenssjukdomar. Orsakad och riskfaktorer som leder till sjukdomen är epidemiologi (människor åldrande och leva längre), ålder och ärftlighet, neuropatologi (hjärnkapacitetvolym krympa ner till 1100 gram som man kallade Atrofi), genetisk, sårbarhetsgener kan även förorsakad Alzheimers sjukdom patogenes (olösliga) Amyloidhypotesen fibriller och plack som har förändras i under långtid.

Symtom för Alzheimers finns i fyra olika stadier: Första stadium är MCI-AD. Det är en lindrig episod som påverkar minnesstörning men påverkar inte språk eller kognitivt beteende. Andra stadium är mild AD (MMT>20) och då kommer minneskapacitet att försämrans. Talförmågan är försämrad, man har svårt att få fram ord. Man klarar inte av med nya omgivningar och har svårt att hantera pengar och inköp. Man kan bli apatisk, deprimerad och lätt irriterad. Tredje stadium är måttlig AD (MMT 10–19) och då är minnesstörningen svår. Man känner inte igen sina anhöriga och omgivningen. Svårt att orientera sig utanför hemmet. Kan inte hantera finanser eller komplexa beslut. Man har svår ångest och förvirring, samt motoriska svårigheter. Fjärde stadium är ett svårt AD (MMT <10) och då har man svårt med minne. Det är svårt att förstå tal och det finns ingen mening i talet (Basun, Skog, Wahlund, & Wijk, 2023, ss. 15-21).

2.1.3 Vaskulär demenssjukdom

Vaskulär demenssjukdom är den näst vanligaste demenssjukdomen bland befolkningen i Finland. Det är ett paraplybegrepp i samband med många olika heterogena kärlrelaterade sjukdomar med olika etiologi som störst orsakar kognitiv nedsättning och demens. I vissa fall kan det vara ett långvarigt högt blodtryck eller ateroskleros som är orsaken till sjukliga förändringar i hjärnans kärl t.ex. hypoperfusion, som på lång sikt kan leda till atrofi av nervcellerna som orsakar nedsatt cirkulation och syresättning i hjärnans vävnad. Syrebrist och atrofi samtidigt kan orsaka akuta infarkter eller blödningar i hjärnan som kan leda till kognitivsvikt och demens (Basun, Skog, Wahlund, & Wijk, 2023, ss. 56-58).

Orsaker och riskfaktorer för vaskulär demenssjukdom är hjärt- och kärlsjukdomar. Främst i den högre åldersgruppen, liksom kardiovaskulära sjukdomar t.ex. stroke, hjärtsvikt och förmaksflimmer. Andra orsaker är högt blodtryck, höga blodfetter och kolesterolvärden och diabetes. Levnadsvanor kan bidra till vaskulär demens t.ex. rökning, låg fysisk aktivitet och övervikt. Kardiovaskulär sjukdom är generellt vanligare hos män, vilket leder till att männen mer drabbas av vaskulär demenssjukdom oftare (Basun, Skog, Wahlund, & Wijk, 2023, s. 58). Symtom på insjuknade i vaskulär demens är oftast en plötslig kognitiv funktionsförsämring, jämfört med en tidigare högre nivå t.ex. i samband med en stroke. I samband med skador i temporalloberna kan minnet påverkas, analysförmågan försämrans

och är orsakad av skador i parietalloberna och personlighetsförändringar som beror på frontala skador. Symtom på att vaskulär demens försämras brukar komma stegvis, vilket gör att de kognitiva svårigheterna kommer långsamt och att sjukdomen gradvis progredierar med episoder av trötthet och förvirring. Minnesförlust förekommer, men uppträder långsammare än i Alzheimers sjukdom. Psykiska energin är låg hos en person med vaskulär demens, ökad uttrötthet och ibland apati samt långsammare och otydligare tal är också vanliga symtom. Det uppstår motoriska problem, man har svårigheter med koordination och med att gå och röra sig samt yrsel och har balanssvårigheter. Det förekommer även urininkontinens. De psykiska symtomen är att förändringar i personlighet och humöret. Det är vanligt att ha ökad ängslan, oro eller nedstämdhet hos en person med vaskulär demens. Vissa kan få ökad känslomhet, irritation och aggressivitet. Förvirringstillstånd kan förekomma, och en del personer kan uppleva hallucinationer och har svårt att tolka synintryck. Vid vaskulär demens kan de emotionella funktionsstörningarna ofta förstärka den kognitiva svikten (Basun, Skog, Wahlund, & Wijk, 2023, ss. 56-59).

2.1.4 Lewykroppsdemens

Lewykroppsdemens (dementia with Lewy bodies, DLB) är den nyaste av demenssjukdomarna. Kännetecknen av Lewykroppsdemens är synhallucinationer och parkinsonism, fluktuerande och att förvirringar kan förekomma. Andra symtom är svimningar, fall, sömnsvårigheter och depression. Lewykroppsdemens är kopplad till Alzheimers sjukdom och Parkinsons. Det är brister av dopamin som acetylkolin i hjärnan som orsakar Lewykroppar i hjärnan. En annan orsak är stigande ålder. Sjukdomen är vanligare hos män än kvinnor (Basun, Skog, Wahlund, & Wijk, 2023, s. 31). Symtomen i Lewykroppsdemens är oftast fluktuerande kognitiva funktioner och det förekommer hos 40–70 % av patienterna under sjukdomsförloppet. Variationerna kan förekomma under minuter, timmar eller dagar. Det är en störning av uppmärksamhetsfunktionen som är orsaken till variationer. Ibland kan man se ökad sömnhet hos personen dagtid och oorganiserat tal. Det kan vara svårt att bedöma den kognitiva förmågan utifrån ett enda möte personen. Av Lewykroppsdemens personer lider 80 % av psykotiska symtom. Hallucinationer kan förekomma, synhallucinationer är de vanligaste. Personen kan set yliga

bilder av människor som är stumma eller av djur. Hörselhallucinationer eller ljusfenomen upplevs mer sällan, hos ca 20 % av personer. Övrigt symtom som kan förekomma är depression, och detta förekommer i cirka 40 % av fallen. REM- sömnstörning (rapid eye movement) kan förekomma och det är att man har livliga drömmar som ackompanjeras av häftiga rörelser och stunder personen skyddar sig mot attacker. Urinkontinens, yrsel, svimningsattacker eller fall kan förekomma hos personen (Basun, Skog, Wahlund, & Wijk, 2023, ss. 34-35).

2.1.5 Utredning och diagnos

Demenssjukdom är ett kroniskt tillstånd och det kan påverka personen själv och den närstående under resten av livet. Man ska ge all tillgänglig information om sjukdomens natur och utveckling, så att båda parter får möjlighet att anpassa sina liv och bättre hanterade svårigheter som kan uppstå när sjukdomen fortskrider. För att diagnostisera av sjukdom, är utredningen viktig. Tidig diagnostik gör möjligt att inta mer offensivt synsätt på utredningen och möjliggör insättande till tillgänglig behandling. Det är en noggrann kartläggning med utredningen, man gör en kroppslig undersökning, en psykiatrisk undersökning, någon form av hjärnavbildning samt undersökningar av kognitiva förmågan och funktionsförmågan och personens sociala nätverk. Hur omfattande undersökningarna är, beror på personens ålder, hur tidigt personen själv söker vård och vad närstående berättar. Mål för utredningen är alltid att fastställa en diagnos och ge utförlig bild av vårdbehovet. Att undersöka sjukdomsförloppet tidigare, gör att en mer omfattande utredning behöver göras för att kunna ställa rätt diagnos. Att kunna diagnostisera sjukdom man undersöker kroppslig, psykiatriska undersökning, blodanalyser, likvoranalys, hjärnavbildande undersökningar och bedömning av kognitiva funktioner. Enligt Socialstyrelsens Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom (2017) ska den kognitiva förmågan bedömas med två test, MMT/MMSE och klocktest (Basun, Skog, Wahlund, & Wijk, 2023, ss. 72-75).

2.1.6 Förebyggande av demens

Det finns idag mycket forskning som visar att våra levnadsvanor kan inverka på våra kognitiva funktioner och kan hjälpa till att skydda mot demens. Trots att demenssjukdomen kan inte förebyggas helt och hållet kan insjuknandet skjutas på till framtiden. Över 40 % av den senaste forskningen visar, att alla fall av demenssjuka kan kopplas till livsstils- och miljöfaktorer (Svenskt Demenscentrum, 2024).

3 Närståendevård

Anhörig eller närstående kan betyda en nära släkting eller det kan vara en mycket god vän som man har känt längre och har förtroende för. Det kan även vara en sambo eller en särbo, en granne eller en före detta partner, som man har en nära relation till. Närståendevårdare är den personen som vårdar eller stödjer personen som är insjuknad. Det är en naturlig del av livet, att i det vardagliga livet ingår det att ta hand om varandra och visa omtanke för varandra, när en blir sjuk och behöver hjälp. Det kan leda till att en person blir vårdare, får ta allt större ansvar för hemmet och för den sjuka. Att vara närståendevårdare till en person med demenssjukdom kan betyda att man övervaka person hela tiden. Det kan orsaka att närståendevårdare blir orolig, kan ha svårt med sömn eller vågar inte lämna hemmet utan den sjuka personen. Livet kan fyllas av säkerhetstänkande och gå över till ett ständigt kontrollerande. Många närståendevårdare drabbas av SOS-syndromet, som står för sorg, oro och skuld-syndrom. Sorg för att man sörjer förlusterna, oro för personen som insjuknat i demens och man har skuldkänslor för att många inte orkar vårda den demenssjuke längre, som orsakats av att den demenssjuke blir aggressiv och om detta händer hamnar närståendevårdaren i en svår situation. Närståendevårdaren är rädd för den sjuke och kanske har man skuldkänslor, där man tar skulden för att den demenssjuka personen har blivit aggressiv. Det är vanligt att många närståendevårdare drabbas av starka skuldkänslor när den demenssjuke flyttar in på ett demensboende (Lindqvist, 2015, ss. 134-137). Närståendevårdare vill vara delaktiga i vården av personen med demenssjukdom trots den demenssjuke har flyttat till en demensboende. Det har visat sig många gånger att

professionella vårdare inte varit medvetna att närståendevårdare försökt samarbete, vilket tolkats som okunskap om närståendevård av professionella vårdare. Sjukskötare ska kunna stödja en närståendevårdare i att utföra vårduppgifterna. Enligt de nationella riktlinjerna är det vårdpersonalens uppgift att stödja närståendevård och personen med demenssjukdom relation för att de ska få ett rikt liv tillsammans (Basun, Skog, Wahlund, & Wijk, 2023, ss. 326-328). I en vetenskaplig artikel Quality of end-of-life nursing home care in dementia är syftet att undersöka vårdkvaliteten i livets slutskede för vårdhemsboende med demens. Studien undersöks genom anhörigas uppfattning. Målet är att identifiera vilka faktorer som påverkar denna uppfattning. Den metod som användes var att skicka enkäter till efterlevande anhöriga till vårdhemsboende med demens. Kvaliteten mättes med en skala med poängintervall 10–40. Resultatet i studien visar att anhöriga behöver vara väl informerade om palliativ och medicinsk vård. Studien föreslår även att vårdhem bör fokusera på att förbättra kommunikationen mellan vårdhemspersonal och anhöriga (Vandenbogaerde, De Vleminck, Van der Heide, Deliens, & Smets, 2022).

I Finland finns både män och kvinnor som är närståendevårdare, men majoriteten är kvinnor (THL, 2023). Orsaker till närståendevård kan till exempel vara progressiva, kroniska sjukdomar, olika funktionsnedsättningar eller skadliga och allvarliga olyckor (Omaishoitajaliitto, 2024). Minnessjukdomar är dock den vanligaste orsaken till närståendevård. När en person blir närståendevårdare, uppgörs ett uppdragsavtal mellan närståendevårdaren och välfärdsområdet (THL, 2023).

I Finland får cirka 50 000 patienter närståendevård och cirka 48 000 personer klassas som närståendevårdare (THL, 2023). 80 % av dessa närståendevårdare som ta hand om sina anhöriga nästan dygnet runt på ett ansvarsfullt sätt. Enligt THL skulle 57 % (cirka 28 000 patienter) av de vårdbehövande annars vara patienter inom intensiv hemvård med heldygnssomsorg, ifall de inte hade en närståendevårdare (THL, 2023).

En stor del av närståendevårdare är själva äldre personer, därmed finns det en stor risk för utmattning (THL, 2023). Den finska lagen utgör grundförutsättningarna och minimistorleken för olika vårdtjänster samt vårdarvodet (Omaishoitajaliitto, 2024). Kommunerna får på basis av dessa riktlinjer bestämma sina egna, noggrannare kriterier och på grund av detta varierar grunderna för beviljandet av vårdtjänster samt vårdarvodets

storlek mellan kommunerna. Stöd som kan beviljas är tjänster för patienten som vårdas, vårdarvode, ledighet samt stöd åt närståendevårdaren (Omaishoitajaliitto, 2024). Stödformer för den vid vårdbehov är till exempel hemvård, intervallvård, dagverksamhet, transporttjänster och rehabilitation. Vad gäller stöd för närståendevårdaren kan välfärdsområdena stöda genom att undersöka vårdarens välmående och hälsa, erbjuda stödtjänster vid behov, hålla sig till lagstadgade ledigheter samt möjliggöra extra ledigheter ifall dessa behövs. Utöver dessa kan välfärdsområdena erbjuda befrielse från klientavgifter samt möjliggöra förvärvsarbete ifall man så önskar (THL, 2023). Andra stödformer för närståendevårdare är till exempel ekonomiskt stöd, rådgivning och kurser, stöd- och samtalsgrupper samt semestrar och evenemang (Omaishoitajaliitto, 2024). Även om olika stöd för närståendevårdare finns, får cirka 40% av de som har ett avtal med välfärdsområdet endast ett arvode och lagstadgade lediga dagar (THL, 2023). Anpassat stöd för närståendevårdare förebygger utmattning och förbättrar livskvaliteten för den vårdbehövande (THL, 2023).

3.1 Stöd och förmåner för närståendevårdare

Med anledning av Socialtjänstlagen om stöd till närståendevårdare 607/2022 ” 3a§ Tjänster till stöd för närståendevårdarens vårduppdrag ska välfärdsområdet vid behov förbereda närståendevårdare för vårduppdraget och ordna utbildning för dem. Välfärdsområdet ska vid behov ordna undersökningar av närståendevårdarens välmående och hälsa samt sådana social- och hälsovårdstjänster som stöder vårdarnas välmående och vårduppdrag” (Finlex, 2022). Enligt lagtexten ska socialnämnden erbjuda stöd med vårduppdrag och ordna utbildning åt närståendevårdare. Välfärdsområdet är skyldigt att göra undersökningar och stöda närståendevårdarens välmående och vårduppdrag (Finlex, 2022). Välfärdsområdet har ansvar för att ordna närståendevård för den vårdbehövande vid behov. För att fatta beslut om stödet för närståendevård ska de ingå ett avtal om stödet för närståendevård. Avtalet ska kompletteras med en vård- och serviceplan som välfärdsområdet, den vårdbehövande personen och närståendevårdaren som ska göras tillsammans. Socialvården i den egna kommunen har ansvaret för vårdbehovet (Social- och hälsovårdsministeriet, 2024).

3.1.1 Närståendepenning

Det finns möjlighet för närståendepenning för att trygga ekonomin för den som vårdar en person som lider av en allvarlig livshotande sjukdom. Ersättning kan ansökas från Folkpensionsanstalten (FPA) från den egna kommunens socialvård. Man kan söka stöd för närståendevård för både lång- och kortvariga vårdbehov. Exempel på ett kortvarigt vårdbehov är en situation med vård i livets slutskede. Valfärdsområdet ska fatta ett beslut om stöd för närståendevård inom tre månader från att ansökan lämnats in (Suomi. fi, 2024).

3.1.2 Stöd till anhöriga

I kommunerna finns anhörigstöd som kallas anhörigsamordnare eller anhörigkonsulenter som ger rådgivning och information om aktuella sjukdomen, vilka insatser som kommunen kan erbjuda, om biståndshandläggare, rådgivning om insatser och hjälpmedel samt stödsamtal för närståendevårdare för att underlätta livet (Lindqvist, 2015, s. 138). Anhörigstöd består av många olika stöd för närståendevårdare, till exempel: anhöriggrupper, anhörigträffar, anhörigservice, trygghetsplats och kontakt med biståndshandläggare. I anhöriggrupper för närståendevårdare får man träffa andra människor som lever i liknande situationen. I gruppen får man umgås, utbyta erfarenheter samt ge varandra råd och tips. Anhöriggruppen leds av anhörigsamordnaren eller en handledare. Det blir en styrka att förstå för närståendevårdare att man inte ensam, samtidigt som kan man få nya vänner som stöder varandra och tillsammans underlättar man livet för varandra. I anhörigträffar träffar personal närståendevårdare och man diskuterar aktuella ämnen och ger information till närståendevårdarna. Anhörigombud och enhetschefer ordnar träffar för närståendevård.

Avlösarservice innebär att närståendevården har möjlighet att komma bort hemifrån några timmar i månaden. Att ha möjlighet att uträtta ärenden eller ha tid för sig själv. Under tiden som närståendevårdaren är borta, då kan en hemtjänstperson vara i hemmet hos den demenssjuka personen. Det krävs ett biståndsbeslut för att få avlösarservice för

närståendevårdare. Trygghetsplats innebär att det finns avlastningsplats för den demenssjuke och att snabbt få komma in till avdelningen till exempel demensenhet, ifall närståendevårdaren är på sjukhus eller om det har blivit svår situation i hemmet. Det finns många olika verksamheter i kontakt med biståndshandläggaren, till exempel dagverksamhet där den demenssjuke kan träffa andra i några timmar varje vardag. Det blir samtidigt en avlastning för närståendevårdare. Det finns även korttidsplats eller växelvård på en enhet som kan hjälpa närståendevårdare att orka vårda den demenssjuke en längre tid i hemmet och trygghetsalarm till närståendevårdare (Lindqvist, 2015, ss. 139-140).

3.1.3 Frivilligorganisationer och intresseföreningar

Det finns många olika frivillig- och intresseföreningar som berör demenssjukdom på olika sätt. Här kan den demenssjuka personen eller närståendevårdaren kontakta organisationen för att få råd och stöd samt utbyta erfarenheter (Lindqvist, 2015, s. 141). Frivillig- och intresseföreningar som finns är till exempel: Minnesförbundet, som erbjuder stöd och vägledning via stödtelefoner, medborgarrådgivningen som leder till rätta tjänster och besvarar allmänna frågor, personlig Kela-rådgivning som kartlägger situationen samt kommunens social-och hälsovård (Muistiliitto, u.å). Röda korset är en internationell organisation vars verksamhet erbjuder på olika stöd utifrån närståendevårdarnas behov och önskemål till exempel kamratstöd, välbefinnandedagar, frivilliga vänner, mångsidig handledning, praktisk rådgivning och psykiskt stöd, rekreations- och gruppverksamhet (Röda Korset, 2020). Anhörigas riksförbund är en förening som erbjuder stöd och vägledning för närståendevårdare. Nationellt kompetenscentrum för anhöriga erbjuder information om anhörigstöd, forskning och utveckling inom anhörigområdet. Syftet med verksamheten är att utveckla framtidens anhörigstöd (Lindqvist, 2015, ss. 141 - 142). Finska regeringen stärker stödet till anhöriga och regeringen har tagit beslut i lagar och regler att det ska vara lättare för den demenssjuke som vill stanna hemma och stöder närståendevårdare med mer betydande vårdbehov (Nka Nationellt kompetenscentrum anhöriga- för ett anhörigvänligt samhälle, 2023).

4 Teoretisk utgångspunkt

I detta examensarbete används Antonovskys beskrivning, återgiven av författaren Monica Eriksson i vårdteori av begreppet "känsla av sammanhang" (SOC- sense of coherence). Begreppet handlar om kaos och förändringar är en del av människans liv och om vilken grad av resurser som finns tillgängliga för att hantera livets motgångar, stress och förändringar.

Antonovsky ser på världen med hälsan som utgångspunkt. Betraktar människor i samspel med sin omgivning och menar att kaos och förändringar är en del av livet och utgör ett normaltillstånd. Detta innebär att det finns ett systemtänkande där individen ses i sitt sammanhang (Antonovsky, 1985). Att ser världen som alltid instabil och heterostatisk till skillnad från en homeostatisk (jämviktsbaserad) värld. Detta innebär att vi hela tiden måste förhålla oss till kaoset och vara anpassningsbara för att hantera förändringar.

Salutogenes och dess nyckelbegrepp "*känsla av sammanhang*" kan inte bara tillämpas på individen, utan också på en mer allmän nivå med fokus på individen. Enligt Antonovsky hänger komplexitet ihop med hur ett system är organiserat. Komplexitet kan skapa möjligheter till olika anpassningar och val, vilket i sin tur ger möjligheter att anpassa sig till förändringar och slutligen möjligheter för samhället att omorganisera sig. Konflikter leder till spänningar och hur man kan hanterat och undviker dessa spänningar som kan leda till långvarig stress (Eriksson, 2015, ss. 16 - 17).

Antonovsky ger ett exempel på kaos genom att relatera det till väpnat våld och krig. Motsatsen till kaos enligt Antonovsky är sammanhang (coherence). Känslan av sammanhang är ett sätt att hantera och moderera sitt liv i ett kaos. Enligt Antonovsky kan man uppleva hälsa fast man drabbas av sjukdom, vilken innebär att hälsa alltid är en fråga om grad och inte ett absolut tillstånd. Vi är ständigt utsatta för förändringar och händelser som vi ofta upplever som stressmoment. De negativa livshändelserna ger erfarenheter som man senare kan använda i liknande situationer. Enligt Antonovsky är livet kaos en konstant och det är genom att förhålla till dessa förändringar som kan hantera stress och upprätthålla hälsa.

Salutogenes som handlar om hälsans ursprung söker svar på frågan om vad som skapar och upprätthåller hälsa. Inom denna teori används begreppet "känsla av sammanhang" (SOC-sense of coherence). Känslan av sammanhang innebär livsorientering och handlar om att betrakta livet som sammanhängande, strukturerat och meningsfullt. Innebär förtroende för sin egen förmåga att känna igen sina inre och yttre resurser och kunna använda dem på ett sätt som främjar hälsa och välbefinnande (Eriksson & Linström, 2006). Vidare innebär detta ett sätt att tänka på människors resurser.

Enligt Antonovsky (1987) känslan av sammanhang består av tre olika dimensioner: begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet.

4.1 Begriplighet

Är den kognitiva dimensionen och handlar om i vilken grad man upplever inre och yttre stimuli som förståeliga, ordnade, sammanhängande och tydliga. Till skillnad från kaos som är oordnat, oväntat och slumpmässigt. Att förstår kaoset blir det lättare att hantera det och är en del av det.

4.2 Hanterbarhet

Är den instrumentella eller beteendemässiga dimensionen och handlar om i vilken grad man upplever att har resurser tillgängliga för att hantera de krav som ställs på. Dessa kan vara både formella, som socialtjänst och omsorgspersonal. Informella, såsom familj, vänner och arbetskamrater. Det krävs också att man ska är villiga att lägga ner energi för att lösa problem och hantera stress.

4.3 Meningsfullhet

Är den motiverande dimensionen och handlar om i vilken grad man upplever känslomässig mening i livet. Det innebär att se de problem och krav att möta som värda att engagera i sig. Att kunna se den som utmaningar snarare än bördor (Antonovsky, 1991). Denna vilja att lösa problem och satsa energi på att hantera stress är avgörande för att övervinna svårigheter (Eriksson, 2015, ss. 22 - 26).

5 Syfte och frågeställningar

Syftet med denna studie är att undersöka hur närståendevårdare upplever att vårda en person som har insjuknat i demens. Man har levt ett helt liv tillsammans som par om partnern insjuknar i demens kan relationen ändras. Närståendevårdare får ta allt större ansvar för hemmet och för den sjuke. Hur hittar närståendevårdarna motivation till vardagen. Har närståendevårdares hälsa och välbefinnande påverkats av att vara närståendevårdare för en person med demens.

Studiens frågeställningar:

- 1) Har hälsan och välbefinnandet påverkats av att vara närståendevårdare för en person med demens?
- 2) Vilket stöd har de närstående fått och har de fått tillräckligt med stöd?

6 Metod

I studie har man valt att genomföra en kvalitativ intervjustudie i form av semistrukturerade intervjuer. En kvalitativ intervjustudie är lämplig när man vill få beskrivningar för att förstå fenomen samt andra situationer och händelser. Kvalitativa intervjuer kan genomföras på olika sätt och man kan välja hur många fasta frågor man vill inkludera i intervjun samt lägga till öppna frågor för att komplettera. Begreppen kring kvalitativa intervjun kan vara otydliga, såsom vid semistrukturerade intervjuer. En semistrukturerad intervju innebär att man kan välja i vilken ordning man ställer de olika frågorna. En fördel med semistrukturerade intervjuer är att man kan anpassa frågorna och ordningen på dem efter situationen, vilket ger större flexibilitet. På så sätt kan man få svar på andra frågor samtidigt och på ett mer dynamiskt sätt få beskrivningar av händelser och situationer under intervjun. En semistrukturerad intervju passar bäst för att analysera resultat på ett trovärdigt sätt (Ahrne & Svensson, 2023, ss. 59-60).

6.1 Urval av deltagare

Vid kvalitativa intervjuer bör man noggrant överväga hur deltagarna väljs ut i en intervjustudie. För att uppnå trovärdighet är det viktigt att kunna beskriva hur man fått tag i deltagarna och vilken forskningsfråga som är avgörande för att välja de deltagare som är relevanta för intervjun (Ahrne & Svensson, 2023, ss. 60-61). För denna forskningsstudie är området närståendevårdare till personer som har insjuknat i demens.

Undersökningen fokuserar på forskningsområdet genom att intervjua fyra informanter som är närståendevårdare till sina anhöriga som drabbats av demens. Dessa informanter har erfarenhet av att vara närståendevårdare och att ta hand om sina anhöriga som lider av demenssjukdom.

Tre av studiens informanter kontaktas via Österbottens Minneslots. Utöver dessa tre, kontaktas en fjärde informant som är bekant till skribenten. Alla fyra informanterna är närståendevårdare till sina partners som har insjuknat i demens. Informanterna är i olika

åldrar, mellan 59 och 80 år. Alla fyra informanter har varierande erfarenheter av att vara närståendevårdare. Två av studiens informanter är män och två är kvinnor.

Efter att man fått informanternas kontaktinformation från Österbottens Minneslots, kontaktas de via telefon. Informanterna får själv bestämma tid och plats för intervjuerna. Tre av informanterna väljer att genomföra intervjun via telefon, medan en informant föredrar att träffas hemma. Före intervjun påbörjas, informeras informanterna om studieundersökningens syfte. Man går även igenom informanternas rättigheter och undersökningsfrågorna tillsammans.

De tre intervjuer som genomförs via telefon spelas in med hjälp av en röstinspelare på datorn. Den ena intervjun som äger rum hemma spelas in med en röstinspelare via telefon. För att underlätta analysen av intervjuerna, transkriberar skribenten alla intervjuer noggrant och sparar dem i separata dokument.

6.2 Datainsamlingsmetod

Metoden för datainsamling vid intervjuer har valts till en kvalitativ forskningsintervju. Ny trovärdig kunskap om ett fenomen kan beskrivas med hjälp av kvalitativa datainsamlingsmetoder till exempel med intervjuer, berättelser, bloggar eller fokusgrupper, vilken kan ligga till grund för analys och tolkning (Henricson, 2023, s. 116).

För att det ska fungera mellan intervjuaren och informanterna har man valt att använda semistrukturerad intervju. Frågorna och deras ordning kan anpassas efter situationen.

6.3 Kvalitativ dataanalys

Kvalitativ metod har sitt grund i den humanvetenskapliga traditionen, där en central idé är att förstå helheten i forskningsproblemet. Man kan tänka sig att använda ett induktivt eller deduktivt förhållningssätt när man tillämpar kvalitativa metoder. Kvalitativ forskning används bland annat för att få en förståelse för ett fenomen som är outforskad. Forskaren eller studenten vill då få en djupare insikt och medvetenhet om fenomenet inom en specifik kontext.

Vid val av kvalitativt problem och syfte är det viktigt att ställa vissa frågor som till exempel: *”Vad innebär fenomenet som är i fokus? Vad är viktigt med fenomenet? Var förekommer fenomenet? Hur uppstod fenomenet?”* (Henricson, 2023, ss. 115-117).

6.4 Etiska överväganden

Den vetenskapliga forskningen kan endast vara etiskt godkänd och tillförlitlig om resultaten är trovärdiga. Detta uppnås när forskningen utförs i enlighet med god forskningssed i enlighet med vetenskaplig praxis och de europeiska forskningsetiska riktlinjaerna, såsom TENK (Forskningsetiska delegationen(TENK), 2024).

När man genomför en intervjustudie bör man följa etiska principer. Undersökningsfrågorna måste godkännas av skolan innan intervjun kan utföras. Informanterna får ta del av frågorna i god tid på förhand, så att de kan gå igenom dem i lugn och ro. Deltagarna har självbestämmanderätt under intervjun. Skribenten har en skyldighet att förklara frågorna åt informanterna samt klargöra att deras svar kommer att användas i examensarbete, men att svaren raderas efteråt. Deltagarna har rätt att när som helst avbryta intervjun eller återkalla sitt tidigare samtycke.

7 Resultat

I detta kapitel presenteras resultaten från innehållsanalysen som skribenten har genomfört baserat på kvalitativa intervjuer. Resultaten redovisas utifrån de frågeställningar som studien fokuserar på och delas upp i två olika kategorier: Om närståendevårdarnas hälsa har påverkats av att vara vårdare, samt Vilket stöd man har fått och om detta har varit tillräckligt, Dessa kategorier delas vidare in i olika underkategorier som framkommit genom intervjuerna. I kapitlet ingår citat som är skrivna i kursiv stil och dessa har skribenten tagit fram från intervjuerna.

7.1 Intervjufrågeställningar

Utgångspunkten för denna intervjuundersökning består av två olika frågeställningar. Den första är: Har hälsan och välbefinnandet påverkats av att vara närståendevårdare för en person med demens? Med denna fråga vill man förstå hur närståendevårdare känner inför att ta hand om sin partner som lider av demenssjukdom. Har vardag påverkats av sjukdomen? Svaret från intervjun visar att demenssjukdomen har påverkat vardagssysslorna en hel del. Tidigare kunde man hjälpa varandra med vardagssysslor men nu tar närståendevårdaren på sig ett större ansvar för vardagen och måste hjälpa sin partner mera än tidigare. Närståendevårdare har ändå fått bra med information om sjukdomen med det känns aldrig som om det är tillräckligt. Här visar det sig att många närståendevårdare är oroliga för både sin fysiska och psykiska hälsa samt sitt välbefinnande. Det framgår att närståendevårdare försöker upprätthålla sitt mående så länge det är möjligt.

Den andra frågeställningen är: Vilket stöd har de närstående fått och har de fått tillräckligt med stöd? Här framkommer att närståendevårdare önskar sig mer egen tid. En av de intervjuade närståendevårdarna önskar också mer ekonomiskt stöd. Närståendevårdare kan få hjälp och stöd från yrkesspecialister.

Resultaten delades in i tre huvudkategorier: information, stöd samt hälsa och välbefinnande. Varje huvudkategori delades vidare in i olika underkategorier.

Tabell 1 – Information

INFORMATION	
Information om demenssjukdom	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Föreläsning ➤ Broschyrer
Information om närståendevård	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Rättigheter ➤ Kontaktpersoner ➤ Frivillig- och intresseorganisationer

Tabell 2 – Stöd

STÖD	
Professionellt stöd	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Ekonomi ➤ Hemvård ➤ Intervallvård ➤ Dagverksamhet ➤ Färdtjänst ➤ Städttjänst
Stöd från organisationer	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Kamratstöd ➤ Stödpersoner ➤ Utflykter ➤ Gemenskap
Stöd från familj och vänner	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Hjälps och stöd från barnen ➤ Stöd från vännerna

Tabell 3 – Hälsa och välbefinnande

HÄLSA OCH VÄLBEFINNANDE	
Hälsan	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Motion ➤ Egen tid ➤ Hobby
Upprätthålla	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Aktiviteter ➤ Sjunga i kör ➤ Pensionärsträff ➤ Umgås med andra

7.2 Information om Demenssjukdom

I intervjuerna framkommer det att närståendevårdarna har fått mer eller mindre information om demenssjukdomen. Till exempel via minnespolikliniken, vid undersökning av minnet hos läkare eller genom minnestest. En del närståendevårdare har läst om ämnet i tidningar och har bland annat fått information från Korsholms Demensförening och andra organisationer. Att få tillräcklig information sker dock aldrig. Trots detta var de flesta av närståendevårdarna nöjda med den information de har fått.

"Jag har fått information via minnespolikliniken vid Dammsbrunn, röntgen och minnestest från en läkare."

"Jag har fått information via tidningen. Vi förstår vad det innebär. Jag har fått organiserad information från Korsholm Demensförening, HVC och minnestest. Det finns mycket att läsa. Det blir aldrig tillräckligt men vi har fått det vi behöver."

7.3 Information om närståendevård

I intervjuerna framkommer information om vilka rättigheter närståendevårdare har när de vårdar en person med demenssjukdom. Som närståendevårdare har man rätt till

penningstöd, rätt till ledighet i tre dagar per månad, hemvård, intervallvård och kontaktpersoner. Till exempel minneskoordinator, samt hjälp från frivilligorganisationer såsom Österbottens Minneslots och Röda Korset. Minnesförbundet som erbjuder stöd och vägledning via stödtelefoner, medborgarrådgivningen som leder till rätta tjänster och besvarar allmänna frågor, personlig Kela-rådgivning som kartlägger situationen samt kommunens social- och hälsovård (Muistiliitto, u.å). Röda korset är en internationell organisation vars verksamhet erbjuder på olika stöd utifrån närståendevårdarnas behov och önskemål till exempel kamratstöd, välbefinnandedagar, frivilliga vänner, mångsidig handledning, praktisk rådgivning och psykiskt stöd, rekreations- och gruppverksamhet (Röda Korset, 2020).

Information är viktigt för närståendevårdare. För att förstå hur man kan ansöka om närståendevård och vilket ekonomiskt stöd närståendevårdare har rätt till. Det är viktigt att ha rätt information. Att ha en kontaktperson som en minneskoordinator ger trygghet för närståendevårdare. Genom minneskoordinatorn får man den information man behöver.

I intervjuerna framkommer information om att vara närståendevårdare till en person som har drabbats av demens är inte lätt. Man kan inte bli frisk från den här sjukdomen, utan den blir bara sämre med tiden. Som närståendevårdare har man fullt ansvar för allt, till exempel att ta hand om den demenssjuka personen, laga mat och städa. När sjukdomen utvecklas hos den demenssjuka personen kan det skapa oro hos den som vårdar. Man vågar inte lämna hemmet. Som närståendevårdare behöver man ha mycket tålamod för att klara av vardagen.

” Det går bra som närståendevårdare. I början var det en katastrof men det kan bli (skulle kunna vara) värre. Jag har fått bra information och jag tar mig fram”.

" Hennes sjukdom går långsamt framåt tack vare medicineringen."

" Jag har orkat bra hittills."

"Jag fortsätter i systemet, självklart faller allt på mig. Ibland blir det för mycket för mig. Sjukdomen har utvecklats hos honom. Han har ändå ganska bra humör, men man märker att han blir mer irriterad. Han är inte lika glad som förut och han upprepar samma saker hela tiden, vilket också gör mig irriterad."

" Det ändras hela tiden, vilket inte alltid är så trevligt. Jag måste hela tiden se till att han har rätt kläder på sig. Om han byter kläder måste jag gömma dem så att han inte använder dem igen."

" Konstaterade att vi har varit gifta i 56 år och har alltid hjälpt varandra. Just nu behöver hon mer hjälp. Hon fick sin diagnos 2018 och det har blivit sämre med åren, särskilt med minnet som inte fungerar alls längre. Jag hjälper till med det som behövs. Jag lagar maten och hon diskar."

" Det är krävande att man inte får bli upphetsad, utan att man måste ha bra tålmod. Under de 7 åren har sjukdomen blivit sämre."

" Det känns bra att få vårda min man. Jag vet vilken vård han behöver och vilken mat han tycker om. En annan sak är att han tycker om att vara hemma och han mår bra. En sak som fortfarande är bra att han klarar av att äta själv och gå på toaletten själv."

7.4 Professionellt stöd

Närstående vårdare berättar vid intervjuer att de har fått mer eller mindre stöd från professionella. Vissa är nöjda med det stöd de får, medan andra tycker att hjälpen är otillräcklig. En del närstående vårdare har bra kontakt med minneskoordinatorer och Hälsocentraler och har fått bra hjälp via Österbottens välfärdsområde.

Närstående vårdare har fått information om avlösningstjänster som till exempel intervallvård och hembesök. Österbottens välfärdsområde erbjuder färdtjänst för person

med långvarig funktionsnedsättning, sjukdom eller skada som inte kan åka med kollektivtrafik (välfärdsområde, u.å).

En del anser att det behövs mer stöd i form av ekonomiskt bidrag. Vissa saknar tid för sig själv. Enligt närståendevårdarna är de lediga dagar de har rätt till, i teorin bra men fungerar inte i praktiken. Närståendevårdare tycker att myndigheterna borde ordna det bättre, eftersom den demenssjuka personen inte vill vara på intervallvård. Om man vill att någon ska kunna komma hem och vårda den demenssjuka personen måste närståendevårdaren ordna det själv.

" Jag tycker att jag har fått bra med stöd av vårdpersonal från Österbottens välfärdsområde som jag talar med nu och då. Nu tycker jag att jag har fått tillräcklig men vet inte i framtiden."

" Jag har fått stöd från Folkpensionsanstalten på 450 euro sedan 2017, eftersom jag är arbetslös. Nu får jag 350 euro per månad, kanske på grund av att jag jobbar? De 350 euro räcker inte till."

" När jag åker till sjukhuset med honom får jag hjälp av inva-taxi, vilket kostar mig 2,50 euro per gång."

" Stödet som jag saknar är upp till mig. Just nu är jag nöjd. Jag klarar mig än så länge, men jag kan inte se framåt."

" Jag har tre dagar ledigt varje månad men det är svårt att för bort henne. Vi har fått information om intervallvård. Vi byter bort tre dagars ledighet mot servicesedlar som vi kan använda (eller köpa) för städtjänster. Städpersonalen kommer en gång i veckan, varje torsdag, tvättar fönstren en gång om året och byter gardiner."

" Aktiverar organisation som han är där, varje torsdag från kl. 9:00-16:00."

" Hon deltar i dagverksamheten varje onsdag. Hon får mat och kaffe där."

" Jag försöker få henne att delta i olika aktiviteter men hon vill inte vara ensam. "

” Jag har fått negativ information om intervallvård. Hon vill inte vara på intervallvård. I teorin har jag tre lediga dagar, men inte i praktiken. De blir sämre av intervallvården, tror jag. Det är negativt enligt bekanta som också tycker att det är dåligt.”

” Ja! Vi har personal på HVC som vi kan diskutera med. via Vårdsområdet får vi hjälp men vi måste beakta att det inte alltid går så snabbt. Man skriver avtal om att närståendevårdare ska kunna ta sina lediga 3 dagar i månaden, men det skulle kunna

ordnas på bättre sätt. Om jag ska vara ledig måste jag ordna det själv, eftersom ingen från Vårdsområdet kommer. Det erbjuds bara intervallvård, men min fru är inte så sjuk att hon behöver intervallvård, utan vi borde ordna det på annat sätt. Jag skulle vilja att någon kommer hem till oss”.

” Det har varit en kvinna som kommer varannan vecka och vi betalar för det själv, 3 timmar åt gången. Det har varit väldigt bra, för de följer med och handlar och tar en kaffe med henne. De är anställda av Österbottens vårdsområdet och vi betalar en del av kostnaden.”

7.5 Stöd från organisationer

I intervjuerna framkommer information att många av närståendevårdare känner till och kommer i kontakt med olika organisationer. De vanligaste organisationerna som närståendevårdare kontaktar är Österbottens Minneslots och Demensföreningen. Närståendevårdare ser positivt på dessa olika organisationer. Österbottens Minneslots erbjuder gruppträffar för både personer med minnessjukdom och deras närstående. De erbjuder även individuell handledning och rådgivning kring minnesfrågor samt en verksamhet med minneskompisar (Miustiliitto, u.å).

” Det blir inte bättre, men vi fungerar bra tillsammans. Vi går på konserter. Vi är med i minnesföreningen och flera andra föreningar, bland annat hörsselföreningen. Varje dag har vi nog något program att delta i.”

” Demensföreningen är bra för mig och det gäller för oss båda. Vi har extra minnesträning i grupp där vi gör uppgifter tillsammans. Det ordnas en gång i månaden. Träningsgruppen är för oss båda och vi träffar andra närståendevårdare.”

” Tillsammans på de olika tillställningarna, till exempel senaste torsdagen på pensionärsmötet.”

” Jag deltog i kaféträffar för närståendevård för att utbyta tankar.”

7.6 Stöd från familj och vänner

Det framgår i intervjuerna att närståendevårdare har fått bra hjälp från sina familjer, särskilt från barnen. Men vissa närståendevårdare får ingen hjälp av sina barn eftersom de bor långt bort. Många närståendevårdare har också mindre kontakt med sina vänner.

” Jag får inte mycket stöd från barnen. Jag saknar deras hjälp. Min bror hjälper mig men han har sina egna saker att ta hand om. Men vi umgås ändå.”

” Jag har fått bra hjälp av barnen.”

” Det som är utmanande är språket. Jag får hjälp av en nära vän att översätta åt mig.”

7.7 Hälsa och Välbefinnande

De flesta av närståendevårdarna har ganska god hälsa, trots sin högre ålder. De flesta av närståendevårdarna är aktiva i att upprätthålla både sin fysiska och psykiska hälsa, trots att de har tidsbegränsningar. Närståendevårdarna försöker ändå att röra på sig, till exempel genom att promenera, gå på gym, åka skidor på vintern eller dansa. En del är aktiva i körsång och tycker om att resa.

” Jag blir allt mer trött både psykiskt och fysiskt. Självklart har jag också mina krämpor. Jag blir lätt trött. Jag försöker gå på promenader om dagarna.”

” Jag går på promenad varje dag.”

” Jag är i bra skick och min fysisk är ganska bra. Jag tycker om att åka skidor och tränar på gymmet 2-3 gånger i veckan.”

” Jag sjunger i kör. Jag får egen tid genom att sjunga varje onsdag från kl. 10:30 – 15:00. När jag har konsert, då får hon komma med. ”

” Varje måndag kommer en vårdare från Österbottens välfärdsområdet att vara med henne eller följa med dem ut till stan på kaffe. Vi bekostar 16,40€. Det blir min egen tid.”

”Tillräckligt är aldrig nog enligt dagens samhällsregler och det är ganska dåligt. Man kan inte kräva mer heller. Jag önskar själv att jag hade mer egen tid.”

” Vi far ut på konsert och far vi och dansar. Vi är rätt så ofta ut och dansar.”

” Fru tycker om att resa. Vi är ute och kör runt om i Finland.”

Att vara närståendevårdare kan innebära svårigheter att hitta egen tid, men många av informanterna har försökt att ändå göra tid för sina hobbyer eller aktiviteter. De aktiviteter som oftast nämns i intervjuerna är promenader, gymbesök och en del av informanterna tycker om att sjunga och deltar i sångkör. En annan aspekt är att den demenssjuka också får delta i närståendevårdarens aktiviteter, till exempel genom att vara med på den konsert där närståendevårdaren medverkar och sjunger, dansar eller resa tillsammans.

8 Diskussion

Syftet med detta examensarbete är att förstå och få kunskap om hur närståendevårdare upplever omsorgen av en person som drabbats av demens. Vilket stöd de får, samt hur närståendevårdarens hälsa och välbefinnande påverkas av sitt omsorgsarbete. I denna studie kommer syftet och frågeställningarna att diskuteras vidare i metod- och resultatdiskussionen.

8.1 Metoddiskussion

Metoddiskussions syfte är att klargöra kvaliteterna på de studier som ingår i examensarbetet. En annan viktig aspekt är att diskutera om styrkor och svagheter samt begränsningar som framkommit i arbetet. En kritisk inställning är viktig till det som har gjorts i arbetet med att utföra examensarbetet. När man skriver sitt examensarbete för första gången kan det tas upp som en aspekt, till exempel att man diskuterar urval, datainsamling, metod och data-analys. Ur ett annat perspektiv är det positivt att skribenten har lärt sig av arbetet till exempel vad som har fungerat bra och vad som kan förbättras (Henricson, 2023, s. 492).

Tiden är en annan faktor som begränsar möjligheten att hitta material till arbetet. Tidsbegränsningen kan påverka det slutgiltiga resultatet och det kan diskuteras i metoddiskussionen. Svårigheterna att hitta relevant material och artiklar påverkade även syftet och frågeställningarna i examensarbetet, vilket också kan diskuteras (Henricson, 2023, s. 492).

Vid en kvalitativ design kan metoden diskuteras utifrån begreppen trovärdighet, pålitlighet, bekräftelsebarhet och överförbarhet. Trovärdighet betyder hur giltigt eller korrekt något är och här syftar det på hur grundligt det valda fenomenet faktiskt har forskats inom. I metoddiskussionen kan man också resonera kring huruvida syftet och frågeställningarna har blivit förklarade med hjälp av den valda metoden (Henricson, 2023, s. 492).

I detta examensarbete valde man redan i ett tidigt skede att genomföra en kvalitativ intervjustudie. För att förstå närståendevårdarnas upplevelser valde man att ställa intervjufrågor till de närståendevårdare som vårdar personer med demens. Från början hade intervjuerna tänkts göras om närståendevård vid skribentens arbetsplats, men på grund av sjukdom kunde detta inte genomföras. Slutligen kontaktade man Österbottens Minneslots via e-post och därifrån kunde man hitta deltagare till studieintervjuerna. Deltagarnas kontaktinformation samlades via Österbottens Minneslots och därefter kontaktade man informanterna personligen.

Målet var att hitta fyra intervjudeltagare för detta examensarbete. Skribenten hade formulerat frågorna och dessa hade godkänts av skolan innan intervjun påbörjades. Deltagarna var mellan 59 och 80 år gamla och gruppen bestod av två kvinnor och två män. Deltagarnas erfarenhet av närståendevård varierade mellan fyra och nio år, vilket gav tydligare svar på de ställda frågorna. Deltagarna fick bestämma tid och plats för intervjun. Intervjuerna genomfördes personligen mellan informanterna och skribenten. Tre av intervjuerna genomfördes via telefon och en intervju ägde rum hemma hos deltagaren. Intervjuerna tog mellan 20 och 45 minuter per informant. Samtalet mellan skribenten och informanterna förlöpte bra och alla som deltog ville gärna berätta om sin livssituation som närståendevårdare. Vid intervjutillfället spelade man in samtalen och tog anteckningar, vilket gjorde det möjligt att lyssna på intervjuerna flera gånger innan analysen genomfördes.

Studiens frågeställningar är: Har hälsan och välbefinnandet påverkats av att vara närståendevårdare för en person med demens? Vilket stöd har de närstående fått och har de fått tillräckligt med stöd?

Information och material om "närståendevård av en person med demens" har samlats grundligt och dessa har använts för att skriva bakgrunden till studien. Genom att förstå innehållet blir det lättare för skribenten att formulera intervjufrågor.

Bakgrund har samlats från böcker och från olika pålitliga organisationers webbplatser. I bakgrunden ingår vårdvetenskap och vårdteorier om närståendevård. Man har valt att utgå från Antonovskys SOC(sense of coherence), återgiven av författaren Monica Eriksson i vårdteori av begreppet " känsla av sammanhang " som teoretisk utgångspunkt för detta examensarbete. Begreppet handlar om att kaos och förändringar är en del av människans liv och om vilken grad av resurser som finns tillgängliga för att hantera livets motgångar, stress och förändringar.

Efter intervjuerna har man renskrivit och analyserat alla fyra dokumenten samt samlat in materialet från intervjuerna. Att genomföra examensarbetet på egen hand har varit en utmaning för skribenten, eftersom det innebär att analysera kvalitativa intervjuerna själv.

Det skulle varit bra att ha någon att diskutera med och dela tankar om ämnesstudiernas innehåll. Skribenten har kontaktat handledaren om det funnits några funderingar angående studiearbetet. Till sist har handledaren läst igenom arbetet och föreslått eventuella ändringar som behövt göras.

8.2 Resultatdiskussion

I detta kapitel diskuteras resultaten av examensarbetet som inkluderar bakgrund, forskning och den teoretiska utgångspunkten. Skribenten anser att resultaten i detta examensarbete är i linje med syftet och de frågeställningar som formulerats.

Demenssjukdom kan drabba hela familjen. Det är en svår tid för både den personen som insjuknar i demens och för deras anhöriga (Tarnanen, Rinne, Rosenvall, & Tuunainen, 2024). Närståendevård innebär vård och omsorg i hemförhållanden av en familjemedlem eller närstående person som är äldre, har funktionsnedsättningar eller är långtidssjuk (THL, 2023). Som närståendevårdare har man rätt till penningstöd, rätt till ledighet i tre dagar per månad, hemvård, intervallvård och kontaktpersoner (Muistiliitto, u.å). Informationen om demenssjukdomen och närståendevård som informanterna fått varierade. Vissa ansåg att de hade fått tillräcklig information, medan andra menade att de aldrig fått tillräcklig information. Detta gäller även informationen om närståendevård och de rättigheter som närståendevårdare har när de ta hand om en person med demenssjukdom. (Omaishoitajaliitto, 2024).

Enligt THL skulle 57 % (cirka 28 000 patienter) av de vårdbehövande annars vara patienter inom intensiv hemvård med heldygnsomsorg, ifall de inte hade en närståendevårdare (THL, 2023). En stor del av närståendevårdare är själv äldre personer, därmed finns det en stor risk för utmattning (THL, 2023). Det är viktigt att ta hand om närståendevårdarna och se till att de orkar sköta sin vårdroll som närståendevårdare.

Resultaten från intervjuerna visar att alla informanter har fått information om demenssjukdom och information om närståendevård i varierande grad. Att vara närståendevårdare för en partner som insjuknat i demens var i början svårt, eftersom demens är en sjukdom som man inte blir frisk ifrån. Trots detta anser närståendevårdarna

att det inte har förändrat deras vardag så mycket. En av informanterna sa att det i början kändes som en katastrof men att det kan (skulle vara) bli värre. Nu känns det bättre att vara närståendevårdare. I vår livshistoria sker både positiva och negativa händelser som händer oss alla under livets gång (Eriksson, 2015, s. 53). Att vara närståendevårdare till demenssjuk person kräver både tålamod och gott humör. Det kan leda till trötthet och utmattning hos närståendevårdaren. Vårdförhållanden har ansvar för att ordna närståendevård för den vårdbehövande vid behov. Socialvården i den egna kommunen har ansvaret för vårdbehovet (Social- och hälsovårdsministeriet, 2024). Enligt avtalet för närståendevårdare har de rätt till tre lediga dagar per månad. Det framkommer att de har svårt att utnyttja dessa dagar eftersom den sjuka personen inte vill åka till intervallvård. Då byter vissa av närståendevårdarna ut sina tre lediga dagar mot servicesedlar, som de kan använda till exempel till städtjänster i stället. Det finns ett hemvårdssystem som gör att närståendevårdarna kan ha den egen tid medan hemvårdaren kommer hem och hjälper den sjuka personen, men det innebär att en del av kostnaden måste täckas av dem själv. Många av närståendevårdarna önskar att de skulle kunna få mer egentid än vad de har idag och att Österbottens välfärdsområde ska kunna ordna vården för den demenssjuka personen på ett bättre sätt, så att närståendevårdarna kan spendera cirka tre dagar per månad för sig själva. Som det är nu måste närståendevårdarna själva ordna vårdplats för den demenssjuka personen om de vill ha egen tid. I intervjuerna framkommer det att närståendevårdarna önskar andra vårdalternativ än intervallvård.

En del av närståendevårdarna önskar också att närståendepenningen ska höjas, eftersom inflationen har påverkat deras levnadsstandard och läkemedelspriserna har stigit. De flesta av närståendevårdarna är ganska nöjda med den stöd de får men alla känner oro inför framtiden, eftersom de själva är äldre och har grundsjukdomar. De undrar hur de ska klara av att ta hand om den demenssjuka personen om sjukdomen förvärras. Stöd från familj och vänner är av stor betydelse för närståendevårdarna men inte alla får denna hjälp eftersom familjen bor långt bort.

Närståendevårdarna är aktiva i att upprätthålla både sin fysiska och psykiska hälsa, trots tidsbrist. Många försöker delta i sångkör, delta i träffar för närståendevårdare för att få möjlighet umgås med andra i samma situation.

8.3 Konklusion

De flesta av informanterna är ganska nöjda med stöd de får från sina kommuner, men de känner ändå oro inför framtiden. I resultatet framkommer också att vissa informanter tycker att de inte har fått tillräckligt stöd för sina behov.

Informanterna ansåg att det är naturligt att ta hand om sin sjuka anhörig. Det är viktigt att få tydlig information om demenssjukdomen eftersom det underlättar vården av den sjuka personen. När det gäller information om närståendevård är det lika viktigt för den som är närståendevårdare. För att orka ta hand om en demenssjuk person är stöd från familj, vänner, professionella, frivilligorganisationer och intresseföreningar mycket viktigt för närståendevårdaren.

Motion och välbefinnande är verktyg som ger närståendevårdarna motivation i sin vardag. Resultatet visar att många närståendevårdare inte får tillräckligt med tid för sig själva. Ändå försöker de upprätthålla sitt psykiska och fysiska välbefinnande genom olika hobbyer och intressen.

Slutsatserna i detta examensarbete visar att sjukskötaren är en kontaktperson mellan yrkesprofessionella och närståendevårdare. Sjukskötaren bör kunna lyssna på närståendevårdares mående. Till exempel, när en närståendevårdare kommer med sin demenssjuka anhörig till intervallvård, bör man våga fråga hur närståendevårdaren mår och inte bara ställa frågor om den sjuka personens tillstånd.

Samhället ser ut som det gör idag, människor blir äldre och antalet vårdplatser minskar, vilket innebär att behovet av närståendevårdare kommer att öka. Som sjukskötare bör man våga ge råd och stöd till närståendevårdaren. En god relation mellan vårdpersonal och närståendevårdare är mycket viktig.

9 Källförteckning

- Ahrne, G., & Svensson, P. (2023). *Handbok i kvalitativa metoder*. Stockholm: Liber AB.
- Alzheimerfonden. (den u.d u.m u.å). *Alzheimerfonden*. Hämtat från Alzheimerfonden: <https://www.alzheimerfonden.se/alzheimer-och-demens/alzheimers-sjukdom/orsaker-och-risker/>
- Basun, H., Skog, M., Wahlund, L.-O., & Wijk, H. (2023). *Boken om demenssjukdomar*. Stockholm, Sverige: Liber AB.
- Demensförbundet. (den u.d u.m u.å). *För dig som är anhörig till demenssjuk*. Hämtat från Demensförbundet: <https://www.demensforbundet.se/att-vara-anhorig/>
- Eriksson, M. (2015). *Slutogenes - om hälsans ursprung*. Stockholm, Sverige: Liber AB.
- Finlex. (den 08 06 2022). *Lagstriftning*. Hämtat från Finlex: <https://www.finlex.fi/sv/laki/alkup/2022/20220607>
- Forskningsetiska delegationen(TENK). (den 22 04 2024). *Forskningsetiska delegationen(TENK)*. Hämtat från Forskningsetiska delegationen: <https://tenk.fi/sv/god-vetenskaplig-praxis-gvp>
- Henricson, M. (2023). *Vetenskaplig teori och metod*. Lund: Dimograf, Poland.
- Lindqvist, E.-L. (2015). *Vård och omsorg vid demenssjukdom*. Malmö, Sverige: Wiking Tryck AB.
- Muistiliitto. (den u.d u.m u.å). *Muistiliitto, Minnesförbundet*. Hämtat från Muistiliitto: <https://muistiliitto.fi/sv/hjalp-or-stod/formaner-och-rattigheter/>
- Nichols E, S. C.-A. (den 18 01 2019). *National Library of Medicine*. Hämtat från Pub Med: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30497964/>
- Nka Nationellt kompetenscentrum anhöriga- för ett anhörigvänligt samhälle. (den 20 06 2023). *Finska regeringen stärker stöder till anhöriga*. Hämtat från Nka Nationellt kompetenscentrum anhöriga- för ett anhörigvänligt samhälle: <https://anhoriga.se/Nyheter/finska-regeringen-starker-stodet-till-anhoriga/>
- Omaishoitajaliitto. (den u.d u.m 2024). *Omaishoitajaliitto*. Hämtat från Omaishoitajaliitto: <https://omaishoitajat.fi/pa-svenska/>
- Röda Korset. (den 26 11 2020). *Röda Korset*. Hämtat från Röda Korset: <https://www.rodakorset.fi/sok-stod-och-hjalp/narstaendevard-och-ork/verksamhet-och-utbildningar-for-narstaendevardare/>
- Social- och hälsovårdsministeriet. (den 08 10 2024). *Närståendevård- och hälsovårdsministeriet*. Hämtat från Stadsrådet och ministeriet: <https://stm.fi/sv/narstaendevard>

- Suomi. fi. (den 04 11 2024). *Närståendevårdare till en snärstående*. Hämtat från Suomi.fi: <https://www.suomi.fi/guider/narstaendevard/bedomning-av-den-egna-situationen/sa-har-ansoker-du-om-tjanster-och-stod>
- Svenskt Demenscentrum. (den 11 06 2024). *Förebygga / Demenscentrum*. Hämtat från Svenskt Demenscentrum: <https://demenscentrum.se/Fakta-om-demens/Vilka-drabbas/Kan-kan-skydda-sig>
- Tarnanen, K., Rinne, J., Rosenvall, A., & Tuunainen, A. (den 11 06 2024). *Demenssjukdomar*. Hämtat från Duodecim, Terveyskirjasto: <https://www.terveyskirjasto.fi/khr00072#s9>
- THL. (den 5 12 2023). *Institutet för hälsa och välfärd*. Hämtat från THL: <https://thl.fi/sv/teman/folksjukdomar/minnessjukdomar>
- THL. (den 5 12 2023). *Institutet för hälsa och välfärd*. Hämtat från Institutet för hälsa och välfärd: <https://thl.fi/sv/teman/aldre/service-for-aldre-forandras/narstaendevard-och-familjevard>
- Vandenbogaerde, I., De Vleminck, A., Van der Heide, A., Deliens, L., & Smets, T. (den 16 06 2022). *NIH National Library of Medicine*. Hämtat från Pub Med: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35710707/>
- Välfärdsområde, Österbotten. (den u.d u.m u.å). *Färdtjänst*. Hämtat från Österbottens välfärdsområde: <https://osterbottensvalfard.fi/vara-tjanster/socialvardstjanster/funktionshinderservice/stod-och-tjanster/fardtjanst/>
- WHO. (den 15 03 2023). *World Health Organization*. Hämtat från WHO: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

Bilaga 1

Informationsbrev om undersökning

Hej!

Mitt namn är Suphannee Kiveliö och jag studerar mitt tredje år till sjukskötare vid Yrkeshögskola Novia. Jag skriver mitt examensarbete om närståendevård av en person med demens och behöver undersöka närståendevård av personer med demens. Syftet med studien är att förstå hur närståendevårdare upplever sin situation och hur detta påverkar deras välmående.

Forskningsetik och deltagarnas rättigheter är att skydda deltagarnas grundläggande rättigheter och värdigheter. Det är viktigt för skribent att visa respekt för alla deltagare och deras självbestämmanderätt, samt respektera för person som väljer att inte delta i studien undersökning. Deltagarna har rätt med att besluta om hen vill medverka i studien och deltagandet är frivilligt. Om deltagarna väljer att delta kan avbryta sin medverkan när som helst, utan behöver inte ange någon orsak. Deltagarna har rätt till tydlig information om studien (TENK,2024). Materialsundersökning kommer att användas som en del av mitt examensarbete som presenteras vid Yrkeshögskolan Novia. Alla personuppgifter som samlas in kommer att skyddas. Efter att arbetet är färdigt kommer allt insamlat material att förstöras.

Om ni har några frågor eller funderingar är ni välkommen att kontakta mig eller min handledare/lärare

Kontaktuppgift:

Suphannee Kiveliö

Tel. +358 503 370 332, suphannee.kiveliio@edu.novia.fi

Handledare/lärare

Sirkku Säätelä

Sirkku.saatela@novia.fi

Tack för att ni tar er tid att överväga att delta i min studie!

Med vänliga hälsningar,

Suphannee Kiveliö

Student, Yrkeshögskolan Novia.

Bilaga 2

Intervjufrågor

1. Hur längre har du varit närståendevård för person med demenssjukdom?
2. Har du fått information om demenssjukdom?
3. Hur upplever du som närståendevård vid sjukdomsutvecklingen?
4. Har du fått tillräckligt med stöd?
5. Vilka uppgifter tycker du är mest krävande i din roll som närståendevårdare för en person med demens?
6. Har din hälsa och ditt välbefinnande påverkats av att vara närståendevårdare för en person med demens?
7. Tycker du att det finns något stöd eller resurs som saknas ännu i samhället?
8. Finns det något du skulle önska att samhället förstod bättre om rollen som närståendevårdare för någon med demens?