

# SUFACARE – Supporting Family Caregivers and Receivers

Stödjande av närståendevårdare och vårdtagare i Finland och Estland genom utbildning, praktiska stödåtgärder och delaktighet

Jukka Surakka (red.)

**Arcada Publikation 2 | 2012**

**Redaktion** Kaj Eklund

**Ombrytning** Antonomia Ab

ISSN 1797-7134 (nätversion)

ISBN 978-952-5260-36-6 (PDF)

Arcada  
Helsingfors 2012

[www.arcada.fi](http://www.arcada.fi)

# SUFACARE – Supporting Family Caregivers and Receivers

Stödjande av närståendevårdare och vårdtagare i Finland  
och Estland genom utbildning, praktiska stödåtgärder  
och delaktighet

Detta projekt är finansierat av Central Baltic INTERREG IV A Programme 2007-2013  
-European Regional Development Fund-INVESTING IN YOUR FUTUTRE

Jukka Surakka (red.)

## PRESENTATIONSBLAD

---

### Utgivare

Arcada – Nylands svenska yrkeshögskola

### Utgivningsdatum

oktober 2012

---

### Författare

Jukka Surakka (red), Annikki Arola, Heikki Ellilä, Anne Kokko, Eija Lahtinen, Lauri Leppik, Åsa Rosengren, Anneli Sarvimäki & Bettina Stenbock-Hult.

---

### Publikationens namn

SUFACARE – Supporting Family Caregivers and Receivers

Stödjande av närstående vårdare och vårdtagare i Finland och Estland genom utbildning, praktiska stödåtgärder och delaktighet.

---

### Typ av publikation

Rapport

### Uppdragsgivare

Arcada

### Datum för uppdrag

2012

---

### Nyckelord

Stöd till närstående vårdare, anhörigvård, fysisk funktionsförmåga

---

### Seriens namn och nummer

Arcada Publikation 2/2012

### ISBN

978-952-5260-36-6 (PDF)

### ISSN

1797-7134 (NÄTVERSION)

---

### Språk

Svenska

### Sidantal

68

### Pris

-

### Sekretessgrad

Offentlig

---

### Distribution

Arcada  
Jan-Magnus Janssons plats 1, 00550 HELSINGFORS  
Tfn 0207 699 699 – [information@arcada.fi](mailto:information@arcada.fi)

### Förlag

Arcada – Nylands svenska yrkeshögskola

**PRESENTATION PAGE**

---

**Published by**

Arcada – Nylands svenska yrkeshögskola

**Date of publication**

October 2012

---

**Author(s)**

Jukka Surakka (red), Annikki Arola, Heikki Ellilä, Anne Kokko, Eija Lahtinen, Lauri Leppik, Åsa Rosengren, Anneli Sarvimäki & Bettina Stenbock-Hult.

---

**Title of publication**

SUFACARE – Supporting Family Caregivers and Receivers  
Stödjande av närstående vårdare och vårdtagare i Finland och Estland genom utbildning, praktiska stödåtgärder och delaktighet.

---

**Type of publication**

Rapport

**Contracted by**

Arcada

**Date of contract**

2012

---

**Keywords**

Family care givers, care receivers, support

---

**Name and Number of Series**

Arcada Publikation 2/2012

**ISBN**

978-952-5260-36-6 (PDF)

**ISSN**

1797-7134 (ONLINE)

---

**Language**

Swedish

**Pages**

68

**Price**

-

**Confidentiality**

Public

---

**Distributed by**

Arcada  
Jan-Magnus Janssons plats 1, 00550 HELSINKI  
Phone 0207 699 699 – information@arcada.fi

**Publisher**

Arcada University of Applied Sciences

# INNEHÅLL

1 INLEDNING Jukka Surakka .....	8
1.1 Närståendevården i allmänhet .....	8
1.2 Överblick över närståendevården i Europa.....	9
1.3 Sammandrag .....	11
1.4 Situationen i Finland.....	11
2.NÄRSTÅENDEVÅRDARES MENTALA HÄLSA Heikki Ellilä.....	14
2.1 Närståendevårdare, depression och ångest.....	16
2.2 Stöd till närståendevårdare.....	16
3 SUFACARE-PROJEKTET Jukka Surakka .....	20
3.1 SUFACARE-projektets faser och metoder .....	20
3.2 Närståendevårdarens profil i projektet.....	21
3.3 Utbildnings- och rekreationsevenemang för närståendevårdare.....	23
4. SUFACARE-PROJEKTETS AKTIVITETER OCH RESULTAT I ESTLAND Lauri Leppik.....	24
4.1 En berättelse från Estland.....	26
5. NÄRSTÅENDE SOM VÅRD- OCH OMSORGSIVARE- DERAS STÖDINSATSER, BEHOV, ANVÄNDNING OCH ERFARENHET AV STÖD OCH SERVICE Åsa Rosengren.....	27
5.1 Bakgrund och syfte.....	27
5.2 Närståendevårdarens stödinsatser till nära anhörig.....	28
5.3 Närståendevårdarens behov, tillgång och användning av stöd.....	29
5.4 Närståendevårdarens erfarenheter av stöd och service.....	32
5.5 Diskussion .....	35

6. NÄRSTÅENDEVÅRDARENS MENTALA HÄLSA OCH LIVSKVALITET – ett hälsofrämjande perspektiv Anneli Sarvimäki , Bettina Stenbock-Hult .....	37
6.1 Syfte .....	37
6.2 Mental hälsa och hälsofrämjande .....	37
6.3 Mätning av mental hälsa i SUFACARE-projektet .....	39
6.4 Resultat: mental hälsa .....	39
6.5 Slutsatser .....	42
6.6 Livskvalitet .....	42
6.7 Mätning av livskvalitet i SUFACARE-projektet .....	44
6.8 Resultat: livskvalitet .....	44
6.9 Mental hälsa, livskvalitet och hälsofrämjande .....	48
7 NÄRSTÅENDEVÅRDARENS FYSISKA FUNKTIONSFÖRMÅGA Anne Kokko .....	51
7.1 Enkätundersökningen .....	51
7.2 Intervjun .....	52
7.3 Fysiska testet .....	52
7.4 Motion för att upprätthålla och främja fysiska funktionsförmågan hos äldre närståendevårdare .....	53
7.5 Sammanfattning .....	54
8 TILLGÄNGLIGHET I HEM OCH NÄRMILJÖ Annikki Arola .....	56
8.1 Definition och tillgänglighet .....	57
8.2 Syfte och metod .....	57
8.3 Resultat och konklusion .....	57
8.4 Miljöbedömningar .....	59
9 NÄRSTÅENDEVÅRDARENS KOSTNADER Eija Laitinen .....	61
10 BRUKARCENTRERAD MODELL FÖR NÄRSTÅENDEVÅRD Annikki Arola, Anne Kokko, Åsa Rosengren, Bettina Stenbock-Hult, Jukka Surakka .....	63
<b>Bilaga 1:</b> "I nöd och lust" Pro-gradu om närståendevård: .....	65
<b>Bilaga 2:</b> STUDERANDE SOM HAR VARIT INVOLVERADE I PROJEKTET .....	66
<b>Bilaga 3:</b> PRESENTATIONER .....	67

# 1. Inledning

Jukka Surakka

## 1.1 Närståendevården i allmänhet

Befolkningsstrukturen förändras i snabb takt både i Finland och i resten av Europa på grund av efterkrigstidens stora årskullar. Den ålderstigna delen av den europeiska befolkningen förväntas ha fördubblats före år 2030, vilket innebär att antalet äldre personer som behöver någon form av vård ökar i samma takt. Demografin förändras så att antalet barn samt individer i arbetsför ålder minskar och antalet äldre ökar. Relativt sett kommer antalet personer över 85 år att öka mest (Eurostat 2008). Den förändrade befolkningsstrukturen medför att åldringsvården blir en allt mer aktuell fråga på den socialpolitiska agendan. Trots att detta uppmärksammas på ett samhälleligt plan råder det en paradoxal situation. Den åldrande befolkningen ökar markant, samtidigt som de tillgängliga medlen för åldringsvård minskar i takt med ständiga ekonomiska inbesparingar inom den offentliga sektorn. Eftersom den åldrande andelen av befolkningen ökar samtidigt som andelen personer i arbetsför ålder minskar, betyder det i praktiken att allt färre får försörja allt fler. Därmed har åldringsvården blivit en allt svårare och mer komplicerad ekonomisk fråga för olika samhällen.

Allmänt kan konstateras att kostnaderna för närståendevård och hemvård är betydligt lägre än för den institutionsbaserade vården. Detta gäller i både Finland och övriga Europa, och därför anses närståendevård som vårdform vara den mest fördelaktiga för samhället och en lösning på det tidigare nämnda ekonomiska dilemma. Åldringsvård bör dock inte enbart granskas ur ett ekonomiskt perspektiv. Den vårdades livskvalitet beror till stor del på var individen bor och var hon kan få vård, samt vem hon delar vardagen med. För äldre, funktionshindrade och kroniskt sjuka familjemedlemmar är närståendevård och hemvård bevisligen det bästa alternativet för att man skall uppnå högsta möjliga livskvalitet. Enligt Tenkanen (2003) är hemmet en plats där individens självuppfattning förblir positiv trots att det fysiska och psykiska välbefinnandet försämras. Närståendevårdens historia kan anses vara lika lång som mänsklighetens, och denna naturliga vårdform är än idag den vanligaste i de flesta av världens länder. Närståendevård är dock kulturellt betingat. Landets traditioner, BNP, sociala utveckling, sociala normer och attityder inverkar i allra högsta grad på i vilken utsträckning närståendevård förekommer i ett land. En familjs socioekonomiska status samt bostadsort (stad kontra landsbygd) inverkar även på valet att bli närståendevårdare (EUROFAMCARE: Mestheneos & Triantafillou 2005).

Hur ansvaret för äldreomsorgen i olika länder fördelar sig mellan olika instanser beror därmed till stor del på landet i fråga. I de flesta nordeuropeiska länder är det samhället som bär ansvaret för sjuka och äldre individer. Framförallt de nordiska ländernas policy gällande äldreomsorgen bygger på likartade ideal om bl.a. demokrati, oberoende och integritet. Äldre bör ha samma rättighet och möjlighet som alla andra till att bestämma över sina liv och välja varifrån de får den hjälp och det stöd de behöver. Den offentliga sektorn borde kunna garantera att dessa krav uppfylls, och också garantera kvaliteten på den service som erbjuds. Den s.k. närstående- eller anhörigvården borde bygga på en frivillig insats som stöder den offentliga vården.

Trots detta fanns det i Finland fram till 1970 en lag om anhörigas ansvar för omvårdnaden av sju-



ka och gamla familjemedlemmar. Så sent som 1977 omfattade lagen även makars ansvar för omvårdnaden av varandra. I flera länder i Mellaneuropa och i de baltiska länderna gäller dessa lagar fortfarande, vilket till stor del beror på den dåliga ekonomiska situationen i länderna. Denna lag slopades dock i Finland för över 30 år sedan och ersattes med en lag som överförde ansvaret till kommunerna. Från och med 1980 har närståendevården varit en del av de socialpolitiska utmaningarna, men det dröjde ända till 1984 innan man kunde börja utbetala stödet till närståendevårdarna. Trots detta hörde Finland till ett av de första europeiska länderna som började stöda närståendevårdarna ekonomiskt (Salanko-Vuorela et al. 2006). Enligt Social och hälsovårdsministeriets definition anses en person vara närståendevårdare då denna tar över ansvaret för omvårdnaden av en nära anhörig eller annan närstående person, och då vårdnaden sker i den vårdades naturliga hemmiljö. För att inneha officiell närståendevårdarstatus och därmed ha rätt till det ekonomiska stödet, skall närståendevårdaren ingå ett uppdragsavtal med den kommun där han/hon bor. Därtill skall vårdaren besitta de kunskaper och de resurser vårdansvaret kräver.

Enligt Sand (2010) används begreppet anhörigvårdare ofta som synonym för närståendevårdare i det svenska språket. Ursprungligen har begreppet anhörigvårdare endast inbegripit de anhöriga och således haft en annan betydelse, men på senare tid har dock definitionen av anhörigvårdare vidgats och även kommit att innefatta exempelvis vänner och grannar som anhöriga. I de flesta europeiska länder definieras en närståendevårdare enligt samma kriterier, men ekonomiska stödfunktioner fattas ännu i stora delar av Europa.

Även om närståendevård anses gynna både samhället och den vårdbehövande fungerar närståendevårdarsystemet sällan ändamålsenligt med tanke på de som utför arbetet. Det krävs mycket av både stater och kommuner för att utveckla närståendevården så att den bättre kan möta framtidens krav på ökad åldringsvård i hela Europa. Vård av en nära anhörig eller annan närstående person är en komplex fråga som innehåller både etiska, emotionella och identitetspåverkande aspekter för både vårdare och vårdbehövande. Samtidigt präglas även denna vårdform av ekonomiska och praktiska problem. För att en familjemedlem eller en nära anhörig skall kunna arbeta som närståendevårdare krävs ett ekonomiskt, socialt, informativt, mentalt och praktiskt stöd från kommunerna, samt möjlighet för närståendevårdare att ta ledigt och sköta sitt eget välbefinnande. Dessa vårdare utför ett värdefullt och tungt arbete, samtidigt som de sparar kommunens och statens pengar. Om de inte får det stöd och den utbildning de behöver kommer denna vårdform inte att vara hållbar på lång sikt. Faktum är att nästan varje människa i något skede av sitt liv antingen är närståendevårdare eller i behov av en närståendevårdare. Den samhälleliga uppfattningen om närståendevårdarnas roll, vardag och livssituation kan för tillfället anses vara otillräcklig och splittrad i Europa. Därmed är närståendevård eller anhörigvård ett fenomen som är både aktuellt, intressant och viktigt att undersöka. SUFACARE-projektet strävar efter att bidra med ny kunskap inom detta ämnesområde genom kartläggningar gjorda i både Finland och Estland. För att kunna beakta projektets resultat i en vidare kontext presenteras först en överblick av närståendevårdarnas situation i övriga Europa.

## 1.2 Överblick över närståendevården i Europa

Tidigare forskning om närståendevårdarnas livssituation, erfarenheter samt stödbehov har främst bedrivits i Nordamerika och Australien. Europeisk forskning har förekommit i mindre skala, och av de europeiska länderna har främst Storbritannien agerat föregångare. Orsaken till att europeisk forskning om närståendevård lyser med sin frånvaro är främst att det statliga och kommunala ansvaret för sjuk- och åldringsvård sedan länge dominerat i de europeiska och i synnerhet de skandinaviska länderna. Fenomenet närståendevård har saknat samhällelig uppmärksamhet. Trots att ämnet uppmärksammats alltmer på senare tid har vi ändå bara en väldigt ytlig insikt i ämnet. Det finns flera komplexa frågeställningar som bör undersökas och lösas, och mera europeisk forskning efterlyses. En del forskning har trots allt utförts i Europa under de senaste åren, och jag vill här hänvisa till en internationell studie som kan ge läsaren en överblick över situationen för närståendevårdarna i Europa. Den omfattande studien EUROFAMCARE (2005), där närståendevårdarnas livssituation undersöktes i sex olika europeiska länder, har bland annat lyft fram problematiken under senare år och utgör en god grund för vidare forskning. Denna överblick baserar sig på den gränsöverskridande slutrapporten för studien The Trans-European Survey Report av Lamura, Döhner & Kofahl (2008). EUROFAMCARE utfördes på både makro- meso- och mikronivå i Tyskland, Grekland, Storbritannien, Italien, Polen och Sverige. Studien fokuserade på varför närståendevård är ett viktigt fenomen att undersöka, vem som är den främsta målgruppen för olika stödåtgärder, vad stödåtgärderna skall inriktas på samt hur stöd och service på bästa sätt kan erbjudas närståendevårdarna. Kärnfrågorna

i undersökningen handlade främst om att få insyn i hurdan service närståendevårdarna erbjuds i de olika länderna, vilka positiva och negativa effekter servicen gett upphov till, vilka erfarenheter närståendevårdarna hade av den använda servicen, varför service används av så få närståendevårdare och vilka deras behov av stöd och service egentligen var. Resultaten påvisar stora skillnader länder emellan när det gäller hur närståendevården uppmärksammas i samhället. Man kan framförallt se en tydlig skillnad mellan de nordeuropeiska länderna och de sydeuropeiska länderna beträffande statens roll i samband med stödåtgärder och ansvar. Den ena ytterligheten kan representeras av Sverige, där staten har haft en självklar och stor roll i omhändertagandet av åldringar och handikappade varför närståendevårdarna hamnat i skymundan. Grekland representerar den andra ytterligheten; staten bär föga ansvar gentemot sina medborgare och familjens roll förblir central inom åldringsvård samt vård av handikappade och sjuka. Därmed är närståendevårdarna även mer synliga i länder som Grekland. Vad gäller målgruppen för stödåtgärder kan man även där se skillnader länder emellan. De nordeuropeiska länderna har främst fokuserat på den vårdades behov, medan sydeuropeiska länder har sett familjen som en helhet och anpassat stödfunktionerna i enlighet med både den vårdades samt närståendevårdarens behov. Dock har det varit oklart i de flesta länder vad och vem stödåtgärder mer specifikt borde riktas mot. Målsättningarna för stödåtgärder, interventioner, utbildning etc. har sällan fastställts och har ofta saknat en teoretisk anknytning. Därför har de flesta länder misslyckats med att rikta rätt stödåtgärder till rätt målgrupp vid rätt tidpunkt, och detta har lett till att närståendevårdarna inte upplevt dessa som ändamålsenliga.

Samplet från EUROFAMCARE-länderna var relativt homogent, och påvisar bland annat följande gemensamma egenskaper hos närståendevårdarna. Medelåldern för närståendevårdarna i Europa var 55 år och för de anhöriga kring 80 år. De flesta närståendevårdare i samplet bestod av kvinnor, och den kvinnliga andelen närståendevårdare var tre gånger högre i alla länder jämfört med den manliga andelen. De flesta närståendevårdare vårdade sina anhöriga hemma, och endast i Tyskland och i Sverige bodde var tionde vårdbehövande på ett vårdhem eller en dylik institution. I Sverige, Tyskland och Storbritannien tog den överlägset största andelen närståendevårdare hand om sin partner eller make/maka, medan närståendevårdarna i Polen, Grekland och Italien främst gav vård och omsorg åt sina föräldrar eller mor-/farföräldrar. I genomsnitt var nästan hälften av närståendevårdarna barn till den vårdade, och en femtedel del var make/maka. Svärson/ svärdotter var den tredje vanligaste närståendevårdaren. Den främsta orsaken till att en anhörig behövde vård och omsorg i Sverige, Polen, Grekland och Storbritannien var fysisk åkomma eller fysiska funktionshinder. I Italien och i Tyskland uppgavs rörelsehinder, transportbehov och minnesproblem vara den främsta orsaken. Åldersrelaterad nedsättning av funktionsförmåga, kognitiva och mentala problem, och svårigheter i omhändertagandet av sig själv uppgavs genomgående vara de tre största orsakerna till behovet av närståendevård. Två tredjedelar av samplet angav att deras anhöriga var måttligt eller väldigt beroende av deras vård och omsorg, och över hälften av de vårdade behövde delvis eller helt och hållet hjälp i utförandet av sina dagliga aktiviteter.

Vård- och omsorgsansvaret innebar för de flesta närståendevårdare minskade arbetsmöjligheter och minskad inkomst. Endast en tiondel av alla intervjuade närståendevårdare kunde arbeta vid sidan om vård- och omsorgsarbetet. Å ena sidan hade denna tiondel bättre ekonomiska förutsättningar att använda sig av extern service, men å andra sidan hade denna del av samplet även mindre tid och energi att ta hand om sin anhöriga. Över hälften av närståendevårdarsamplet hade råkat ut för ökade kostnader i och med vård- och omsorgsarbetet, främst på grund av medicinska och transportkostnader för den anhöriga.

De ca 6 000 närståendevårdare som undersöktes i samband med EUROFAMCARE (2005) angav följande motiv för att bli/vara närståendevårdare: 57 % ansåg att den nära relationen och de emotionella banden till den anhöriga utgjorde den största orsaken till att arbeta som närståendevårdare, 15 % ansåg att samhällets förväntningar och förpliktelser påverkade valet mest, 13 % ansåg att de egna plikt känslorna styrde valet och 3 % ansåg att de inte hade andra alternativ än att själv vårda den anhöriga. En tredjedel av samplet hade utöver vård- och omsorgsansvaret för sin nära anhöriga även samma ansvar för ett minderårigt barn. Två tredjedelar av närståendevårdarna hade långvariga vårdförhållanden (över 2 år) med sina anhöriga, och den genomsnittliga vårdperioden hade varat i ca 60 månader. Mer än hälften av närståendevårdarna ansåg att de inte skulle lägga in de anhöriga på vårdhem eller dylikt. I de sydeuropeiska länderna förekom institutionsbaserad vård som ett alternativ mer sällan än i de nordeuropeiska länderna. Likväl ansåg de flesta närståendevårdarna att de troligtvis skulle fortsätta sitt arbete som närståendevårdare under de följande åren, oberoende av om den vårdades hälsotillstånd försvagades. Vad gäller närståendevårdarnas upplevda hälsa och livskvalitet ansåg de flesta att de hade en god eller med-

elmåttlig hälsa och livskvalitet. Närståendevårdarna i de sydeuropeiska länderna Grekland och Italien, samt i Polen, tycktes må sämst, medan närståendevårdarna i Sverige och Storbritannien hörde till de mest välmående. Över hälften av alla närståendevårdare som intervjuades ansåg sig vara troende.

De närståendevårdare som deltog i undersökningen använder service relativt sällan; i genomsnitt används endast en slags service per halvår. Det verkar finnas störst behov av service i form av socioemotionella stödåtgärder, vilka innefattar rådgivning, kamrattstöd, psykologhjälp etc. Studien påvisar stora skillnader länder emellan i förekomsten av denna typ av stöd. Sverige, Storbritannien och Tyskland erbjuder socioemotionella stödåtgärder i mycket högre grad än Polen, Italien och Grekland. Detta kan anses korrelera med den upplevda livskvaliteten, och som tidigare nämnts var denna högre i de länder som erbjuder socioemotionella stödåtgärder.

## 1.3 Sammandrag

Resultaten från EUROFAMCARE illustrerar den komplexa och tunga vardag närståendevårdare lever i, samt speglar det stöd och den service de skulle vara i behov av i Sverige, Tyskland, Storbritannien, Polen, Italien och Grekland. Sammanfattningsvis kan man konstatera att en relativt homogen närståendevårdarprofil kan skönjas trots att länderna även skiljer sig från varandra på vissa punkter. De flesta närståendevårdare är kvinnor i övre medelåldern som vårdar en nära anhörig på grund av en emotionell relation. Den vårdade är oftast äldre och lider av åldersrelaterade åkommor. Samplet påvisar även svaga ekonomiska förutsättningar och en stor arbetsbörda för samtliga närståendevårdare. Service i form av socioemotionella stödåtgärder tycks vara det största behovet hos närståendevårdarna.

Enligt andra undersökningar gjorda i övriga Europa framgår det tydligt att även dessa länder står inför samma utmaningar som EUROFAMCARE-studien visat. Trots att data tydligt illustrerar och identifierar problemområden, är närståendevård inte en helt entydig fråga för länderna att lösa. I sina rapporter tar både Jimenez-Martin & Vilaplana (2008) samt Callegaro & Pasini (2007) upp det paradoxala i att kommuner sparar pengar i och med att använda sig av närståendevårdare, men att samhället å andra sidan förlorar arbetskraft och skatteinkomster då dessa ägnar sina liv åt att vårda en anhörig. Ju mer informell vård som erbjuds, desto större är den negativa korrelationen gällande arbetskraft för samhället. Callegaro & Pasini (2007) ställer frågan huruvida samhället borde investera sina pengar i utvecklingen av den informella vården eller den formella. Fevang, Kverndokk & Roed (2008) påpekar dock i motsvarande sammanhang att i och med den minskade nativiteten under efterkrigstiden samt den ökade andelen kvinnor i arbetslivet, finns det helt enkelt inte resurser att möta de ökade behoven för den informella vården även om det skulle anses vara det bästa alternativet både ur ett samhälls- och ur ett individperspektiv. Detta är dock ekonomiska och socialpolitiska frågeställningar som inte behandlas djupare inom ramen för denna rapport, men som bör beaktas som bakgrund till problemställningen.

## 1.4 Situationen i Finland

Det är svårt att uppskatta antalet personer som är närståendevårdare. Enligt en beräkning finns det över 300 000 närståendevårdare i Finland (Aaltonen 2004), och Vaarama & Kaitsaari (2002) har uppskattat antalet hemmaboende personer över 60 år som behöver hjälp till drygt 130 000. År 2009 fick 35 000 närståendevårdare kommunalt stöd för närståendevård. Närståendevården utförs alltså till största del utan offentliga stödåtgärder. Av dem som får stöd för närståendevård är 60 % pensionärer och cirka 24 000 av de vårdbehövande är över 65 år. De vårdbehövande består till 46 % av kvinnor och till 54 % av män. Majoriteten av dem som får vård är äldre människor: 29 % är 75–84 år, 17 % är över 85 år och en femtedel är 18–64 år. Tre av fyra närståendevårdare är kvinnor. Vårdaren är ofta en anhörig: ungefär hälften är makar och var femte är den vårdbehövandes barn eller förälder. Över hälften av närståendevårdarna är pensionärer och endast en femtedel är heltidsarbetande. Andelen pensionärer som är närståendevårdare har ökat sedan 1994. Den främsta orsaken till närståendevård är långvarig fysisk sjukdom eller funktionsnedsättning. En fjärdedel får vård på grund av nedsatt funktionsförmåga i samband med åldrande och omkring en femtedel vårdas på grund av demens. Vårdberoendet hos de som får närståendevård är ofta krävande eftersom hälften av dem behöver vård och omsorg kontinuerligt eller ganska ofta och var tredje behöver vård och omsorg dygnet runt.

Lagen om stöd för närståendevård trädde i kraft den 1 januari 2006. Lagen är bara början på det nödvändiga lagstiftningsarbetet. Sata-kommittén (kommittén för reformen av den sociala tryggheten), beredde en uppdatering av lagstiftningen om närståendevård, men arbetet har stannat av. För närvarande bereds en ny socialvårdslagstiftning. Arbetsgruppen som lämnade mellanrapporten har inte tagit ställning till lagstiftningen om närståendevård eller tidsplanen för den.

Antalet personer som får stöd har vuxit stadigt sedan 1994 då den första uppföljningsundersökningen om närståendevård genomfördes. Lagen om närståendevård som trädde i kraft 2006 har å sin sida lett till det ökade antalet ansökningar. Ansvaret för utbetalningen av stöd för närståendevård överförs eventuellt till FPA och kommunerna skall fortsättningsvis sköta servicen i anknytning till närståendevård. Ett sådant arrangemang skulle ge kommunerna större resurser för bättre och effektivare stöd till närståendevård. Det återstår att se hur de praktiska arrangemangen ordnas, för utbetalningen av stöd är knuten till stödbedömning och den har hittills genomförts av anställda inom kommunens äldreomsorg. Det har även lagts fram ett önskemål om att närståendevårdarnas vårdarvode borde betalas ut av Folkpensionsanstalten enligt samma kriterier i hela landet.

Till stöd för närståendevårdfamiljer finns det kommunala servicesystemet: stöd för närståendevård, hemservice, hemsjukvård, dagverksamhet, dagsjukhus, boendeservice, institutionsvård, familjevård, socialarbete, service som omfattas av handikappservicelagen och rehabilitering. Närståendevårdare har rätt till tre lediga dagar i månaden, men alla tar inte ut sin lagstadgade ledighet. Av de närståendevårdare som ingått avtal har 76 % rätt till lagstadgad ledighet. Uppskattningsvis har dock 42 % av dem inte nyttjat sin rätt till semester. Orsaken till att man avstår från de lediga dagarna är dels oro för att låta andra vårda den anhöriga, dels att den vårdbehövande endast vill bli omhändertagen av en närstående. Under närståendevårdarens lagstadgade ledighet ordnas vården till största del som kortvarig institutionsvård. För ungefär en femtedel av klienterna ordnas vården med hjälp från släktingar, grannar eller frivilliga eller genom korttidsvård på serviceboende. Många kommuner arrangerar även ytterligare ledighet och rekreationsdagar för närståendevårdarna. I minst hälften av kommunerna i Finland ges närståendevårdarna möjlighet till ytterligare ledighet och rekreationsdagar. Vårdarvudet minskas inte för att närståendevårdaren har tagit ledigt eller haft en rekreationsdag. Kommunen måste ordna ändamålsenlig vård under närståendevårdarnas ledighet. I vissa kommuner finns servicesedlar som närståendevårdaren kan använda för att under sin ledighet köpa tjänster från till exempel den privata sektorn. Servicesedeln, dvs. vouchern, är en köpkraft som bekostas av samhället och måste användas till ett visst ändamål. Klienten kan själv välja lämpliga serviceformer från kommunen, en organisation eller privata serviceproducenter. Servicesedeln används inte i alla kommuner. En närståendevårdare är inte i ett sådant anställningsförhållande som avses i arbetsavtalslagen (55/2001) med avtalskommunen, den vårdbehövande eller den vårdbehövandes vårdnadshavare. Om närståendevårdarens pensionsskydd stadgas i pensionslagen (549/2003) och kommunen är skyldig att teckna en olycksfallsförsäkring för en vårdare som ingått avtal.

Det finns inte tillräckligt många lämpliga alternativ för tillfällig vård och 40 % av närståendevårdarna har inte möjlighet att ta ut någon lagstadgad ledighet över huvud taget. Utan närståendevårdarna skulle uppskattningsvis 11 600 personer vara i behov av institutionsvård. Detta skulle innebära en årlig kostnad på cirka 533 miljoner euro för kommunerna om den genomsnittliga kostnaden på 126 euro per dag för vård på ett kommunalt åldringshem används som bruttokostnad. En av de viktigaste och även svåraste frågorna är hur man skall arrangera närståendevårdarnas lediga dagar och rekrytera vikarierande vårdare.

## KÄLLOR

AALTONEN, E. 2004, Valtakunnallinen omaishoidon uudistaminen. Sosiaali ja terveystieteiden tutkimuskeskus 2004:3

CALLEGRANO, L & Pasini, G. 2007, Social interaction effects in an inter-generational model of informal care giving. <http://ssrn.com/abstract=1002827>

EUROFAMCARE 2005. Tillgänglig: <http://www.uke.uni-hamburg.de/eurofamcare/>

EUROSTAT. 2008, Eurostat Regional Yearbook 2008. Luxembourg, 187 s.

FEVENG, E; Kverndokk, S & Roed, K. 2008, Informal care and labor supply. Tillgänglig: <http://ssrn.com/abstract=1278917>

- JIMENEZ-MARTIN, S & Vilaplana, C. 2008, Trade-off between formal and informal care in Spain. Tillgänglig: <http://ssrn.com/abstract=1162101>
- LAMURA, G; Döhner, H & Kofahl, C. 2008, On the behalf of the EUROFAMCARE consortium. Services for supporting family carers of the older people in Europe characteristics, coverage and usage. A six country comparative study.
- SAND, A-M. 2010, Anhöriga som kombinerar förvärvsarbete och anhörigomsorg. Nationellt kompetenscentrum Anhöriga. Kunskapsöversikt 2010:1.
- SALANKO-VUORELA, M; Purhonen, M; Järnstedt, P & Horhonen, A. 2006, Selvitys omaishoidon tilanteesta "Hoitaa ne joka tapauksessa". Omaishoitajat ja läheiset liitto Ry.
- TENKANEN, R. 2003, Kotihoidon yhteistyömuotojen kehittäminen ja sen merkitys vanhusten elämänlaadun näkökulmasta. Acta Universitatis Lappeensis 62, Rovaniemi.
- VAARAMA, M & Kairsaari, T. 2002, Ikääntyneiden toimintakyky ja koettu hyvinvointi. Teoksessa Heikkilä M & Kautto M. Suomalaisten hyvinvointi. Helsinki. STAKES.



## 2. Närståendevårdares mentala hälsa

Heikki Ellilä

Allardt (1985) menar att den egna upplevda mentala hälsan är avgörande för en individs livskvalitet. De övriga faktorerna som påverkar livskvalitet är enligt Allardts definition individens sociala relationer, deltagande i beslut som rör den egna personen, boendemiljöns ändamålsenlighet, den ekonomiska försörjningen samt förmågan att förhindra och lösa sociala problem. Siltaniemi et al. (2007) menar att livskvalitet, liksom mental hälsa, har samband med individens subjektiva erfarenheter av till exempel lycka och allmän tillfredsställelse.

Mental hälsa omfattas av individens interaktionsförmåga, förmåga att bry sig om och att älska andra samt förmåga att skapa mänskliga relationer och visa känslor. Människans förmåga att arbeta, delta i det sociala livet, objektivet granska de egna förmågorna, hantera ångest, förhålla sig flexibel till förändringar i livet och klara av framgångar är också viktigt. Mental hälsa hör ihop med verklighetsuppfattning, alltså människans förmåga att skilja på den egna och den yttre verkligheten även under påfrestningar och stress (Lönnqvist et al. 2007).

En god mental hälsa skapar också en grund för livshantering och delaktighet (Feldt 2000). Den upplevda mentala hälsan är central för det allmänna hälsotillståndet, och hälsa kan inte existera utan mental hälsa (WHO 2011). Det finns alltså ett samspel mellan livskvalitet och mental hälsa: en god mental hälsa är viktig för individens upplevda livskvalitet och en upplevd god livskvalitet upprätthåller en god mental hälsa.

Cirka 20–25 procent av den vuxna befolkningen tros lida av psykiska störningar (Pirkola & Sohlman 2005). Var fjärde finländare drabbas således någon gång i livet av en psykisk störning. Antalet drabbade har inte ökat, men störningarna leder till arbetsoförmåga i större omfattning än tidigare (Raitasalo & Maannemi 2006). Psykiska störningar försämrar inte livskvaliteten enbart för personerna som lider av dem, utan de påverkar även familjemedlemmarnas och andra närståendes mentala balans. Därför är det motiverat att betrakta psykiska störningar som en av de faktorer som försämrar livskvaliteten allra mest (Feldt 2000).

Det finns relativt många internationella undersökningar om faktorer som påverkar den mentala hälsan hos personer som vårdar sina anhöriga hemma. En artikelsökning (12.12.2010) i databasen Cinalh med sökordskombinationen "caregiver and mental health" gav en träff på 162 vetenskapliga artiklar som anknyter till ämnet. När sökningen begränsades till personer över 65 år minskade antalet artiklar till 52.

Den finländska forskningen i ämnet är lättträknad. Vid en informationssökning (12.12.2010) i databasen Medic med sökordskombinationen "omaishoitaja ja mielenterveys, 65+" (närståendevårdare och mental hälsa, 65+) hittades endast tretton publikationer i ämnet: fyra var lärodomsprov på universitetsnivå, endast en av artiklarna hade publicerats i en vetenskaplig tidskrift och övriga sju var projektrapporter eller publikationer i facktidskrifter. Den finska forskningen har till stor del fokuserat på hur de anhöriga till personer som rehabiliteras för mentala problem klarar sig (t.ex. Nyman & Stengård 2004, 2005, Stengård 2005, Holmqvist 2007). Därtill finns det undersökningar om den mentala hälsan hos närståendevårdare som tar hand om personer som har drabbats av demens (Kristeri 1997) och stroke (Berg 2010).

Flera internationella undersökningar, däribland Burton et al. (2003) samt Christakis & Allison (2006), visar att närståendevårdare känner sig mer utarbetade och stressade än den övriga befolkningen. De känner sig oftare ansträngda, tar inte hand om sig själva och har i genomsnitt fler psykiska och fysiska sjukdomar.

I en omfattande metaanalys (Vitalino et al. 2003) jämfördes hälsotillståndet mellan närståendevårdare och personer som inte vårdade anhöriga. Vid granskningen framkom att närståendevårdarna upplevde sin egen hälsa som betydligt sämre. De hade höjda stresshormonvärden och löpte mycket större risk att bli sjuka än de som inte vårdade en anhörig. Även Warner et al. (1995) rapporterar att åldersstigna närståendevårdare har ett mer begränsat socialt liv än övriga befolkningen och att de i genomsnitt drabbas av fysiska och psykiska besvär i större omfattning. Närståendevårdare har mycket riktigt konstaterats använda mer psykofarmaka än resten av befolkningen (Cassie & Sanders 2008). Jämfört med övriga befolkningen har närståendevårdare även betydligt fler somatiska problem (Shultz & Sherwood 2008) och problem i anslutning till de dagliga sysslorna (Sit et al. 2004).

Stengård (2005) menar att närståendevårdare upplever mer stress om de bor tillsammans med den vårdbehövande. Enligt ett forskningsprojekt (Saarenheimo & Pietilä 2005) som omfattade 43 närståendevårdarfamiljer i Centralförbundet för de gamlas väl, upplevde familjemedlemmarna att närståendevården kraftigt begränsade det sociala livet. Närståendevården kunde även innebära ett helt förändrat liv om man var tvungen att avstå från den gamla livsstilen och inte fick tillräckligt med stöd för att bygga upp ett nytt liv.

Det har observerats skillnader i hur mycket psykosocial stress närståendevårdare upplever beroende på bostadsorten. I en undersökning som genomfördes i Wales (Tommis et al. 2006) hade manliga närståendevårdare som tog hand om stroke- och demensdrabbade personer och bodde i stadsmiljöer färre psykiska problem än sina gelikar på landsbygden. Enligt samma undersökning tycktes bostadsorten inte ha betydelse för kvinnliga närståendevårdare. Schultz & Beck (1999) visar i sin undersökning att äldre och stressade närståendevårdare som tog hand om en make eller maka löpte betydligt större risk att dö för tidigt än kontrollgruppen som inte deltog i närståendevård. van Vliet et al. (2010) undersökte hur närståendevårdare som tog hand om anhöriga som drabbats av tidig demens klarade sig. I studien upptäcktes att denna grupp av närståendevårdare upplever stora mentala påfrestningar i sin livssituation och samtidigt själv lätt drabbas av allvarliga depressioner. I en studie av Williams et al. (2008) undersöktes den mentala belastningen hos närståendevårdare åt patienter som led av Huddingtons sjukdom, en kronisk långsamt framskridande sjukdom. Studien visar att närståendevårdarna upplevde den vårdbehövandes situation som deprimerande och stressande. Närståendevårdarnas upplevda mentala belastning har visat sig vara tyngre ju högre krav närståendevårdaren ställer på sig själv gällande vården av den anhöriga (Pinquart & Sörensen 2003).

Bartolo et al. (2010) undersökte den mentala påfrestningen hos 118 närståendevårdare med patienter som led av kroniska neurologiska sjukdomar. Av dessa närståendevårdare upplevde 34 procent stora problem på grund av tidsbrist och 25 procent ansåg sig ha begränsade möjligheter att delta i ett normalt liv (till exempel med arbete och fritidsintressen). En femtedel av dem som svarade kände sig ständigt fysiskt utmattade, men endast cirka 10 procent upplevde brister i det sociala livet och känslolivet. Hooker et al. (2002) upptäckte att fler beteendestörningar hos alzheimerpatienter varslade om ökad mental belastning för deras närståendevårdare.

Närståendevårdare har konstaterats leva ett stressigt liv, särskilt då de från mycket nära håll tvingas se sin anhöriga lida utan att själva kunna lindra lidandet. Närståendevårdare kan få uppleva negativa känslor och ibland även fysiskt våld från den vårdbehövande. (Monin et al. 2009) Detta kan ge upphov till motaggressioner, frustration och sorg. Närståendevårdare känner också ofta skuldkänslor över den ilska de känner gentemot sina anhöriga och som de upplever vara förbjuden (Monin & Schulz 2010). En omfattande (n=421) amerikansk undersökning (MacNeil et al. 2009) med personliga intervjuer visade att den frustration och irritation som närståendevårdarna kände gentemot sina anhöriga hade samband med närståendevårdarnas ångest och våldet eller hotet om våld som riktades mot den anhöriga. I samma studie upptäcktes att känslor av ilska och hat gör närståendevårdare mer deprimerade och ökar andra olustkänslor som till exempel sorg. Detta har i sin tur ett tydligt samband med närståendevårdarnas aggressiva utbrott mot den vårdbehövande (MacNeil et al. 2009).

Vad gäller många av närståendevårdarna kan man tala om sekundär traumatisering eller utmattning av medkänsla, även om dessa termer oftast används för att beskriva reaktionen på traumatiska situationer eller långvariga utmattande vårdförhållanden hos personer som erbjuder professionell hjälp. Sekundär traumatisering innebär en försämrad förmåga att stå emot känslor, bevara självkänslan och upprätthålla själslig kontakt med andra personer. Traumatiseringen kan göra det svårare att tillfredsställa viktiga behov och stör personens grundläggande upplevelse av sig själv och andra, och påverkar därigenom relationen mellan människor. Sekundär traumatisering kan även påverka det sensoriska minnets funktion (Traumaterapiakeskus 2011).

## 2.2 Närståendevårdare, depression och ångest

Närståendevårdarna i en studie genomförd av Bartolo et al. (2010) upplevde fler depressionssymtom än genomsnittet och depressionen ökade även deras allmänna känsla av mentala påfrestningar. Denna känsla förstärktes också av ansträngningen och tröttheten som den vårdbehövandes dåliga funktionsförmåga och hjälplöshet förde med sig. Även Bergs (2010) undersökning av hundra strokepatienter och deras närstående visade att depression var vanligt hos både patienterna och de närstående: cirka 30 procent var drabbade i respektive grupp. Anmärkningsvärt är att depressionssymtom var något vanligare hos de närstående än hos patienterna. Gaugler et al. (2010) rapporterar i sin omfattande undersökning med över tusen amerikanska närståendevårdare att närståendevårdarnas depressionssymtom ökade efter att de hade placerat sin vårdbehövande anhöriga på institution.

Cuipers (2005) kommer i sin systematiska litteraturöversikt över demenspatienters närståendevårdare fram till att närståendevårdare löper en betydligt större risk att drabbas av depression än de som inte vårdar en anhörig hemma. I en undersökning (Siegler et al. 2010) av 87 amerikanska familjer där en person hade svår demens ansåg sig närståendevårdarna vara mer deprimerade än övriga befolkningen. Man observerade även att etnisk bakgrund, bostadsförhållanden och familjeförhållanden hade betydelse för familjernas mentala välmående. Enligt MacNeil et al. (2009) har närståendevårdarnas irritation och depression samband med de potentiella aggressionerna och de direkta aggressiva utbrotten som riktas mot de vårdbehövande. Enligt samma studie är det viktigt att uppmärksamma depressionssymtom hos närståendevårdare och erbjuda lindring av symptomen. På så sätt skulle man kunna minska det psykiska och fysiska våldet som riktas mot de personer som tas om hand av närståendevårdare.

I en omfattande systematisk litteraturöversikt (Cooper et al. 2007) om närståendevårdares ångest konstateras att ungefär en fjärdedel av närståendevårdarna kände ökad ångest. Den ökade ångesten var statistiskt anmärkningsvärd i jämförelse med kontrollgrupper av personer som inte vårdade närstående. Närståendevårdarnas ångestkänslor sattes i samband med att de var emotionellt inåtriktade, kände sig tyngda och hade dålig fysisk hälsa. I en stor norsk kartläggning (n = 51 000) av mentala störningar hos anhöriga till patienter med mentala problem, upptäcktes att de anhöriga uppvisade fler symtom på ångest och drabbades av depression i större omfattning än den övriga befolkningen (Idstand et al. 2010). Enligt studien var dock skillnaden jämfört med resten av befolkningen inte lika stor som i undersökningarna av Wittmund et al. (2002) och Cooper et al. (2007).

Flera studier visar att sömnproblem är mycket vanligt hos närståendevårdare. Enligt Teri et al. (1995) har hela 68 procent av närståendevårdarna tydliga sömnproblem. Problemen är vanligare bland kvinnliga än bland manliga närståendevårdare (Wilcox & King 1999), och de har även samband med att hälsotillståndet upplevs som dåligt (Spira et al. 2010). McCurry et al. (2007) menar i sin omfattande studie om närståendevårdarnas sömnproblem att de om de inte behandlas kan utvecklas till kroniska sjukdomar, vilket är ett allvarligt hot mot närståendevårdaren och även den vårdbehövandes hälsa. De anser att sömnproblem bör behandlas snabbt och att behandlingen måste anpassas efter varje närståendevårdares behov. Därtill bör risken för eventuell depression alltid beaktas.

## 2.3 Stöd till närståendevårdare

I sin avhandling pro gradu beskriver Matilainen (2002) genom temaintervjuer hur tio dementa personers närståendevårdare över 65 år upplever sin egen hälsa. Matilainen upptäckte att många närståendevårdare hade flera sjukdomar. De poängterade dock att man kan uppleva hälsa trots sjukdomar. De värdesatte särskilt emotionellt stöd från andra människor samt hälsorelaterad samvaro och aktivitet, vilket ansågs viktigt även för den egna mentala hälsan. Enligt en australiensisk undersökning (Lam & Lam 2008) upplevdes hälsan som bättre bland ålderstigna närståendevårdare som flitigt använde internet för att upprätthålla mänskliga relationer och andra kontakter samt för att hämta information, än bland de som inte använde internet. Skillnaderna var inte särskilt stora, men forskarna anser att det är viktigt att utveckla och vidare undersöka möjligheten att använda internet och andra elektroniska kommunikationsmedel som hjälp för närståendevårdare att hantera livet.

Perrin et al. (2010) kom fram till att strokepatienters närståendevårdare hade stor nytta av förberedande kurser utformade efter sina behov och som behandlade den vårdbehövandes sjukdom och rehabilitering. Efter tre månaders uppföljning konstaterades man att den allmänna tillfredsställelsen med livet ökade tydligt hos de närståendevårdare som deltog i förberedande kurser jämfört med kontroll-



gruppen. Resultaten visade sig även i till exempel minskade depressionssymtom hos närståendevårdarna. På basis av ovan nämnda forskningsprojekt finns det anledning att rekommendera särskilda förberedande program för strokepatienters anhöriga.

Gottlieb & Rooneys (2004) undersökning om livshantering utfördes på demenspatienters närståendevårdare (n = 146) i Kanada. Enligt den kunde de närståendevårdare som lyckades behålla en positiv inställning till livet bäst bemöta närståendevårdens utmaningar. Enligt undersökningen fungerar en positiv inställning även som en buffert mot bitterhetskänslan. I en annan kanadensisk undersökning (De Frias et al. 2005) av närståendevårdare (n = 131) upptäcktes att närståendevårdares hälsotillstånd generellt försämras i takt med åldrandet, men att deras egen hälsobedömning tydligt reflekterar förändringar i den vårdbehövandes hälsa. Den upplevda hälsan blev t.ex. hos vårdarna sämre i och med ökade smärtor hos den vårdbehövande.

Enligt en svensk undersökning (Fratzen-Dalen et al. 2007) utgör närståendevårdares fysiska sjukdomar en stor riskfaktor för deras mentala hälsa och ork i rollen som närståendevårdare. I samma undersökning framkommer att en god allmänhälsa och ett mångsidigt stöd från vårdpersonalen var mycket viktiga faktorer för närståendevårdarnas mentala välmående. Därtill understryker Cassin & Sanders (2008) att de psykosociala interventionerna som närståendevårdare erbjuds, såsom familjeterapi eller annat mentalt stöd, minskar närståendevårdarnas belastning och ökar på så sätt även de vårdbehövandes välbefinnande. Även Maritre et al. (2010) upptäckte att behandling av depression hos åldersstigna närståendevårdare gjorde det enklare för närståendevårdarna att klara sig. De menar också att mångsidigt psykosocialt stöd som erbjuds samtidigt kan förstärka de positiva resultaten från depressionsbehandlingen.

Sammantaget kan konstateras att såväl psykiska som somatiska besvär och störningar i genomsnitt förekommer oftare hos närståendevårdare än hos övriga befolkningen. Det finns anledning att satsa på förebyggande åtgärder mot störningarna. Närståendevårdares olika besvär kan behandlas och lindras genom förberedande kurser som har anpassats särskilt för närståendevårdare. Idag bör man även dra nytta av möjligheterna att stöda närståendevårdare via internet.

## KÄLLOR

ALLARDT, E. 1985, Sosiologia WSOY, Juva.

BARTOLO, M; De Luca, D; Serrao, M; Sinforiani, E; Zucchella, C & Sandrini, G. 2010, Caregivers burden and needs in community neurorehabilitation. *Journal of Rehabilitation Medicine* 42(9): 818-22.

BERG, A. 2010, Depression and its assessment among stroke patients and their caregivers Helsingin yliopiston psykologian laitoksen laitoksen tutkimuksia.

BURTON, LC; Zdaniuk, B; Schulz, R; Jackson, S & Hirsch, C. 2003, Transitions in spousal caregiving *Gerontologist*. 43(2): 230-41.

CASSIE, KM. & Sanders, S. 2008, Familial caregivers of older adults. *Journal of Gerontological Social Work* 50 Supplement 1: 293-320.

CHRISTAKIS, NA & Allison, PD. 2006, Mortality after the hospitalization of a spouse. *The New England Journal of Medicine*. 16: 354(7): 719-30.

COOPER, C; Balamurali, TB & Livingstone, A. 2007, A systemic review of prevalence and covariates of anxiety in caregivers of people with dementia. *International Journal of Psychogeriatrics* 19(2): 175-95.

CUIPERS, P. 2005, Depressive disorders in caregivers of dementia patients: a systematic review. *Aging and Mental Health* 9(4): 325-30.

DE Frias, CM; Tuokko, H & Rosenberg, T. 2005, Caregiver physical and mental health predicts reactions to caregiving. *Aging & Mental Health* 9(4): 331-6.

FELDT, T. 2000, Sense of coherence. Structure, stability and health promoting role in working life. Väitöskirja. Jyväskylän yliopisto Terveystieteen laitos.

FRANZEN-DAHLIN, A; Larson, J; Murray, V; Wredling & Billing E. 2007, Predictors of psychological health in spouses of persons affected by stroke. *Journal of Clinical Nursing* 16(5): 885-91.

- GAUGLER, JE; Mittelman, MS; Hepburn, K & Newcomer R. 2010. Clinically significant changes in burden and depression among dementia caregivers following nursing home admission. BMC Medicine [http:// www.biomedcentral.com / 1741-7015/8/85](http://www.biomedcentral.com/1741-7015/8/85).
- GOTTLIEB, BH & Rooney, JA. 2004, Coping effectiveness: determinants and relevance to the mental health and affect of family caregivers of persons with dementia. *Aging and Mental Health*. 8(4): 364-73.
- HOLMQVIST, A-L. 2007, Naturligt vårdande: upplevelse av drivkraft bland närstående till personer med själslig ohälsa. Pro Gradu. Åbo Akademi. Samhälls- och vårdvetenskapliga fakulteten.
- HOOKE, K; Bowman, SR; Coelho, DP; Lim, SR; Kaye, J; Guariglia R. & Li, F. 2002, Behavioral change in persons with dementia: relationships with mental and physical health of caregivers. *Journals of Gerontology Series B. Psychological Sciences and Social Sciences*. 57(5): P453-60.
- IDSTAD, M; Ask, H & Tambs, K. 2010, Mental disorder and caregiver burden in spouses: the Nord-Trøndelag health study. *BMC Public Health* 26:10: 516.
- KRISTERI, S. 1997, Dementoituneen vanhuksen omaishoitajan henkinen hyvinvointi. Pro-Gradu-tutkielmat. Helsingin yliopisto. Yleislääketieteen ja perusterveydenhuollon laitos.
- LAM, L & Lam, M. 2008, The use of technology and mental health among older care-givers in Australia. *Aging and Mental Health* 13,(4)557-562.
- LÖNNQVIST, J; Heikkinen, M; Henriksson, M; Marttunen, M & Partonen, T. 2007, *Psykiatria*. Kustannus Oy Duodecim. Helsinki.
- MACNEIL, G; Kosberg, JI; Durkin, DW; Dooley, WK; Decoster, J.& Williamson, G.M. 2009, Caregiver mental health and potentially harmful caregiving behavior: the central role of caregiver anger. *Gerontologist*. 50(1): 76-86.
- MARTIRE, LM; Schulz, R; Reynolds, CF; Karp, JF; Gildengers, AG & Whyte, E.M. 2010, Treatment of late-life depression alleviates caregiver burden. *Journal of American Geriatric Society*. 2010 58(1): 23-9.
- MATILAINEN, I. 2002, Dementoitunutta läheistään hoitavan ikääntyneen omaishoitajan kokemus terveydestään ja sen tukemisesta. Pro Gradu tutkielma, Jyväskylän yliopisto, Terveystieteen laitos.
- MC Curry, S; Logsdon, R; Teri, L & Vitello, M. 2007, Sleep disturbance in caregivers of persons with dementia: Contributing factors and treatment implications. *Sleep Medicine Reviews* 11, 143-153.
- MONIN, JK & Schulz, R. 2009, Interpersonal effects of suffering in older adult caregiving relationships. *Psychology of Aging*. 24(3): 681-95.
- MONIN, JK & Schulz, R. 2010, The Effects of Suffering in Chronically Ill Older Adults on the Health and Well-Being of Family Members Involved in Their Care: The Role of Emotion-Related Processes. *GeroPsych (Bern)*. 1:23(4): 207-213.
- NYMAN, M & Stengård, E. 2004, Mielenterveyspotilaiden omaisten hyvinvointi. Omaiset mielenterveyden tukena keskusliitto. Helsinki.
- NYMAN, M & Stengård, E. 2005, Hiljaiset vastuunkantajat: Omaisten hyvinvointi 2001–2004 Helsinki. Omaiset mielenterveyden tukena keskusliitto.
- PERRIN, P; Johnston, A; Vogel, B; Heesacker, M; Vega-Trujillo, M; Anderson, J & RITTMAN, M. 2010, A cultural sensitive Transition Assistance Program for caregivers: Examining caregiver health and stroke rehabilitation. *Journal of Rehabilitation Research & Development* 47 (7): 605-616.
- PINQUART, M. & Sörensen, S. 2003, Differences between caregivers and non-caregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. *Psychology and Aging*. 18(2): 250-267.
- PIRKOLA, S & Sohman, B. 2005, Atlas of mental health. Statistics from Finland. National Research. STAKES. Helsinki.
- RAITASALO, R & Maannemi, K. 2006, Mielenterveyden haitat kasvaneet. Kelan Teemakatsauksia. <http://www.kela.fi/it/kelasto/kelasto.nsf/alias/tk150306/>
- SAARENHEIMO, M. & Pietilä, M. 2005, Kaksin kotona. läkkäiden omaishoitajaperheiden arjen ulottuvuuksia. Vanhustyön keskusliitto ry. Geriatriksen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke, raportti 6. Gummerus: Saarijärvi 2005.
- SCHULZ, R & Sherwood, P. 2008, Physical and mental health effects of family caregiving. *American Journal of Nursing*. 108(9), 23-27.

- SCHULTZ, R & Beck SR. 1999, Caregiving as a risk factor for mortality: the caregiver Health Effects Study. *JAMA* 283(23): 2215-2219.
- SIEGLER, IC; Brummett, BH; Williams, RB; Haney, TL & Dilworth-Anderson, P. 2010, Caregiving, residence, race, and depressive symptoms. *Journal of Aging & Mental Health*. 14(7): 771-8.
- SILTANIEMI, A; Perälähti, A; Eronen A; Londén, P & Peltosalmi J. 2007, Hyvinvointi, palvelut ja elämänlaatu Keski-Suomessa. Sosiaali – ja terveysturvan keskusliitto.
- SIT, JW; Wong, TK; Clinton, M; Li, LS & Fong, YM. 2004, Stroke care in the home: the impact of social support on the general health of family caregivers. *Journal of Clinical Nursing* 13(7): 816-24.
- SPIRA, A; Friedman, L; Beudreau, S;; Anscoli-Israel, S; Hernades, B; Sheikh, J & Yesavage. 2010, Sleep and physical functioning in family caregivers of older adults with memory impairment. *Int J Psychogeriatr* 22(2) 306-11.
- STENGÅRD, E. 2005, Journey of Hope and despair: the short-term outcome in schizophrenia and the experiences of people with severe mental disorder. *Acta Universitatis Tampereensis. Väitöskirja. Tampereen yliopisto*.
- TERI, L; McCurry, SM; Edland, SD; Kukull, WA & Larson EB. 1995, Cognitive decline in Alzheimer's disease: a longitudinal investigation of risk factors for accelerated decline. *Journals of Gerontology Series A. Biological Science and Medical Science*. 50(1): 49-55.
- TOMMIS, Y; Seddon, D; Woods, B; Robinson, CA; Reeves, C & Russell, I.T. 2006, Rural-urban differences in the effects on mental well-being of caring for people with stroke or dementia. *Aging & Mental Health*. 11(6): 743-50.
- TRAUMATERAPIAKESKUS. 2011, [www.traumaterapiakeskus.fi](http://www.traumaterapiakeskus.fi)
- VAN Vliet, D; de Vugt, ME; Bakker, C; Koopmans, RT & Verhey F.R 2010, Impact of early onset dementia on caregivers: a review. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 25(11): 1091-100.
- VITALINON, PP; Zhang, J & Scanlan, JM. 2003, Is caregiving hazardous for one's physical health ? A meta-analysis. *Psychological Bulletin*, 129: 946-972.
- WARNER, N. 1995, *Better Tomorrows: Report of a National Study of Careers and the Community Care Changes*. London: Careers National Association.
- WHO. 2011, World Health Organization: Mental Health Atlas. [www.who.int](http://www.who.int)
- WILCOX, S & King, A.C. 1999, Sleep complaints in older women who are family caregivers. *Journal of Gerontology Series B Psychological Sciences and Social Sciences*. 54(3): P189-98.
- WILLIAMS, JK; Skirton, H; Barnette, JJ & Paulsen, JS. 2008, Family career personal concerns in Huntington disease. *Journal of Advanced Nursing* 65(4)789-798.
- WITTMUND, B; Wilms, HU; Mory, C & Angermeyer, MC. 2002, Depressive disorders in spouses of mentally ill patients. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*. 37(4): 177-82.

# 3. SUFACARE-projektet

Jukka Surakka

SUFACARE står för "Supporting family caregivers and receivers in Estonia and Finland" – "Stödjande av närståendevårdare och vårdtagare i Finland och Estland genom utbildning, praktiska stödåtgärder och delaktighet". Syftet med projektet är att underlätta närståendevårdarnas arbetsbörda och på så sätt främja både deras och de vårdbehövandes välbefinnande samt minska den sociala ojämlikheten. Målet är även att göra det möjligt för äldre och handikappade som får vård att bo kvar hemma längre. Inom projektet utvecklas den fungerande närståendevården i Finland genom olika stödåtgärder. I Finland finns det regionala skillnader inom närståendevården både vad gäller stödsystem och praxis. Projektet utvärderar systemet för närståendevård i storstäder (Helsingfors och Tallinn) och i medelstora och små städer (Åbo, Salo och Rakvere). Vid upprättandet av modeller och stödsystem för närståendevård tar man hänsyn till områdes- och landsspecifika skillnader. Inom projektet beaktas i synnerhet Finlands och Estlands befolkningsstrukturella, kulturella, sociala och ekonomiska skillnader och särdrag. Projektet är dessutom av praktisk natur: man strävar efter att använda resultaten från projektet så snabbt och praktiskt som möjligt.

Definitionen av närståendevårdare: en närståendevårdare är en person som vårdar en familjemedlem eller annan anhörig som på grund av sjukdom, funktionshinder eller annat omsorgsbehov inte klarar vardagen på egen hand. I denna undersökning avses med närståendevårdare en person som fyllt 65 år och som vårdar eller ger stöd åt en anhörig eller annan vårdbehövande minst fyra timmar per vecka. Med vård och stöd avser vi bland annat hjälp med att sköta hushållet och ekonomin, hjälp att röra sig, personlig omvårdnad, psykiskt stöd, organisering av annan hjälp och vård m.m. I denna undersökning behövde inte en person få kommunalt stöd för närståendevård för att betraktas som närståendevårdare.

## 3.1 SUFACARE-projektets faser och metoder

Inledningsvis kartlades närståendevårdarnas, de vårdbehövandes och de sakkunnigas behov av och önskemål om närståendevård genom enkäter och intervjuer. Utifrån kartläggningen tog man fram ett informations- och utbildningspaket som erbjöds de närståendevårdare som deltog i projektet. Under utbildningen behandlades frågor om hälsa, funktionsförmåga, välbefinnande, praktiska lösningar i vardagen, framkomlighet i och utanför hemmet, rekreation och deltagande. Baserat på kartläggningen och utbildningen lade man fram förslag på stödåtgärder för närståendevårdare, hur de skall orka med arbetet och hur vardagen kan underlättas. Stödåtgärderna är praktiska lösningar såsom utbildning, rekreativ verksamhet, nätverkande, utveckling av säkerhetssystem och vikariesystem osv.

**FAS I:** Kartläggningen av närståendevårdarnas situation genomfördes som en postenkät. Våren 2010 skickades enkäten till 3 000 personer över 65 år i Helsingfors, Åbo och Salo. I Estland skickades en liknande enkät till 1 500 personer över 65 år i Tallinn och Rakvere hösten 2010. I Finland kom det in 604 svar, varav 144 var från närståendevårdare. Motsvarande siffror för Estland var 580 svar, varav 98 från närståendevårdare.

**FAS II:** 2010–2011 intervjuades 101 närståendevårdare i Finland och 450 stycken i Estland. I Finland gjordes dessutom 28 kartläggningar av hem- och närmiljön och den fysiska funktionsförmågan.

**FAS III:** 2010–2011 analyserades kostnadseffektiviteten. Analysen baserades på enkätresultaten och befintlig statistik och befintliga kostnadsberäkningar.

**FAS IV:** Utbildning och rekreation. Syftet var att informera närståendevårdarna om tillgänglig service, fysisk och psykisk hälsa och socialt deltagande. I utbildningarna deltog i Estland totalt 270 närståendevårdare fördelade på sju grupper. I Finland genomfördes utbildningarna under en kryssning där man kombinerade utbildning och kamrattstöd. Totalt deltog 95 närståendevårdare i kryssningen. Utbildningarna hade följande teman:

1) Psykiskt välbefinnande: information om metoder för att förbättra det psykiska välbefinnandet och livskvaliteten. 2) Fysisk funktionsförmåga och form: information om upprätthållandet av fysisk form och om hälsa. 3) Livsmiljön och framkomlighet: förbättra framkomligheten i hemmet och närmiljön; använda hjälpmedel i det dagliga arbetet. 4) Socialt deltagande: hitta sätt att öka det sociala deltagandet och främja stödverksamhet. 5) Service: information om tillgänglig service och rättigheter.

**FAS V:** Nya modeller och utvecklingsförslag för att förbättra närståendevårdarnas situation.

## 3.2 Närståendevårdarens profil i projektet

Närståendevårdarens profil skiljde sig något mellan enkätundersökningen och intervjuerna. Det beror på att enkäterna skickades till 3 000 slumpmässigt utvalda personer över 65 år, varav en mindre grupp närståendevårdare plockades ut till undersökningen. Till intervjuerna rekryterades närståendevårdare främst genom olika föreningar som Turun Seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry, POLLI (Pääkaupunkiseudun Omaishoitajat ja Läheiset ry – huvudstadsregionens närståendevårdare och anhöriga), Aivohalvaus ja Afasiyhdistys (stroke- och afasiföreningen), Folkhälsan, Helsingin Alzheimer-yhdistys (Helsingfors alzheimersförening) och Helsingfors norra verksamhetscenter för närståendevård. Många av de som intervjuades vårdar anhöriga med minnesrubbingar. Detta kan delvis bero på att många av föreningarna och grupperna (till exempel Folkhälsans stödgrupp för anhöriga till demenssjuka) har anknytning till minnessjukdomar. Vid intervjuerna uppgav 59 % av närståendevårdarna att den vårdbehövande har ett läkarutlåtande om en minnesrubbing. Detta kan ha påverkat att över hälften av de intervjuade närståendevårdarna uppgav att de vårdade sin anhöriga 21–24 timmar per dygn, medan endast 10 % av enkätundersökningens deltagare svarade att de vårdade sin anhöriga dygnet runt.

Tabellerna och cirkeldiagrammen nedan illustrerar profilen för de närståendevårdare som deltog i SUFACARE-projektets intervjuer och enkätundersökningar. Tabell 1 illustrerar intervjuerna och enkätundersökningarna. Tabell 2 anger hur många som i enkätundersökningen svarade att de hade en konstaterad sjukdom. Tabell 3 baserar sig på enkätundersökningen och åskådliggör närståendevårdarnas nettoinkomster per månad. Cirkeldiagrammen baserar sig på enkätstudien och anger hur närståendevårdarna klarar sig på sin nuvarande inkomst (figur 1), närståendevårdarnas funktionsförmåga (figur 2) och närståendevårdarnas allmänna hälsotillstånd (figur 3).

Tabell 1. Närståendevårdarens profil i enkätundersökningen och intervjuerna

	Enkäter (n = 144)	Intervjuer (n = 101)
<b>Närståendevårdarens medelålder</b>	77 år	78 år
<b>Andelen män bland närståendevårdarna</b>	44 %	22 %
<b>Andelen kvinnor bland närståendevårdarna</b>	56 %	78 %
<b>Vårdat anhörig i över fem år</b>	50 %	54 %
<b>Vårdar sin maka/make/partner</b>	68 %	80 %
<b>Vårdar anhörig dygnet runt</b>	10 %	54 %

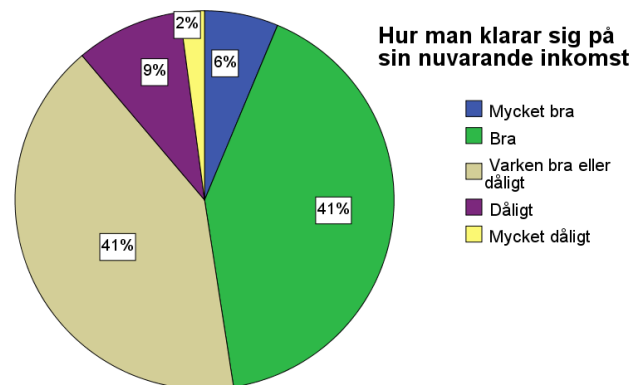
Tabell 2. Konstaterad sjukdom

	%
<b>Ja</b>	86,1
<b>Nej</b>	13,9

Majoriteten av närståendevårdarna uppgav att de hade någon konstaterad sjukdom. De vanligaste sjukdomarna som de närstående uppgav sig ha var hjärt- och kärlsjukdomar (52 %) och sjukdomar i rörelseorganen (47 %).

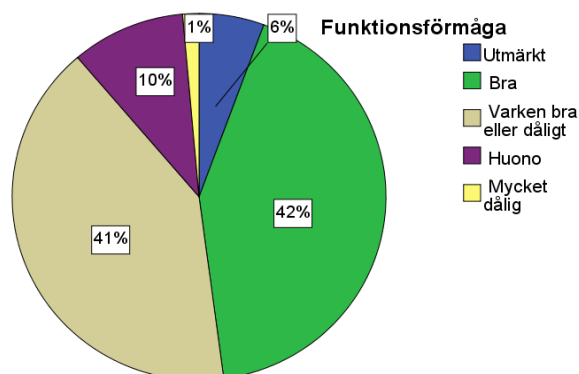
Tabell 3. Nettoinkomst per månad

Nettoinkomst per månad	%
<b>Under 500 €</b>	2,1
<b>501–1 000 €</b>	23,6
<b>1 001–2 000 €</b>	50,7
<b>2 001–3 000 €</b>	13,2
<b>3 001–4 000 €</b>	5,6
<b>Över 4 000 €</b>	0,7

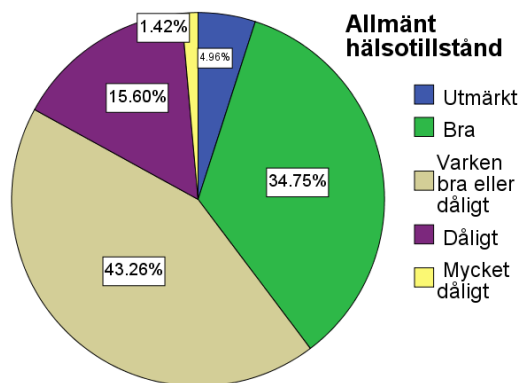


Figur 1. Hur närståendevårdare klarar sig på sin nuvarande inkomst.

De flesta närståendevårdare hade en nettoinkomst på 1 001–2 000 euro per månad och majoriteten svarade att de klarade sig ”varken bra eller dåligt” eller ”bra”.



Figur 2. Närståendevårdarnas funktionsförmåga.



Figur 3: Närståendevårdarnas allmänna hälsotillstånd.

Majoriteten av närståendevårdarna som svarade på enkätundersökningen bedömde sin funktionsförmåga och sitt hälsotillstånd som gott eller varken bra eller dåligt.

### 3.3 Utbildnings- och rekreationsevenemang för närståendevårdare

Närståendevårdare i Åboregionen deltog i utbildnings- och rekreationsevenemangen. Dessa evenemang ordnades tre gånger i form av tre kryssningar, två gånger i mars och en gång i oktober 2011. Sammanlagt deltog 95 närståendevårdare. Temat för det första utbildningstillfället som hölls av docent Marika Salminen var: "Motion, näring och åldrande". Teman för det andra tillfället var "Sömn och vitalitet", vilket docent Erkki Kronholm höll ett föredrag om, samt "lycka och samhörighet" vilket docent Markku T. Hyyppä föreläste om. För den tredje utbildningskryssningen var temat "service för närståendevårdare", vilket Marja Holm-Rantala, Åbo stads närståendevårdarhandledare, berättade om. SUFACARE projektets projektledare berättade även på den tredje kryssningen om projektets resultat.

Medelåldern för deltagarna (n=95) på kryssningarna var 67 år och till största delen bestod deltagarna av kvinnor (93 %). De flesta av deltagarna hade fungerat som närståendevårdare över 5 år (71 %). På basen av den feedback som samlades in efter kryssningarna, önskade närståendevårdarna information om hur man tar hand om sin egen hälsa (28 %) samt information om service som finns tillgänglig för dem (25 %). Nitton procent ville veta mera om livskvalitet, hur man tar hand om sig själv samt frågor som berör den anhörige. Ett par ville veta mera om sömn och vitalitet samt saker som berör den mentala hälsan (11 %).

I feedbacken framkom att utbildningskryssningarna uppfyllde deltagarnas förväntningar såväl i utbildnings- som rekreationssyfte. Majoriteten av närståendevårdarna som svarade på feedbackenkäten var väldigt nöjda med föreläsningarna och tyckte att de var intressanta. Två närståendevårdare tyckte att föreläsningarna var för teoretiska. Alla som svarade ansåg att utbildningskryssningarna fungerade bra som rekreation. Många tyckte även att det var trevligt att träffa andra närståendevårdare i samma situation samt att knyta nya kontakter. Utbildningskryssningen fungerade som en paus från vardagen och för flera var dagen den första riktiga rekreationsdagen på länge.

De flesta (64 %) närståendevårdarna som svarade på feedbacken ansåg att rekreation och lediga dagar är viktigare än utbildning. Närståendevårdarna önskade därmed flera liknande evenemang som dessa kryssningar. De flesta närståendevårdarna hoppades även på flera liknande evenemang där de både får utbildning i någon form, en möjlighet att knyta nya kontakter, dela med sig av sina erfarenheter med andra i samma situation samt skapa nätverk, vilket skulle vara speciellt viktigt för de som nyligen börjat som närståendevårdare. Feedbacken kunde ha varit annorlunda om deltagande närståendevårdare hade varit "nybörjare". De som deltog i utbildningskryssningar hade varit närståendevårdare i flera års tid och var aktiva i närståendeföreningen. För deras del var rekreationen, ledigheten och nätverket viktigt och "nybörjare" hade kanske uppskattat mer information och utbildning.



## 4. SUFACARE-projektets aktiviteter och resultat i Estland

Lauri Leppik

Den estniska delen av projektet SUFACRE genomfördes av institutionen för socialt arbete på Tallinns Universitet. Projektets huvudteam bestod av projektledaren professor Lauri Leppik, professor Taimi Tulva, forskaren Virve-Ines Laidmäe, doktoranden Krista Tammsaar samt projektsamordnare Helika Saar. Dessutom har flera studenter på grund-, master- och doktorsnivå bidragit till projektaktiviteterna: Signe Juhkam, Ingrid, Miido, Urve Luht, Triin Velthmann, Tiiu Raid, Made Bambus, Annely Hendrikson-Ader, Hillevi Miltop, Ester Šalk, Maivi Vainola, Merle Küttim och Ülle Kasepalu.

Projektets undersökningsområden i Estland var Tallinn och Lääne-Viru län i landets norra delar.

448 strukturerade intervjuer med vårdare av gamla (65 år och äldre) genomfördes, varav 358 i Tallinn och 90 i Lääne-Viru län. Kontakter med anhängigvårdare togs med hjälp av socialtjänsten i de olika områdena eftersom alla vårdare var godkända som vårdare av kommunen. Intervjufrågorna byggde på bedömningsverktyget i nätverket EUROFAMCARE. Databearbetning och primär analys genomfördes med hjälp av ett webbaserat enkätprogram, [www.connect.ee](http://www.connect.ee)

Dessutom genomfördes en brevenkät till äldre (65 och äldre). 1 500 enkäter skickades ut, varav 1 200 i Tallinn och 300 i Lääne-Viru län, med hjälp av slumpmässigt urval ur befolkningsregistret. Enkäterna var på estniska och ryska, beroende på respektive persons angivna modersmål i befolkningsregistret. 580 besvarade enkäter kom i retur (svarsgrad på 39 procent), varav 442 från Tallinn och 138 från andra håll. Brevenkäten togs fram tillsammans med teamet från Arcada, och den innehöll även några landspecifika frågor. Databearbetning och analys utfördes med hjälp av programmet SPSS.

Från tidigare enkäter som genomförts i Estland är det redan känt att begränsningar i vardagslivet ökar med stigande ålder och att en betydande andel av de gamla får något slags stöd av anhöriga som vårdare för att klara sin vardag. I gruppen 60-åringar upplevde cirka 16 procent stora begränsningar i vardagslivet, i gruppen 70-åringar var siffran 23 procent och i gruppen 80-åringar hela 34 procent. För äldre män är de informella vårdarna oftast deras makar (i 67 procent av fallen) följda av barn (16 procent) och andra släktingar (9 procent). Men eftersom kvinnor lever längre än män, är deras informella vårdare oftast deras barn (45 procent), följt av andra släktingar (25 procent) och makar (22 procent).

Data som samlades in i projektet visade att även om åldern på anhängigvårdarna varierade från 23 till 87 år, har majoriteten – omkring två tredjedelar (67 procent) – av dem som vårdar gamla själva passerat pensionsåldern och får ålderspension. Det är därför väldigt vanligt att den informella vården sker mellan två gamla – en friskare äldre person som tar hand om en vårdbehövande äldre person. Omkring 20 procent av anhöriga som vårdar gamla arbetar antingen heltid eller deltid medan återstående 13 procent är antingen arbetslösa eller inte ute i arbetslivet av annan anledning (t.ex. studerar).

Estlands socialpolitiska modell understryker familjens ansvar för att hjälpa familjemedlemmar som behöver stöd. Principen fastställs i punkt 27 i Estlands konstitution. Social omsorg avseende gamla ligger inom kommunens kompetens och ansvar och därför är stödet till anhängigvårdare i princip kommunens ansvar. För närvarande är det huvudsakliga stödet från kommuner till vårdare ett mindre bidrag för anhängigvård. Nivåerna för bidraget och villkoren för att det skall utbetalas fastställs av kommunen och därför kan nivåer och kriterier variera i hög grad mellan kommuner. I Tallinn utbetalas bidrag



till vårdare för 2 801 vuxna och det genomsnittliga beloppet är 18,80 euro i månaden. I Lääne-Viru län utbetalas bidrag till vårdare för 484 vuxna och det genomsnittliga beloppet är 22,25 euro i månaden.

Många vårdare har redan haft en lång "karriär" som vårdare och har haft vårdansvar i flera år. 47 procent av respondenterna hade vårdat sina anhöriga i fem år eller mer, och bara 5 procent hade haft detta ansvar i kortare tid än ett år. En särskild egenskap när det gäller vård av gamla är vårdbehovens progressiva utveckling. I de flesta fall har vårdbehovet vuxit fram gradvis under årens lopp, och lett till en förändring i tidigare familjerelationer. Vårdaren har tagit på sig nya roller i familjen och lärt sig nya färdigheter. Det är mindre vanligt att vårdbehovet uppstår plötsligt, t.ex. till följd av en olycka eller sjukdom (stroke och liknande).

Enligt brevenkäten hade 98 (eller 17 procent) av de 580 äldre (över 65 år) ett visst vårdansvar gentemot vissa familjemedlemmar. I 51 procent av fallen vårdades en make, i 30 procent av fallen vårdades en annan släkting och 15 procent vårdade ett barn eller barnbarn. 84 procent av vårdtagarna var över 65 år, vilket återigen visar på en vårdrelation mellan två äldre personer.

De huvudsakliga försämringarna som leder till behovet av vård är fysiska begränsningar. Enligt intervjuerna med vårdarna hade 71 procent av vårdtagarna problem med rörligheten, medan 16 procent var sängbundna. 35 procent av vårdtagarna hade mentala problem, t.ex. med korttidsminnet, och 12 procent kunde utgöra en fara för sig själva.

45 procent av vårdarna vårdar över sju timmar per dag vilket tyder på att för många vårdare motsvarar uppgifterna ett heltidsarbete. 31 procent av vårdarna anger att de inte kan hitta någon som ersätter dem i fall de själva blir sjuka, behöver åka bort eller vill ta ledigt. Ytterligare 42 procent av vårdarna anger att det är svårt att hitta en ersättare.

Vårdförpliktelserna leder till en betydande press på vårdarna och många uppger att deras hälsa och sociala relationer har påverkats. 60 procent av vårdarna uppger att deras fysiska hälsa påverkats negativt i viss mån eller i hög grad. 43 procent uppger att deras sociala relationer med vänner har påverkats negativt. Av de vårdare som fortfarande arbetar hade 28 procent behövt gå ned i arbetstid eller helt sluta arbeta på grund av vårdansvaret.

Det huvudsakliga stöd som vårdarna själva skulle vilja få från staten eller kommunen är:

- information och rådgivning om ekonomiskt stöd och stödtjänster (86 procent av vårdarna ansåg detta vara relevant)
- information om medicinska tillstånd och behandling av den äldre personen (85 procent av vårdarna ansåg detta vara relevant)
- ekonomiskt stöd för att köpa vårdutrustning, apparater osv. (75 procent av vårdarna ansåg detta vara relevant)
- hitta en tillfällig ersättare vid ledighet eller semester (71 procent av vårdarna ansåg detta vara relevant).

Det råder alltså en betydande brist på information, men också på ekonomiskt stöd och stödtjänster. Inom ramen för projektet erbjöds kurser till vårdare. Under den första utbildningsperioden (december 2010 till april 2011) anordnades sju utbildningsdagar i Tallinn och tre i Lääne-Viru län. 186 personer deltog i kurserna. Under den andra utbildningsperioden i maj 2011 anordnades sju utbildningsdagar i Tallinn och två i Lääne-Viru län, och sammanlagt 214 personer deltog. Den andra perioden var utformad som uppföljning av den första med ett annat kursinnehåll. 175 personer deltog både i den första och andra utbildningsdagen och fick ett intyg efter kursens slut.

Utbildningsdagarna täckte följande teman:

- mental hälsa, eget ansvar och deras vikt i vård inom familjen (föreläsare: Indira Viiralt-Nummela),
- socialtjänst och bidragsmöjligheter för vårdare som vårdar äldre anhöriga (föreläsare: Annika Torjus),
- stöd av sjuksköterskor i hemmet för anhörigvårdare (handledare: Kristina Kams),
- hur man mår bra samt välbefinnande hos både vårdare och vårdtagare (föreläsare: Tiina Tursman),
- regleringen av förmyndarskap i Familjelagen. Praktiska frågor i samband med förmyndarskap (föreläsare: Kati Jakobson-Lott).

Det är viktigt att kommunerna fortsätter att erbjuda sådan och liknande utbildning när SUFACARE-projektet har upphört eftersom behovet av information och utbildning är högt och varaktigt. De som är mest intresserade av att delta i utbildningar är personer som precis har börjat som vårdare. Men kommunerna bör erbjuda utbildning även till de som redan har vårdat anhöriga i flera år. Fokus på den typen av stödutbildning kan ligga mer på den psykologiska aspekten, förhindra utbrändhet, hantera progressiva sjukdomar och vårda döende.

Modellen med stöd från kommun till vårdare skall också innehålla både tryckt informationsmaterial och information på internet om tillgång till socialtjänst, läkarvård och rehabilitering. Men tjänster-

na själva behöver också utvecklas, vilket särskilt gäller ersättare vid tillfällig ledighet, vårdstöd under längre perioder samt stöd vid hemsjukvård.

Under de senaste åren har stödgrupper för anhörigvårdare bildats både i Tallinn och i Lääne-Viru län. SUFACARE-projektet har bedrivits i samarbete med kontaktpersonerna hos dessa grupper och har underlättat kontakterna mellan vårdare och stödgrupper. Det är viktigt att kommunerna fortsätter att underlätta sådana kontakter och hjälper stödgrupper som i sin tur har en viktig roll i fråga om att förmedla erfarenhet och information mellan vårdare.

## En berättelse från Estland

*En berättelse om en äldre närståendevårdare*

*Jag heter Leida och kommer från Tallinn och är 78 år. Jag skötte i 6 år min make som i mars i år dog på sjukhus vid en ålder av 85 år.*

*En vinter föll min man på en hal spårvagnsskena och bröt höftbenet. Han hämtade sig aldrig från detta utan blev i praktiken sängliggande resten av livet.*

*Han opererades visserligen, men efter operationen var han rädd för att röra sig och rädd för smärtor och ville därför inte aktivt delta i rörelseterapi. Eller i själva verket fick han fysioterapi på sjukhusets rehabiliteringsavdelning en liten tid efter operationen, men sedan måste tjänsten köpas på ett rehabiliteringssjukhus och då avgjordes gränsen av plånbokens tjocklek. En specialist på rörelseterapi visade honom också rätt sätt att träna, men en gammal människa är inte längre så bra på att hålla allt i minnet.*

*Förutom att min man på grund av fallet blev sängliggande hade han diabetes, högt blodtryck och astma. Medicinkostnaderna åt upp en stor del av hans ålderspension.*

*Efter operationen fick han rehabilitering bara en gång, mer än så ansåg inte läkaren att det behövdes. När jag gick till läkaren för att diskutera behandlingen slog han bara ut med händerna och sade att det på grund av åldern inte är möjligt med rehabilitering eftersom köerna är så långa. Om vi hade haft pengar skulle min man ha kunnat gå på behandling många gånger till.*

*Vi är tre som bor i en liten bostad: jag, min man och min 45-åriga, arbetslöse son som flyttade till oss efter skilsmässan från sin fru (för 4 år sedan). Sonen arbetade som väktare i ett lager för minimilön men för 3 år sedan förlorade han sitt arbete och har sedan dess i praktiken varit hemma. Ibland har han haft tillfälligt arbete ett par veckor i taget, men hittills har han inte hittat något fast arbete. Inte heller arbetslöshetskassan ville längre betala ut arbetslöshetsersättning och han avfördes ur deras register och nu har han inte ens sjukförsäkring längre.*

*Ibland fick vi sonen registrerad hos socialkontoret som vårdare åt min man och då fick han vårdbidrag därifrån varje månad samt sjuk- och pensionsförsäkring. Sonen hjälpte mig mycket i vården, handlade mat, tog hem blöjor till min man, hjälpte till med att tvätta och lyfta, ensam hade jag inte orkat med allt.*

*Ett halvt år före sin död förändrades min man, han ville inte längre leva, utan sade att han är till besvär och vill dö. Jag försökte få hjälp av läkarna, jag gick själv och diskuterade även med en psykiater, men ingen kom hem till oss. Min man var deprimerad.*

*Vi levde faktiskt på två äldre människors små pensioner och en stor del av våra pensioner gick till mediciner. Med det som blev över betalade vi räkningar och köpte mat. Inte heller min egen hälsa har varit bra på flera år, synen har försämrats och likaså min förmåga att röra mig. Och i efterhand har jag tänkt på att jag ofta talade om min egen dåliga hälsa när även min man hörde det. Nu har jag anklagat mig själv för att hans livslust tog slut.*

## 5. Närstående som vård- och omsorgsgivare

– deras stödinsatser, behov, användning och erfarenhet av stöd och service

Åsa Rosengren

### 5.1 Bakgrund

Närstående har på senare år fått en allt mer betydande roll i vården och omsorgen av äldre och andra personer med funktionshinder. Till följd av nedskärningar i den offentliga sektorn sker vården av äldre allt oftare i hemmet och familjen och andra närstående personer blir en allt viktigare vård- och omsorgsgivare (Vaarama et al. 2006). Teppo Kröger et al. (2003) konstaterar att den finländska äldreomsorgen präglas av en svag universalism och att utvecklingen verkar gå mot en informalisering av omsorgen (Kröger 2009: 118). Det finns dock inga lagliga skyldigheter, vare sig ekonomiskt eller i fråga om vård och omsorg, mellan vuxna generationer i Finland utan detta ansvar ligger på staten och kommunen. Även om ansvaret ligger på det offentliga välfärdssystemet gör närstående betydande vård- och omsorgsinsatser idag (se t.ex. Kattainen et al. 2008, Vaarama & Ollila 2008, Valko et al. 2010) och merparten av dessa personer mottar inte det lagstadgade stödet för närståendevård (se t.ex. Purhonen et al. 2011).

Motiven för att stödja ovannämnda närståendevårdare är flera. Ett av de vanligaste motiven är att närståendevårdarna behöver stöd för att i sin tur orka ge stöd till nära anhöriga med hjälpbehov. Om närståendevårdarens hälsa sviktar, sviktar vården och omsorgen hemma och den hjälpbehövande kan inte bo kvar i sitt ordinära boende. Närståendevårdarna medverkar alltså här till att minska kostnaderna för offentlig omsorg. (Johansson 2007) En annan motivering är relaterad till de mänskliga rättigheterna, vilket bl.a. innebär att närståendevårdarna skall kunna leva utifrån sina egna behov på samma villkor som andra medborgare och ha möjlighet till att delta i samhällslivets olika arenor. Många närståendevårdare är mycket bundna till omsorgssituationen (se exempel i Lipponen 2008), vilket kan innebära begränsningar i närståendevårdarens möjligheter till deltagande i olika verksamheter och aktiviteter. För att undvika isolering och utanförskap blir det alltså viktigt att t.ex. via olika stödformer skapa förutsättningar för närståendevårdarens delaktighet i samhällslivet (jfr Social- och hälsovårdsministeriet 2011). Vilken utgångspunkt som än väljs så är det viktigt att samhället utvecklar stödformer av god kvalitet till närståendevårdare. Även om det för många är naturligt och positivt att ge stöd så kan uppgiften i vissa situationer blir övermäktig, vilket påverkar närståendevårdarens hälsa och livskvalitet negativt (se t.ex. Lipponen 2008, Lundh 2001).

För att kunna utveckla stödet till närståendevårdare är det viktigt att ha kunskap om närståendevårdarens stödinsatser, behov, användning och erfarenheter av stöd och service. Avsikten med nedanstående avsnitt blir därmed att belysa närståendevårdarna och deras situation utifrån det stöd de ger och behöver samt i vilken utsträckning de får och använder stöd. Även betydelsefulla egenskaper hos stöd och service lyfts fram ur ett närståendevårdarperspektiv. I avsnittet presenteras ett urval data som utgår från båda delstudierna i SUFACARE-projektet och som enbart berör närståendevårdarens stödinsatser, behov, användning och erfarenhet av stöd och service. I enkätstudien deltog 144 närståendevårdare och i intervjustudien 101 närståendevårdare från tre geografiska områden: Helsingfors,

## 5.2 Närståendevårdares stödinsatser till nära anhörig

Hur omfattande är det stöd som närståendevårdare ger till nära anhörig med hjälpbehov? För att kunna uppskatta stödinsatsernas omfattning mättes dessa i tid i båda delstudierna. De närstående fick uppge hur länge man som närståendevårdare gett vård och omsorg till nära anhörig med hjälpbehov, hur ofta hjälpen ges och antal timmar per vecka.

Resultaten visar att majoriteten av närståendevårdarna i både enkät- och intervjustudien ger betydande stödinsatser mätt i tid (se tabell 1). Omkring hälften av närståendevårdarna i båda delstudierna har gett stöd till den hjälpbehövande personen fem år eller mer. Närmare 80 procent av närståendevårdarna i enkätstudien rapporterar att de ger sina stödinsatser dagligen. De största orsakerna till att personerna i studien behövde närståendevårdarens stödinsatser berodde främst på åldersrelaterad nedsättning av fysisk funktionsförmåga (31 %), kronisk sjukdom och demens (19 %), samt minnesstörningar (16 %). I intervjustudien angav omkring hälften av närståendevårdarna att de ger stöd dygnet runt (144-168 h/vecka) och närmare 70 procent angav att vård- och omsorgstagaren är mycket beroende av stöd (oförmögen att utan hjälp utföra de flesta dagliga aktiviteter). Demens och minnesstörningar (70 %) utgjorde den största anledningen till att den anhörige behövde hjälp och stöd i intervjustudien. Andra orsaker till stödbehov var olika kroniska sjukdomar och handikapp (t.ex. Parkinsons sjukdom, stroke, diabetes).

Tabell 1. Närståendevårdares stödinsatser omfattning i de båda delstudierna (%)

	Procent
<b>Enkätstudien (N=144)</b>	
<b>Tid</b>	
Under 1 år	14
1-5 år	38
Över 5 år men under 10 år	24
10 år och över	25
<b>Hur ofta stödet ges</b>	
Dagligen	77
Flera gånger i veckan	17
En gång i veckan	6
<b>Intervjustudien (N=101)</b>	
<b>Tid</b>	
2 år eller mindre	20
3-4 år	26
5 år eller mer	54
<b>Timmar per vecka</b>	
23 h eller mindre	15
24-95h	16
96-143h	13
144-168h	55

Vilka olika typer av stödformer ger då närståendevårdare till sina anhöriga med hjälpbehov? Resultaten från intervjustudien visar att närståendevårdare ger stöd inom många olika behovsområden hos personen som mottar hjälp (se tabell 2). Mer än 90 procent av närståendevårdarna angav i studien att

de ger personlig vård (hjälp med t.ex. hygien, på- och avklädning, toalettbesök) och hjälp med att organisera och hantera vården av och stödet till den anhörige. Dessa är de två vanligaste områdena för stöd från närståendevårdare. Därefter rapporteras (i denna ordningsföljd) följande behovsområden: hemmets skötsel och hushållsarbete, hälso- och sjukvård (t.ex. medicinering), psykosocialt stöd och stöd vid förflyttningar. Minst stöd ges vid ekonomihantering (t.ex. betala räkningar).

Tabell 2. Närståendevårdares stöd till anhörig inom olika behovsområden i intervjustudien (%)

	Procent (N=101)
<b>Behovsområde hos den person som behöver stöd</b>	
Personlig vård	93
Organisera och hantera vård och stöd	93
Hem och hushållsarbete	90
Hälso- och sjukvård	90
Psykosocialt stöd	86
Stöd vid förflyttning och transport	75
Stöd för att hantera ekonomi	54

En genomsnittligt hög andel, omkring 70 procent av närståendevårdarna i intervjustudien, angav att de är ensamma om att ge stöd inom olika områden till den hjälpbehövande personen (dvs. utan hjälp av någon annan närstående eller en vård- och omsorgsgivare). Över hälften av närståendevårdarna rapporterade att det inte finns någon i omgivningen som kunde stödja den hjälpbehövande personen i fall närståendevårdaren blir sjuk eller ifall närståendevårdaren behövde tillfällig avlösning. Omkring en tredjedel uppgav att de med viss svårighet kunde få tag på någon. Endast en femtedel av närståendevårdarna rapporterade att de har lätt att få tag på någon i ovannämnda situationer.

Vilken är då anledningen till att närståendevårdare ger stöd till en nära anhörig med hjälpbehov? I intervjustudien fick närståendevårdare ta ställning till olika påståenden som kunde ha påverkat beslutet att stödja den hjälpbehövande personen. Flera svarsalternativ var möjliga. Närståendevårdare i ovan nämnda studie ger stödet främst av känslomässiga skäl, av kärlek och tillgivenhet grundad på en gemensam livshistoria, av plikt-känsla och av skyldighet som familjemedlem (98 resp. 81 och 75 procent). Omkring 70 procent av närståendevårdarna uppgav att stödja/vårda ger tillfredsställelse (får en att må bra). Ungefär hälften angav också att de ger stöd för att de av en händelse råkat hamna i stödrollen eller för att det inte fanns eller finns något annat alternativ eller för att den hjälpbehövande personen vägrar ta emot hjälp från någon annan än närståendevårdaren. En tredjedel av närståendevårdarna rapporterade att stödet ges av ekonomiska skäl (t.ex. för dyr service eller ekonomiska fördelar för dem). En fjärdedel av närståendevårdarna angav att stödet ges av religiösa orsaker.

## 5.3 Närståendevårdares behov av, tillgång till och användning av stöd

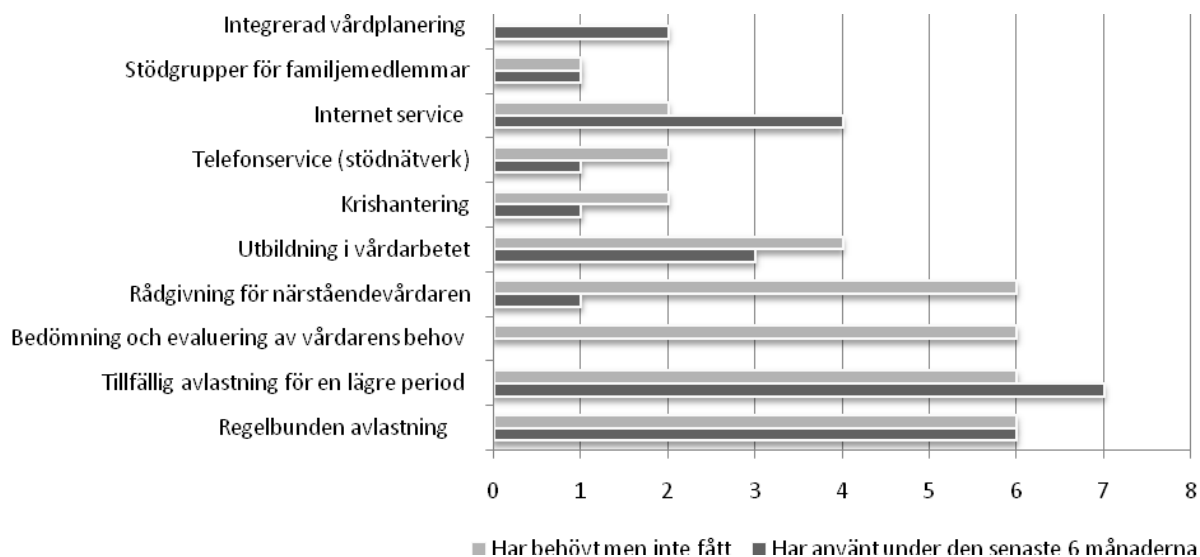
I enkätstudien efterfrågades hurudant stöd närståendevårdare behöver och vilken service de själva respektive den nära anhörige har använt under de senaste sex månaderna. I det följande redovisas behovet och användningen av stöd och service ur närståendevårdarens synvinkel.

Merparten av närståendevårdarna, omkring 70 procent, angav i studien att de för egen del behöver olika typer av stöd och service. De tre mest angivna stöd- och serviceformerna är avlastning, rådgivning och information. Därefter rapporteras (i denna ordningsföljd) behovet av ekonomiskt stöd, bedömning av vård-situationen, hjälpmedel, stödgrupper och utbildning. Vanligt är att närståendevårdare anger att de behöver en till två olika typer av stöd för egen del. Omkring en tredjedel av närståendevårdarna hade lämnat frågan om stödbehov för egen del obesvarad.

Tabell 3. Närståendevårdares behov av stöd och service (%)

Närståendevårdares behov av stöd	Procent
<b>Behov av minst en typ av stöd (N=144)</b>	69
<b>Olika typer av stöd (N=99)</b>	
Avlastning (vikarierande vård för den anhörige)	44
Rådgivning	39
Information	39
Ekonomiskt stöd	27
Bedömning av vårdsituationen	20
Hjälpmedel	17
Stödgrupper	12
Utbildning för vårdarbetet	12
<b>Antal stöd som närståendevårdare behöver (N=99)</b>	
1-2 stödformer	69
3 stödformer eller fler	31

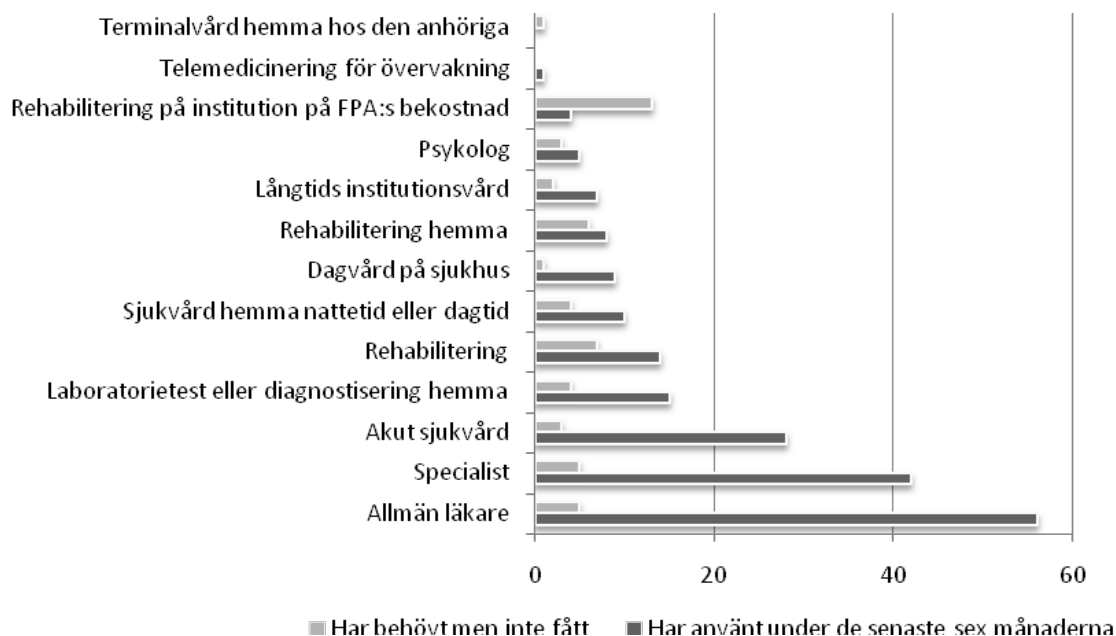
Hur vanligt är det då att närståendevårdare mottar stöd som är specifikt riktat till dem? Merparten av närståendevårdarna, omkring 80 procent, i enkätstudien får eller använder inget stöd för egen del. Av de som mottar specifik service för närståendevårdare är tillfällig och regelbunden avlastning de mest vanliga stödformerna. Omkring en tiondel av närståendevårdarna rapporterar att de behövt stöd men inte fått. Bedömning och evaluering av närståendevårdarens behov, rådgivning och avlastning är de stödformer som önskas mest (se figur 1).



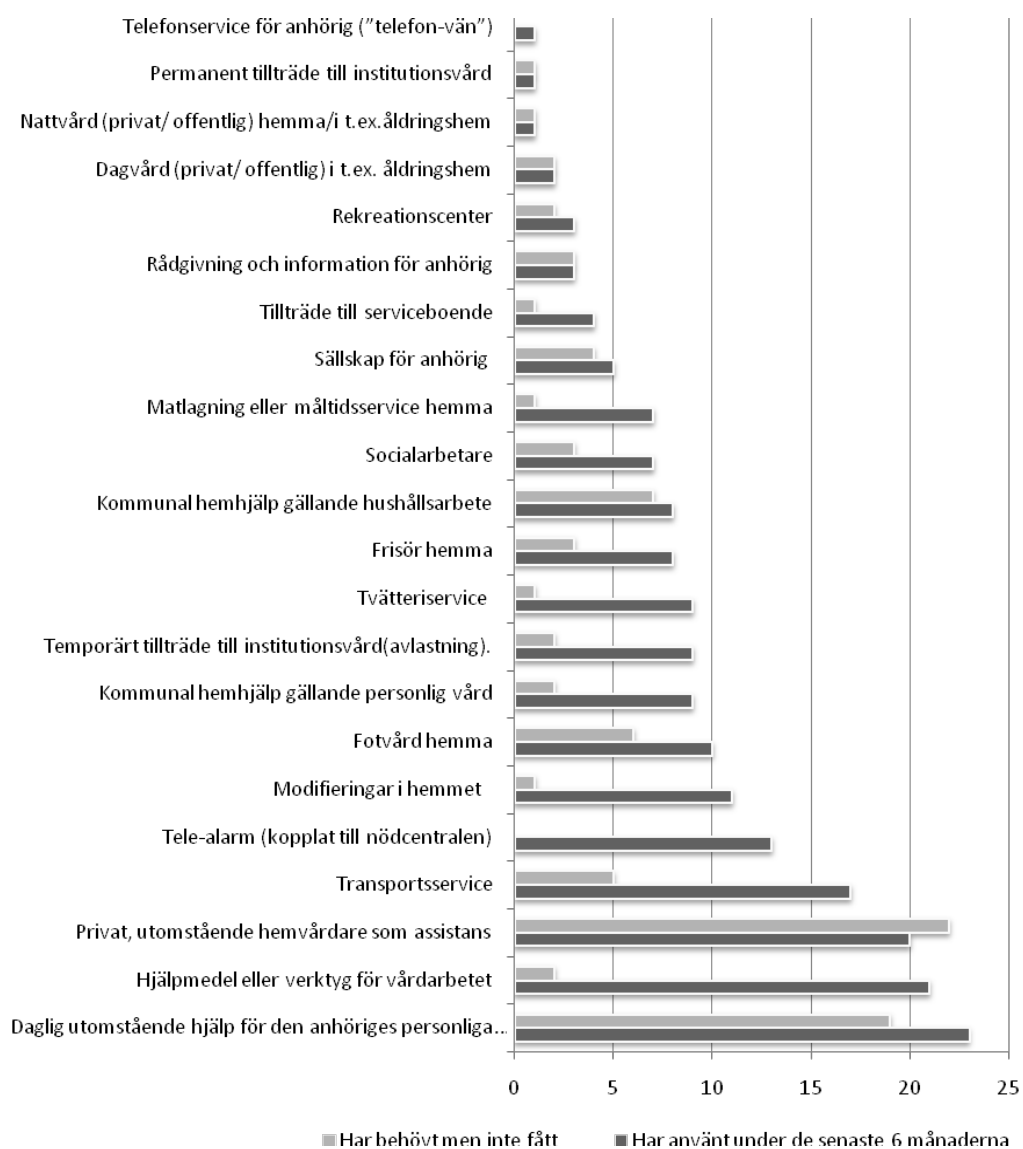
Figur 1. Närståendevårdares användning och behov av specifik service (%).

En hög andel av närståendevårdarna i enkätstudien, omkring 80 procent, hade under de senaste sex månaderna använt någon form av medicinsk vård, sjukvård och rehabilitering för sin nära anhöriga. Vanligt är att närståendevårdarna anger att de använt en till tre olika typer av vård och rehabiliterings-tjänster. De mest anlitade tjänsterna är allmänläkare, specialläkare och akut sjukvård (se figur 2). En fjärdedel av närståendevårdarna rapporterar att de skulle ha behövt olika tjänster (främst rehabiliteringstjänster) för den nära anhöriga men inte fått.





Figur 2. Närståendevårdares användning och behov av medicinsk vård, sjukvård och rehabilitering för nära anhörig (%).

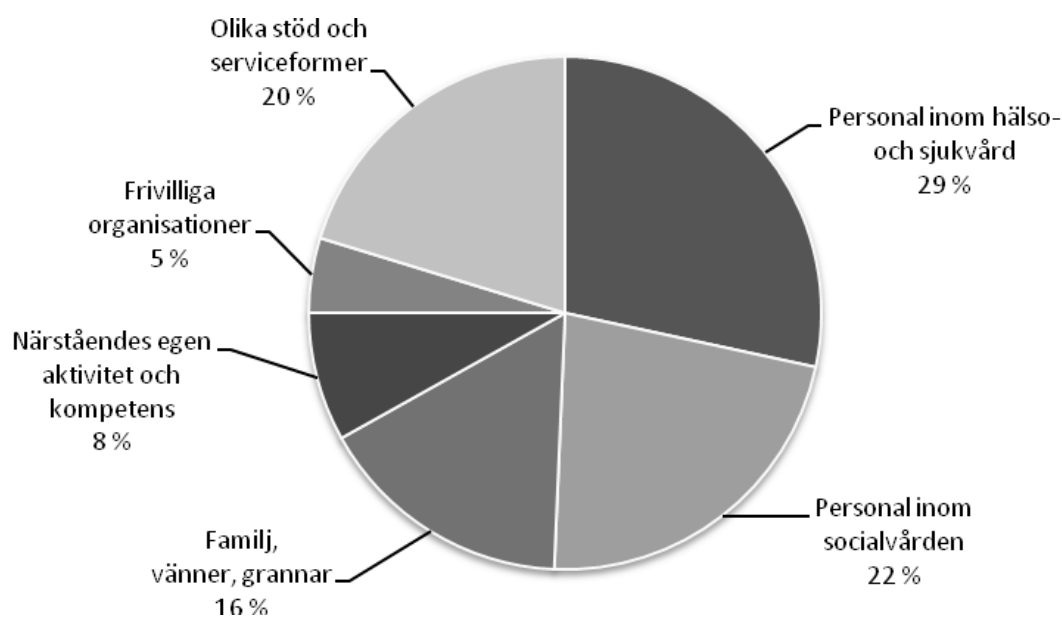


Figur 3. Närståendevårdares användning och behov av social service för nära anhörig (%).

Närmare 70 procent av närståendevårdarna i enkätstudien anger att de mottar social service för nära anhörig. Lite över hälften av dessa närståendevårdare mottar en till två typer av social service. Omkring en femtedel anger att de får utomstående hjälp för den anhöriges personliga vård. Ungefär en lika stor andel mottar privat utomstående assistans och använder hjälpmedel i vårdarbetet. Andra vanliga serviceformer som de anlitat är transportservice, larmtjänster, modifieringar i hemmet och fotvård. Omkring tio procent av närståendevårdarna får kommunal hemhjälp och tillfällig avlastning. En tredjedel av närståendevårdare i studien rapporterar att de inte fått den service de önskat för sin nära anhöriga. Privat utomstående hjälp och assistans för den anhörigas personliga omvårdnad och kommunal hemhjälp för hushållsarbete är de mest önskade serviceformerna bland närståendevårdarna i enkätstudien. Närståendevårdares användning och behov av social service för den nära anhöriga illustreras i figur 3.

## 5.4 Närståendevårdares erfarenheter av stöd och service

Vilka erfarenheter har då närståendevårdare när det gäller att få tillgång till stöd och service? Vad är det som underlättar och hindrar tillgången till stöd och service? I enkätstudien efterfrågades vem eller vad närståendevårdaren anser har varit till störst hjälp vid att få tillgång till stöd och service. Svaren på den öppna frågan har kodats på basen av den mest frekventa typen av svar. Totalt 148 underlättande faktorer nämndes. I figur 4 redovisas olika kategorier av faktorer som underlättar tillgången till stöd och service.

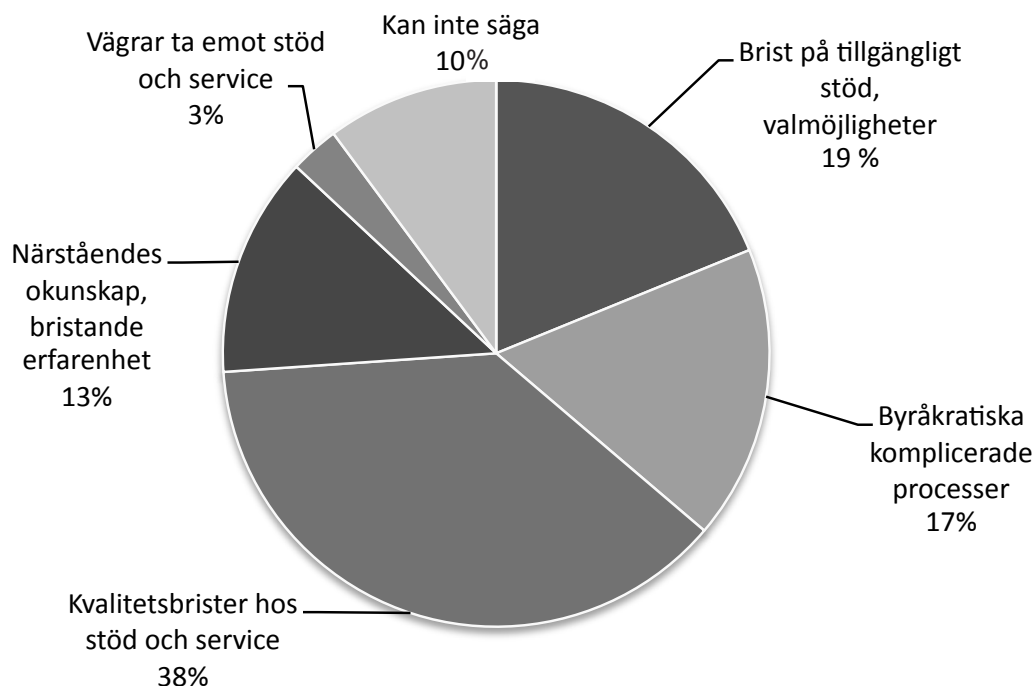


Figur 4. Faktorer som underlättar tillgången till stöd och service (%).

De flesta närståendevårdare i studien anger att personlig kontakt med personal inom hälso- och sjukvården (t.ex. egen läkare, egen vårdare) och personal inom socialvården (t.ex. personal inom hemvården, socialhandledare, socialarbetare) har varit till störst hjälp för att de skall få tillgång till eller kontakt med stöd och service (se figur 4). I övrigt är deras personliga nätverk av familj, vänner och grannar eller närståendevårdare själva som varit till störst hjälp. Ett fåtal närståendevårdare nämner olika intresseorganisationer (förbund och föreningar). Olika former av stöd och service (t.ex. kortvarig intervallvård, färdtjänst, hjälpmedel, samtal och rådgivning) har också underlättat tillgången till olika stöd och serviceformer.

Närståendevårdare i enkätstudien fick också utgående från egen erfarenhet svara på frågan vem eller vad som hindrat tillgången till stöd och service. Svaren på den öppna frågan har igen kodats på basen av den mest frekventa typen av svar. Totalt 67 försvårande faktorer nämndes. Dessa hinder illustreras i figur 5.



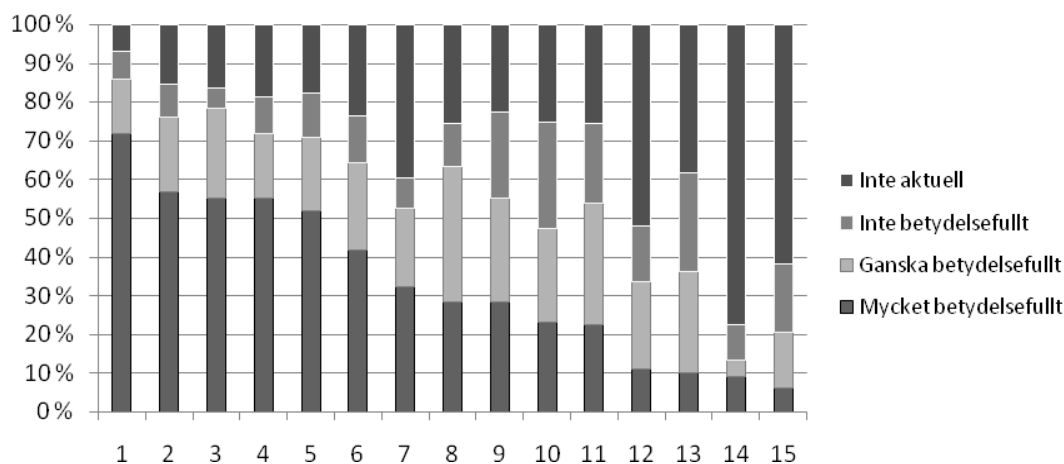


Figur 5. Faktorer som utgör ett hinder för att få och använda stöd och service (%).

Närståendevårdare som har upplevt hinder kring att använda stöd och service har beskrivit flera olika svårigheter. De vanligaste angivna hindren är dålig kvalitet på stödet (t.ex. långa väntetider, professionellas förhållningsätt, resursbrist, bristande kontinuitet bland vårdpersonal, bristande information, att få service på eget modersmål), brist på tillgängligt stöd (t.ex. att få vårdplats, understöd för närståendevård, färdtjänst) och krångliga byråkratiska processer. Andra hindrande faktorer kan vara bristande kunskap och erfarenhet hos närståendevårdaren eller att den anhöriga själv utgör ett hinder genom att vägra ta emot stöd och service. Även den privata servicens höga kostnader lyftes fram i några svar. En tiondel av närståendevårdarna kunde inte säga vad som varit de största hindren i tillgången till stöd och service.

En central fråga är vad närståendevårdarna anser är viktigt att få stöd och hjälp med, liksom vad som är viktigt hos olika typer av stöd och service. Närståendevårdarna i intervjustudien har fått ta ställning till 15 olika typer av stöd och hjälp samt 11 olika typer av kvalitetsegenskaper. De har fått ange i vilken utsträckning de anser att det är mycket betydelsefullt, ganska betydelsefullt eller inte betydelsefullt för dem. I det följande redovisas hur närståendevårdare värderar stödets betydelse och kvalitet.

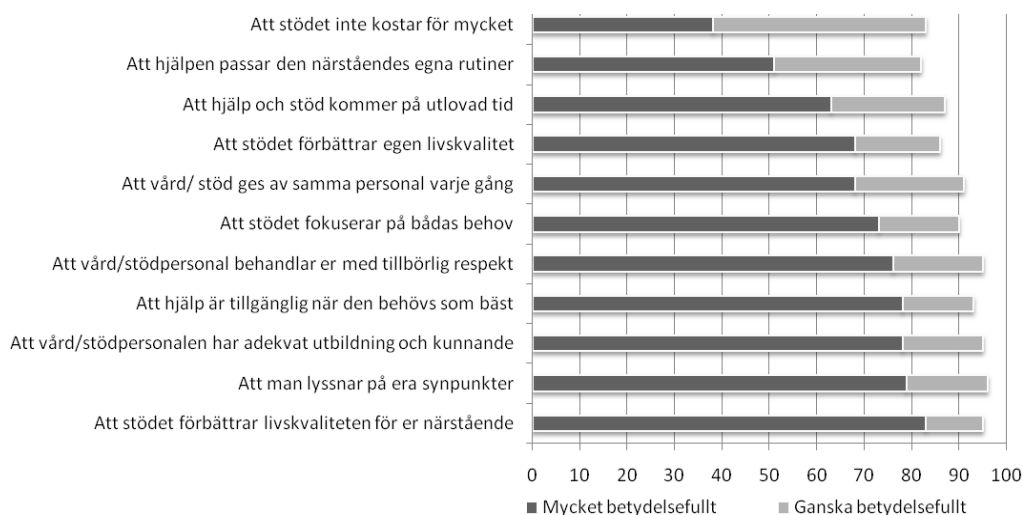
Den största andelen av närståendevårdarna ser det som mycket betydelsefullt att få information om den anhöriges hälsotillstånd samt information om olika typer av hjälp och stöd. Högt värderade stöd är också möjligheten att få tala med någon om sina problem som närstående, möjlighet att ta semester/ledighet från att ge stöd samt möjligheten att delta i en grupp för närståendevårdare. Fyra stöd som hamnat bland de lägst skattade är hjälp att anpassa hemmiljön med tanke på stödsituationen, möjlighet att tillbringa mer tid med sin familj, möjlighet att kombinera att ge stöd med att yrkesarbeta, hjälp att hantera oenigheter inom familjen. I figur 6 redovisas närståendevårdares värdering av betydelsefullt stöd.



1. Information om den närståendes hälsotillstånd och sjukdom
2. Information om olika typer av stöd som är tillgängligt och hur man kan få tillgång till det
3. Möjlighet att tala med någon om sina problem som närståendevårdare
4. Möjlighet att ta semester eller ledighet från att ge stöd
5. Möjlighet att delta i en grupp för närståendevårdare
6. Möjlighet att kunna delta i andra aktiviteter utöver att ge stöd
7. Möjlighet för den äldre att hålla på med omtyckta aktiviteter
8. Information och råd om hur ta hand om den fysiska konditionen
9. Mer pengar för att kunna ge bra stöd
10. Utbildning och träning för att utveckla sin förmåga att stödja
11. Hjälp med att planera för framtiden
12. Hjälp att anpassa hemmiljön med tanke på stödsituationen
13. Möjlighet att tillbringa mer tid med sin familj
14. Möjlighet att kombinera att ge stöd med att yrkesarbeta
15. Hjälp att hantera oenigheter inom familjen

Figur 6. Betydelsefullt stöd ur närståendevårdarnas synvinkel (%)

Närståendevårdarna i intervjuundersökningen har mycket lika uppfattningar om vad som är viktiga kvalitativa egenskaper i stöd och service (se figur 7). Att stödet höjer livskvaliteten för den anhörige, som behöver hjälp och stöd verkar var den egenskap som närståendevårdarna värderar högst. Andra högt värderade egenskaper hos stöd och service är att vård/stöd personalen lyssnar på närståendevårdarens och den hjälpbehövande personens synpunkter, att hjälp är tillgänglig när den behövs som bäst, att personalen har god kompetens och att man bemöts med respekt. Många av närståendevårdarna anger också att det är viktigt att stödet och servicen fokuserar på bådars behov och att stödet också förbättrar närståendevårdarens egen livskvalitet. Personalkontinuitet och hjälp vid utlovad tid utgör också mycket betydelsefulla kvalitativa egenskaper. Att hjälpen passar närståendevårdarens egna rutiner och stödet inte kostar för mycket hör till de lägst skattade kvalitativa egenskaperna i stöd och service.



Figur 7. Kvalitativa egenskaper i stöd och service ur närståendevårdarens synvinkel (%).

## 5.5 Diskussion

Att närstående i dag gör betydande stödsatser i samhället visar resultaten från båda delstudierna i SUFACARE-projektet, vilket även tidigare forskningsresultat visar (se t.ex. Kattainen et al. 2008, Vaarama & Ollila 2008, Villko et al. 2010). Närstående ger omfattande stödsatser (från personlig vård till tillsyn och emotionellt stöd) till nära anhöriga med betydande funktionsnedsättningar. Vad beror det då på att närståendes stödsatser är så omfattande idag? Det främsta motivet för att ge vård och omsorg utgjordes i intervjustudien av kärlek och tillgivenhet som närståendevårdaren har till sin nära anhöriga. När det gäller omsorg utgör dessa känslomässiga band en form av socialt kapital som har stor mänsklig och ekonomisk betydelse. Vård och omsorg ges också av plikt-känsla och på grund av att anhöriga styrs av samhälleliga normer som säger att närstående inte skall överge en människa som behöver stöd och hjälp. Närståendevårdarnas stora hjälpinsatser kan delvis också vara en konsekvens av att valfriheten inom den offentliga omsorgen har minskat. Nedskränkningarna inom den offentliga sektorn kan ha inneburit ett ökat tryck på närståendevårdare dvs. närståendevårdare har fått minskade möjligheter att välja om de vill stöda eller låta bli. I samma utsträckning har de hjälpbehövande fått minskade möjligheter att välja om de vill ta emot stöd och hjälp från närståendevårdare. Det är av stor vikt att närståendevårdares åtagande är frivilligt. Om friheten att välja mellan närståendevård och offentlig omsorg är hotad riskerar vi att få en påtvingad närståendevård, som knappast har positiva konsekvenser vare sig för den som tvingas ge eller för den som tvingas ta emot stöd och hjälp. Förutom minskade valmöjligheter kan också brist på tillgängligt stöd (t.ex. att få vårdplats, understöd för närståendevård, färdtjänst) krångliga byråkratiska processer och kvalitetsbrister hos stöd och service (t.ex. långa väntetider, bristande information, professionellas dåliga bemötande, bristande kontinuitet bland vårdpersonal, att få service på eget modersmål) utgöra orsaker till att närståendevårdare inte får eller använder stöd och service.

Det verkar inte vara någon självklarhet att man som närståendevårdare får hjälp och stöd från samhällets sida. En hög andel av närståendevårdarna i intervjustudien anger att de är ensamma om att ge vård och omsorg. Över hälften av de tillfrågade i intervjustudien säger också att de inte finns någon i omgivningen som tillfälligt kunde avlösa dem i vård- och omsorgssituationen. Det mest påfallande resultatet i enkätstudien igen är att närståendevårdare får så lite stöd för egen del och att det finns närståendevårdare som inte får det stöd (t.ex. avlastning, rådgivning, information) som de anser sig behöva. Merparten av närståendevårdarna i enkätstudien mottar dock någon form av vård och service för nära anhörig med hjälpbehov. En förklaring till detta kunde vara att stödet som ges till närståendevårdare beviljas främst utifrån den hjälpbehövandes situation. En annan förklaring kunde ligga i att närståendevårdare kanske inte heller vet vad som skulle vara det bästa stödet för egen del i situationen och den kan därför inte kommunicera dessa stödbehov till professionella inom den offentliga sektorn. Många närståendevårdare kanske inte heller själva identifierar sig som "närstående som ger stöd" (jfr Puronen et al. 2011).

Närståendevårdares behov av stöd är alltid individuella, unika, situationsbundna och förändras över tid. Detta framkom i många intervjuer med närståendevårdare i studien. Även om behoven är individuella och unika finns det många närståendevårdare som har likartade behov av stöd. Behovet av avlastning, rådgivning och information är något som de flesta närståendevårdare i enkätstudien lyfter fram. De flesta närståendevårdare i intervjustudien anger att det är mycket viktigt att få information om den anhöriges hälsotillstånd och sjukdom samt information om olika typer av hjälp och stöd som är tillgängligt. Detta tyder på att närståendevårdare önskar få stöd för att kunna klara av sin situation, bl.a. genom att skaffa sig kunskap och beredskap. Kunskap om den nära anhöriges hälsa och sjukdom kan ge trygghet och redskap för eget handlande. Kunskap om vilket stöd som finns att tillgå är ju en förutsättning för att kunna använda sig av det. Detta betyder att olika personalgrupper inom social- och hälsovården behöver ha bra kunskap om vilket stöd som finns för närståendevårdare (och den hjälpbehövande) så att de kan förmedla denna information till dem. I enkätstudien utgjorde personalen inom hälso- och sjukvården och socialvården den mest betydelsefulla kanalen till stöd och service. De flesta närståendevårdare värderar också högt möjligheten att få tala med någon om sina problem, vilket pekar på att de i sin situation är ganska ensamma med sina bekymmer som närståendevårdare. Även möjlighet att ta semester eller ledighet från vård- och omsorgsarbetet uppskattas högt. Närståendevårdarna i intervjustudien har ofta samma syn på vad som kännetecknar bra stöd och service. Att stödet höjer livskvaliteten för den nära anhörige som behöver hjälp och stöd verkar var den egenskap som närståendevårdarna värderar högst. Närståendevårdarna lägger alltså här mer vikt vid hur stödet och servicen skall stödja den anhöriges situation än sin egen. Detta ger en fingervisning om att närståendevårdare efterfrågar ett gott stöd för de anhöriga som behöver hjälp och stöd. Närståendevårdar-

na uppskattar också att vård och omsorgspersonalen lyssnar på närståendevårdarens och den hjälpbehövande personens synpunkter, att hjälp är tillgänglig när den behövs som bäst, att personalen har god kompetens och att man bemöts med respekt. Dessa egenskaper är alltså viktiga att ta i beaktande då det gäller att utveckla ett stöd av god kvalitet för närstående i rollen av vård- och omsorgsgivare.

En förutsättning för att kunna bygga upp ett bra stöd för närståendevårdare är att försöka undvika en förenklad bild av närståendevårdarnas situation. Även om många närståendevårdare har likartade önskemål om stöd och behov av hjälp, finns det unika individuella behov som närståendevårdaren kanske inte delar med någon annan i motsvarande situation. Det blir viktigt att utifrån närståendevårdarens (och den hjälpbehövandes) situation, förutsättningar och preferenser försöka anpassa samhällets insatser till närståendevårdarens behov av stöd. Det handlar om en process där ambitionen är att skräddarsy insatser till fördel för närståendevårdaren (jfr Johansson 2007). En förutsättning för detta är ett fungerande samarbete mellan närståendevårdaren och olika välfärdsaktörer, ett partnerskap, där närståendevårdarens unika kunskap och erfarenhet när det gäller vård och omsorg om nära anhörig erkänns och respekteras (se Lundh & Nolan 2002). Detta förhållningsätt grundar sig på ett synsätt där närståendevårdaren är ett subjekt och ges möjlighet till delaktighet i processen att forma stödet i samverkan med professionella inom olika välfärdssektorer. Om närståendevårdare uppmärksammas positivt, får uppskattning och erkännande för sina stödotsatser och för sin "expertis" i form av erfarenhetskunskap och om deras situation underlättas genom individuellt inriktade stödformer av god kvalitet så kan detta öka tryggheten och livskvaliteten för båda parterna i vård- och omsorgsrelationen.

## KÄLLOR

JOHANSSON, L. 2007, Anhörig: omsorg och stöd. Lund: Studentlitteratur.

KATTAINEN, E; Muuri, A; Luoma, M-L. & Voutilainen, P. 2008, Läheisapua ja sen merkitys kansalaisille. I: Moisio, P; Karvonen, S; Simpura, J. & Heikkilä, M., red. Suomalaisten hyvinvointi 2008. Stakes: Helsinki, s. 218–231.

KRÖGER, T; Anttonen, A & Sipilä, J. 2003, Social care in Finland: Stronger and weaker forms of universalism. I: Anttonen, A; Baldock, J. & Sipilä, J. red. The young, the old and the state. Social care systems in five industrial nations. Cheltenham: Edward Elgar, s. 25-54.

KRÖGER, T. 2009, Hoivapolitiikan rajavetona I: Anttonen, A; Valokivi, H. & Zehner, M. red. Hoiva, tutkimus, politiikka ja arki. Tallinna; Vastapaino, s. 99-122.

LIPPONEN, P. red. 2008, Rakas velvollisuus. Omaishoitajan arjen haasteet. Helsinki: Kirjapaja.

LUNDH, U. & Nolan, M. 2001, Närståendes vård av äldre: anhörigas och professionellas perspektiv. Stockholm: Socialstyrelsen.

LUNDH, U. & Nolan, M. 2002, Anhörigas expertkunskap som utgångspunkt för samverkan och individuellt stöd. Socialmedicinsk tidskrift, nr 2, s. 131-138.

PURHONEN, M; Nissi-Onnela, S. & Malmi, M. 2011, Omaishoidon yleisyys ja monimuotoisuus. I: Kaivolainen, M; Kotiranta, T; Mäkinen, E; Purhonen, M. & Salanko-Vuorela, M. red. Omaishoito: Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Duodecim, s. 12-17.

SOCIAL- och hälsovårdsministeriet. 2011, Ett socialt hållbart Finland 2020. Strategi för social- och hälsovårdspolitik. Social- och hälsovårdsministeriet. Tillgänglig: <[http://www.stm.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=2765155&name=DLFE-15325.pdf](http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=2765155&name=DLFE-15325.pdf)> [Hämtad 20.9.2011].

VAARAMA, M; Luoma, M-L. & Ylönen, L. 2006, Ikäntyneiden toimintakyky, palvelut ja koettu elämänlaatu. I: Kautto, M., red. Suomalaisten hyvinvointi 2006. Stakes: Helsinki, s. 104–133.

VAARAMA, M. & Ollila, K. 2008, Koettu hyvinvointi ja elämänlaatu kolmannessa iässä. I: Moisio, P; Karvonen, S; Simpura, J. & Heikkilä, M. red. Suomalaisten hyvinvointi 2008. Stakes: Helsinki, s. 116–138.

VILKKO, A; Muuri, A. & Finne-Soveri, H. 2010, Läheisapu iäkkään ihmisen arjessa. I: Vaarama, M; Moisio, P. & Karvonen, S. red. Suomalaisten hyvinvointi 2010. Helsinki: Yliopistopaino, 60-78.

# 6. Närståendevårdarens mentala hälsa och livskvalitet - ett hälsofrämjande perspektiv

Bettina Stenbock-Hult

## 6.1 Syfte

I detta kapitel beskrivs

- hur närståendevårdarna uppskattade sin mentala hälsa jämfört med de som inte var närståendevårdare
- hur närståendevårdarna uppskattade sin livskvalitet jämfört med de som inte var närståendevårdare
- sambandet mellan livskvalitet och mental hälsa både hos närståendevårdare och hos personer som inte var närståendevårdare
- närståendevårdarnas behov av stöd samt främjande av mental hälsa och livskvalitet hos närståendevårdare.

## 6.2 Mental hälsa och hälsofrämjande

Mental hälsa har karaktäriserats både i positiva och negativa termer. Den negativa karaktäriseringen innebär att mental hälsa definieras som frånvaro av sjukdom, varvid sjukdomsbegreppet blir det centrala. Den positiva karaktäriseringen betyder att mental hälsa definieras som någonting i sig, utan hänvisning till sjukdom. En allmänt känd definition som utgör en kombination av positiva och negativa drag är Världshälsoorganisationens (WHO) definition från 1948. Enligt WHO är hälsa ett tillstånd av fullständigt fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande, inte enbart avsaknad av sjukdom eller skada. Definitionen har kritiserats för att den gör hälsa till ett ouppnåeligt ideal (fullständigt välbefinnande). I det senare dokumentet Ottawa Charter (WHO 1986) har WHO karaktäriserat hälsa som en resurs för det dagliga livet. Hälsa ses som ett positivt begrepp som innefattar sociala och personliga resurser samt fysiska förmågor. Hälsa utgör enligt WHO också en viktig beståndsdel i livskvaliteten.

Hälsofrämjande är enligt Ottawa Charter (WHO 1986) en process som ger individen möjlighet att öka kontrollen över sin egen hälsa och förbättra den. Det innebär att främja individens självupplevda hälsa och hälsorelaterade livskvalitet, att främja fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande samt funktionsförmåga och att stödja individens förmåga att hantera sitt liv.

Ett viktigt begrepp i WHO:s syn på hälsofrämjande är empowerment. Empowerment eller delaktighet innebär att ha makt över och kunna kontrollera sitt eget liv, att vara en fullvärdig medborgare. Det innebär att individen både har makt över sin egen situation och också tror på att han har denna makt. Kontrollen innefattar bl.a. att ha den kunskap som behövs för att handla, att ha beslutskontroll, att

kunna omsätta beslut i handling och att kunna se det meningsfulla i situationen. Empowerment kan ses som det samma som positiv hälsa eller som ett medel för att uppnå positiv hälsa. (Tones & Green 2006.)

## Positiv mental hälsa

Marie Jahoda (1958) presenterade för över 50 år sedan en syn på positiv mental hälsa som byggde på en sammanställning av tidigare uppfattningar. Hennes verk har blivit en numera ofta refererad klassiker. Enligt Jahoda kan man granska en vuxen persons mentala hälsa utgående från sex kriterier.

1. Attityder till det egna jaget
2. Utveckling och självförverkligande
3. Integration av individens psykiska krafter
4. Autonomi gentemot social påverkan
5. Verklighetsuppfattning
6. Förmåga att bemästra tillvaron

### Individens attityder till det egna jaget

Individen har ett gott självförtroende, som grundar sig på en realistisk självuppfattning och klar identitet. Hos individen finns en inre objektivitet som gör att han kan skilja mellan det han vill vara och det han är. Individen kan acceptera sig själv med fel och brister, dvs. trots avvikelser från idealjaget.

### Utveckling och självförverkligande

Individen befinner sig i en ständig process av tillväxt och utveckling. Han har ett behov av att använda sina färdigheter och möjligheter till att förverkliga sig själv. Behovet av självförverkligande motiverar individen till aktivitet. Självförverkligandet och aktiviteten är inte enbart inriktade på individen själv utan omfattar också omsorg om andra.

### Integration av individens psykiska krafter

Integration innebär att det råder en flexibel balans mellan individens psykiska krafter som gör att han kan anpassa sig till situationens krav. Integration betyder också att individen har utvecklat en genomtänkt syn på livet och sig själv. Detta framhäver integrationens kognitiva aspekter. Slutligen innebär integration att man kan stå ut med ångest samt motstå och klara av stress.

### Autonomi gentemot social påverkan

En person är autonom då han kan fatta beslut utgående från egna överväganden, handla självständigt och forma sin egen tillvaro. Han är varken styrd av inre fixeringar eller yttre krafter utan har förmåga att välja. Han beaktar andra men kan skilja mellan egna behov och önskningar och andras och han anpassar sig inte okritiskt till andras krav. Personen gör självständiga val och beslut som bygger på en integrerad värdegrund.

### Verklighetsuppfattning

En realistisk verklighetsuppfattning grundar sig på att man söker saklig information, lär sig av sina erfarenheter och påverkas av förnuftiga argument. Man accepterar korrekt information också om den går emot det man själv önskar. En person med realistisk verklighetsuppfattning ser verkligheten som den är i stället för att förvränga den. Empati och social lyhördhet är viktiga för att man skall kunna se situationen ur andras synvinkel, tolka andras attityder och avsikter och förutsäga deras reaktioner.

### Förmåga att bemästra tillvaron

Förmågan att bemästra olika situationer och komma till rätta med sin omgivning bygger på en kombination av de övriga kriterierna och yttrar sig i att man har en känsla av kontroll över den egna tillvaron. Personen kan fungera i mellanmänniskliga relationer i kärlek, lek och arbete. Bemästringen innebär också att personen kan handskas med problem, vilket betyder att han står ut med den otillfredsställelse problemet medför, kan ta sig an problemet och koncentrera sig på att lösa det utan att genast uppnå tillfredsställelse. Förmågan att handskas med problem betyder inte alltid att man kan lösa problemet.



## 6.3 Mätning av mental hälsa i SUFACARE-projektet

I den enkät som användes i SUFACARE-projektet mättes mental hälsa med tre frågor. Den första var en fråga om självskattad mental hälsa. Den andra mätte psykisk belastning, General Health Questionnaire (GHQ-12). Den har i Finland använts bl.a. i Hälsa 2000-undersökningen (Pirkola & Lönnqvist 2002) och Österbotten-projektet (Forsman et al. 2009). Den tredje frågan var en allmän fråga om upplevd mental ohälsa. Därtill ställdes en fråga om diagnostiserade sjukdomar.

GHQ-12 är ett mått på psykiska reaktioner vid påfrestningar (Boström & Nyqvist 2008). Totalt sett passar detta instrument väl ihop med Jahodas syn på positiv mental hälsa, eftersom förmågan att handskas med stress och bemästra situationer är centrala i hennes syn. GHQ-12 består av 12 frågor. De av Jahodas kriterier som tydligast kan kopplas till instrumentet är attityder till det egna jaget, integration av psykiska krafter och förmåga att bemästra tillvaron. Attityderna till det egna jaget syns i tre frågor: känslan av att ha en betydelsefull roll i vad som händer, förlust av självförtroende och känslan av värdelöshet. Integrationen av psykiska krafter kan relateras till tre frågor: att ha vakat på grund av bekymmer, att ha känt sig utsatt för påfrestning och att ha kunnat möta svårigheter. Förmågan att bemästra tillvaron kommer också till uttryck i tre frågor: att kunna koncentrera sig på sina uppgifter, att vara kapabel att fatta beslut och ha en känsla av att inte klara av svårigheter. De övriga tre kriterierna syns inte lika tydligt, eftersom tonvikten i GHQ-12 ligger på reaktioner vid påfrestning.

Vidare innehåller GHQ-12 frågor som inte direkt kan kopplas till Jahodas kriterier men som framkommer i andra definitioner, frågor om att kunna njuta av dagliga förehavanden, att vara olycklig och nedstämd och att känna sig lycklig. Som helhet är instrumentet förenligt med sammanfattade definitioner på positiv mental hälsa. Man kunde sammanfattningsvis säga att mental hälsa är ett tillstånd av emotionellt och psykiskt välbefinnande, en emotionell tänjbarhet (resilience), som gör det möjligt för individen att använda sina kognitiva, emotionella och andligt-existentiella och sociala resurser för att möta det dagliga livets krav, klara av motgångar, smärta och besvikelser, fungera i samhället och kunna njuta av livet. Den grundar sig på en övertygelse om individens egen och andra människors värdighet och värde. (McDonald 2006, Stenbock-Hult 2001.)

## 6.4 Resultat: mental hälsa

Resultaten rörande mental hälsa visar att närståendevårdarna över lag upplevde sin mentala hälsa som god eller mycket god (67 %), men de respondenter som inte var närståendevårdare upplevde sin mentala hälsa som ännu bättre<sup>1</sup>. Bland dem upplevde 80 % sin mentala hälsa som god eller mycket god. Endast en person i vardera gruppen upplevde sin mentala hälsa som mycket dålig (tabell 1).

Tabell 1. Upplevd mental hälsa

KATEGORI	NÄRSTÅENDEVÅRDARE		ÖVRIGA	
	n	%	n	%
UPPLEVD MENTAL HÄLSA				
Mycket god	19	14	79	18
God	75	53	279	62
Varken eller	41	29	85	19
Dålig	5	4	7	2
Mycket dålig	1	1	1	0

p = .032

De närståendevårdare som hade fler vänner och litade på andra människor tenderade att uppleva sin mentala hälsa som bättre. Skillnaderna var emellertid små: medeltalen på skalan 1 – 5 för mental hälsa rörde sig mellan 3,0 och 3,9 beroende på hur många vänner man hade och mellan 3,0 och 3,8 beroende på i vilken utsträckning man litade på människor.

<sup>1</sup> Skillnaderna mellan närståendevårdare och övriga är testade med Chi-kvadrat test

Också när frågorna ställdes utgående från olika aspekter av mental ohälsa visade resultaten att det inte förekom skillnader mellan närståendevårdarna och de övriga. En obetydlig skillnad fanns beträffande ångest (tabell 2).

Tabell 2. Upplevd mental ohälsa

UPPLEVD MENTAL OHÄLSA	NÄRSTÅENDEVÅRDARE		ÖVRIGA		p
	n	%	n	%	
Initiativlöshet	22	15	78	17	ns
Svårighet att fatta beslut	38	26	89	19	ns
Bristande livslust	20	14	50	11	ns
Ångest	18	13	33	7	.045
Fobier, rädsior	12	8	21	5	ns
Inget av dessa	62	43	227	49	ns

Frågorna om reaktioner vid psykisk belastning (GHQ-12) visar att största delen (ca 70 – 90 %) av alla informanter inte upplevde den psykiska belastningen som väldigt stark. Också bland närståendevårdarna upplevde över 80 % att de hade en betydelsefull roll och var kapabla att fatta beslut samt att de hade självförtroende och kände sig värdefulla. Den enda fråga där över hälften av närståendevårdarna upplevde psykisk belastning mer än vanligt var frågan om huruvida de kände sig utsatta för påfrestring (51 %). Skillnaden mellan närståendevårdarna och de övriga var stor i och med att bara 15 % av de övriga hade samma upplevelse (tabell 3).

I de flesta frågor fanns det en signifikant skillnad mellan närståendevårdarna och de övriga i det avseendet att närståendevårdarna ändå upplevde en större belastning än de övriga. Trots att majoriteten av närståendevårdarna endast upplevde en liten belastning, kände sig över en tredjedel mera olyckliga och nedstämda än vanligt. Därtill kände 21 % - 30 % av närståendevårdarna att de hade svårt att koncentrera sig, att de hade vakat mer än vanligt av bekymmer samt att de hade svårt att klara av och möta svårigheter. De upplevde att de inte kunde njuta av sina dagliga förehavanden och de kände sig mindre lyckliga än vanligt. Den enda fråga som inte uppvisade någon skillnad mellan närståendevårdare och övriga var förmågan att fatta beslut (tabell 3).

De ovannämnda frågorna i GHQ-12 slogs ihop till en summavariabel i skala 0 – 12. Värdet 0 står för liten belastning och 12 för stor. Gränsen för psykisk belastning som innebär psykiskt illamående har i tidigare undersökningar satts vid 3 eller 4 (Boström & Nyqvist 2008; Pirkola, Lönnqvist et al. 2002). Här framkom en klar skillnad mellan närståendevårdarna och de övriga. Närståendevårdarna befann sig på gränsen till att känna sig tungt psykiskt belastade (medeltal 3,1), medan de övriga inte gjorde det (medeltal 1,3 och p .000).

De demografiska variablerna hade ingen betydelse för hur belastade närståendevårdarna kände sig. Upplevelsen av psykisk belastning hos närståendevårdarna var den samma för kvinnor och män. Närståendevårdarnas ålder hade inte heller någon betydelse för hur belastade de upplevde sig. Inte heller civilstånd, utbildning eller bostadsort hade samband med den psykiska belastningen.



Tabell 3. Psykiska reaktioner vid påfrestning

KATEGORI	NÄRSTÅENDEVÅRDARE		ÖVRIGA		p
	n	%	n	%	
KONCENTRATION					
Lika bra/bättre än vanligt	99	70	382	86	
Sämre/mycket sämre än vanligt	42	30	64	14	.001
VAKAT AV BEKYMMER					
Inte mer än vanligt/inte alls	100	71	405	90	
Något/mycket mer än vanligt	41	29	44	10	.000
UTS. FÖR PÅFRESTNING					
Inte mer än vanligt/inte alls	70	49	380	85	
Något/mycket mer än vanligt	72	51	67	15	.000
KLARAR INTE SVÅRIGH.					
Inte mer än vanligt/inte alls	98	70	398	89	
Något/mycket mer än vanligt	42	30	50	11	.000
KUNNAT NJUTA					
Lika mycket/mer än vanligt	98	70	395	88	
Mindre/mycket mindre än vanl.	42	30	55	12	.000
KUNNAT MÖTA SVÅRIGHETER					
Lika bra/bättre än vanligt	102	74	400	89	
Sämre/mycket sämre än vanligt	36	26	47	11	.000
OLYCKLIG, NEDSTÄMD					
Inte mer än vanligt/inte alls	89	63	382	85	
Något/mycket mer än vanligt	53	37	67	15	.000
FÖRLORAT SJÄLVFÖRTROENDE					
Inte mer än vanligt/inte alls	119	83	412	93	
Något/mycket mer än vanligt	24	17	37	8	.026
RÄTT LYCKLIG					
Lika mycket/mer än vanligt	110	79	411	92	
Mindre/mycket mindre än vanligt	30	22	37	8	.000
BETYDELSEFULL ROLL					
Lika mycket/mer än vanligt	122	86	397	90	
Mindre/mycket mindre än vanl.	20	14	46	10	.000
KAPABEL FATTA BESLUT					
Lika bra/bättre än vanligt	120	85	410	91	
Sämre/mycket sämre än vanligt	21	15	40	9	ns
KÄNT SIG VÄRDELOS					
Inte mer än vanligt/inte alls	120	84	413	92	
Något/mycket mer än vanligt	23	16	36	8	.017

Det var inte heller många vare sig bland närståendevårdarna eller bland de övriga som uppgav att de hade diagnostiserad depression. Bland närståendevårdarna var det sju personer (5 %), bland de övriga 20 (4 %). Betydligt fler hade sjukdomar i stöd- och rörelseorganen. Detta kan man se speciellt bland närståendevårdarna, där 47 % uppgav att de hade dessa sjukdomar. Skillnaden mellan närståendevårdarna och de övriga var starkt signifikant (tabell 4).

Tabell 4. Diagnostiserade sjukdomar

Kategori	Närståendevårdare		Övriga		p
	n	%	n	%	
SJUKDOM					
Stöd- och rörelseorgan	67	47	137	30	.000
Neurologiska	15	10	16	4	.002
Depression	7	5	20	4	ns

## 6.5 Slutsatser

- De flesta närståendevårdare bedömde sin mentala hälsa som relativt god, men ännu fler av de övriga bedömde sin mentala hälsa som relativt god.
- Signifikant fler närståendevårdare hade diagnostiserade sjukdomar i stöd- och rörelseorgan samt neurologiska sjukdomar, men när det gällde diagnostiserad depression fanns inga signifikanta skillnader. Här kan man undra om detta beror på att depressioner lätt blir odiagnostiserade, ifall personen har sökt hjälp för annat, t.ex. ont i ryggen, nacken eller axlarna.
- Av närståendevårdarna bedömde 20 – 30 % sin mentala hälsa som mindre god i de olika frågorna, men bara 5 % hade diagnostiserad depression. Detta resultat kan tolkas så att det kan finnas en grupp närståendevårdare som befinner sig i riskzonen för att bli deprimerade. I så fall vore det viktigt att fånga upp denna grupp.
- Det stora bortfallet gör att resultaten inte kan generaliseras. Det är allmänt känt att det oftast är de som har det svårast som inte svarar på enkäter. Resultaten kan därför ge en alltför positiv bild av närståendevårdarnas mentala hälsa och livskvalitet.

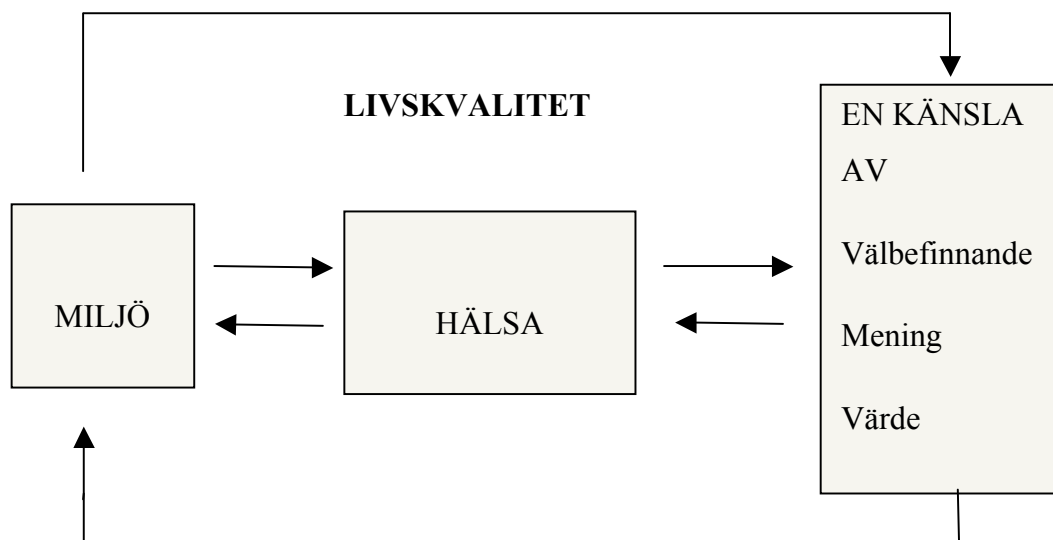
## 6.6 Livskvalitet

Anneli Sarvimäki, Äldreinstitutet

Med livskvalitet avses den subjektiva upplevelse av det egna livet som människor har, till skillnad från levnadsstandarden, som bestäms av yttre faktorer såsom inkomst och bostad. Det råder ett nära samband mellan hälsa och livskvalitet, rentav så att de ibland går in i varandra definitionsmsätt. Både hälsa och livskvalitet har t.ex. definierats i termer av välbefinnande. Sålunda innebär hälsa enligt WHO:s definition på hälsa från 1948 ett tillstånd av fullständigt fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande. I Ferrells et al. (1991) definition på livskvalitet läggs en dimension till, när de definierar livskvalitet som fysiskt, psykiskt, socialt och andligt välbefinnande. Man kan också se att livskvalitet definieras i termer av hälsa och hälsa i termer av livskvalitet. T.ex. i Lawtons (1991) multidimensionella livskvalitetsbegrepp ingår förutom välbefinnande också beteendekompetens, där hälsan är en viktig komponent. Och i Ottawa Charter definierar WHO (1986) hälsa som en resurs för det dagliga livet. Hälsa, välbefinnande och livskvalitet bildar således en begreppsfamilj, där de tre begreppen står nära varandra i betydelse. Ett annat sätt att granska relationen mellan hälsa och livskvalitet är att se vilka empiriska samband som finns mellan dem. Har man bättre livskvalitet om man har god hälsa? Eller blir hälsan bättre om man har god livskvalitet? Den vanligare synen på detta är att hälsa leder till livskvalitet, eller åtminsto-

ne att man har bättre förutsättningar att uppnå en god livskvalitet om hälsan är god. Detta synsätt är i linje med WHO:s (1986) definitioner i Ottawa Charter och med Nordenfelts (1991) sätt att se på relationen mellan hälsa och livskvalitet. I Ottawa Charter säger WHO att hälsan är en resurs för det dagliga livet, inte ett livets mål. Nordenfelt menar att både egna erfarenheter och empirisk forskning stöder tanken att en viss grad av hälsa är viktig för uppnåendet av god livskvalitet – åtminstone för välbefinnandedimensionen i livskvaliteten. Hälsan ses alltså här som ett medel eller en resurs för att uppnå en god livskvalitet och för det dagliga livet, men den leder inte automatiskt till god livskvalitet.

Också i Sarvimäkis och Stenbock-Hults (2000) modell ses hälsa som något som kan främja eller motverka livskvalitet men som inte är ett nödvändigt villkor för god livskvalitet. Här går dock relationen också i motsatt riktning så att livskvaliteten kan inverka på hälsan (figur 1).



Figur 1. Livskvalitet, hälsa och miljö (Sarvimäki & Stenbock-Hult (2000), förenklad).

Livskvalitet definieras i modellen som en känsla av välbefinnande, mening och värde. Välbefinnandet innefattar graden av tillfredsställelse, njutning och lycka. Det rör sig om ett kontinuum mellan högsta möjliga och minsta möjliga välbefinnande. Den negativa polen domineras av smärta, obehag och olycka. För att livet skall upplevas som gott krävs inte maximalt välbefinnande, men de positiva känslorna måste dominera över de negativa. Att upplevelsen av mening eller meningsfullhet i livet kunde ses som en del av livskvaliteten framfördes av Nordenfelt (1991). Han menar att människor kan uppleva livet som gott och värt att leva trots att de yttre omständigheterna är ogynnsamma och välbefinnandet vacklar. Man kan ändå se att de dagliga uppgifterna kan vara meningsfulla, att livet som helhet känns meningsfullt eller att det egna livet ingår som en del i en större helhet. Också känslan av mening i livet utgör ett kontinuum mellan högsta möjliga mening och en känsla av total meningslöshet. För att livet skall upplevas som gott krävs inte fullständig och konstant mening, men det måste finnas tillräckligt av meningsfulla upplevelser, uppgifter och stunder. På samma sätt som välbefinnandet kan också upplevelsen av mening variera under olika faser i livet. Den tredje livskvalitetsdimensionen, känslan av värde har att göra med hur man upplever sig själv. Känner man att man är en person med värde, en värdefull person, och att man kan betrakta sig själv med respekt och stolthet, eller känner man sig värdelös, icke värderad och misslyckad? Också här rör vi oss mellan två poler och känslan av värde kan variera under livets gång.

Pilarna i figuren beskriver i vilka riktningar det förekommer påverkan. Hälsan inverkar på livskvaliteten bl.a. genom att det är mera sannolikt att man kan njuta och vara tillfreds om man inte har något hälsoproblem som åsamkar en smärta och obehag. En god hälsa är också en tillgång i vardagen så att man kan utföra uppgifter och göra val som skapar mening i tillvaron. De val man gör, de relationer man ingår i och det sätt på vilket man lever sitt liv inverkar också på det värde man upplever att man har. Det är dock viktigt att komma ihåg att hälsan är en resurs, inte en garanti.

I figuren går det en pil också från livskvaliteten till hälsan. Det betyder att en känsla av välbefinnande, mening och värde i sin tur kan utgöra en resurs för att upprätthålla och uppleva hälsa. Om man kän-

ner att man har en viktig uppgift att fylla i livet och att man är en värdefull person kanske man är mån om att upprätthålla sin hälsa. Det finns åtminstone forskningsresultat som tyder på att personer som känner att de har en uppgift i livet, att de behövs, lever längre än de som inte har denna känsla (Pitkälä et al. 2004).

I figuren ingår också miljön som en faktor som inverkar på livskvaliteten. Miljön består både av den biologiska och fysiska miljön och av den sociokulturella miljön såsom sociala strukturer och socialt klimat, normer och värden. Dessa kan inverka på hälsan och därmed indirekt på livskvaliteten. Men miljön kan också inverka direkt på livskvaliteten på så sätt att t.ex. en estetisk miljö kan skapa välbefinnande och brist på jämlikhet kan skapa en känsla av värdelöshet. Det sätt på vilket man själv upplever välbefinnande, mening och värde kan sedan i sin tur påverka det sociala klimatet i de sammanhang man ingår i, dvs. den sociokulturella miljön. Den fysiska omgivningen påverkas knappast direkt utan indirekt genom att människor kan omforma sin miljö.

## 6.7 Mätning av livskvalitet i SUFACARE-projektet

Livskvalitet har i olika undersökningar studerats i termer av global, övergripande livskvalitet och i termer av enskilda specifika dimensioner såsom livsmening, ensamhet och sociala relationer. I SUFACARE-enkäten användes sex frågor för att studera livskvaliteten. Den första frågan handlade om hur meningsfullt respondenterna upplevde livet och den frågan kan direkt relateras till meningsdimensionen i den modell som presenterats ovan. Äldre personers upplevelse av livet som meningsfullt har tidigare studerats med Purpose-in-Life testet (PIL) (bl.a. Stenbock-Hult 1993) och Antonoskys (1987) instrument för mätning av känslan av sammanhang (KASAM) (bl.a. Sarvimäki & Ojala 1994). PIL-testet bygger på Viktor Frankls (1970) tankar om livets mening och i Antonoskys (1987) KASAM utgör känslan av mening och begriplighet två centrala dimensioner.

Vidare studerades livskvaliteten med en fråga om känslan av trygghet och en om känslan av ensamhet. Trygghet och ensamhet finns inte direkt med som begrepp i livskvalitetsmodellen, men man kan väl tänka sig att de utgör aspekter av välbefinnandet. För bedömning av den globala livskvaliteten användes en VAS-skala på 10 cm, där 0 stod för sämsta möjliga och 10 för bästa möjliga livskvalitet. Slutligen ingick en öppen fråga om vad respondenterna hoppades kunna göra i framtiden.

SUFACARE-frågorna inom livskvalitetsområdet har tidigare använts bl.a. i Ikihyvä Päijät-Häme -undersökningen (Fogelholm, Haapola, Absetz et al. 2007) och i Äldreinstitutets projekt Den äldres hem mitt i staden (Sulander, Nisén, Heimonen et al. 2009). Ikihyvä Päijät-Häme -rapporten innehåller resultat från en uppföljningsstudie som startade 2002. De aktuella resultaten är insamlade 2005 genom en enkät som besvarades av 2476 (60,4 %) personer i åldern 55 – 79 år i 15 kommuner i Tavastland och Päijänneområdet. Den äldres hem mitt i staden bygger på data insamlade med en enkät utskickad till 75 år gamla och äldre personer i Kampen-Malmen -området i Helsingfors 2008. Enkäten besvarades av 1395 personer (71 %).

## 6.8 Resultat: livskvalitet

Såväl bland närståendevårdarna som bland de övriga upplevde omkring 70 % att livet var meningsfullt eller synnerligen meningsfullt. Det fanns ingen statistiskt signifikant skillnad mellan närståendevårdarnas och de övriga äldres upplevelse av meningsfullhet (tabell 5).

Tabell 5. Upplevelsen av livet som meningsfullt

SVARSALTERNATIV	NÄRSTÅENDEVÅRDARE		ÖVRIGA	
	n	%	n	%
Synnerligen meningsfullt	13	9	55	12
Meningsfullt	83	58	262	58
Svårt att säga	37	26	115	26
Meningslöst	10	7	16	4
Synnerligen meningslöst	1	1	2	0

För närståendevårdarnas del hade kön, ålder, bostadsort, civilstånd och utbildning ingen betydelse för hur meningsfullt man upplevde livet. För de övrigas del, däremot, hade ålder (.002), civilstånd (.002) och utbildning (.005) betydelse för upplevelsen av meningsfullhet så att de yngre, de som var gifta och de som hade högre utbildning upplevde livet som mera meningsfullt.

När det gällde frågan om huruvida livet för tillfället kändes tryggt eller otryggt var skillnaden mellan närståendevårdare och övriga starkt signifikant. Trots att majoriteten i båda grupperna upplevde livet som tämligen eller synnerligen tryggt, var det en större andel bland de övriga än bland närståendevårdarna som upplevde livet som synnerligen tryggt och på motsvarande sätt en större andel närståendevårdare (10 %) än övriga (3 %) som upplevde livet som otryggt (tabell 6).

Tabell 6. Upplevelsen av livet som tryggt eller otryggt

SVARSALTERNATIV	NÄRSTÅENDEVÅRDARE		ÖVRIGA	
	n	%	n	%
Synnerligen tryggt	15	11	112	25
Tämligen tryggt	88	62	287	64
Svårt att säga	25	18	35	8
Tämligen otryggt	13	9	14	3
Synnerligen otryggt	1	1	2	0

$p = .000$

I båda grupperna verkade civilståndet ha en betydelse för hur tryggt man upplevde livet så att de som var gifta kände sig tryggast. Sambandet var starkare hos de övriga (.000) än hos närståendevårdarna (.041). Resultatet är emellertid inte helt tillförlitligt, eftersom frekvenserna i en del celler var alltför små med tanke på testningen. De övriga bakgrundsfaktorerna (kön, ålder, bostadsort, utbildning) hade ingen betydelse för närståendevårdarnas upplevelse av trygghet. För de övrigas del hade utbildningen en viss betydelse (.028). Också här var frekvenserna i en del celler så små att testresultatet inte är helt tillförlitligt.

Ungefär hälften av respondenterna i vardera gruppen uppgav att de aldrig kände sig ensamma. Trots att andelen som tämligen ofta eller mycket ofta kände sig ensamma var liten i båda grupperna, kan man se att den ändå var något större bland närståendevårdarna (13 %) än bland de övriga (5 %). Skillnaden i känslan av ensamhet mellan de två grupperna var svagt signifikant. (Tabell 7.)

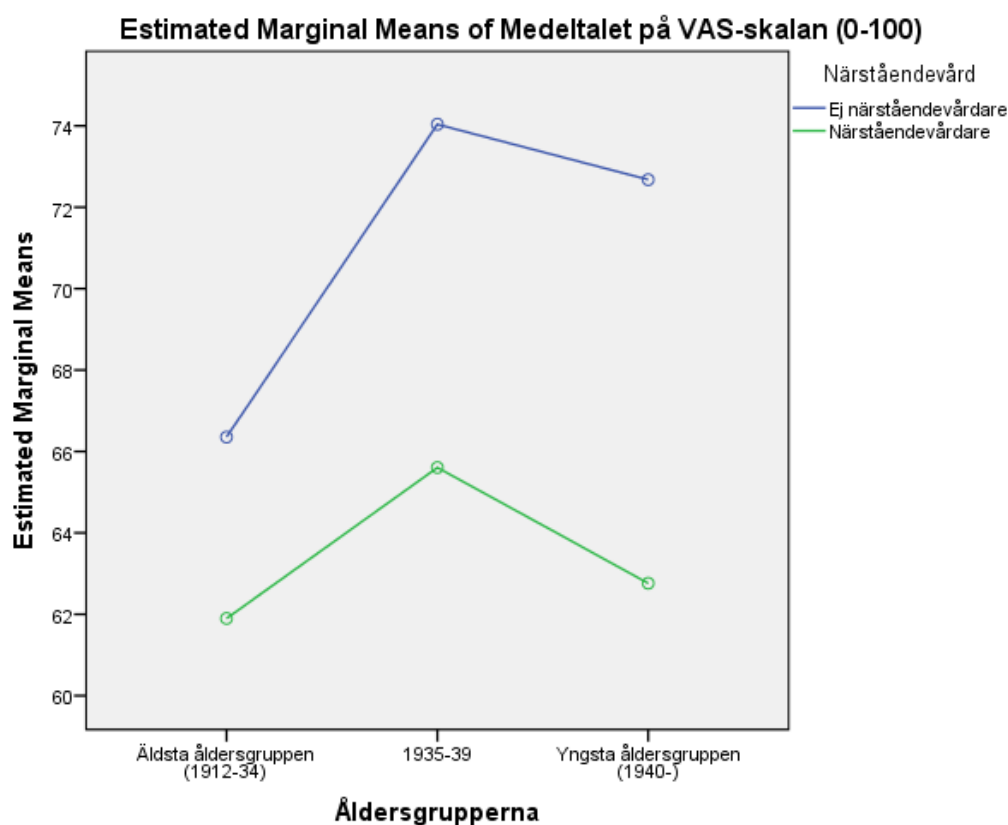
Tabell 7. Kánt sig ensam

SVARSALTERNATIV	NÄRSTÅENDEVÅRDARE		ÖVRIGA	
	n	%	n	%
Aldrig	69	48	230	51
Ibland	56	39	197	44
Tämligen ofta	15	10	19	4
Mycket ofta	4	3	6	1

$p = .023$

Bakgrundsfaktorerna (kön, ålder, bostadsort, civilstånd, utbildning) hade ingen betydelse för närstående vårdarnas upplevelse av ensamhet. För de övrigas del hade civilståndet betydelse så att de som var gifta kände sig minst ensamma (.005).

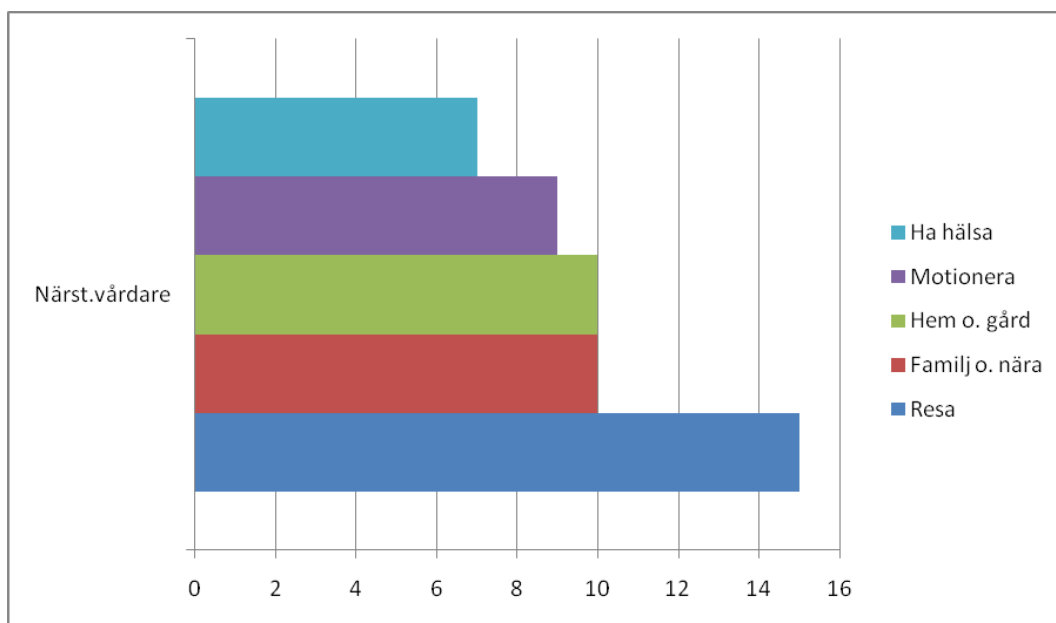
De som inte var närstående vårdare hade högre global livskvalitet än närstående vårdarna, trots att båda grupperna hade rätt hög livskvalitet. Mått på VAS-skalan (0 – 100) var medeltalet för närstående vårdarnas livskvalitet under de senaste fyra veckorna 63 och de övrigas 71. I båda grupperna hade den mellersta åldersgruppen högre livskvalitet än de yngre och de äldre (figur 2).



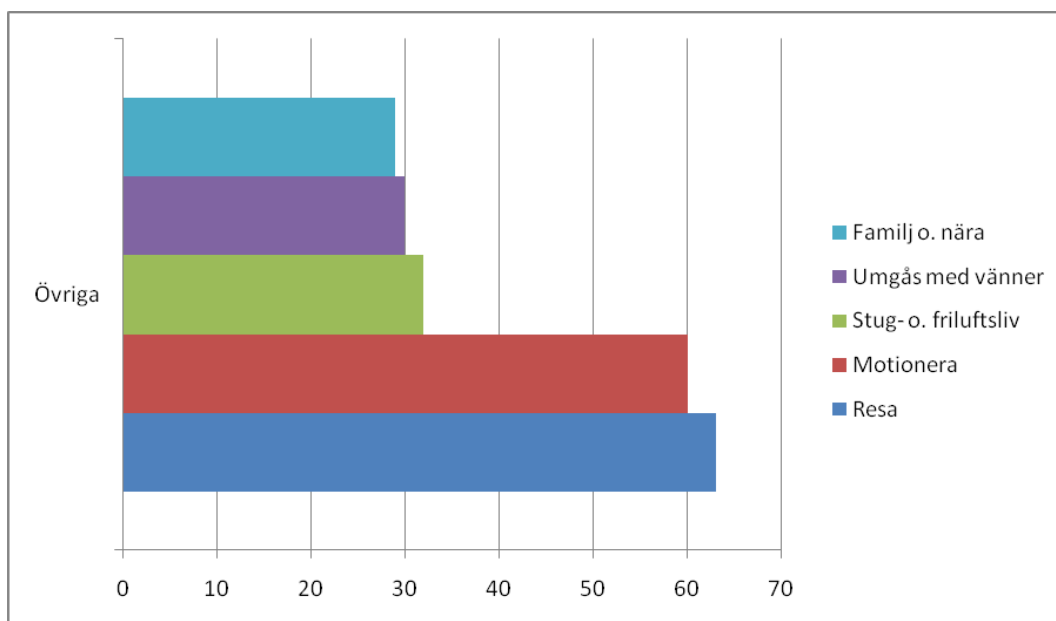
Figur 2. Global livskvalitet.

På frågan om vad man hoppades kunna göra i framtiden gav närstående vårdarna sammanlagt 105 förslag och de övriga 479. När förslagen klassificerades innehållsmässigt och frekvenserna i de olika klasserna räknades, kunde man se att av de fem klasserna med flest frekvenser i vardera gruppen var tre de

samma. Ordningsföljden varierade, men den vanligaste förhoppningen bland såväl närståendevårdare som övriga var att kunna resa. Att motionera och vara tillsammans med familj och nära ingick också i de fem vanligaste förhoppningarna i båda grupperna (figur 3 och 4).



Figur 3. Vad närståendevårdarna hoppas kunna göra i framtiden (frekvenser).



Figur 4. Vad de övriga hoppas kunna göra i framtiden (frekvenser).

Trots förhoppningen om att kunna resa står högst på listan också bland närståendevårdarna, verkar deras förhoppningar mera röra sig kring hemmet och familjen. Stug- och friluftsliv nämndes bara av en närståendevårdare, i stället vill man ägna sig åt hemmet, gården och trädgården. Fyra ville umgås med vänner, men familjen och de närstående samt hälsan verkar vara viktigare.

Övriga förhoppningar som närståendevårdarna nämnde, men som inte förekom på de övrigas önskelista var att också i fortsättningen kunna sköta den närstående (3), kunna gå på rehabilitering tillsammans (1) och att pengarna skall räcka (1). På de övrigas lista fanns däremot att kunna hjälpa och stöda både familjen och andra människor på olika sätt (19), kunna fortsätta att köra bil (6), ägna sig åt frivilligverksamhet (5) och samhällsengagemang (5), vilket närståendevårdarna inte nämnde. Att kunna



hjälpa och stöda familjen och andra kommer givetvis nära närståendevårdarnas förhoppning om att också i fortsättningen kunna ta hand om den närstående. Men i övrigt verkar de förhoppningar som inte kommit med i de fem vanligaste klasserna också tyda på att de som inte är närståendevårdare tänker sig ett mera aktivt och utåtriktat liv.

## Slutsatser

- Svaren på livskvalitetsfrågorna om livets meningsfullhet, trygghet kontra otrygghet och känslan av ensamhet visade att de flesta närståendevårdare upplevde livet som meningsfullt (67 %) och kände sig trygga (73 %).
- Nästan hälften (48 %) kände sig aldrig ensamma, medan 39 % gjorde det ibland.
- När det gällde frågan om livets meningsfullhet förekom ingen statistiskt signifikant skillnad mellan närståendevårdarna och de övriga.
- Däremot kände sig de övriga i ännu större utsträckning trygga och icke ensamma än närståendevårdarna.
- Också den globala livskvaliteten var tämligen hög hos båda grupperna, dock ännu högre hos dem som inte var närståendevårdare.
- De demografiska bakgrundsfaktorerna hade ingen nämnvärd betydelse för närståendevårdarnas livskvalitet.
- Önskan att kunna resa mera var den vanligaste framtidsförhoppningen hos båda grupperna. I övrigt rörde sig närståendevårdarnas förhoppningar mera kring hem, familj och hälsa än de övrigas, som verkade se fram emot ett mera utåtriktat och aktivt liv i framtiden.

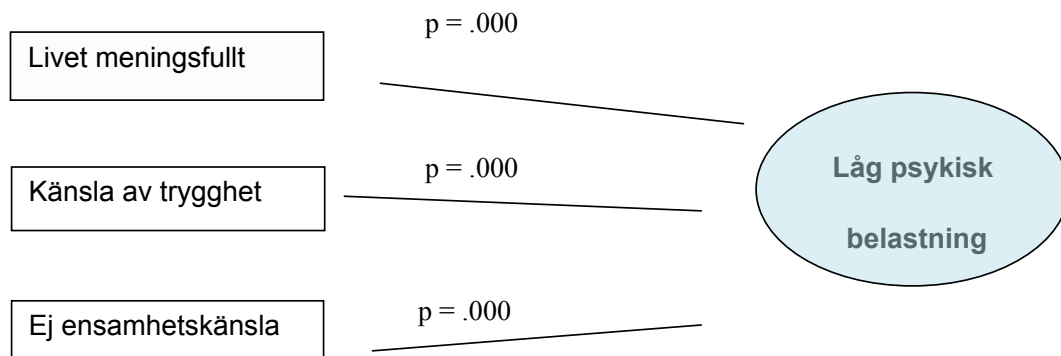
Livskvalitetsresultaten pekar i samma riktning som resultaten beträffande mental hälsa: hälsan och livskvaliteten är god hos närståendevårdarna och ännu bättre hos de övriga. Trots att de positiva resultaten dominerar, är det ändå viktigt att notera att det finns en andel som upplever livet som meningslöst, känner sig otrygga och ensamma. Bland närståendevårdarna utgör dessa 8 – 13 %.

## 6.9 Mental hälsa, livskvalitet och hälsofrämjande

Bettina Stenbock-Hult och Anneli Sarvimäki

I inledningen till avsnittet om livskvalitet och i figur 1 beskrivs sambandet mellan hälsa och livskvalitet så att hälsan i huvudsak ses som en resurs för det dagliga livet och en god livskvalitet. Men som det understryks både i texten och i figuren kan relationen också gå i motsatt riktning så att livskvalitetsfaktorer inverkar på hälsan. När det gäller närståendevårdarnas situation är det befogat att granska relationen i den riktningen. I egenskap av närståendevårdare befinner sig dessa personer i en speciell situation. De har ansvar för den närståendes välbefinnande, de kan känna detta ansvar betungande och också vården som fysiskt belastande. Vidare finns det risk för att de blir isolerade i hemmet, ifall de har hand om sin närstående dygnet runt, och att de sociala kontakterna lätt blir lidande. Samtidigt kan de känna att de fyller en viktig uppgift och de motiveras av omsorg och plikt-känsla. (Se bl.a. Kas-kiharju et al. 2006.) Att närståendevårdare upplever livet som meningsfullt är inte förvånande – att ta hand om sin närstående kan vara något som ger livet mening.

I det följande granskas sambanden mellan å ena sidan upplevelserna av livsmening, trygghet och ensamhet och å andra sidan den mentala hälsan. Korstabellanalyserna och Chi-kvadrattesterna visade att upplevelsen av livsmening, känslan av trygghet och känslan av ensamhet uppvisade starkt signifikanta samband med upplevelsen av psykisk belastning mätt med GHQ-12. Detta gällde både närståendevårdarna och de övriga. (Figur 5.)



Figur 5. Meningsfullhet, trygghet och ensamhet i relation till psykisk belastning hos närståendevårdare och övriga äldre

Att främja närståendevårdarnas hälsa utgående från empowerment-tankens innebär att lyfta fram deras resurser, att stärka deras kontroll och delaktighet. Resultaten från SUFACARE-enkäten visar att närståendevårdarna har viktiga hälso- och livskvalitetsresurser.

- Närståendevårdarna upplevde sin mentala hälsa som god.
- Närståendevårdarna hade ungefär lika gott självförtroende som andra äldre personer.
- Närståendevårdarna var ungefär lika beslutskapabla som de övriga äldre.
- Närståendevårdarna kände sig ungefär lika värdefulla som de övriga äldre.
- Närståendevårdarna upplevde livet som meningsfullt.

Dessa resurser är viktiga att lyfta fram, upprätthålla och stärka. Risker som är värda att beakta och som skall förebyggas är:

- Den totala psykiska påfrestningen, speciellt känslan av att mera än vanligt vara utsatt för påfrestningar.
- Att vaka av bekymmer, inte klara av svårigheter, svårt att njuta av livet och att känna sig olycklig och nedstämd.
- Sjukdomar i stöd- och rörelseorganen.
- Otrygghetskänsla.

## KÄLLOR

ANTONOVSKY, A.1987, Unraveling the Mystery of Health. San Francisco: Jossey-Bass Publications.

BOSTRÖM, G & Nyqvist, K. 2008, Hälsa på lika villkor. Syfte och bakgrund till frågorna i nationella folkhälsoenkäten. Statens folkhälsainstitut A 2008:06. Stockholm: Statens folkhälsainstitut.

FERRELL, B; Grant, M; Padilla, G; Vemuri, S & Rhiner, M.1991, The experience of pain and perceptions of quality of life. The Hospice Journal 7: s. 9 – 24.

FOGELHOLM, M; Haapola, I; Absetz, P; Heinonen, H; Karsto, A; Kasila, K; Mäkelä, T; Seppänen, M; Talja, M; Uutela, A; Valve, R & Väänänen, I. 2007, Ikihyvä Päijät-Häme – tutkimus. Peruseraportti 2005. Päijät-Hämeen sosiaali- ja terveystyöryhmän julkaisuja 65. Lahti: Päijät-Hämeen sosiaali- ja terveydenhuollon kuntayhtymä.

FORSMAN, A; Herberts, K; Aromaa, E; Tuuluri, J & Wahlbeck, K.2008, Kohti pohjalaista hyvinvointia: Mielenterveyttä koskeva kyselytutkimus 2008. Menetelmäraportti. Diskussionsunderlag 3/2009. Helsingfors: Institutet för hälsa och välfärd.

FRANKL, V. 1970, Viljan till mening. Om logoterapins grunder och tillämpning. Stockholm: Aldus/Bonniers.

JAHODA, M. 1958, Current Concepts of Positive Mental Health. New York: Basic Books, Inc.

KASKIHARJU, E; Oesch-Börman, C & Sarvimäki, A. 2006, Näitkö polkuja viimeiseen asti? Dementiapotilaan

- omaishoitajan arkipolut. Raportteja 1/2006. Helsinki: Ikäinstituutti.
- LAWTON, MP. 1991, A multidimensional view of quality of life in frail elders. I boken: Birren J; Lubben J; Rowe J & Deutchman D. (red.) The Concept and Measurement of Quality of Life in the Frail Elderly. San Diego: Academic Press, Inc., s. 3 – 27.
- MCDONALD, G. 2006, What is mental health? I boken: Cattam M, Tilford S. (red.) Mental Health Promotion. A Lifespan Approach. Maidenhead, Berkshire: Open University Press, 8 – 32.
- NORDENFELT, L. 1991, Livskvalitet och hälsa: teori och kritik. Stockholm: Almqvist & Wiksell.
- PIRKOLA, S & Lönnqvist, J. 2002, Psykkinen oireilu ja mielenterveyden häiriöt. I rapporten: Aromaa A, Koskinen S. (red.) Hälsa och funktionsförmåga i Finland. Basresultat från undersökningen Hälsa 2000. Folkhälsainstitutets publikationer B3/2002. Helsingfors: Folkhälsainstitutet, 51 –
- PITKÄLÄ, K; Laakkonen, M; Strandberg, T & Tilvis, R. 2004, Positive life orientation as a predictor of 10-year outcome in an aged population. Journal of Clinical Epidemiology 57: s. 409 – 414.
- SARVIMÄKI, A & Ojala, S. 1994, De äldres livsbetingelser 2: känslan av sammanhang. Gerontologia 8: 140 – 149.
- SARVIMÄKI, A & Stenbock-Hult, B. 2000, Quality of life in old age described as a sense of well-being, meaning and value. Journal of Advanced Nursing 32: s. 1025-1033.
- STENBOCK-HULT, B. 1993, Äldringars upplevelser av livsmening och självaktning. En utgångspunkt för vården av den äldre patienten. Forskningar nr 22. Helsingfors: Helsingfors svenska sjukvårdsinstitut.
- STENBOCK-HULT, B. 2001, Den mentala hälsans öppna landskap. I rapporten: Från morgondagens telekommunikation till den mentala hälsans öppna landskap. Installationsföreläsningar vis Arcada. Rapport 3/2001. Helsingfors: Arcada, s. 55 – 63.
- SULANDER, T; Nisén, J; Heimonen, S; Pohjolainen, P; Virkola, E; Karvinen, E & Koivula, R. 2009, Vanhuksen koti keskellä kaupunkia. Kyselytutkimuksen tuloksia. Raportteja 4/2009. Helsinki: Ikäinstituutti.
- TONES, K & Green, J. 2006, Health Promotion. Planning and Strategies. London: SAGE Publications.
- WHO. 1948, Definition of Health. Tillgänglig: [www.definitionofwellness.com/dictionary/health.html](http://www.definitionofwellness.com/dictionary/health.html). Hämtad 17.6.2011.
- WHO. 1986, Ottawa Charter for Health Promotion. First International Conference on Health Promotion, Ottawa, 17 – 21 November. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe.

# 7. Närståendevårdares fysiska funktionsförmåga

Anne Kokko

Utredningar bland närståendevårdare har visat att närståendevården kan vara innehållsmässigt belöande men samtidigt mycket tung både fysiskt och psykiskt. Det ställer stora krav på vårdaren att klara av vardagsrutinerna, speciellt då personen som vårdas lider av svåra neurologiska sjukdomar eller demens och behöver hjälp i alla dagliga situationer och vid förflyttningar. Ett faktum är att den fysiska funktionsförmågan ofta förbises tills det händer att närståendevårdaren insjuknar eller inte längre orkar ta hand om den anhöriga och inte klarar av hjälpandet i hemmet. (Social- och hälsovårdsministeriet 2004:7) Detta projekt fokuserar på äldre närståendevårdare, vilket ställer ännu mera krav på den fysiska funktionsförmågan. Eftersom funktionsförmågan hos äldre personer oftast är nedsatt och kraven på närståendevårdare däremot är en god funktionsförmåga för att denne skall kunna vårda sin närstående, är det viktigt att se till att kraven inte överstiger vårdarens resurser och det inte uppstår svårigheter att klara av vardagen.

Syftet med denna del av SUFACARE - projektet är att utreda närståendevårdares fysiska funktionsförmåga. Den upplevda fysiska funktionsförmågan framgår av enkätundersökningen och intervjun. I samband med hembesöken gjordes fysiska tester och funktionsprofilen sammanställdes av ergoterapeuten i samband med miljöbedömningen. Insamlad data används för att utarbeta rekommendationer för handledning av närståendevårdare så att de kan främja sin fysiska funktionsförmåga. Vid själva handledningssituationen beaktas dock närståendevårdares önskemål och livssituation. Målet är att kunna stöda främjandet av den fysiska funktionsförmågan och minska den fysiska belastningen av vårdandet.

I utredningen framkommer hur den fysiska funktionsförmågan hos närståendevårdare i genomsnitt skiljer sig från personer i samma ålder, samt hur närståendevårdare själva upplever sin fysiska kondition. Närståendevårdare redogör för hur de upprätthåller sin fysiska funktionsförmåga och hurudant stöd de behöver för att kunna klara av vardagen i fortsättningen. Redogörelsen baserar sig på resultaten från projektets gemensamma enkätundersökning och intervju, samt på fysiska test och miljöbedömningen som gjordes hemma hos närståendevårdare.

## 7.1 Enkätundersökningen

Utredningen om närståendevårdarnas situation som gjordes med hjälp av enkätundersökning gav vid handen att det finns signifikanta skillnader mellan närståendevårdare och icke-närståendevårdare i det allmänna hälsotillståndet, i antalet sjukdomar, i den upplevda fysiska konditionen samt i motionsvanor. Närståendevårdare ansåg att deras hälsotillstånd och fysiska kondition var sämre än hos perso-

ner i samma ålder. Närståendevårdare uppgav att de var intresserade av att motionera men hade sämre möjligheter till det än icke närståendevårdare. Orsaker till detta uppgavs vara tidsbrist på grund av att det fanns så mycket att göra samt att vårdarna inte kunde frigöra sig för att kunna delta i motionsgrupper eller idka motion på egen hand.

## 7.2 Intervjun

Ur intervjuavaren framgår att den främsta orsaken till vårdbehov var Alzheimer eller annan demens. De flesta anhöriga hade dessutom fysiska sjukdomar så som hjärtbesvär, astma, reuma, stroke och problem i stöd- och rörelseorganen. Behovet av hjälp var i vardagliga situationer stort. 91 % var i behov av fysisk vård t.ex. vid på- och avklädning, toalettbesök och hela 27 % var helt oförmögna att klä på sig. 61 % behövde hjälp i någon form med förflyttning och 27 % av vårdtagarna kunde inte alls förflytta sig utan fysisk hjälp av en annan person och 77 % behövde hjälp med att röra sig utomhus. 80 % av vårdtagarna behövde hjälp med dusch och bad.

Mer än hälften av de intervjuade upplevde att vårdandet påverkade deras fysiska välbefinnande negativt, men ändå uppgav 84 % att deras fysiska hälsa allmänt taget var god eller medelmåttlig.

64 % av närståendevårdarna hade ingen person som tillfälligt kunde avlösa dem från vårdandet, men temporär institutionsvård hade använts av 53 %. Endast 20 % hade haft tillgång till rehabilitering, men flera önskade att de kunde få sådan för att förebygga försämring.

Den främsta stödformen som närståendevårdarna önskade sig var möjlighet till avlastning för att de skulle kunna göra annat än vårda. Flera närståendevårdare ville ha mera information om de vårdbehövandes hälsotillstånd och sjukdomar, samt hur man på bästa sätt kan vårda sin anhöriga i vardagen. Även stöd till att upprätthålla närståendevårdarens egen hälsa och fysiska kondition ansågs vara viktigt. En del önskade att själva få delta i rehabilitering för att undvika att kraften tar slut och för att de inte orkar med vårdarbetet, varvid den anhöriga skulle tas in på anstaltsvård.

## 7.3 Fysiska testet

Det fysiska testet gjordes som ett tillägg till intervjuerna. Testerna bestod av fem olika uppgifter och var delvis från TOIMIVA-testbatteriet som är utgivet av Statskontoret (2011) och används för att mäta äldres fysiska funktionsförmåga. Deltestet 10 meter gång byttes ut till Timed up and go-testet, som är lättare att utföra i hemförhållanden och som har visat sig vara pålitligt för att mäta dynamisk balans, gånghastighet och rörelseförmåga (Podsiadlo & Richardson 1991).

Delområde för fysisk funktionsförmåga	Mätinstrument	Betydelse för funktionsförmågan och vårdandet
Muskelstyrka Armstyrka	Gripkraft (kg)	Lyfta, bära
Muskelstyrka Benstyrka	Stiga upp från stol 5 ggr (sek)	Ergonomisk arbetssätt, förflyttningar, gå i trappor, balans
Andningsfunktion	PEF- mätning (forcerad utandning)	Syreupptagningsförmåga, uthållighet
Balans	Stå på ett ben (sek)	Hindra fall, främja rörelseförmåga och förflyttningar
Gånghastighet och rörelseförmåga	TUG –test (Timed Up and Go;sek)	Hindra fall, främja förflyttningar, roa sig utomhus

Figur 1. Test som användes för att mäta den fysiska funktionsförmågan.

Muskelstyrkan mättes på två olika sätt. Armkraften mättes med gripkraftsmätare (Jamar) och resultatet läses ut i kilogram. Gripkraften har visat sig vara ett bra bedömningsinstrument som visar hur personen t.ex. orkar lyfta och bära saker. Eftersom närståendevårdare gör tunga hemsysslor och ofta

tvingas hjälpa till med förflyttningar är det viktigt att armstyrkan är bra.

Benstyrkan mättes med uppstigning från stol. Personen som testas stiger upp och sätter sig ner fem gånger på tid. En god benstyrka främjar ett ergonomiskt arbetssätt och minskar belastningen på ryggen och är mycket viktig t.ex. vid assistans vid förflyttningar. Benstyrkan påverkar även balansen. Balansen mättes genom att testpersonen stod på ett ben. En god balans minskar risker för fall och gör förflyttningarna säkrare.

Andningsfunktionen mättes med forcerad utandning. Den sk. PEF-mätningen (Peak Expiratory Flow) mäter hastigheten i utandningen vid en kraftig och snabb utblåsning. Värdet uttrycks i liter/minut. Andningsfunktionen relaterar till uthållighet och orkande.

Timed up and go-testet mäts genom att man från sittande på en stol stiger upp och går i normal, rask takt tre meter, vänder och går tillbaka och sätter sig på stolen. Testet mäter väl den dynamiska balansen, rörelseförmågan och gånghastigheten. Ett dåligt testvärde har påvisat nedsatt balans, behov av gånghjälpmedel och ökad risk för att falla, speciellt utomhus.

Testbatteriet var kort, lätt att utföra i hemförhållanden och innehöll allmänt använda mätningar för att mäta den äldres funktionsförmåga och påvisa eventuella resursnedsättningar. Testet ger en bild av personens fysiska funktionsförmåga och kan fungera som uppföljningsinstrument samt som grund till att uppgöra träningsprogram.

Testresultat	N=28	%
Nedsatt gripkraft	9	30
Nedsatt andningsfunktion	17	61
Nedsatt balans	14	50
Nedsatt benstyrka	8	29
Nedsatt gånghastighet/ Rörelseförmåga	8	29

Testresultaten jämfördes med referensvärden man fått vid mätning av personer i samma ålder. Speciellt stora skillnader framkom i andningsfunktionen och flera närstående vårdare förklarade resultaten med inaktivitet och lungsjukdom så som astma. Ett par vårdare hade svårigheter att blåsa i mätaren. Nedsatt benstyrka berodde på knä- och höftproblem hos en del av vårdarna. Testresultaten ger vid handen att ca 29 % hade nedsatt gånghastighet, men alla utom en som använde rollator och en käpp, klarade av att gå utomhus utan hjälpmedel. De uppgav dock att det kändes osäkert att gå utomhus, särskilt vintertid. 71 % hade normal gånghastighet och rörelseförmåga. På basen av detta korta test kan man dra slutsatsen att närstående vårdare ofta har en nedsatt fysisk funktionsförmåga då de jämförs med personer i samma ålder. Resultaten är kongruenta med den upplevda fysiska funktionsförmågan som närstående vårdare uppgav i resursprofilen som gjordes av ergoterapeuten.

Tanken var att utföra testet även på anhöriga, men det framkom att det inte var lämplig för att mäta funktionsförmågan hos personer med så pass nedsatt funktionsförmåga.

## 7.4 Motion för att upprätthålla och främja den fysiska funktionsförmågan hos äldre närstående vårdare

I flera sammanhang och i olika forskningar har man konstaterat motionens betydelse för hälsan och funktionsförmågan. I Finland och Europa har man utarbetat strategier, modeller och goda lösningar för att främja den äldre befolkningens fysiska välbefinnande (ex. Voimaa vanhuuteen- program). Syftet med programmen är att stöda de äldre så att de kan leva tryggt hemma så länge som möjligt. I pro-

jekten har man riktat sig till både äldre personer i allmänhet men också direkt till närståendevårdare. Hemrehabiliteringspraxis för närståendevårdare över 65 år har utarbetats (Salminen & Jämsén 2007), olika motionsgrupper för närståendevårdare har bildats och resultaten har varit uppmuntrande för dem som deltagit i verksamheten. Av denna utredning framkom dock att de nuvarande verksamheterna inte når alla som har en försämrad kondition och fysisk funktionsförmåga. Närståendevårdarna som tar hand om anhöriga med mycket nedsatt funktionsförmåga har svårt att lösgöra sig för att kunna delta i motionsgrupperna. Ifall de får någon att avlösa dem från vårdarbetet använder de gärna sin tid på avslappnande rekreation. Närståendevårdare, som kunde lösgöra sig för en tid från vårdarbetet, rörde på sig lika mycket som äldre i allmänhet (Sufacare enkätutredningen). Det främsta motionssättet var promenader ute. Ingen av de som deltog i hembedömningen hade hemprogram. Närståendevårdarna meddelade att de har intresse för att främja sin fysiska kondition. Ett rekommenderat alternativ kunde vara ett individuellt utarbetat hemträningsprogram.

Fysioterapeutstudenterna Marcus Englund och Cecilia Lindman (2011) gjorde en forskningsöversikt för att utreda skillnader mellan gruppträning och individuellt hemträningsprogram för äldre personer. Granskade forskningsartiklar visade att metoderna har olika fördelar. Hemträningen påvisade en förbättring av den fysiska funktionsförmågan medan gruppträningen dessutom hade mera psykiska fördelar. Forskningen ger vid handen att gruppträning i allmänhet bättre upprätthåller den fysiska funktionsförmågan och den rekommenderas till svagare äldre personer som upplever att det är svårt att klara av vardagsaktiviteter i hemmet. Individuellt hemträningsprogram visade sig fungera bra för personer med relativt bra fysisk kondition och som hälsofrämjande motion. Överlag har båda programmen fördelaktiga effekter på den fysiska funktionsförmågan. Bäst skulle det vara om personerna hade möjlighet att välja det som passar dem.

Rekommendationer för innehållet i motionsprogrammen följer allmänna riktlinjer för träning av de äldre gällande intensitet och belastning (Käypä hoito – suositus liikunta). För att klara av vardagen bättre behöver den äldre närståendevårdaren utföra fysisk aktivitet men hon behöver göra detta på ett tidseffektivt sätt eftersom träningen annars blir mer en börda och vårdaren blir efter i sina vardagliga sysslor.

Delområde för fysisk funktionsförmåga	Nyttiga motionsformer	Belastning och intensitet
Muskelstyrka	Styrketräning, motionsgymnastik, vardagsmotion	8-10 rörelser, måttlig belastning, minst 2 ggr/v
Uthållighet	Gång i terräng, cykling, gymnastik, spel	Regelbunden motion 20 min 3ggr/v
Balans	Balansövningar, gång i terräng, gymnastik, spel	Regelbunden motionering och balansövningar 3 ggr/v
Rörlighet	Statiska tånjningar av stora muskler	10-30 sek, 4 upprepningar, minst 10 min åt gången

Figur 2. Motionsformer som främjar upprätthållandet av funktionsförmågan - en modifierad rekommendation av god praxis.

Belastningen beskrivs utgående från den upplevda belastningen och det gäller såväl styrketräning som uthållighetsträning. I lätt belastning blir personen mycket lite eller knappast alls andfådd.

För att göra hemträningen effektivare och roligare är det bra att använda olika träningsredskap.

Särskilt uthålligheten kan vara svår att träna om vårdaren inte kan lösgöra sig regelbundet och då kunde motionsredskapen effektivera träningen och motsvara rekommendationerna. Alla har inte möjlighet att skaffa redskapen och därför vore det bra om kommunerna i större utsträckning kunde låna träningsredskap och därmed stöda hemträningen.

## 7.5 Sammanfattning

För att närståendevårdare skall klara sig hemma borde kraven på dem svara mot med deras resurser. Stödåtgärder kan underlätta vårdsituationerna t.ex. med hjälp av anpassad miljö och hjälpmedel el-



ler genom att främja närståendevårdarens funktionsförmåga. Det optimala är att rikta åtgärderna till båda alternativen. Innan man ger handledning bör situationen utredas för att innehållet skall vara individuellt och fokusera på de problem som den enskilda närståendevårdaren har och för att man skall finna de bästa lösningar som passar bäst för ifrågavarande närståendevårdare och dennes anhöriga. Uppföljning av situationen samt uppdatering av träningsprogrammen hör till saken.

#### KÄLLOR

ENGLUND, M. & Lindman, C. 2011, Skillnader mellan individuell hemträning och gruppträning inriktad på att förbättra den fysiska funktionsförmågan hos personer över 65 år. Examensarbete. Arcada.

KÄYPÄ hoito –suositus liikunta. Tillgänglig: <http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/hoi/hoi50075.pdf>

PODSIADLO, D. & Richardson, S. 1991, The timed "Up & Go": a test of basic functional mobility for frail elderly persons. J Am Geriatr Soc 1991;39:142-8 PubMed

SALMINEN, M. & Jämsén, S. 2007, Kotikuntoutuskäytäntö yli 65-vuotiaiden omaishoitajien ja heidän hoidettaviensa toimintakyky ja elämänhallinnan tukemiseksi. FinSoc – Hyvät käytännöt

SOCIAL- och hälsovårdsministeriet. 2004, Kvalitetsrekommendationer om handledd hälsomotion för äldre personer. Social- och hälsovårdsministeriets handböcker 2004:7

STATSKONTORET. 2011, Toimiva testi. Tillgänglig: <http://www.valtiokonttori.fi/public/default.aspx?nodeid=16572>

## 8. Tillgänglighet i hem och närmiljö

Annikki Arola

Äldre personer med nedsatt funktionsförmåga har begränsade möjligheter att ta del av aktiviteter utanför hemmet, vilket kan leda till isolering och ökad ensamhet (Andersson-Sviden et al. 2004). Forskning inom detta område indikerar att äldre personer skulle vilja vara mera aktiva oberoende av de fysiska nedsättningar som de har (Larsson-Lund & Nygård 2004). Då en äldre person börjar behöva hjälp av andra beror det oftast på att personen inte längre klarar sina dagliga sysslor självständigt. Problemen kan bero på fysiska eller kognitiva begränsningar. Att klara aktiviteter inom den personliga vården och aktiviteter som ger mening åt livet, såsom olika fritidsaktiviteter, har stor betydelse för personens känsla av autonomi och självbestämmande (jmf. Sacco-Petersen & Borell 2003).

När bedömningar görs av äldres möjligheter att vara aktiva bör vi beakta den fysiska omgivningens tillgänglighet och vilken inverkan den har på äldres möjligheter att utföra sina aktiviteter. Forskning visar att olika faktorer i byggnader och i utomhusmiljön inverkar på de äldres möjligheter att utföra aktiviteter (Ross et al. 2001, Iwarsson et al. 2004). Äldre som lever i bostäder där det finns problem med tillgängligheten tillbringar dubbelt så mycket tid inomhus i sina bostäder jämfört med äldre personer som har en hemmiljö som är lättare tillgänglig. Ett vanligt problem är att de äldre inte själva kan ta sig ut från sina bostäder (Iwarsson & Fänge 1999). Detta inverkar även på närståendevårdarnas situation. När det finns tillgänglighetsproblem i miljön är det svårare för närståendevårdaren att tillsammans med sin anhöriga ta del av aktiviteter utanför hemmet. Då byggnader och närmiljö görs mer tillgängliga kan de äldres delaktighet i vardagsaktiviteter öka, det ökar också deras möjligheter att delta i aktiviteter utanför hemmet. Genom detta har de större möjligheter till sociala kontakter utanför hemmet vilket medför att risken för ensamhet och isolering minskar.

Ett centralt mål inom vård och rehabilitering för äldre är att de äldre skall kunna bo kvar i sin hemmiljö så länge som möjligt. En avgörande faktor här är de äldres förmåga att klara sina dagliga aktiviteter så länge som möjligt och hur de klarar detta beror mycket på hurdan fysisk funktionsförmåga den äldre har. Det är viktigt att upprätthålla de äldres fysiska funktionsförmåga så länge som möjligt men om den fysiska funktionsförmågan är nedsatt så mycket att funktionerna inte kan förbättras så är det viktigt att miljön utformas så att den stöder den äldres förmåga att klara sina dagliga aktiviteter.

En miljö med mycket tillgänglighetsproblem kan leda till ett större hjälpbehov (Berg 2007) och en större arbetsbörda för närståendevårdare. Då uppstår en risk att vården i hemmet inte längre lyckas och den vårdbehövande måste flyttas till anstaltsvård (Berg 2007). För att förhindra detta, men också med tanke på närståendevårdarens arbetssituation, är det av största vikt att försöka upprätthålla den kapacitet som finns hos den närstående, främst gällande ADL-aktiviteter. Här har den fysiska miljön inomhus en viktig roll. Genom att miljön inte försvårar eller förhindrar utförandet av ADL-aktiviteter stöder man den närståendes egenaktivitet och samtidigt underlättas arbetsbördan för närståendevårdaren i situationer där den anhöriga behöver hjälp med den personliga vården.

## 8.1 Definition av tillgänglighet

I tidigare forskning har begreppet tillgänglighet ofta definierats utgående från Lawtons ekologiska modell om personens och miljöns samverkan. Tillgänglighet i modellen beskrivs som relationen mellan funktionell kapacitet och den fysiska miljön (Iwarsson & Wilson 2006; Iwarsson & Ståhl 2003). Den ekologiska modellen har huvudsakligen använts som teoretisk bas i forskning kring tillgänglighet. Modellen har en hypotes som anger att en persons förmåga att klara sig i en miljö är resultat av en interaktion mellan personens funktionella kapacitet och de krav som den fysiska omgivningen ställer. Tillgängligheten påverkas av hur bra personens kompetens passar ihop med miljöns krav (Iwarsson & Ståhl 2003).

## 8.2 Syfte och metod

Syftet med delprojektet var att kartlägga tillgängligheten i den fysiska miljön i hemmet och närmiljön hos närståendevårdare och deras närstående.

Tillgänglighetsbedömningar i hemmet har gjorts hos 27 närståendevårdare i Helsingfors och Åbo. Närståendevårdare som deltog i individuella intervjuer (se kap 3.1, fas II) blev i samband med intervjun tillfrågade om de ville delta i en tillgänglighetskartläggning av den fysiska hemmiljön. De informanter som svarade ja kontaktades av bedömaren per telefon och i samband med det fastslogs tidpunkten för bedömningen. I början av bedömningen berättade bedömaren om tillvägagångssättet och vilken slags information som skulle samlas in.

Datinsamlingen har skett med hjälp av instrumentet Housing Enabler med vars hjälp man kan förutsäga vilken grad av tillgänglighetsproblem som en viss miljö orsakar en viss individ (Iwarsson & Slaug 2001).

Bedömningen är indelad i tre steg. Det första steget består av en intervju med vars hjälp man skapar en funktionsprofil. Profilen beskriver individens funktionella begränsningar och beroende av förflyttningshjälpmedel. I de fall där den närstående inte själv kunde delge information på grund av minnesproblematik gav närståendevårdaren information om sin närståendes funktionsförmåga. Det andra steget består av en bedömning av den fysiska miljön. Till den fysiska miljön räknas hemmet och dess omedelbara omgivning. Bedömningspunkterna delas in i följande delar: utomhusmiljö, entréer och inomhusmiljö (Iwarsson & Slaug 2001). I det tredje steget sker en poängberäkning som anger graden av tillgänglighetsproblem. Ju högre poäng desto större tillgänglighetsproblem. Databearbetning och analys har genomförts med dataprogram som utvecklats till Housing Enabler.

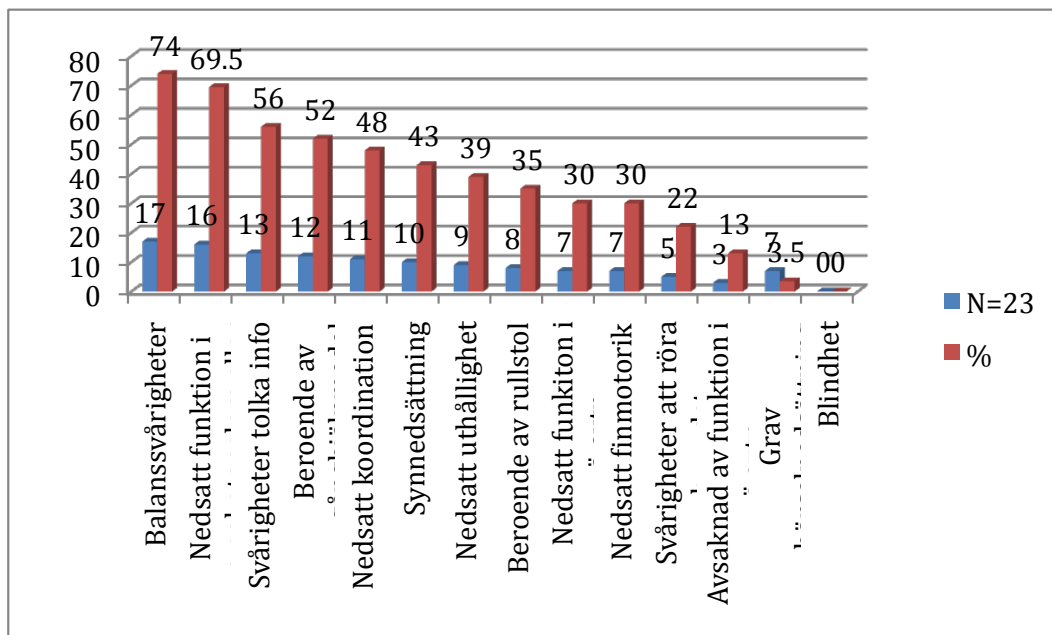
## 8.3 Resultat och konklusion

I resultatet sammanfattas bedömningar som gjorts av miljöer och funktionsförmåga hos närståendevårdare och den närstående. På basen av resultatet kan man dra vissa slutsatser kring hur den fysiska miljön inverkar på närståendevårdaren och den närstående.

### Funktionsprofiler

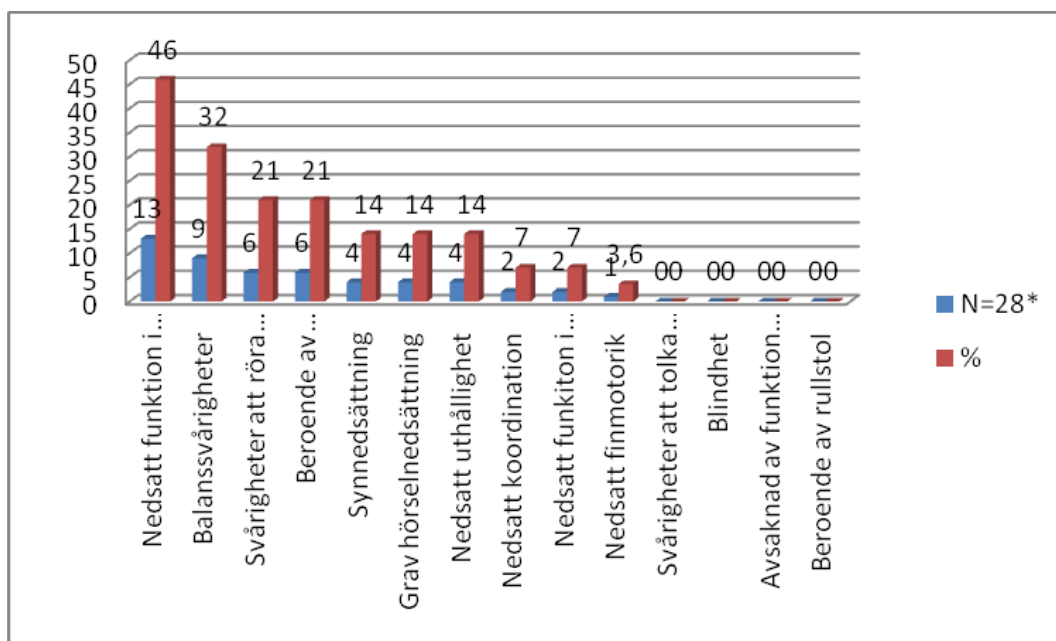
I figur 1 ses en sammanfattning över hur närståendevårdare och deras närstående bedömde sin funktionsförmåga. De vanligaste problemen hos närstående var balans- och ryggproblem. Över hälften av de närstående hade också problem med minnet och de led av olika grader av demens, vilket medför att de har svårt att tolka information. Många var också beroende av olika slags gånghjälpmedel, vilket sedan ställer speciella krav på den fysiska omgivningen. En tredjedel hade nedsatt uthållighet, vilket har en direkt inverkan på deras möjligheter att vara aktiva själva eller att hjälpa till i samband med utförandet av dagliga aktiviteter.

I tabellen kan man också se att problemen i funktionsförmågan är av varierande slag och den enda nedsättningen som ingen hade var blindhet. Dock fanns det andra typer av synnedsättningar.



Figur 1. Sammanställning av resultat från självskattning av funktionsförmåga för närstående.

I figur 2 redovisas närståendevårdarnas självskattning kring sin funktionsförmåga. Nästan hälften av närståendevårdarna besvärar sig av problem i stöd- och rörelseorganen eftersom de har problem med ryggkotepelaren och svårigheter med huvudets rörelser. Utöver detta har förvånansvärt många, ca en tredjedel, balanssvårigheter. Problem i stöd- och rörelseorganen kan skapa problem eftersom många närståendevårdare måste hjälpa sin närstående att röra sig och med personlig vård. Balanssvårigheterna aktualiseras ännu mera med tanke på att även närstående har problem med balansen. Detta skapar många risksituationer särskilt då de skall röra sig. En annan försvårande situation är att nästan en fjärdedel av närståendevårdarna också är beroende av gånghjälpmedel. Detta försvårar parets möjligheter att röra sig tillsammans utanför hemmet.



Figur 2:

Sammanställning av resultat från självskattning av funktionsförmåga för närståendevårdare

\*inkl 4 närståendevårdare (NV) där närstående vårdas på vårdavdelning och 2 NV som delar vårdnad.

## 8.4 Miljöbedömningar

Sammanfattningsvis kan sägas att det förekom tillgänglighetsproblem i samtliga miljöer som bedömdes, i första hand när de närståendes funktionsprofiler jämfördes med den omgivande miljön i sina hem. Det förekom tillgänglighetsproblem både i utomhusmiljön, i entréer och i inomhusmiljön.

### Utomhusmiljö och entréer

I utomhusmiljö och entréer kan tillgänglighetsproblemen indelas i tre grupper; distanser, nivåskillnader och byggnadskonstruktioner. Det vanligaste tillgänglighetsproblemet i utomhusmiljön utgjordes av för långa distanser, t.ex. att bilens parkeringsplats var för långt borta och att det nära entréer saknades markerade parkeringsplatser för personer med funktionshinder. Om den närståendes fysiska funktionsförmåga och uthållighet är nedsatt kan detta medföra svårigheter för närståendevårdaren att kunna delta i aktiviteter utanför hemmet tillsammans med sin närstående.

Problem med nivåskillnader uppkom då det finns höga trottoarkanter utan utjämningar som försvårar förflyttningar, särskilt i situationer där personen använder förflyttningshjälpmedel. Även vissa entréer hade trösklar, trappor eller oregelbundna sättsteg som blev ett problem med tanke på förflyttningar.

Byggnadskonstruktioner som orsakar tillgänglighetsproblem är bl.a. tunga dörrar utan automatik i entréer och dörrar som inte går att spärra i öppet läge. Dessa konstruktioner försvårar förflyttningar, särskilt i situationer där förflyttningshjälpmedel används. Ett annat problem var att dörrarna var för smala, vilket medför att det är svårt om inte omöjligt att ta sig ut med en rullstol.

Till byggnadskonstruktioner som har en negativ effekt på tillgängligheten kan också räknas trappuppgångar med avsaknad av eller bristfälliga ledstänger. Detta gäller främst de personer som inte använder rullstol utan som kan röra sig självständigt eller med stöd av en käpp. Problemet såg ut att vara av flera slag: ledstängerna var för korta, de var placerade för högt eller för lågt eller så fanns de endast på ena sidan. Med tanke på att ett av de största problemen för både närstående och deras vårdare var balansproblem så kan man dra slutsatsen att denna detalj i byggnadskonstruktionerna kan öka risken för fall hos båda grupperna.

I trappuppgångarna uppdagades även ett annat tillgänglighetsproblem som hade med färgsättningen att göra. Trappornas ytbeläggning bestod i många fall av kamouflerande mönster vilket försvårar perceptionen av ytan både för personer med svag syn och för personer som har andra perceptionssvårigheter.

I de byggnader där det fanns hiss upptäckte man att hissarna i flera fall var för trånga så att det var omöjligt att använda hissen om man förflyttade sig med hjälp av rullstol. Avsaknad av ledstång och sittplats i hissen utgör också en risk för personer med svag balans och nedsatt uthållighet, vilket många av de närstående hade.

### Inomhusmiljön

I inomhusmiljön orsakade möblering, hjälpmedelsbrist och nivåskillnader de vanligaste tillgänglighetsproblemen.

Möbleringen i många bostäder var riklig och kunde orsaka problem i och med att manöverytorna blev för trånga. Detta försvårar förflyttningar och det försvårar även närståendevårdarens möjligheter att kunna hjälpa till vid förflyttningar. Ett annat vanligt problem var avsaknad av hjälpmedel, särskilt i hygienutrymmen. I många bostäder saknades stödhandtag vid dusch och WC, vilket helt klart ökar risken för fall både för den närstående och för dennes vårdare.

Nivåskillnader i form av trappsteg och trösklar som är högre än 2 cm försvårar tillgängligheten och ökar risken för fall. Nivåskillnader kunde ses som trösklar eller höga kanter i duschen.

Även i inomhusmiljön fanns detaljer i byggnadskonstruktionerna som försvårar tillgängligheten. Det utrymme som i de flesta fall innehöll sådana detaljer var köket. Avsaknad av utrymme för sittande arbete var ett av de vanligaste problemen. Detta är särskilt betungande för de som har nedsatt balans och nedsatt uthållighet och orsakar tillgänglighetsproblem också för de personer som har nedsatt funktion i ryggkotepelaren. Nivåskillnader i köket som försvårar tillgängligheten var framförallt högt belägna skåp och skåp med djupa hyllor. I vissa bostäder var också hushållsmaskiner och andra apparater som hör till fast inredning för högt placerade. De hade också i vissa fall ologiska reglage vilket medför svårigheter speciellt för personer med nedsatt kognition.

När bedömning av tillgänglighet gjordes i hygienutrymmen konstaterade man att det som orsakade det vanligaste problemet var placeringen av olika byggnadsdetaljer. Förvaringsskåp för handdu-

kar och annat var ofta för högt eller på annat sätt otillgängligt placerade, samma sak gällde för toalett-pappershållare och speglar. Dessa detaljer kanske inte verkar så avgörande men är ändå detaljer som gör det svårare för den närstående att självständigt kunna utföra sina ADL-aktiviteter. Ett annat problem i hygienutrymmet var att WC-stolen ofta hade felaktig höjd. I vissa fall var den för låg, vilket gör det svårare att resa sig och i andra fall var den för hög, vilket kan orsaka instabil sittbalans. I duschutrymmet var den vanligaste bristen att det inte fanns utrymme för duschstol/pall vilket är en klar fallrisk för personer med nedsatt balans. Som tidigare har nämnt var avsaknaden av stödhandtag också ett vanligt problem i många bostäder.

Sammanfattningsvis kan man konstatera att den fysiska miljön i många fall försvårar vårdssituationerna för närståendevårdaren och att miljön inte stöder den närstående att utnyttja den fysiska funktionsförmåga som de ännu har kvar. Med tanke på att även närståendevårdarnas funktionsförmåga är nedsatt så blir belastningen från en otillgänglig fysisk miljö ännu större.

En annan faktor som bör ihågkommas är de hinder som finns i utomhusmiljö och entréer. Dessa har en direkt inverkan på närståendevårdare och den närståendes möjligheter att ta del av aktiviteter utanför hemmet. Om det i närmiljön finns tillgänglighetsproblem så ökar det risken för isolering och därmed inverkar det negativt på närståendevårdarnas och den närståendes livskvalitet och möjlighet till delaktighet i samhället.

Vissa av tillgänglighetsproblem som resultatet visar på kan åtgärdas med små insatser. En systematisk kartläggning av den fysiska miljön och genomgång av hjälpmedelsbehov är exempel på åtgärder som kan underlätta situationen för närstående. Genom dessa åtgärder kan vårdssituationerna i hemmet göras lättare och säkrare både för närståendevårdare och för den närstående. Genom att adekvata hjälpmedel finns tillgängliga kan den närståendes nivå av egenaktivitet bibehållas längre vilket sedan underlättar vården för närståendevårdaren.

## KÄLLOR

- ANDERSSON Svidén, G; Tham, K & Borell, L. 2004, Elderly participants of social and rehabilitative day centres. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 4, s. 402-409.
- BERG, S. 2007, Åldrande – individ, familj, samhälle. Malmö: Liber
- IWARSSON, S & Fänge, A. 1999, Physical housing environment: Development of a self-assessment instrument. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 66 (5), s. 250-260.
- IWARSSON, S & Slaug, B. 2001, Housing enabler. An instrument for assessing and analysing accessibility problems in housing. Lund: Studentlitteratur
- IWARSSON, S & Ståhl, A. 2003, Accessibility, usability, and universal design - Positioning and definition of concepts describing person-environment relationships. *Disability and Rehabilitation*, 25, s. 57-66.
- IWARSSON, S; Fänge, A; Hovbrandt, P; Carlsson, G; Jarbe, I & Wijk, U. 2004, Occupational therapy targeting physical environmental barriers in buildings with public facilities. *British Journal of Occupational Therapy* 1, s. 29-38
- IWARSSON, S & Wilson G. 2006, Environmental barriers, functional limitations, and housing satisfaction among older people in Sweden: A longitudinal perspective on housing accessibility. *Technology and Disability* 18(2): s. 57-66
- LARSSON-LUND, M & Nygård, L. 2004, Occupational life in the home environment: The experiences of people with disabilities. *Canadian Journal of Occupational Therapy* 4, s. 243-251
- ROSS, C; Brownson, R; Baker, E; Housemann, R; Brennan, L & Bacak, S. 2001, Environmental and policy determinants of physical activity in the United States. *American Journal of Public Health* (19) 12.
- SACCO-PETERSÉN, M & Borell, L. 2003, Struggles for autonomy in self-care: the impact of the physical and socio-cultural environment in a long-term care setting. *Nordic College of Caring sciences* 18, s. 376-386.

## 9. Kostnader för närståendevården

Eija Laitinen, Östra Finlands universitet

Eila Kankaanpää, Östra Finlands universitet

Som en del av SUFACARE-projektet undersöktes vilka stödtjänster närståendevårdarna använde och önskade. Baserat på undersökningen beräknades kostnaderna för dessa tjänster. Vid beräkningen användes statistiska uppgifter och uppgifter från utredningar om tjänsternas enhetskostnader och använda tjänster.

Undersökningens svarsprocent var mycket låg, endast 20 %. En fjärdedel av dem som svarade på undersökningen var närståendevårdare enligt projektets definition (en person som fyllt 65 år och som vårdar eller ger stöd åt en anhörig eller annan vårdbehövande minst fyra timmar per vecka). Undersökningens resultat baseras på svaren från endast 141 närståendevårdare. Resultatet kan endast ses som riktgivande.

Av undersökningens närståendevårdare var 44 % män och 56 % kvinnor. Andelen män bland de vårdbehövande var 46,8 % och andelen kvinnor 50,4 %. Närståendevårdarnas medelålder var 77 år och de vårdbehövandes 75 år. Hälften av närståendevårdarna hade vårdat sin anhörig i mer än 5 år. Sammanlagt 68,1 % av närståendevårdarna är den vårdbehövandes make, maka eller partner. Närståendevårdarna gav omsorg i genomsnitt 41 timmar per vecka och cirka 10 % vårdade sin anhöriga dygnet runt.

Tabell 1. Enhetskostnader för social- och hälsovårdstjänster relaterade till omsorg av äldre personer 2006

	Enhetskostnad euro/dygn	Årskostnad
Långvarig (mer än 90 dagar) sluten vård inom primärvården	112,60	41 000
Serviceboende med medelbelastning (0,2–0,4 anställda/boende)	42,80	16 000
Effektiverat serviceboende (mer än 0,4 anställda/boende)	91,60	33 000
Vård på åldringshem	120,00	44 000

Källa: Hujanen et al. 2008



Baserat på statistiken för vård- och boendeservice är närståendevården förmånlig. I statistiken går det att separat avläsa vårdarvodet som har betalats ut endast till närståendevårdare; 2009 var vårdarvodet per närståendevårdare cirka 4 000 euro, alltså betydligt mindre än kostnaden för till exempel serviceboende med medelbelastning (16 000 euro) eller hälsovårdscentralens bäddavdelning och åldershem (cirka 40 000 euro). Enligt denna undersökning kräver dock närståendevård stödtjänster. Deltagarnas nuvarande kostnader för stödtjänster uppgick till 12 000 euro per år. Därtill önskar närståendevårdarna fler eller andra tjänster som sammanlagt skulle kosta 4 000 euro per år.

De stödtjänster som användes mest var hälsovårdstjänster i öppen vård, rehabilitering, dagliga vårdtjänster, hjälpmedel och avlastning av vårdgivare. Största behovet var för olika stödåtgärder i hemmet; städning och rehabilitering. Det fanns också ett stort behov för information och psykiskt stöd.

Kostnaderna i samband med närståendevård syns inte i vanlig statistik. Det mest betydelsefulla resultatet från denna undersökning torde lyfta fram att det viktigaste för närståendevårdens framgång och resurser (kostnader) är stödtjänsterna för vård i hemmet. De största bristerna fanns i den hjälp som behövdes dagligen.

Hela pro-gradu publikationen är tillgänglig: [http://epublications.uef.fi/pub/urn\\_nbn\\_fi\\_uef-20120053/](http://epublications.uef.fi/pub/urn_nbn_fi_uef-20120053/)

## KÄLLOR

HUJANEN Timo, Kapiainen Satu, Tuominen Ulla & Pekurinen Markku. 2008, Terveystienhuollon yksikkökustannukset Suomessa vuonna 2006. Stakes, työpapereita 3/2008. Helsinki. Tillgänglig: <http://www.stakes.fi/verkkojulkaisut/tyopaperit/T3-2008-VERKKO.pdf> Hämtad 31.12.2010.

# 10. Brukarcentrerad modell för närståendevård

Annikki Arola, Anne Kokko, Åsa Rosengren,  
Jukka Surakka, Bettina Stenbock-Hult

Närståendevårdaren borde ses som  
erfarenhetsexpert

Ny brukarcentrerad modell för närståendevård

Närståendevårdarsystemet är kostnadseffektivt för samhället och blir allt viktigare som kompletterande vårdform till den offentliga servicen.

– Därför är det viktigt att utveckla stödfunktioner för närståendevårdarna, som ofta är i en utsatt situation, för att främja närståendevårdares och därmed också de vårdbehövandes livssituation och omständigheter i Finland och Estland. I Finland varierar uppskattningarna om mängden närståendevårdare mellan 130 000 och 300 000. Endast 35 000 är officiellt registrerade och erhåller stöd. De har ett stort behov av både ekonomiskt, praktiskt, mentalt och informativt stöd. En närståendevårdare är en person som tagit över ansvaret för sin nära anhörigas vård och omsorg. SUFACARE har fokuserat på närståendevårdare över 65 år.

– Tanken är att man i den nya brukarcentrerade modellen ser närståendevårdaren som en erfarenhetsexpert, vilket betyder att närståendevårdarens erfarenhetskunskap tas i beaktande och att stödet skräddarsys för varje enskild närståendevårdare, för hans/hennes individuella behov. Den nya modellen fokuserar på avlastning och rekreation samt identifiering av stödbehov och uppsökande verksamhet.

– Det är viktigt att närståendevårdaren är medveten om sitt stödbehov och att det finns avlastningsformer som är anpassade till den egna livssituationen. Det är viktigt att fånga upp närståendevårdare som inte är registrerade och därmed inte får det stöd de är berättigade till. Tilläggs servicen som föreslås i den nya modellen ökar kostnaderna något för närståendevården, men den här vårdformen är fortsättningsvis kostnadseffektiv jämfört med ex. serviceboende.

Den nya brukarcentrerade modellen baserar sig på kartläggningar om närståendevårdarnas situation. Under våren 2010 skickades enkäter ut till 3 000 äldre över 65 år, 604 svarade varav 144 var närståendevårdare i Helsingfors, Åbo och Salo. Vidare kartläggning genom intervjuer utfördes under våren 2011, i vilka studenter från Arcada var involverade.

– Resultaten av enkätanalysen visade att närståendevårdarnas allmänna hälsa och funktionsförmåga är betydligt sämre än övriga åldringars. Vidare avslöjar enkätanalysen att närståendevårdarna oftare än övriga åldringar känner sig överbelastade, träffar släktingar mer sällan samt har färre vänner. I enkätstudien framkom också att närståendevårdarnas mentala hälsa är betydligt sämre än andra jämnårigas. Över hälften av de över 100 närståendevårdarna som deltog i intervjustudien i Finland

angav att det inte finns någon i deras omgivning som kunde ta hand om den de vårdar, ifall de själva blir sjuka eller är i behov av tillfällig avlastning. Flera närståendevårdare upplevde att det stöd som erbjöds dem inte motsvarade behovet. Närståendevårdarna tyckte sig även vara i större behov av avlastning och rekreation än av utbildning.

Ett problem för många närståendevårdare är krångliga byråkratiska processer samt att de inte vet vem de skall kontakta när de stöter på problem.

– Kontinuitet i tjänstemannaprocesser - och därmed en kontaktperson som har en helhetsbild över situationen - skulle vara viktigt. Många närståendevårdare upplever nämligen att de inte orkar ansöka om de stöd som finns tillgängliga, eftersom det är krångligt och de redan är fullt upptagna med att vårda sin anhöriga samt att bl.a. sköta både egna och den anhöriges löpande ärenden så som läkarbesök och ekonomi

Några konkreta förslag för att förbättra närståendevårdarnas situation:

– Att enklare hitta information, stöd, avlastning. En så kallad "en lucka-princip", dvs. att alla närståendevårdares ärenden kan skötas på ett och samma ställe vid en och samma myndighet.

– Man bör samarbeta ännu mera med tredje sektorn, med föreningar osv. Närståendeföreningar skulle få mera kommunalt stöd, än vad de får nu, t.ex. i form av lokaler, subventionerade hyror, finansiell hjälp för att anordna avlastningssystem, stödservice, t.ex. "jourhavande stödperson eller telefonjour" osv.



- Stödet skräddarsys till fördel för närståendevårdaren, utgående från personens situation, behov och preferenser som även anpassas efter föränderliga behov.
- Närståendevårdaren ses som subjekt och ges möjlighet till delaktighet i processen att forma stödet i samverkan med olika välfärdsaktörer (den offentliga sektorn, frivilliga organisationer, religiösa samfund)
- Närståendevårdaren, som gör viktiga insatser för den anhöriga med hjälpbehov, uppmärksammas positivt, får respekt, uppskattning och erkännande för sina stödsatser och sin "expertis" i form av erfarenhetskunskap.
- Kostnaderna för närståendevård i enighet med denna modell har inte räknats ut men på basis av enkätsvaren skulle kostnaderna för den tilläggservice som närståendevårdarna önskade vara 3000-4000 € per år för varje närståendevårdare. Kostnaderna för social- och hälsovård ligger kring 12 000 € och närståendevårdarstödet i medeltal 4000 € per år är per år. Ifall närståendevårdarna skulle få det stöd de önskade skulle kostnaderna för närståendevård därmed stiga till 19-20 000 € vilket är lite mer än medeltungt serviceboende (16 000 €) men mindre än effektiviserat serviceboende (22 000 €). Med tanke på att flera närståendevårdare (i enkäten 10 %, intervjuerna 54 %) vårdar och stöder sina närstående 24/7 och att de flesta (i enkäten 50 %, intervjuerna 54 %) tagit hand om sina närstående över 5 år är närståendevården trots tilläggskostnader en billig vårdform.

# Artikelförfattare

ANNIKKI Arola, master in medical science, lektor i ergoterapi vid Arcada - Nylands svenska yrkeshögskola, Helsingfors. annikki.arola@arcada.fi

HEIKKI Ellilä, FD, överlärare vid Åbo yrkeshögskola, Åbo. heikki.ellila@turkuamk.fi

ANNE Kokko, magister i vårdvetenskap, lektor i fysioterapi vid Arcada - Nylands svenska yrkeshögskola, Helsingfors. anne.kokko@arcada.fi

LAURI Leppik, professor vid avdelning i socialarbete, Tallinns universitet, Estland. lauri.leppik@tlu.ee

ÅSA Rosengren, PL, överlärare vid Arcada - Nylands svenska yrkeshögskola, Helsingfors. asa.rosengren@arcada.fi

ANNELI Sarvimäki, docent, direktör vid Äldreinstitutet i Helsingfors. anneli.sarvimaki@ikainstituutti.fi

BETTINA Stenbock-Hult, FD, HVL, PeM, överlärare i hälsofrämjande vid Arcada - Nylands svenska yrkeshögskola, Helsingfors. bsh@arcada.fi

JUKKA Surakka, FD, forskningsledare i social- och hälsovård vid Arcada - Nylands svenska yrkeshögskola, Helsingfors. surakkaj@arcada.fi

# SUFACARE- publikationer och -presentationer

ROSENGREN, Å. 2011, Anhörigas roll enligt forskningen – med SUFACARE projektet som exempel [muntl.]. Presentation av projektet vid FSSF:s kongress "ANHÖRIGA, NÄRSTÅENDE OCH FRIVILLIGHETEN i Korsholm 11-12 april 2011.

ROSENGREN, Å. 2011, SUFACARE – Supporting Family Caregivers and Receivers in Finland and Estonia [muntl.]. Presentation av projektet vid FSKC:s Praxisseminarium "De mest aktuella teman inom praktikforskning och forskning inom det sociala området och välfärdsarbetet" i Helsingfors, 28.10.2011.

SARVIMÄKI, A & Stenbock-Hult, B. 2012, Mental health and quality of life in older family caregivers. 21[muntl.] . Nordiska kongressen i gerontologi, 10 – 13.6.2012, Köpenhamn, Danmark. Accepterad som poster-presentation.

STENBOCK-HULT, B. 2011, SUFACARE: närståendevårdarnas mentala hälsa och livskvalitet. I rapporten Sarvimäki, A & Syrén, I. (red.) Ikääntyminen ja mielen voimavarat. Seminaariesityksiä 29.- 20.11.2010. Groddar 2/2011. Helsingfors: Äldreinstitutet, ss. 27 -31.

STENBOCK-HULT, B & Sarvimäki, A. 2011, Omaishoitajien mielenterveyden ja elämänlaadun edistäminen. Hoivapalvelut nro 5-6/2011, ss. 20 – 22.

SURAKKA, J. 2010, Omaishoidon ongelmat ja ratkaisut. Turun Sanomat. 6.4.2010 (debattartikel).

SURAKKA, J. 2010, Mielenterveyskuntoutujasta huolehtivan oma mielenterveys on koetuksella. Turun Sanomat. 24.9.2010 (debattartikel).

SURAKKA, J. 2010, Omaishoito kannattaa yhteiskunnalle muita hoitomuotoja paremmin Helsingin Sanomat. 28.6.2010 (debattartikel).

SURAKKA, J & Stenbock-Hult, B. 2010, God närståendevård måste få kosta. Hufvudstadsbladet 25.10.2010.(debattartikel).

# Studerande som har varit involverade i projektet

Magisterexamen, Östra Finlands universitet

LAITINEN, Eija. 2011. Omaishoitoon liittyvien palvelujen käyttö ja tarve sekä niihin vaikuttavat tekijät, Itä-Suomen yliopisto. Tillgänglig: [http://epublications.uef.fi/pub/urn\\_nbn\\_fi\\_uef-20120053/Magisternivå\\_Helsingfors\\_Universitet](http://epublications.uef.fi/pub/urn_nbn_fi_uef-20120053/Magisternivå_Helsingfors_Universitet)

VON HEDENBERG, Susanna. 2010, I nöd och lust... Närståendevårdares upplevelser om arbetstillfredsställelse, välbefinnande samt roll i samband med vårdnad av make eller maka.

På bachelornivå Arcada

ABRAHAMSSON, Anna. 2011, Närståendevårdares upplevelse av mental hälsa – en intervjustudie om individens självutveckling och attityder gentemot det egna jaget.

BACKMAN, Julia. 2011, Livskvalitet och mental hälsa hos närståendevårdaren, (litteraturstudie).

BERGMAN, Jenny. Fysisk aktivitet och dess effekt på den äldre närståendevårdarens vardag - en forskningsöversikt.

ENGLUND, Marcus & Lindman, Cecilia. Skillnader mellan individuell hemträning och gruppträning inriktade att förbättra den fysiska funktionsförmågan hos personer i åldern 65 år och äldre - en litteraturstudie.

LAITINEN, Sara. 2012, Närståendevårdares upplevelse av mental hälsa – en intervjustudie om integration och verklighetsuppfattning.

LEPPÄKOSKI, Kristina. 2012, Närståendevårdares upplevelse av mental hälsa – en intervjustudie om individens autonomi och bemästring av tillvaron.

MORESSI, Milena. 2010, Supporting family caregivers through educational training and information services from an empowerment perspective: A literature review.

På bachelornivå Åbo YH

Sjuksköterskestuderande, vuxenutbildningen vid Åbo yrkeshögskola (Turun AMK), Avdelningen för vård i Salo: Backman-Stenholm, Nina; Kiviniemi, Leena; Rastas, Armi; Saari, Sanna; Saarinen, Susanna & Virta, Pirjo.

**Arcada Publikation 2 | 2012**

ISSN 1797-7134 (nätversion)

ISBN 978-952-5260-36-6 (PDF)

[www.arcada.fi](http://www.arcada.fi)