

## **Närståendevårdares behov av information och stöd vid omhändertagande av ens partner med demens**

“Man försöker att leva normalt, fast man vet att det inte riktigt går..”

Victoria Svenss

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

Utbildning: Sjukskötare (YH)

Vasa 2022

## EXAMENSARBETE

Författare: Victoria Svenns

Utbildning och ort: Sjukskötare, Vasa

Handledare: Sirkku Säätelä

Titel: Närståendevårdares behov av information och stöd vid omhändertagande av ens partner med demens  
"Man försöker att leva normalt, fast man vet att det inte riktigt går.."

---

Datum: 1.4.2022 Sidantal: 44

Bilagor: 1

---

### Abstrakt

Antalet människor som insjuknar i demens eller andra minnessjukdomar ökar snabbt i hela världen. De flesta med en minnessjukdom vårdas i hemmet av sin make/maka som närståendevårdare. Demens påverkar inte enbart personen som drabbats utan också personens anhöriga.

Syftet med denna kvalitativa studie var att ta reda på hurudan information och stöd en närståendevårdare behöver då ens partner insjuknar i demens. Studien tar även reda på om de själva upplever att de har fått tillräckligt med information och stöd från egen kommun. Att vara närståendevårdare kan vara ganska utmanande och påfrestande, därför har skribenten också valt att ta reda på hur en närståendevårdare gör för att hålla motivationen uppe.

Studien utfördes med semistrukturerade intervjuer som metod. Materialet analyserades genom en kvalitativ innehållsanalys. Det var fyra informanter som deltog i intervjun, alla informanter hade erfarenheter av att vara närståendevårdare till ens partner med demens. Som teoretisk utgångspunkt användes Aaron Antonovskys teori KASAM, vilket betyder känsla av sammanhang.

I resultatet framkommer att närståendevårdaren behöver få information om demenssjukdomen och kunskap i vad närståendevård innebär, för att själv känna sig trygg. Stöd av professionella, kamratstödgrupper och egna anhöriga spelade en viktig roll i hantering av vardagen. Närståendevårdarens egna anhöriga och bekanta har även stor betydelse i hur de hittar motivation för att själv orka.

---

Språk: svenska

Nyckelord: demens, närståendevårdare, anhörig, stöd, motivation

# OPINNÄYTETYÖ

Tekijä: Victoria Svenns

Koulutus ja paikkakunta: Sairaanhoidaja, Vaasa

Ohjaaja(t): Sirku Säätelä

Nimike: Omaishoitajan tiedon ja tuen tarve dementoituneen kumppanin hoidossa  
”Yrität elää normaalisti, vaikka tiedätkin, ettei se ole todella mahdollista”

---

Päivämäärä 1.4.2022

Sivumäärä 44

Liitteet 1

---

## Tiivistelmä

Dementiaan tai muihin muistihäiriöihin sairastuvien määrä kasvaa nopeasti maailmanlaajuisesti. Useimpia muistisairaita ihmisiä hoitaa kotona heidän puolisonsa omaishoitajana. Dementia ei koske vain häntä joka on saanut dementian, vaan myös hänen omaisiaan.

Tämän laadullisen tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, mitä tietoa ja tukea omaishoitaja tarvitsee, kun hänen kumppaninsa sairastuu dementiaan. Tarkoituksena on myös selvittää, kokevatko he itse saaneensa riittävästi tietoa ja tukea omalta kotikunnaltaan. Omaishoitajana toimiminen voi olla varsin haastavaa ja stressaavaa, joten tutkimuksen kirjoittaja on myös päättänyt selvittää, miten omaishoitaja tekee ylläpitää motivaatiota.

Tutkimuksen menetelmänä käytettiin puolistrukturoituja haastatteluja. Aineisto analysoitiin laadullisen sisältöanalyysin avulla. Haastatteluun osallistui neljä informanttia, joilla kaikilla oli kokemusta dementoituneen kumppaninsa lähisukulaisista. Teoreettisena lähtökohtana käytettiin Aaron Antonovskin teoriaa KASAM, mikä tarkoittaa kontekstin tunnetta.

Tulokset osoittavat, että omaishoitajan on saatava tietoa demenciasairaudesta ja tietoa siitä, mitä omaisten hoitaminen sisältää, voidakseen tuntea olonsa turvalliseksi. Ammattilaisten, vertaistukiryhmien ja heidän omien sukulaistensa tuki oli tärkeässä roolissa arjen hallinnassa. Omaishoitajan omat sukulaiset ja tuttavat ovat myös erittäin tärkeitä siinä, kuinka he löytävät vahvan motivaation löytämisessä ja ylläpitämisessä.

---

Kieli: Ruotsi

Avainsanat: dementia, omaishoitaja, sukulaiset, tuki, motivaatio

# BACHELOR'S THESIS

Author: Victoria Svenns

Degree Program: Nurse, Vaasa

Supervisor(s): Sirkku Säätelä

Title: Caregiver needs of information and support in caring for one's partner with dementia  
"You try to live normally, even though you know it's not really possible"

---

Date 1.4.2022

Number of pages 44

Appendices 1

---

## Abstract

The number of people getting dementia or other memory disorders is increasing rapidly worldwide. Most people with a memory disorder are cared for at home by their spouse as a caregiver. Dementia affects not only the person who has been dabbled but also the person's relatives.

The purpose of this qualitative study was to find out what information and support a caregiver needs when one's partner falls ill with dementia. The study also find out if the caregiver feel that they has received enough information and support from their own municipality. Being a caregiver can be quite challenging and stressful, so the writer has also chosen to find out how a caregiver keeps up their motivation.

The study was conducted using semi-structured interviews as a method. The material was analyzed through a qualitative content analysis. There were four informants who participated in the interview, all informants had experience of being close relatives of one's partner with dementia. Aaron Antonovsky's theory KASAM was used as the theoretical starting point, which means a sense of context.

The results shows that in order to feel safe, the caregiver needs to get information about the dementia disease and knowledge of what care for relatives entails. Support from professionals, peer support groups and the caregiver's own relatives played an important role in managing everyday life. The caregiver's own relatives and friends are also of great importance in how they find motivation to be strong.

---

Language: Swedish

Key words: dementia, caregivers, relatives, support, motivation

## Innehållsförteckning

1	Inledning.....	1
2	Bakgrund.....	2
2.1	Vad är demens?.....	2
2.1.1	Alzheimers.....	3
2.1.2	Lewykroppens demens.....	3
2.1.3	Parkinsons demens.....	3
2.1.4	Frontotemporal demens.....	4
2.1.5	Vaskulär demens (blodkärlsdemens).....	4
2.1.6	Utredning och diagnos.....	5
2.1.7	Förebyggande av demens.....	5
2.2	Vad innebär närståendevård?.....	6
2.2.1	Närståendevårdarens vardag.....	6
2.2.2	Närståendevårdarens behov av stöd och information.....	7
2.2.3	Hur hålls en närståendevårdare motiverad?.....	8
2.2.4	Stöd från kommunerna.....	8
2.2.5	Folkhälsans verksamhet.....	9
2.2.6	Lag om stöd för närståendevård.....	10
3	Teoretisk utgångspunkt.....	11
4	Syfte och frågeställningar.....	13
5	Metod.....	14
5.1	Urval av informanter.....	14
5.2	Datainsamlingsmetod.....	15
5.3	Kvalitativ innehållsanalys.....	15
5.4	Etiska övervägningar.....	16
6	Resultat.....	18
6.1	Information om vad demens innebär.....	20
6.2	Information om närståendevård.....	21
6.3	Information i "god tid".....	23
6.4	Stöd av professionella.....	24
6.5	Stöd för att orka psykiskt och fysiskt.....	25
6.6	Kamratstödgrupper och egna bekanta.....	28
6.7	Upprätthålla egen hälsa.....	29
6.8	Metoder för att motivera.....	30
7	Diskussion.....	33
7.1	Metoddiskussion.....	33
7.2	Tolkning och diskussion av resultat.....	35

8	Konklusion .....	39
9	Källhänvisningar.....	41
	Bilaga 1.....	44

# 1 Inledning

Antalet människor som insjuknar i demens eller andra minnessjukdomar ökar snabbt i hela världen. I Finland hör minnessjukdomar till en av våra folksjukdomar. Antalet människor som insjuknar kommer även att öka i framtiden eftersom befolkningen blir allt äldre. (THL, 2021)

Varför just detta ämne valts är för att demens inte enbart påverkar personen som drabbats utan också personens anhöriga. Skribenten har jobbat mycket inom äldrevården och även haft anhöriga som insjuknat i demens. Vårdplatserna i dagens samhälle räcker inte till för att ta hand om den äldre befolkningen. Detta leder till att de äldre ska bo hemma så länge som möjligt. Utöver hemvården och hemsjukvården blir det ett stort ansvar för de anhöriga att ta hand om sina föräldrar eller sin make/maka. Att vara närståendevårdare åt en med demens kan vara mycket tungt och utmanande. Skribenten anser att det bör finnas tillräckligt med stöd och information till de närstående så att de själva ska orka med vardagen. Med närståendevårdare avses vård av en handikappad, äldre eller sjuk person som ordnas med hjälp av en anhörig eller någon annan som står den denne person nära. (Social- och hälsovårdsministeriet, u.å.)

Detta examensarbete ska skapa förståelse i vad närståendevårdarna själva anser är viktigt att få för stöd och information när ens partner insjuknar i demens. I examensarbetet lyfts det också fram hur närståendevårdarna tycker att deras livskvalitet och mående har förändrats. Skribenten vill upplysa hur viktigt det är att också ta hand om de anhöriga och närstående till den dementa personen. Även få en inblick i hur det påverkar de närstående både psykiskt, fysiskt och socialt och vad de gör för att hålla motivationen uppe. Både plocka fram positiva och negativa upplevelser hur det är att vara en närståendevårdare och anhörig till en som har demens.

För en nyutexaminerad sjuksköterska ska detta arbete underlätta förståelsen i hur en anhörig till en med demens känner och vad en närståendevårdare behöver för hjälp och stöd från vården. Skribenten anser att detta är ett ämne som inte lyfts fram tillräckligt och vill därför intervjua dessa personer för att få fram ett trovärdigt och informationsrikt resultat samt även ta reda på om informanterna är nöjda med den information och det stöd de får från sina kommuner.

## 2 Bakgrund

Som vårdare bör man veta bakgrund till de olika demenssjukdomarna, allmänt om demens och även om förebyggande av demens. Skribenten har valt ut de fem vanligaste minnessjukdomarna i Finland. Man bör även få reda på vad ordet närståendevård betyder och hur de upplever sin vardag. Det beskrivs också om vilka stöd en närståendevårdare har rätt att få.

### 2.1 Vad är demens?

Demens är ett samlingsnamn och en diagnos för en rad olika symtom som orsakats av hjärnskador. Beroende på vilken del av hjärnan som drabbas kan demensen yttra sig på olika sätt. En person som har demens kanske inte klarar av sin vardag självständigt och förutom stöd av familjen får hen oftast hjälp utifrån av exempelvis hemvården. Demensen är fortskridande, detta innebär att personens kognitiva och andra intellektuella funktioner försämras så att personens sociala kompetens begränsas. Den största riskfaktorn för demens är åldern. Symtom uppträder vanligtvis hos personer som är över 60 år gamla. Ungefär 35 procent av personer över 90 år lider av demens. (Suomen seniorihoiva, u.å.)

Enligt institutet för hälsa och välfärd är Alzheimers sjukdom den vanligaste minnessjukdomen i Finland. Andra vanliga minnessjukdomar är Lewykroppss demens som anknyts till Parkinsons demens, frontotemporal demens och vaskulär demens. Bland de äldre åldersgrupperna är det vanligt att minnessjukdomarna har drag av både Alzheimers och vaskulär demens. Mera om dessa sjukdomar beskrivs i underrubrikerna. (THL, 2021)

(Lourida, 2019) gjorde en undersökning om sambandet mellan levnadsvanor, ärftlighet och demens. En av frågorna de ställde sig var om bra levnadsvanor kan kompensera för en ärftlig förhöjd risk för att utveckla en demenssjukdom. Studien är uppbyggd på uppgifter från en brittisk biobank. I den fanns det data från ungefär 196 000 personer där de flesta var över 60 år. Forskarna delade in dessa i tre olika grupper beroende av graden av ärftlig risk för att utveckla demens. Detta samkördes sedan med uppgifter om deras livsstil och levnadsvanor. Personer med en hög ärftlig risk och en onyttig livsstil hade tre gånger högre risk att drabbas av demens än de med en låg ärftlig risk och en nyttig livsstil. Men levnadsvanorna hade även betydelse för alla grupper. De som hade en hög ärftlig risk och samtidigt hade en nyttig livsstil hade 32 procent lägre risk att utveckla demens. Med en nyttig livsstil menas hälsosam kost, icke-rökning, lågt alkoholintag och regelbunden fysisk aktivitet. Resultatet i denna



studie var att man kan kompensera för en ärftlig risk att utveckla demens genom att ha en hälsosam livsstil.

### **2.1.1 Alzheimers**

Vid Alzheimers sjukdom förtvinar nervcellerna i hjärnan vilket leder till minnesstörningar. Orsaken till att nervcellerna förtvinar i hjärnan är ännu okänd. Sjukdomen är sällsynt hos personer under 65 år men den finns redan hos 15 till 20 % av personer över 85 år. Det första symtomet på Alzheimers sjukdom är minnesstörningar. Lokalsinnet försämras och att lära sig nya saker blir svårare. Förutom dessa symtom får personen även svårt att uttrycka sig i tal och skrift och så småningom blir det svårare att klara av vardagliga sysslor. Dessa försämrade minnesfunktioner och den förvrängda verklighetsuppfattningen kan göra det svårt för de som är närståendevårdare till personen. Symtomen på Alzheimers kan lindras och sjukdomsutvecklingen bromsas med medicinering. Det finns inget botemedel mot Alzheimers. Regelbunden träning, undvikande av övervikt och att använda hjärnan aktivt kan minska risken för Alzheimers sjukdom. (Juva, 2021)

### **2.1.2 Lewykroppss demens**

Lewykroppss demens är den näst vanligaste minnessjukdomen efter Alzheimers sjukdom. I Finland uppskattas upp till 5% av personer över 75 år ha Lewykroppss demens. Sjukdomen börjar vanligtvis vid 65 års ålder och är lite vanligare hos män än kvinnor. Orsaken till sjukdomen är okänd. Lewykroppss demens börjar långsamt. Det primära symtomet för Lewykroppss demens är störd nattsömn, trötthet och även synhallucinationer. Utöver detta innehåller sjukdomsbilden drag av Parkinsons sjukdom, såsom långsamma rörelser, stelhet och gångstörningar. Även förvirring och beteendesyntom kan förekomma. Sjukdomen utvecklas mycket långsamt men leder så småningom till en gradvis försämring av motorik och kognitiva förmågor hos personen. Det finns inga botemedel mot sjukdomen, men kan bromsas med medicin. (Atula, 2019)

### **2.1.3 Parkinsons demens**

Parkinsons sjukdom orsakas av brist på signalsubstansen dopamin. De vanligaste kännetecknen för denna sjukdom är stela leder, darrningar, muskelstelhet och långsam rörelse. Men sjukdomen kan även leda till demens. De motoriska symtomen kommer ungefär ett år innan demenssymtomen uppträder. Det finns cirka 10 000 personer med Parkinsons

sjukdom i Finland, och det är cirka 3 000 av dem som har minnessymtom, det vill säga Parkinsons demens. Orsaken till Parkinsons demens är ännu inte helt känd. Dopaminbrist är förknippat med svårigheter att utföra rörelser samt utveckling av muskelstelhet. Förändringar observeras också i andra signalsubstanssystem, såsom noradrenalin, acetylkolin och serotonin. Dessa förändringar är ihop kopplade med trötthet, förändringar i humör och sömnritm. En person med Parkinsons demens kan också utveckla hjärnförändringar som är typiska för Alzheimers sjukdom. Minnesläkemedel används för att bromsa och lindra symtom. (Käypä hoito, 2016)

#### **2.1.4 Frontotemporal demens**

Frontotemporal demens är en minnessjukdom som orsakas av att nervceller förtvinar gradvis, främst i pannloben men det kan även ske nedbrytning i främre delen av tinningloberna. Sjukdomen börjar vanligtvis mellan 45 och 64 års ålder, sjukdomen utvecklas gradvis, i smygande takt. De mest typiska symtomen för frontotemporal demens är förändring i personligheten och beteendet. Personen blir ofta rastlös, självupptagen, apatisk och har svårt att känna empati. Personen som drabbas av frontotemporal demens agerar väldigt impulsivt, att det inte finns någon vettig tanke bakom utförandet. Detta kan leda till mindre vistelse i sociala umgängen. Talet försämras gradvis och det kan vara svårt för personen att hitta ord eller tala sammanhängande meningar. Det finns inget som botar denna sjukdom. Mediciner kan användas för att lindra symtom. (Muistiliitto, u.å.)

#### **2.1.5 Vaskulär demens (blodkärlsdemens)**

Vaskulär demens orsakas av störningar i blodflödet i hjärnan. Det kan finnas flera bakomliggande saker till vaskulär demens, såsom stroke, hjärnblödning, yttre våld mot hjärnan eller vid syrebrist. Vaskulär demens har en sammankoppling till samma riskfaktorer som vid hjärt-och kärlsjukdomar såsom högt blodtryck, diabetes, högt kolesterol, övervikt, rökning, stor konsumtion av alkohol samt brist på motion. Symtomen är olika beroende på vilka delar av hjärnan som skadats. Planeringsförmågan försämras och det blir svårt att klara av dagliga sysslor. Minnet försämras, och symtomen börjar snabbare i jämförelse med Alzheimers. Förutom symtomen som är förknippade med minnet och tankefunktioner finns det även andra neurologiska symtom, beroende på vilken del av hjärnan som skadats såsom gångproblem, strokefynd och talstörningar. För tillfället finns det ingen behandling mot Vaskulär demens men det finns medicin för att behandla riskfaktorer och andra

underliggande sjukdomar. Andra behandlingsformer är rehabilitering exempelvis sjukgymnastik och logoped. (Atula, 2019)

### **2.1.6 Utredning och diagnos**

En demensutredning består av en del olika undersökningar och provtagningar. I demensutredningen ingår patientens sjukdomshistoria. Frågor som ställs är bland annat om det finns demens i släkten, om personen har någon annan sjukdom och om hen tar några mediciner. Sedan görs även en strukturerad intervju med anhöriga. De som är anhöriga kan bidra med viktig information om patienten, så att en korrekt diagnos kan ställas. Man bedömer också funktions- och aktivitetsförmågan, man undersöker personens förmåga att klara av vardagliga aktiviteter. MMSE som är ett minnes test och klocktest är två enkla test som ger en uppskattning av personens minne och andra kognitiva förmågor. I demensutredningen ingår även hjärnabbildning och datortomografi för att upptäcka andra möjliga orsaker till personens symtom. (Svenskt demenscentrum, 2020)

### **2.1.7 Förebyggande av demens**

I dag finns det en hel del forskning som tyder på att levnadsvanor har en inverkan på våra kognitiva funktioner och att detta även kan ge ett visst skydd mot demens. Även om demenssjukdomar inte helt och hållet kan förebyggas kan insjuknandet framskjutas. Sådant som fysisk aktivitet, sociala kontakter och mental stimulering har positiva effekter. En hälsosam livsstil och goda matvanor kan även minska risken för demenssjukdom. (Svenskt Demenscentrum, 2020)

(Kouzuki, 2020) gjorde en studie om att undersöka fördelarna med ett samhällsbaserat program som kombinerar både fysisk träning, kognitiv träning och utbildning om demens och livsstilsvanor. Som metod i studien valde de ut 141 äldre personer med misstänkt mild kognitiv störning. Det gjordes sedan en 6 månaders observation. Under dessa 6 månader utförde personerna som deltog 50 minuter fysisk träning, 50 minuter kognitiv träning och 20 minuter utbildning om förebyggande av demens och livsstilsvanor. Detta gjordes en gång i veckan i 6 månader. I resultatet framkom det att deras poäng förbättrades betydligt under dessa månader. Detta samhällsbaserade program förbättrade både kognitiv och fysisk funktion hos äldre människor med misstänkt kognitiv störning.

## 2.2 Vad innebär närståendevård?

Med närståendevård avses vård av en äldre, sjuka eller personer med någon funktionsnedsättning. Vården ordnas i hemförhållanden med hjälp av en anhörig eller en annan närstående till personen. Stödet för närståendevård omfattar behövliga tjänster för den som är i behov av vården, samt vårdarvode till den som är närståendevårdare, även ledighet och service som stöder närståendevårdaren. (Kommunförbundet, 2021). Enligt institutet för hälsa och välfärd är det 80 procent av närståendevårdarna som sköter sina närstående dygnet runt på ett bindande sätt. Det är även 57 procent av dem som får närståendevård som skulle vara patienter inom hemvården eller ett serviceboende med heldygnspersonal om de inte hade en närståendevårdare. (THL, 2021)

År 2019 fick ungefär 50 600 personer i Finland stöd för närståendevård. Av dessa hade 67 procent fyllt 65 år, 15 procent var 18 - 64 år och 18 procent var 0 -17 år. Antalet av de vårdare som hade ingått avtalet om stöd för närståendevård blev totalt 48 700, av vilka 57 procent hade fyllt 65 år. (Kommunförbundet, 2021)

Majoriteten av närståendevårdare är kvinnor. Så är det eftersom kvinnor lever längre än män. Enligt statistikcentralen finns det totalt 874 314 personer som är över 70 år eller äldre i Finland. Det är statistik från 2019. Av dem var 370 405 män och 503 909 kvinnor. (Statistikcentralen, 2020)

Skribenten har själv tagit kontakt med Korsholm, Vasa och Malax ledare för närståendevård, för att få reda på hur många närståendevårdare det finns i kommunerna. Korsholm har för tillfället 138 närståendevårdare, 86 stycken av dessa är över 65 år. I Vasa finns det ungefär 400 närståendevårdare, varav 360 stycken är över 65 år. I Malax kommun finns det 54 närståendevårdare där är 47 stycken över 65 år.

### 2.2.1 Närståendevårdarens vardag

Att vara en närståendevårdare kan vara mycket utmanande och ansträngande. Det är ibland svårt för en närstående att tro att hen gör något gott mot sin make/maka eller hens föräldrar eftersom motsatsen skulle kunna utläsas av reaktionerna som de får från den dementa. Det är väldigt jobbigt för den som vårdar att se hur personens personlighet sakta men säkert förändras. Tidigare kanske det har varit mycket humor, glädje och samhörighetskänslor inom relationen som nu eventuellt kan bytas ut till bitterhet och även för vissa aggressivitet. En känsla av uppgivenhet hos vårdaren kan uppstå och även trötthet eftersom

närståendevårdaren bör vara närvarande dygnet runt. Som vårdare för sina anhöriga gör man sitt bästa och även lite till och lite för mycket ibland, för att ge personen så god vård som möjligt. När man tar hand om en annan person glömmer man snabbt bort att ta hand om sig själv. Därför är det viktigt att dessa vårdare känner till och får information i ett tidigt skede om de olika stödtjänster som deras kommun erbjuder åt närståendevårdarna. Att vara närståendevårdare tillför även glädje och tacksamhet, känslan av att man kan hjälpa till och ta hand om sin anhörig är en fin känsla. Det finns både bättre och sämre dagar, som det finns för vilken person som helst. (Kakkuriniemi, 2014)

(Carlsen, 2017) har gjort en studie om att utforska erfarenheter av närståendevårdarens roll för äldre personer och på detta sätt öka förståelse i hur det är att vara i denna roll som närståendevårdare. Metoden var en kvalitativ intervjustudie som gjorts under åren 2014 och 2015 med urvalet av 16 närståendevårdare. Informanterna var både från landsbygden och från stadsområden i Norge. I resultatet framkom det att vårdrollen varierade mellan närståendevårdarna, men alla förmedlade att det var blandade känslor med sin roll. De ansåg att rollen som närståendevårdare var både självklar och en meningsfull uppgift. Deras engagemang uppfattades som värdefull eftersom den professionella vården inte har resurser att vårda alla äldre. Närståendevårdaren kände då att hen gjorde en skillnad och var till nytta för den äldre personens välbefinnande och hälsa. Slutsatsen i denna studie var att trots känslor av uppgivenhet och påfrestningar, upplevs rollen som närståendevårdare mycket meningsfull.

### **2.2.2 Närståendevårdarens behov av stöd och information**

På grund av alla de känslor som är förknippade med vården av en anhörig skulle det vara bra om de i förebyggande syfte skulle få veta vad närståendevård innebär och även få tillräckligt med stöd och information i ett tidigt skede av vården. En närståendevårdare är i behov av information och kunskap angående den dementes sjukdom, symtom och hur sjukdomsförloppet fortskrider. Detta för att på förhand förbereda den närstående på hur det eventuellt kan börja se ut och vilka förändringar som kan ske. Stödgrupper är väldigt bra för en närståendevårdare att delta i, detta för att hen ska få känna samhörighet och för att få berätta och även lyssna på andras upplevelser om att vara närståendevårdare. Att få berätta om sin vardag till andra som också är närståendevårdare är mycket givande. Man får en känsla av förståelse och en känsla av att man inte är ensam, detta ger mer stöd och ork i vardagen. (Kakkuriniemi, 2014)

(Swall, 2020) gjorde en studie om hur *samhörighetskänslan* mellan en närståendevårdare och dennes maka/make med demens kunde vara. Urvalet bestod av 18 inspelade samtal varav 15 personer med demens och deras fru/man. Samtalen filmades in medan forskaren gick ut i cirka 10min. De fick välja vilket ämne som helst att prata om. Samtalen analyserades med hjälp av en kvalitativ innehållsanalys. I resultaten kom det fram att det kan vara väldigt utmanande för ett par där ena personen har demens, att ha kvar känslan av *samhörighet*. En positiv sak som kom fram i artikeln var att så länge de får bo tillsammans stärks *samhörighetskänslan* för båda parter. Deras kärlek stärktes även till varandra och de båda kände känslan av ett "vi" där sammankomsten tycktes vara stark.

### 2.2.3 Hur hålls en närståendevårdare motiverad?

Vårdaren måste ta hand om sig själv, våga diskutera om situationen med andra och göra andra saker som ger hen styrka. En närståendevårdare kan snabbt känna skuld om hen åker iväg på semester eller har några dagar ledigt. Att ha skuld känslor för att man inte är hemma och tar hand om den dementa gör det ännu jobbigare för den närstående. Man måste lära sig att kunna koppla bort och tänka på sin egen ork för att själv hålla motivationen uppe. Närståendevårdaren bör ha egna intressen, vän -relationer och tid för sig själva. Man vet att det är många närståendevårdare som upplever att det är svårt att få egen tid eftersom de alltid måste hålla ett öga på partnern. Detta innebär att närståendevårdaren bör få tillräckligt med stöd och hjälp för att själv orka. (Kakkuriniemi, 2014)

(Dombestein, 2021) gjorde en studie om vuxna och barns erfarenheter av att vårda sin hemmaboende förälder med demens. Det var en kvalitativ metod som baserades på tre fokusgruppsintervjuer. Informanterna var 15 vårdgivare från Norge i ålder 40 - -69 år. Studieresultaten visade *tre huvudkategorier* som stödjer hur närståendevårdaren upprätthåller motivationen som vårdare till egen förälder. För det första så kom det fram att de *prioriterar den dementes behov av hälso- och sjukvård* framför allt för sitt eget behov av stöd och information. För det andra stod det i artikeln att de *anhöriga vill bemötas med respekt och engagemang*. Och för det tredje behöver de *god information och kunskap* i rätt tid eftersom demensen är en fortskridande sjukdom.

### 2.2.4 Stöd från kommunerna

Kommunen ska kunna ordna handledning och utbildning för närståendevårdaren vid behov. De ska även ordna undersökningar av närståendevårdarnas välmående och hälsa samt kunna

ge social-och hälsovårdstjänster som stödjer hälsan och vårduppdraget. Alla de närståendevårdare som ingått ett avtal om närståendevård har enligt lagen rätt till minst två lediga dygn per månad. De närståendevårdare som är bunden dygnet runt att vårda har även rätt till minst tre dygn ledigt per kalendermånad. (Kommunförbundet, 2021)

I stödet till närståendevårdaren ingår de social-och hälsovårdstjänster som ges till den vårdbehövande. Det kan till exempel vara hjälp med hemvård, hjälpmedel, dagvård och kortvarig vård och även andra hälsovårdstjänster. (THL, 2021)

### **2.2.5 Folkhälsans verksamhet**

Folkhälsans verksamhet för närståendevårdare riktar sig till personer som har omvårdnad om en annan person. Verksamheten riktar sig till alla målgrupper. Verksamheten kan erbjuda mötesplatser där kamratstödet är i centrum, utbildningar och samtalsgrupper samt handledning och stöd. I kommunen finns också utbildade erfarenhetsmentorer som är före detta närståendevårdare, som kan erbjuda kamratstöd individuellt och i grupp. Folkhälsan ordnar även motionsdagar och rekreationsdagar. (Folkhälsan, u.å)

Folkhälsan har även kortare och längre utbildningar inom mindfulness, samt föreläsningar och program för olika personalgrupper och andra intresserade. Med mindfulness menas en metod som kan användas för att hantera stress och oro. Mindfulness kan inom flera områden bidra positivt såsom ökad möjlighet att hantera egen och andras stress, snabbare återhämtning, ökat fokus och mer energi och att de förebygger empatitrötthet och mycket mera. Det finns även forskning som visar att mindfulness kan lindra smärta, oro, stress och ångest. (Folkhälsan, u.å.)

(Zheng, 2017) har gjort en studie om att undersöka effekten av mindfullnessträning för att förbättra stress hos närståendevårdare som tar hand om dementa. Detta var en kvantitativ metod där de tagit fakta från böcker, databaser och andra pålitliga recensioner. De använde sig av fem olika databaser. 248 studier hittades i databaserna, där de först valde ut 25 artiklar som blev till 7. Det var endast 7 studier som passade in på denna studie. I resultaten framkom det att mindfulness visade tydliga effekter av förbättring av depression hos både anhöriga och närståendevårdare. Kliniker kan överväga mindfulness program som ett lovande alternativ för att förebygga depression hos närståendevårdarna och de anhöriga.

### 2.2.6 Lag om stöd för närståendevård

Lagens syfte är att främja närståendevård på bästa sätt genom att trygga tillräckliga social- och hälsovårdstjänster samt en kontinuerlig vård och stöd för närståendevårdarens jobb. Närståendevården definieras i lagen som att personen bör vårda och ge omsorg i hemmet åt en handikappad, äldre eller sjuk person. Den som agerar närståendevårdare kan vara en anhörig eller en god vän eller en annan person som står den vårdbehövande nära. I lagen kommer det fram beslut om vad *närståendevård innebär*, *avtal* om närståendevård, vad en *närståendevårdare* är, *stöd* för en närståendevårdare och om *eget arbete*. Det kommer även fram i lagen att kommunen ska vid behov förbereda närståendevårdaren för vårduppdraget och se till att de får utbildning inom området. (Finlex, 2021)

Mellan närståendevårdaren och den vårdbehövande ska en vård- och serviceplan göras. I planen ingår det alla bestämmelser som denna lag behandlar samt rättigheter och skyldigheter. Planen innehåller vad vården innebär för båda parterna samt hur den vårdbehövande får sin vård de dagar närståendevårdaren har ledigt. Om närståendevårdaren inte behöver finnas till hands under hela dygnet har hen rätt till två lediga dygn per månad. Om vården sker dygnet runt har närståendevårdaren rätt till åtminstone tre lediga dygn per månad. I avtalet mellan kommunen och närståendevårdaren kommer man överens om hur närståendevårdaren vill ta ut sina lediga dagar som hen har rätt att få. (Finlex, 2021)

(Clemmensen, 2020) gjorde en studie om att klargöra de viktigaste kategorierna som berör stöd för närståendevårdarna, studien sammanfattar närståendevårdarnas stödbehov. I studien användes fokusgruppsintervjuer, där närståendevårdare fick diskutera fritt om ett ämne. Studien utfördes i Danmark. I resultatet framkom det att närståendevårdarna har gemensamma stödbehov oavsett relationen till den dementa personen. Stödbehovet för vårdarna delades upp i fyra huvudkategorier. i) Stödbehov i det dagliga livet vid omhändertagande av en med demens ii) Fokusera på sig själv iii) Upprätthålla sitt eget välmående iv) Kommunicera med omgivningen. Utöver dessa rubriker behöver även närståendevårdaren tillgång till kunskap om hur man hanterar den dementa personens beteende. I studien framkom det att vårdarna tycker att praktiska vardagliga saker såsom att städa, laga mat och hjälpa personen att klä på sig är lätta att hantera än det psykiskt tunga. Med det psykiskt tunga menas att den närstående alltid måste tänka på var den dementa befinner sig, sömnsvårigheter och även att uppleva de olika personlighetsförändringarna som kan medkomma hos den dementa.



### 3 Teoretisk utgångspunkt

Som teoretisk utgångspunkt används Aaron Antonovskys teori, KASAM, vilket innebär en känsla av sammanhang. Antonovsky anser att motståndskraften för att inte bli sjuk beror på i hurdan utsträckning människor upplever tillvaron som meningsfull, begriplig och hanterbar. Antonovsky diskuterar hur denna känsla byggs upp hos barn och vuxna och på vilket sätt detta påverkar vår hälsa. Alla människor utsätts förr eller senare för antingen kroppsliga, psykiska och/eller sociala påfrestningar. Dessa påfrestningar kan vara långvariga, kraftiga och upprepade. Enligt Antonovsky kan man inte främja hälsa genom att undvika påfrestningarna. I hans teori framkommer att man ska lära sig hantera påfrestningarna i både med och motgång. Antonovsky vill att man ska göra tillvaron sammanhängande, och det blir den om den görs begriplig, hanterlig och meningsfull. (Antonovsky, 2005) Skribenten anser att denna teori passar bra in i detta examensarbete om närståendevård. En närståendevårdare bör kunna hantera det vardagliga livet, både sånt som ger glädje men även motgångar vardagen kan medföra. Genom att få en förståelse hur den egna situationen ser ut gör det lättare för närståendevårdaren att hantera och hitta mening i den situation hen kan befinna sig i.

#### Begriplighet

Enligt Antonovsky är begreppet begriplighet kärnan i den ursprungliga definitionen. Begriplighet syftar på i vilken utsträckning man upplever inre och yttre stimuli. En människa som har en hög känsla av begriplighet förväntar sig att det stimuli som hen kommer att möta i framtiden är förutsägbara, eller när det kommer som en överraskning, åtminstone går att ordna och förklara. Vi människor mår bra av att ha en struktur och en regelbundenhet i våra liv. Vi vill kunna förutsäga händelser och om något överraskar oss så vill vi kunna förklara det. Människor som är bra på att göra dessa händelser i livet begripliga, fortsätter i högre utsträckning förbli friska. Även vid död, krig och misslyckanden är man kapabel att göra dessa situationer begripbara om man har känsla av begriplighet. (Antonovsky, 2005)

#### Hanterbarhet

Begreppet hanterbarhet definieras som vilka resurser en människa upplever att hen har som kan hjälpa en att möta de krav som olika situationer man kan hamna inför. Till resurser räknas både det som är under ens egen kontroll och det som kontrolleras av andra personer såsom sin make eller maka, kollegor, vänner, historien, en läkare eller någon som man litar

på. När omgivningen runt om ställer krav på oss och när olyckliga händelser förekommer är det viktigt att vi inte ser oss själva som hjälplösa offer. Det är viktigt att människan upplever att hen har kraft för att hantera motgångarna. Människor som upplever att de kan hantera livet, blir mer tolerant emot ohälsa och tycker heller inte att livet behandlar en orättvist. (Antonovsky, 2005)

## **Meningsfullhet**

Antonovsky betraktar begreppet meningsfullhet som KASAMs motivationskomponent. Enligt Antonovsky tyder begreppet meningsfullhet på i vilken utsträckning man känner att livet har en känslomässig innebörd. För att vi ska må bra är det viktigt att vi upplever att de problem och krav som man ställs inför är värda att investera energi i. Detta betyder inte att den som har ett högt värde på meningsfullhet blir glad då en närstående dör eller om hen måste genomgå en allvarlig operation eller bli avskedad. Men då dessa olyckliga upplevelser påtvingas, drar hen sig inte för att konfronteras med utmaningen, utan försöker då söka en mening i den och göra sitt bästa för att komma igenom utmaningen. Människor som försöker hitta en mening i de olyckliga händelser hen ställs inför mår bättre än de som inte gör det. (Antonovsky, 2005)

## 4 Syfte och frågeställningar

Syftet med detta examensarbete är att genom en kvalitativ intervjustudie skapa förståelse och kunskap i hur närståendevårdarna hittar motivation till vardagen och även ta reda på vilket stöd och vilken information de anser är viktigt att få från deras kommun. Närståendevård uppmärksammas allt för lite och därför har skribenten valt detta område att forska i. Skribenten har valt intervjuer för att få höra olika närståendevårdares upplevelser och erfarenheter om att vara närstående till en med demens. I detta examensarbete kommer man få ta del av hur vardagen kan se olika ut bland de informanter som deltog i intervjun.

Frågeställningarna i studien kommer att vara:

1. Vilken information anser en närståendevårdare att de behöver?
2. Vilket stöd anser en närståendevårdare att de behöver?
3. På vilket sätt får man motivation att ta hand om ens partner med demens?

## 5 Metod

Skribenten har valt att göra en kvalitativ forskningsintervju. En kvalitativ intervjustudie är passande att använda om man vill ha beskrivningar i syfte, att förstå fenomen eller även andra situationer och händelser. Den kvalitativa metoden går ut på att man vill få fram de intervjuade personernas upplevelser, erfarenheter och uppfattningar. Att göra intervjuer kräver förberedelser utifrån det valda syftet, detta för att innehållet ska kunna analyseras på ett trovärdigt sätt. Semi-strukturerade intervjuer passade bäst till detta examensarbete. Semistrukturerad intervju innebär att frågorna formuleras i en viss struktur, men behöver inte tas i samma ordning, utan den som intervjuar anpassar sig till vad som kommer upp i intervjun. En semistrukturerad intervju går ut på att den som intervjuar anpassar sig till vad informanten har att berätta. (Danielson, 2017)

### 5.1 Urval av informanter

Urvalet av de som deltar i en intervjustudie ska göras med omtanke för studiens forskningsområde, alltså i detta fall om närståendevård som tar hand om sin partner med demens. Till litteraturen ska man använda informanter eller deltagare som beteckningar på de som man har valt ut till studien. (Henricson, 2014)

Skribenten valde i denna studie att intervjua fyra informanter som var närståendevårdare till sin partner som insjuknat i demens. På grund av den pågående pandemin så blev det svårt att få kontakt med flera informanter. Som tur blev dessa fyra intervjuer av, och kunde utföras i närkontakt. Skribenten ville inte utsätta alltför många informanter för eventuell smitta eftersom alla intervjuer var planerade som en fysisk intervju så antalet begränsades till dessa fyra. Alla informanter var från olika byar och kommuner. Eftersom alla var från olika kommuner visar resultatet ett bredare resultat. Dessa informanter valdes på grund av att alla har egna erfarenheter av att vara närståendevårdare.

Vid valet av informanter har skribenten varit i kontakt med egna anhöriga och även med ledaren för närståendevård i Malax kommun. Det var en aning utmanande att hitta dessa specifika närståendevårdare som uppfyller studiens kriterier. Kriterierna för deltagarna var att alla skulle ha erfarenhet av att vara en närståendevårdare som en partner till en person med demens. Således har skribenten valt bort barn som är närståendevårdare till en förälder med demens och även valt bort närståendevårdare till andra sjukdomar och funktionsnedsättningar.

Informanterna var alla i olika åldrar, från 74 – 88 år, och de hade olika långa erfarenheter av att vara närståendevårdare. Tre av informanterna var kvinnor och en man. Det var svårare att få tag på män som närståendevårdare, eftersom majoriteten av närståendevårdare är kvinnor. Informanterna kontaktades personligen och blev informerade om denna studie och hur intervjun skulle gå till.

Alla informanter fick själv välja tid och plats för intervjun, alla intervjuer skedde i deras egna hem i en lugn och trygg miljö. Intervjuerna spelades in på telefon och där efter renskrevs alla intervjuer i skilda dokument, så att man lättare kunde analysera intervjuerna efteråt. Skribenten valde att vid valet av intervjufrågorna undvika ja och nej frågor.

## **5.2 Datainsamlingsmetod**

Som datainsamlingsmetod har det valts en kvalitativ forskningsintervju. För att samla in kvalitativdata används intervjuer, berättelser, fokusgrupper, bloggar eller deltagande observation. I en kvalitativ metod är forskaren flexibel och följsam mot deltagarna, miljön och de olika förändringar som kan ske under datainsamlingen. Man kan göra en kvalitativ intervju ostrukturerad, men för att underlätta datainsamlingen så går det att strukturera intervjun med någon öppen fråga. När informanterna får berätta om sina egna erfarenheter så får man en bättre förståelse för hur de har upplevt en händelse eller situation. Informanterna ska alltså uttrycka sina upplevelser med egna ord. (Henricson & Billhult, 2017)

Skribenten har använt sig av en semistrukturerad intervju för att samspelet mellan intervjuaren och informanterna skulle fungera så naturligt som möjligt. Intervjufrågorna planerades utgående från studiens frågeställningar. Med hjälp av följdfrågor till intervjufrågorna fick man ett mer djupare och informationsrikt svar. Alla informanter gav samtycke om att intervjuerna fick bandas in, anteckningar skrevs även under intervjuens gång. Intervjuer gick som planerat och intressant information samlades in genom att informanterna svarade utförligt på alla frågor.

## **5.3 Kvalitativ innehållsanalys**

Kvalitativ innehållsanalys är en mycket användbar metod som har blivit utvecklad redan från 1950-talet. För en studie med kvalitativ innehållsanalys krävs att det finns ett syfte som innehåller en fråga, en planering av studien med metoder för datainsamling, valet av

analysform samt hur man genomfört analysen. Det går att arbeta med innehållsanalys på flera olika sätt. De olika delarna i en innehållsanalys är *analysenhet*, *domän*, *meningsenhet*, *kod*, *kategori/tema*. *Analysenheten* kan vara en person, ett program, en grupp av personer eller en organisation. Datan samlas sedan in från analysenheten, det kan vara texter från intervjuer, dagböcker och annat liknande material. *Domän* avser område i analysen, detta kan till exempel vara svaren på en intervjufråga. Termen *meningsenhet* består av ett antal ord, meningar eller stycken som har ett ömsesidigt budskap och svarar på syftet. *Kod* är ett samlingsnamn för den kondenserade meningsenheten, och kan beskrivas med ett enda ord. En *kategori* svarar på frågan vad texten innehåller. Kategorin innehåller grupper av koder. *Temat* svarar på frågan hur och innebär en beskrivning av budskapet. Intervjuer och observationer har blivit allt mer betydelsefulla metoder för innehållsanalys. (Danielson, 2017)

I denna studie är det lämpligt att göra en kvalitativ innehållsanalys, eftersom det är en mindre datamängd bestående av ett antal intervjuer som ska analyseras. Det första skedet är att man går igenom textens innehåll, det vill säga att man räknar upp eller anger fakta som finns i texten. För att metoden ska ha en hög tillförlitlighet måste de olika stegen i analysen framkomma tydligt. Analysprocessen börjar med att man renskriver allt material från intervjuerna, sedan analyseras materialet för att kunna koda och kategoriseras. Kodningen av materialet görs genom att man delar upp materialet med hjälp av att ha intervjuens frågeställningar i åtanke. Kategoriseringen görs för att skapa struktur i texten och samla teman i olika grupper. Sedan ska man jämföra om innehållet är olika mellan grupperna av koder och på detta sätt formas det till kategorier. (Danielson, 2012)

Skribenten använde sig av en kvalitativ innehållsanalys för att analysera det insamlade intervjumaterialet. Under analysens gång har alla steg enligt beskrivningen ovan följts. Först renskrevs alla intervjuer i olika dokument. Sedan läste skribenten grundligt igenom allt material. För att underlätta analysen delades materialet in under tre huvudkategorier, som var information, stöd och motivation. Materialet sorterades och kodades utgående från studiens frågeställningar. De tre huvudkategorierna delades upp i fler kategorier. Svaren på intervjuerna sorterades upp i kategorier enligt innehåll.

## 5.4 Etiska övervägningar

När man gör en intervjustudie är man skyldig att följa etiska instruktioner. Etiskt godkännande krävs som regel om intervjustudien ska publiceras. Det krävs en utförlig

beskrivning av intervjufrågorna, hur intervjuerna ska genomföras, tillvägagångssättet vid urval av personer och även på vilket sätt deltagarna får information och hur samtycke inhämtas. Man bör även berätta vad man ska göra med materialet och hur det insamlade data ska förstöras. (Danielson, 2017) .

Före intervjun förklarade skribenten att det var frivilligt att delta och att de även får avsluta mitt i intervjun om de så tycker. Frågorna till intervjun skickades ut på förhand ungefär en vecka innan intervjutillfället. På detta vis fick informanten själv bestämma efter att ha gått igenom frågorna om de ville delta i intervjun eller inte. Eftersom frågorna skickades ut på förhand kunde informanterna vara mer förberedda på intervjun och även känna sig mera trygg att svara på frågorna. Frågorna hade på förhand blivit godkända från skolans sida. Skribenten berättade att det inspelade materialet används endast för examensarbetet och raderas efter att materialet blivit renskrivet. En annan viktig sak som informerades åt informanterna var att de alla är anonyma i denna studie. Inga namn på informanten eller övriga namn som nämns under intervjun kommer att nämnas i examensarbetet.

## 6 Resultat

I detta kapitel presenteras materialet som framkommit i innehållsanalysen av intervjuerna. Skribenten intervjuade fyra personer, tre var kvinnor och en man i åldrar från 74 - 88 år. Alla informanter var närståendevårdare till deras partner med demens. De hade erfarenheter som närståendevårdare allt från 4 - 22 år. Resultatet har delats in i tre huvudkategorier som är information, stöd och motivation. Dessa tre huvudkategorier delades in i tre olika tabeller. I *tabell 1* beskrivs vilken information en närståendevårdare anser att de behöver. I *tabell 2* beskrivs det vilket stöd en närståendevårdare anser att de behöver. I *tabell 3* beskrivs det om vad som krävs för att en närståendevårdare ska hålla motivationen uppe och hur vardagen blivit påverkad som närståendevårdare. Alla tabeller har samma upplägg.

Kategorierna indelas i underkategorier där informanternas upplevelser, erfarenheter och åsikter sammanställs. Under varje underkategori finns det citat från de olika intervjuerna. Alla citat är skrivna med kursiverad stil.

Tabell 1:

Information	
<b>Information om vad demens innebär</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Föreläsningar</li> <li>• Förståelse &amp; acceptans</li> <li>• Hur vårda en med demens</li> </ul>
<b>Information om närståendevård</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kunskap</li> <li>• Förberedelser</li> <li>• Kontaktpersoner</li> <li>• Hembesök</li> </ul>
<b>Information i ”god tid”</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Trygghet</li> <li>• Motiverar närståendevårdaren att bli mer självsäker</li> </ul>



Tabell 2:

<b>Stöd</b>	
<b>Stöd av professionella</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Att bli sedd &amp; hörd</li> <li>• Bra relation</li> <li>• Ifyllande av blanketter</li> </ul>
<b>Stöd för att orka psykiskt och fysiskt</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Förebygga isolering</li> <li>• Förebygga utmattning</li> <li>• Intervallvård</li> <li>• Hemvård</li> <li>• Vad göra om man själv blir sjuk?</li> </ul>
<b>Kamratstödgrupper och egna bekanta</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Stödpersoner</li> <li>• Gemenskap &amp; förståelse</li> <li>• Utflykter</li> <li>• Hjälp &amp; stöd av egna anhöriga</li> </ul>

Tabell 3:

<b>Motivation</b>	
<b>Upprätthålla egen hälsa</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Egen tid</li> <li>• Ta ut lediga dagar</li> <li>• Våga fråga efter hjälp</li> <li>• Kamratstöd &amp; egna bekanta</li> </ul>
<b>Metoder för att motivera</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aktiviteter</li> <li>• Behålla rutiner</li> <li>• Innehållsrik vardag</li> <li>• Hanterbarhet</li> </ul>

## 6.1 Information om vad demens innebär

I intervjuerna framkommer det att **föreläsningar** om vad demens innebär uppskattas hos en närståendevårdare. Som närstående är det bra att få kunskap om vad demens innebär och hur sjukdomsförloppet kan se ut. En av informanterna berättade att det var väldigt lärorik att lyssna på vad orsaker och symtom till demens kan vara och även hur man diagnostiseras och vilken behandling som finns mot olika demenssjukdomar. Alla informanter var nöjda med information om olika föreläsningar de kunde delta i om de ville.

*”De tipsade även om olika närståendevårdarkurser och andra föreläsningar som man skulle få delta i om man ville. Jag har själv deltagit i en föreläsning om demens, vilket var jätte lärorikt och intressant..”*

*”Det kommer även hem brev på posten om olika föreläsningar som är aktuella för närståendevårdare. Så det tycker jag fungerar bra.”*

Genom att få information om demens är det lättare för en som är närståendevårdare att **förstå** och kunna **acceptera** situationen som de befinner sig i. Om en närstående får information i förväg kan hen lättare acceptera att vardagen troligtvis kommer att bli annorlunda. En av informanterna berättade om hur man försöker få allt att fungera som vanligt, men att man till slut måste acceptera att situationen ändras med tiden. Informanten berättade även om att deltagande i närståendevårdsgrupper och föreläsningar har hjälpt henne att få en bättre förståelse i hur vardagen kan förändras.

*”Man försöker att leva normalt och som vanligt, fast man vet att det inte riktigt går.. Man försöker, och gör allt för att få det att fungera, för jag ville ju att han skulle få bo hemma så länge som möjligt.. men jag har nu efter ett tag kunnat acceptera att det blev som det blev..”*

Det framkom i det insamlade materialet att en av informanterna tyckte det var bristfällig information i **hur man ska vårda en med demens**. Informanten tycker att vården kunde ha tipsat om några saker man ska tänka på vid vårdande av en person med demens. Nu i efterhand har informanten själv lärt sig olika knep för att få en som är dement att hållas lugn och undvika aggressivitet. Även små saker som att lägga en kudde under fötterna för att

undvika trycksår eller att man ska undvika mattor i hemmet på grund av fallrisken. Medan en annan informant var nöjd med information om hur man tar hand om en med demens i hemmet.

*”Ingen informerade mig om hur man tar hand om en med demens i hemmet, vad man ska tänka på. Det skulle ha varit bra att någon skulle ha förklarat lite så att man skulle vara mera förberedd.. Men man har nog lärt sig själv under dessa år hur man hanterar en person med demens.. Man har sina egna knep..”*

*”Hon berättade även om hur man sköter en annan i hemmet bland annat med hygien och att man ska ta upp personen några gånger under dagen så att de inte lämnar och ligga.”*

## 6.2 Information om närståendevård

I intervjuerna framkom det att information och **kunskap** om närståendevård är viktigt att få som nybliven närståendevårdare. Om man inte har kunskap inom området kan man gå miste om olika rättigheter, föreläsningar och andra aktiviteter som man har rätt att delta i som närståendevårdare. De flesta informanter ansåg att de hade fått bra information och kunskap om vad närståendevård innebar från deras kommun. En informant hade i samband med då hon skulle hämta mannen från sjukhuset fått tips om att ansöka om närståendevård och en annan hade hört av en bekant att man kan ansöka om närståendevård. De andra informanterna har i samband med intervallperioder fått höra om vad närståendevård innebär. En informant tycker att kommuner och vårdpersonal kunde rekommendera och försöka nå ut till befolkningen bättre om att det finns närståendevårdsbidrag att ansöka om. Om inte informantens bekanta skulle ha tipsat om det, skulle hon säkert ännu idag sköta om mannen sin utan stöd och hjälp av kommun.

*”Ledaren för närståendevården ordnade ett informationstillfälle. Då fick vi alla som nyligen blivit närståendevårdare en mapp med all information man behövde. Där fanns olika kontaktpersoner, vad hemhjälp innebär, olika gymnastikprogram och vilka stöd man har rätt att få som närståendevårdare ..”*

*“Om inte min bekanta skulle ha berättat åt mig om närståendevård, skulle jag ännu idag skött om min man utan stöd och närståendevårdsbidrag..”*

I intervjuerna framkom det även att information är viktig att få så att de kan **förbereda** sig på hur en vardag som närståendevårdare kan se ut. Både få information från föreläsningar och andra närståendevårdsträffar. För många kan det vara naturligt att ta en vårdande roll medan andra upplever att de inte har något annat val. Tiden som närståendevårdare till någon med en demenssjukdom kan vara omtumlande och påfrestande. Att vårda en person i hemmet kan innebära nya uppgifter som att vara involverad i bedömningar av symtom och ha kontakt med olika vårdenheter. Därför är det viktigt att en närståendevårdare känner sig förberedd med sin vårdarroll.

*”Jaa verkligen, alla flickor som hjälpte mig var så hjälpsamma och trevliga. Jag fick all den information jag behövde, detta gjorde så att jag kände mig mer förberedd..”*

Som närståendevårdare vill man veta till vem man ska ringa när man funderar på något. Till varje ny närståendevårdare bör **kontaktpersoner** informeras om, vem de kan ringa och när. Det kommer fram i en av intervjuerna att den äldre befolkningen kan ha svårt att leta fram numror via internetet. Denna informant var nöjd att det ännu kommer brev per post när det har skett något personalbyte med ledaren för närståendevård eller annan personal. I brevet står det information och numror till personalen inom kommun.

*”Jo jag vet vart jag kan ta kontakt om jag behöver mera information, de skickar ut ett brev åt mig om de byter ledare för närståendevården. På brevet står det alla numror jag behöver och till vem jag kan ringa beroende på vad jag behöver hjälp med”*

*”Jag kunde ringa när som helst och det var alltid någon som svarade. Jag fick alltid hjälp”*

Alla informanter tyckte det var bra då närståendevårdsledaren kom hem till dem på **hembesök**. Några av informanterna berättade att de är på hembesök en gång i året, medans en annan var missnöjd då det har tagit något år mellan hembesöken. På hembesöket gör närståendevårdsledaren en mångsidig bedömning av både vårdtagarens och vårdarens funktionsförmågor och resurser. Vid behov kan ledaren höja på vårdarvodet, om inte närståendevårdaren har det högsta, eller ordna mer hjälp av hemvård eller intervall perioder om det behövs.

*”Jo, om jag minns rätt kommer de på hembesök en gång i året. Då kom de och såg om situationen med gubben hade förändrats. De kollade upp om jag behövde mera hjälpmedel och om gubbens allmäntillstånd hade försämrats”*

*”Jag skulle gärna vilja att de gjorde mer hembesök, eftersom stödbehovet kan ändras snabbt. Men jag förstår även att det inte hinner eftersom de har många att besöka..”*

*”Jo, men de har inte varit nu på några år.. men tidigare var de hit på hembesök en gång i året och kollade hur läget var, om jag eventuellt skulle behöva mer stöd..”*

### **6.3 Information i ”god tid”**

Alla informanter uttryckte sig att genom att få informationen och kunskapen i god tid kände de sig mer **trygga** att ta hand om sin partner med demens. De vill säga få information om vad närståendevård och demens innebär. De flesta av informanterna upplevde att det fick informationen i god tid, det var inget som saknades. En av informanterna berättade att när hon skulle hämta sin man från sjukhuset så var det tal om att informanten skulle ha rättighet att vara närståendevårdare åt sin man. Hon tog kontakt med kommunen men det tog ändå ett halvt år innan någon kom till dem på hembesök och diskuterade om närståendevård. Hon upplevde att hon inte fick information i god tid, vilket gjorde att hon kände sig bortglömd och oförstådd.

*”Jag tycker att jag fick den information jag behövde, jag saknade inget”*

*”Men det tog nog ett halvt år mellan han kom hem från sjukhuset innan de kom hit och gav mig information om närståendevård, så det skulle ju ha kunnat ske lite snabbare...”*

Skribenten fick även fram i det insamlade materialet att genom att få information, både om närståendevård och om demens, i god tid gjorde att närståendevårdaren kände sig mera **självssäker** på sin vårdarroll. Det är viktigt att en närståendevårdare känner sig själväker på de praktiska sakerna som med kommer vid omhändertagande av en person med demens. Att få information i god tid resulterar i bättre vård för den dementa och även en trygg grund att stå på för den närstående. Som vårdare eller närståendevårdsledare bör man veta vilken information man ska ge åt en nybliven närståendevårdare och även påminna dem om att de alltid får ta kontakt om det är något de funderar över.

*”Jo, jag upplever att jag fick stödet och information i god tid, och det behövs verkligen för att man ska vara mer självssäker på det vad man gör..”*

#### 6.4 Stöd av professionella

Några informanter berättade under intervjun att det är viktigt att någon utomstående eller vårdpersonal också frågar hur de mår, att inte enbart fokusera och sköta om den dementa personen. En informant berättade att det är ganska jobbigt när alla runt om tycker att man är så stark och duktig när man orkar så bra, men det är inte alltid så lätt som det ser ut. Därför är det viktigt att professionella vårdare eller annan personal som är i kontakt med närstående, alltid frågar hur dessa personer mår på riktigt. Att de ser paret som en helhet. En närståendevårdare vill både **bli sedd och hörd** för att själv orka.

*”Jag fick också bra information av vår minneskoordinator, hon var som en ängel för mig. Hon hjälpte mig med allt jag behövde hjälp med. Hon skötte mig lika mycket som hon skötte min man. Hon hjälpte oss med alla papper och blanketter som skulle i fyllas och även med mycket annat..”*

Att ha en **bra relation** mellan vårdpersonal och en som är närstående är ett väldigt viktigt stöd för den närstående. Detta kommer även fram från intervjuerna att det underlättar mycket om man har en bra relation och kontakt med olika vårdenheter. En av informanterna var mycket nöjd med relationen till en av vårdarna som ordnade olika träffar för de som var närståendevårdare. Informanten berättade att bara en liten sak som att denna person bakade bullar åt dem på fritiden för att sedan bjuda åt dem som kom till träffen, var som en guldkant på dagen. Informanten upplevde att denna person gav alltid det lilla extra åt de som kom på träffarna, hon skapade goda relationer med alla som deltog.

*”Hon ordnade träffar för oss som var närståendevårdare. Hon ordnade att vi som var närståendevårdare fick sitta och dricka kaffe och samtala med varandra, medan våra män och fruar var en våning under oss på fysio-träning. Detta var mycket givande för allihopa..”*

*“Hon hade alltid med något nybakat till träffarna, som hon bjöd åt oss närståendevårdare som deltog.. Det uppskattades verkligen.. Det lilla extra.”*

Flera informanter nämnde om att hjälp med **i fyllande av blanketter** var och är till en stor hjälp då man själv inte orkar. När man är i det skedet då man fått reda på att ens partner har fått en minnessjukdom kan detta vara tillräckligt mycket att ta in i stunden. En informant berättade att man har ingen ork och lust att gå in via internetet och börja leta efter blanketter som ska ifyllas och andra dokument som ska läsas igenom. Alla informanter var tacksamma över att de har fått hjälp med allt pappersifyllande.

*”Stödet som jag själv tycker var viktigt var att få hjälp med ifyllande av papper och allt annat byråkratiskt. Jag är ingen pappersmänniska, “skrattar”... och så klart allt annat också som information om närståendevårdares träffgrupper med mera..”*

*”Hon hjälpte mig med alla blanketter som skulle ifyllas, det är jag jätte tacksam över..”*

## **6.5 Stöd för att orka psykiskt och fysiskt**

Tre av informanterna upplevde att de kände sig isolerade i hemmet efter att de har blivit närståendevårdare. För att orka både psykiskt och fysiskt bör man **förebygga isolering** och **utmattning** hos närståendevårdare. Att vara närstående till en med demens är ett heltidsjobb, det beror förstås på hur långt minnessjukdomen har gått som begränsar tiden hur länge en närstående kan lämna hemmet. De flesta informanter slipper till butiken och handla, men endast det, de kan inte vara borta längre eftersom de inte vet vad den dementa personen hittar på. Detta gör att man blir mer isolerad i hemmet eftersom man inte vågar lämna personen, för man vet aldrig vad som kan hända. Isolering kan även leda till utmattning och depression eftersom den närstående inte får ta en paus, eller åka iväg och göra något annat för en dag. Så det är verkligen viktigt att vården informerar om olika stöd och hjälpmedel som kan användas i förebyggande syfte mot isolering och utmattning.

*”Det som också var jobbigt var att man blev så isolerad här hemma, det var tråkigt att inte kunna delta i stavgång eller dylikt. Ibland kunde någon av mina barn komma hit så att jag kunde delta men det var ju inte varenda gång..”*

*”Ja det var tungt att bli isolerad. Det sociala med mina vänner försvann nog med tiden. Men jag ringde åt dem mycket..”*

*”Förr kunde jag vara ute mycket i skogen och frun klarade av att vara hemma själv, men nu går det inte mera. Jag slipper snabbt av och an till butiken, men jag kan inte vara borta mycket längre, för man vet aldrig vad hon hittar på..”*

Alla informanter hade i något skede haft in sin partner på **intervallvård**. Bland informanterna fanns det olika tankar och åsikter om att föra in sin partner på intervall. För vissa var det en trygghet att överlämna sin partner till en vårdplats och ett viktigt stöd för att själv orka. Men för någon annan var det mera ångestfyllt att på något vis överlämna sin partner till en främmande plats med okända människor runt sig. Det framkom även i intervjuerna att det är svårt för en närståendevårdare att inte åka och hälsa på under den vecka deras make eller maka är inne på intervall. En av informanterna berättade att i början då hon hade sin man på intervall, var hon där varje dag och hjälpte till vid maten eftersom hennes man behövdes matas. Men vårdarna sade åt henne att hon ska vara hemma under denna vecka hennes man var på intervall, det tyckte informanten i början var svårt att förstå. Men i efterhand insåg hon att det var nyttigt att lämna hemma och försöka fokusera på sig själv under tiden mannen var på intervall.

*”Hon som var ledare för närståendevårdarna såg alltid till att gubben slapp på intervall en gång i månaden, för ibland hade det skett missförstånd med vilka datum han skulle vara där.. Men hon såg alltid till att ordna det så att de kunde ha honom på extra plats bara för att jag skulle få vila upp mig..”*

*”Mina barn har sagt åt mig att jag skulle måsta lägga in han på intervall, men.. men du vet, man får dåligt samvete att överlämna han dit.. När man har tagit hand om han så länge..”*

*“Det var svårt för mig att inte åka dit och hälsa på honom, men jag försöker att hålla mig att inte åka dit eller ringa hela tiden..”*



För att orka både psykiskt och fysiskt berättade två av informanterna att **hemvården** var till stor hjälp. De tyckte att de själva fick koppla av under tiden hemvården var på besök. En av informanterna upplevde också hemvården som en trygghet. Speciellt om informanten hade funderingar kring medicin eller andra vårdrelaterade frågor. En annan informant berättade om att hon skulle behöva ha hemvård, men att hon nu i dessa coronatider valt att inte ta hjälp av hemvården. Eftersom det är flera vårdare som kommer att besöka hemmet. Men informanten sade även att om coronan inte snart blir bättre så kommer hon ändå måsta anlita hemvården, för snart orkar hon inte själv mera.

*”Jo de har även berättat åt mig att hemvården kan hjälpa, men nu i dessa corona tider vill jag inte att flera ska springa hit in och ut.. Men det skulle behövas.. Snart börjar jag inte klara av det själv mera.”*

*“Framför allt blev det lättare för mig då hemvården började komma hit varje morgon, då kunde jag också fråga dem om det var något..”*

En av informanterna lyfte fram en mycket viktig fråga, vad ska en närståendevårdare göra om de **själv blir sjuka**. Denna informant berättade att hon flera gånger behövt åka in till sjukhus eller annan vårdanstalt akut. I dessa stunder behöver en närståendevårdare även tänka på vem som ska ta hand om deras partner med demens, som inte klarar sig själv hemma. Det borde alltid finnas en plan på hur man ska gå till väga. Det borde alltid finnas en extra plats på bäddavdelningar eller andra vårdanstalter som kunde ta emot dessa personer. Informanten har flera gånger haft sina grannar att ta hand om hennes man eftersom deras barn bor långt borta. Detta tycker informanten inte är så passande, att binda deras grannar att ta hand om hennes man i flera dagar.

*”En sak som jag kommer på nu som är mycket stressande, om man själv blir sjuk, vart för man då sin man eller fru som inte klarar sig själv hemma? Det här har hänt mig några gånger, då jag själv har blivit tvungen att åka till sjukhuset, man hinner inte tänka på sig själv utan enda man tänker på är gubben som är hemma och som ligger i sängen och behöver hjälp..”*

*”I dessa stunder skulle man vilja få lägga in honom tillfälligt på intervall tills man själv är hemma igen, men det finns aldrig någon plats.. Allt är fullt. Så jag har haft mina grannar att ta hand om min man tills jag har kommit hem tillbaka..”*

*”Jaa, så det här borde planeras bättre, för jag blir riktigt uppställd då jag vet att ingen är hemma och sköter min man.. Klart hemvården skulle vara ett alternativ men de kan inte vara där mer än två eller tre besök per dag..”*

## 6.6 Kamratstödgrupper och egna bekanta

Två av informanterna hade tagit hjälp av *stödpersoner* som stöd för att själv kunna åka iväg på egna ärenden. Informanterna tyckte detta var ett mycket bra stöd eftersom stödpersonen var hemma med den vårdbehövande tills de var hemma tillbaka. Informanterna sade att det var skönt att inte behöva tänka att man endast har en timme på sig innan stödpersonen lämnar hemmet. Stödpersonen sysselsätter den vårdbehövande, till exempel med promenader, inne träning, korsord eller annan aktivitet, om det är möjligt.

*“Det har varit ett par gånger då jag själv har behövt åka till tandläkaren eller andra ärenden då de har fixat att det kom hit en stödperson med frun medan jag var borta. Detta stöd tyckte jag verkligen var bra att de erbjöd mig om.”*

*“Det stöd som jag tycker har varit bra är att det har kommit hit en stödperson från kommun. Hon är här en dag i veckan, en eftermiddag. Då går hon ut och gå eller hittar på något annat med gubben min. Då är jag själv på egna ärenden.”*

Tre av informanterna nämnde i intervjun om att det bästa stödet för en närståendevårdare är att delta i kamratstödgrupper. I en kamratstödgrupp deltar närståendevårdare från olika kommuner. Alla informanter upplevde att det kändes bra att prata med någon som befinner sig i samma situation, på detta vis känna *gemenskap* och att de andra i gruppen *förstår* varandras vardag. Kamratstödgrupperna brukar även åka iväg på läger med varandra och andra *utflykter*. Alla informanter var väldigt nöjda med dessa läger som ordnades. Alla närståendevårdare som deltog fick föra in sin man eller fru på en intervallavdelning under tiden. Alla tyckte det hade fungerat bra.

*“Jo, jag har varit flera gånger till Alskat på närståendevårdläger, och det var nog bra det. Där fick man nog skratta och ha roligt. Man fick verkligen stöd av andra och kände en stark gemenskap..”*

*“Vi var på olika föreläsningar, gick vandringsleder, fick gå till ett färdigt dukat bord varje dag.. Jaa det var så härligt.”*

*“Det kändes himla bra, att umgås med människor som själv går igenom samma sak. Det var lätt på något vis. Alla förstod en.”*

Alla informanter hade i något skede tagit *hjälp* och *stöd av egna anhöriga*. Informanterna berättade att det inte är så roligt att fråga ens egna barn om de kan ställa upp, eftersom de har eget jobb och egen familj att ta hand om. Informanterna berättade att man inte vill ta någon annans tid för att passa ens fru eller man. Men det kom även fram i intervjuerna att många av informanternas barn och barnbarn gärna ställer upp så mycket det går. En annan informant berättade att det var svårt i början att fråga hjälp av egna anhöriga, men i dagens läge frågar han efter hjälp direkt om han behöver.

*“jo, både barn och barnbarn var här och hjälpte mig om det behövdes..”*

*“Man vill ju inte fråga ens barn heller hela tiden om de kan komma hit och “vakta” frun en stund, de har ju egna jobb och familjer att ta hand om.”*

## 6.7 Upprätthålla egen hälsa

För att en närståendevårdare ska hålla motivation uppe bör hen få *egen tid*. Som närstående till en med demens är man väldigt upptagen dygnet runt. Det kan vara svårt att få egen tid med sig själv eller med vänner. En av informanterna som har hemvård upplever att då vårdarna är hemma hos dem får informanten ha lite egen tid. Även om ett besök kan vara femton minuter per dag, räcker det till för att lite koppla av. De informanter som har sin partner på intervall en eller två veckor per månad får då under tiden ha lite egen tid och tänka enbart på sig själv för stunden.

*“Ja, de frågade mig om jag skulle tänka mig att ha in min man på intervall en vecka per månad, och jag tackade ja. Det var skönt att ta det lugnt medan han var på intervall, då fick jag träffa vänner och åka på andra ärenden, ha lite egen tid..”*

En närståendevårdare har rätt att ta ut två eller tre lediga dagar per månad, beroende på vilket vårdbehov den vårdbehövande har. Alla informanter berättade att de sällan har tagit ut dessa lediga dagar. En av informanterna ansåg att hon inte behövde ta ut dessa lediga dagar eftersom hennes man ändå inte var i så dåligt skick. En annan informant ville istället ha hennes partner hemma än att föra honom till en bäddavdelning för endast tre dagar. Hon upplevde att hennes man blev bara mera räddig av att åka av och an mellan hemmet och avdelningen. De andra informanterna var nöjda med att ta ut dessa *lediga dagar*. I början tog de heller inte ut de dagarna de hade rätt till, men nu de senaste åren har de insett att det är ett bra stöd för att själv orka.

*“Det stöd som jag har börjat använda mig av är de där tre lediga dagarna man får ta ut. Tidigare har jag inte tagit ut de, men nu tycker jag att jag måste göra det för att orka. Då far min man in på intervall i tre dagar..”*

*“Jag började ta ut dessa lediga dagar efter att min man fick vaskulärdemens, vilket gjorde att han stundvis kan bli aggressiv.. Och det var en gång som jag gick så upp i varv så att jag själv fick en TIA-attack... då insåg jag att jag bör ta ut dessa lediga dagar.. För att själv orka.”*

Som en närståendevårdare måste man lära sig att **våga fråga efter hjälp**. Informanterna medgav att det är svårt att fråga efter hjälp, man vill inte besvara någon annan. Men för att själv orka måste man inse att det är okej att fråga efter hjälp, både av egna anhöriga eller av kommunen. En av informanterna var mycket tacksam över att hennes anhöriga ofta frågar om hon behöver hjälp med något. Då upplevde hon att det är lättare att ta emot hjälpen.

*“det var svårt i början att begära efter hjälp, men nu i dagensläge frågar jag nog direkt mina barn om de kan ställa upp om jag ska snabbt iväg någonstans..”*

*“Stöd har jag också fått av barn och grannar. De har kunnat hålla ett öga på min man om jag hade något annat ärende att åka på..”*

En sak som alla informanter nämnde om var att de fick motivation att orka genom **egna anhöriga och bekanta**. Många av informanterna berättade att de dagligen har kontakt med anhöriga eller bekanta via telefon. Då diskuterar de hur dagen har gått och andra vardagliga saker. Under dessa samtal berättar en av informanterna att man kopplar bort en stund, man får tänka på något annat, vissa gånger kan samtalen vara upp till någon timme långa. En annan informant nämner att hon inte skulle klara sig utan sina anhöriga, som mycket ofta hjälper till och ställer upp om det behövs.

*“Men jag ringer mycket, både åt bekanta och egna barn och barnbarn. Det är skönt att få prata med någon som förstår en, och vet hur situationen ser ut här hemma..”*

*“Mina egna anhöriga har nog hjälpt till mycket, utan dem skulle jag inte ha klarat mig..”*

*“Även att ringa till bekanta och nära vänner gav en energi att orka..”*

## 6.8 Metoder för att motivera

Det framkom i intervjuerna att om man har egna intressen eller deltar i andra **aktiviteter** håller man bättre upp motivationen. Alla informanter upplever att det är mycket svårare att

åka iväg på olika aktiviteter efter att de har blivit närståendevårdare. Dels för att man har svårt att lämna hemmet. Olika aktiviteter som nämns i intervjuerna är stavgång, skogsarbete, stickning, promenader, spelkvällar och mycket annat. Två av informanterna deltog i olika aktiviteter medan deras partner var inne på intervall. De två andra informanterna hade någon anhörig eller granne som kom och höll ett öga på deras partner medans informanten var på någon av de ovan nämnda aktiviteterna.

*“Eftersom vi umgicks mycket med grannar och vänner tycker jag att inte det sociala har påverkats. Då han var inne på intervall kunde jag träffa mina egna väninnor och delta i olika aktiviteter, så det sociala tycker jag har från alla håll..”*

*“Det jag har märkt är att man har blivit mer bekvämare med att bara vara hemma. Förr var jag mycket ut och på och med i olika föreningar med det kan jag inte lika lätt mera.. Klart vi umgås med bekanta, men det är inte lika ofta som det var förr..”*

Det framkom i intervjuerna att några informanter upplevde att **rutiner** fick vardagen lättare att flyta på vilket ger en mera ork. En av informanterna berättade att när de håller sina rutiner är man mera nöjd sen då kvällen kommer, då får man sätta sig i soffan och tänka att man klarade nog denna dag också. En annan informant berättade att han kommer lite av sig då hans fru är på intervall, rutinerna är inte det samma då. Han nämnde också att det är roligare att laga mat och sedan äta och dricka kaffe tillsammans med någon än att sitta själv. Så för denna informant var rutiner mycket viktiga.

*“När hon är hemma så brukar jag hålla rutiner så att vi alltid “har något att göra”. På morgon kokar jag alltid gröt, sedan lagar jag mat vid lunchtid, kaffe kokar jag klockan två och ibland brukar vi fara ut och köra ett varv runt byn med bilen. Då vi kommer hem är det mat igen och sedan brukar vi kolla tv innan vi går och lägger oss. Det skulle bli ganska långtråkigt och enformigt om man bara skulle sitta still och inte hitta på något..”*

*“Vissa dagar är man nog trött, alltid då han går och vilar på dagen gör jag det också.. Främst för att själv orka..”*

För att få lite miljöbyte och mera motivation till vardagen försöker man få en så **innehållsrik vardag** som möjligt, men det är inte alltid så lätt. Alla informanter nämnde att det har blivit svårare att ta sig till vänner och bekanta. Tidigare var det bara att promenera eller hoppa i bilen och köra iväg, så enkelt är det inte mera. En av informanterna berättade att hennes man har mycket svårt att komma i och ur bilen, så istället beställer de en taxi och åker då tillsammans till deras bekanta, det tycker hon fungerat bra. En annan informant upplever att

corona pandemin gjort så att färre har kommit till dem på besök, de kan heller inte åka någonstans för mannen är i sånt dåligt sick så han behöver vara hemma. Corona pandemin har nog påverkat alla negativt med den sociala biten.

*“För att hålla igång motivationen gäller det att man hittar på något man tycker är roligt att göra. När min gubbe ännu var i bra sick och kunde gå själv åkte vi mycket till våra närmsta vänner och kunde sitta där en hel kväll..”*

*“ibland brukar nog bekanta vara hit, men inte lika mycket som förr på grund av pandemin. Vi kan heller inte åka någon stans för mannen orkar inte åka av och an mera.. Så det är väldigt tråkigt..”*

*“ Man försöker få dagen så innehållsrik som möjligt, med matlagning, promenader och åka till bekanta på kaffe och dopp..”*

Skribenten valde även att lägga in **hanterbarhet** under motivations kategorin för att lyfta fram att många informanter upplever att deras mående och humör har påverkats efter att deras partners insjuknat i demens. En av informanterna berättar att man försöker hålla humöret uppe, men att det inte alltid går. Hon funderar mycket om kvällarna och nätterna efter att hennes man har gått och lagt sig, varför det här just drabbade dem. I något skede måste en anhörig eller en närstående till en med demens kunna acceptera och hantera situationen de befinner sig i. Varför det är som det är, och även förstå att de inte kan hjälpa en med demens mer än att visa att de finns för dem och att man stöder och hjälper till med det vad man kan. Vid acceptans och hantering av läget får man inte mer motivation, men eventuellt mera ork att fortsätta kämpa.

*“Janå klart måendet har blivit påverkat.. Man ligger nog många nätter och funderar mycket.. “*

*“Jag tycker nog att jag försökt hålla uppe humöret, men det vet ju vem som helst att inte går i längden.. Nog har jag varit lessen, han gick och la sig mycket tidigt om kvällarna, så den där ensamheten på kvällarna har nog varit jobbigt... Många gånger funderade jag varför det här just drabbade oss..”*

## 7 Diskussion

Syftet med detta examensarbete var att skapa kunskap och förståelse i vad en närståendevårdare anser att de behöver för information och stöd då deras partner insjuknar i demens. Även vad som gör att en närståendevårdare får motivation för att orka med vardagen. Med syftet och frågeställningarna i åtanke diskuteras i detta kapitel studiens metod och resultat del.

### 7.1 Metoddiskussion

Syftet med metoddiskussion är att påvisa hur kvaliteten i examensarbetet säkerställts. Det är viktigt att både framföra styrkor, svagheter och begränsningar som framkommit i arbetet. Det är även viktigt att ha ett kritiskt förhållningssätt till det som gjorts i det genomförda examensarbetet. När man för första gången gör ett examensarbete kan det tas upp som aspekt, bland annat kan man diskutera att datainsamling, granskning och analys möjligtvis har påverkats eftersom det var första gången skribenten genomfört detta. Från en annan synvinkel kan man se det positiva i det, att man har lärt sig mycket och nu kan diskutera vad man kunde ha gjort annorlunda. (Henricson, 2012)

En annan faktor kan också vara tiden, den begränsade tiden att söka allt material på och finna relevant litteratur till arbetet. Tidsbristen kan påverka det slutgiltiga resultatet, och detta kan då diskuteras i metoddiskussionen. Samt svårigheten att hitta artiklar och annat material som svarar på syftet och frågeställningarna i examensarbete kan även diskuteras. (Henricson, 2012)

Vid en kvalitativ design kan metoden diskuteras genom begreppen pålitlighet, trovärdighet och överförbarhet. Trovärdighet innebär giltighet och avser i vilken omfattning det valda fenomenet i själva verket har blivit studerat. I metoddiskussionen kan man diskutera om syfte och frågeställningarna blivit besvarade med hjälp av den valda metoden. Skribenten kan även ta upp vad som har använts för att göra ett noggrant urval av artiklar till examensarbetet. Här diskuteras styrkor och svårigheter som kan ha uppkommit vid sökning av rätt sökord och ämnesord för att få så många lämpliga träffar som möjligt. Man kan även framföra och förklara hur artiklarna till arbetet blivit kvalitetsgranskade. (Henricson, 2012)

Redan i ett tidigt skede valde skribenten att göra en intervjustudie som metod i examensarbete. Varför intervju valdes var för att få mera detaljrika och utförliga svar av de informanter som skulle delta i denna studie. Alla intervjuer gjordes personligen mellan

skribenten och informanten. Detta gjorde att man som intervjuare kunde analysera kroppsspråk och uttryck hos varje enskild informant, man kände snabbt av om det var något som de var obekväma med att prata om eller om det var något ämne som de verkligen ville lyfta upp och diskutera. Detta gjorde att jag som intervjuare fick mera förståelse i hur de kände kring de olika frågorna. Under intervjuens gång antecknades kort vad de svarade på frågorna, detta gjorde att intervjuerna blev naturliga och flöt på bra.

Skribenten anser att passande informanter hittades till examensarbetet. Det vad som snabbt lades märke till var att det fanns betydligt fler kvinnor som var närståendevårdare än vad det fanns män. Därför blev det ojämnt i könsfördelningen, tre kvinnor och en man. Informanternas ålder var mellan 74 - 88 år och deras erfarenhet av att vara närståendevårdare varierande från 4 - 22 år, vilket gav ett mer mångsidigt svar på de olika frågorna. Coronaläget har även påverkat denna studie, varav det är enbart fyra informanter som intervjuades. Som tur blev alla dessa fyra intervjuer av, och kunde utföras i informanternas egna hem. Alla informanter som deltog var från olika kommuner och byar. Detta resulterade i ett bredare svar av det insamlade materialet. I denna studie är det ändå relativt få informanter, resultatet skulle ha varit mera trovärdigt om det skulle varit många fler informanter som deltog. På grund av tidsbristen för detta examensarbete hade det varit svårt att intervju många fler.

Studiens frågeställningar lyder “vilken information anser en närståendevårdare att de behöver?”, “vilket stöd anser en närståendevårdare att de behöver?” och “på vilket sätt får man motivation att ta hand om ens partner med demens?”. För att själv få en insikt i ämnet sökte skribenten reda på information och fakta om närståendevård och demens, som finns beskrivet i bakgrunden. Med all den information skribenten hittade gjorde mig mera självsäker vid utförande av intervjuerna. Skribenten kunde även tipsa informanterna under intervjun om olika stödverksamheter och annan information som en närståendevårdare har rätt att få. All fakta som finns i bakgrunden i detta examensarbete har tagits från pålitliga internet källor och böcker. Det vad skribenten kunde gjort annorlunda var att variera mera på internet källorna som blev medtagna i bakgrunden. Detta för att få ett mer varierande och mer bredare syn om ämnet.

Inbakat i bakgrunden finns även vetenskapliga artiklar om ämnet närståendevård och demens. För att få en insikt i vad tidigare forskning har kommit fram till om detta ämne söktes flera vetenskapliga artiklar fram från olika databaser. För att få sökningarna mera specifika valdes sökord såsom *dementia*, *caregiver*, *relative*, *support* och *motivation*. Dessutom såg skribenten till att välja “peer reviewed” för att säkerställa att artiklarna räknas



som vetenskapliga. Skribenten försökte även välja nya artiklar, den äldsta artikeln som är med i examensarbetet är från 2017. Det som upplevdes svårt var att hitta vetenskapliga artiklar om närstående som tar hand om sin partner med demens. Det mesta som förekom var om barn som var närståendevårdare åt sina föräldrar med demens. Detta gjorde det mera tidskrävande att hitta vetenskapliga artiklar. Var av en artikel som finns med i arbetet handlar om vuxna och barns erfarenheter av att vårda sin hemmaboende förälder med demens. Antonovskys, (2005) teori, KASAM, valdes som teoretisk utgångspunkt för detta arbete.

Efter intervjuerna var klara renskrevs alla fyra intervjuer ordagrant. Därefter började skribenten analysera det insamlade materialet. Nackdelen med att skriva examensarbetet själv var att man inte kunde diskutera eller utbyta tankar och funderingar när man utförde den kvalitativa innehållsanalysen. Analysen av det insamlade materialet var väldigt tidskrävande men till slut kunde materialet indelas i tre olika huvudkategorier. Vilket blev information, stöd och motivation. Skribenten har regelbundet varit i kontakt med handledaren som sedan har läst igenom och tagit kontakt om ändringar har behövts göras.

## **7.2 Tolkning och diskussion av resultat**

I detta kapitel diskuteras och tolkas resultatet av examensarbete, som även kommer kopplas ihop med bakgrunden, tidigare forskning och den teoretiska utgångspunkten. Skribenten anser att resultatet i detta examensarbete svarar på syftet och frågeställningarna som utformades.

Bland alla informanter fanns det delade åsikter om att få information om närståendevård i god tid. De flesta informanterna var nöjda med den information de fick. En av informanterna upplevde att hen inte fick information om närståendevård i tid. Detta resulterade i att hen tog hand om sin partner med demens en lång tid innan hen förstod att man kunde få närståendevårdsbidrag och annat stöd. (Dombestein, 2021) gjorde en forskning i Norge varav ett av resultaten löd: För att en närstående ska vara motiverad och anse att sin vårdarroll är meningsfull bör hen få god information och kunskap i rätt tid eftersom demens är en fortskridande sjukdom.

Skribenten tror själv att det är många som är närståendevårdare hemma åt sin anhörig, men som inte är medveten om att det finns bidrag och stöd att få. Därför har vårdpersonal och andra yrkesgrupper inom ämnet en viktig roll att nå ut med information om närståendevård till befolkningen. Enligt (THL, 2021) har närståendevårdarna ett mycket meningsfullt jobb.

57% av alla som är närståendevårdare i Finland, sköter om sin anhörig i hemmet som egentligen skulle vara en patient på en bäddavdelning eller annan vårdanstalt. Här ser man hur viktigt det är att ta hand om alla som är närståendevårdare och även se till så att de orkar.

Det som även framkom i resultatet är att en närståendevårdare vill få information om hur man vårdar en med demens i hemmet så att de lättare kan förbereda sig och finna begriplighet för de kommande förändringarna i deras vardag. En av informanterna skulle gärna önska föreläsningar om grundvård och hur man hanterar dessa personlighetsförändringar hos den dementa personen. En närståendevårdares vårdarroll och ansvar kommer att ändras från vad det tidigare har varit. Enligt Antonovskys teori påvisar deltagarna därmed också att de har känslor av begriplighet inför deras situation de befinner sig i. Det som även framkommer i teorin är att personer med hög känsla av begriplighet, gör svåra situationer begripliga (Antonovsky, 2005). Informanterna har rätt att få den information de behöver för att själva känna sig trygga och självsäkra i sin vårdarroll.

Många närståendevårdare tycker det är naturligt att ta en vårdande roll medan andra upplever att de inte har något annat val. Överlag nämnde alla informanter om att vara närståendevårdare åt sin partner är väldigt meningsfullt, de upplever att de kan vara till stor hjälp för den hjälpbehövande. Detta nämns även i (Carlsen, 2017) forskning, trots de påfrestningar en närståendevårdare kan råka ut för ansåg alla som deltog i forskningen att de gör ett meningsfullt jobb. I Antonovskys teori beskrivs det att människor som försöker hitta en mening i de olyckliga händelser hen ställs inför mår bättre än de som inte gör det. (Antonovsky, 2005)

Ett av de många stöd en närståendevårdare anser att de behöver är att få bli sedda och hörda av professionella inom vården och även andra yrkespersoner som de är i kontakt med. Det som en vårdare ska ha i åtanke är att inte enbart sköta om den dementa personen, utan även fråga hur den närstående riktigt mår. Att ha en bra relation till vården och närståendevårdsledaren är mycket viktigt, det ska vara en låg tröskel för den närstående att ta kontakt.

Eftersom en närståendevårdare bör vara närvarande dygnet runt kan känslor som uppgivenhet och trötthet uppstå. Därför är det viktigt att dessa vårdare i ett tidigt skede får reda på de olika stödtjänster som deras kommun erbjuder åt närståendevårdarna (Kakkuriniemi, 2014). Förebyggande av isolering och utmattning hos den närstående kan intervallvård och eventuellt hemvård ordnas. De flesta informanter har varit nöjda med

intervallvården och hemvården som har erbjudits. Enligt informanterna är detta ett mycket bra stöd för den som är närståendevårdare. Dock har coronapandemin hindrat en av informanterna från att lägga in sin partner på intervall eller anställa hemvård.

Anhöriga och egna bekanta har varit ett stort stöd för alla informanter som deltog. Även kamratstödgrupper var informanterna tacksamma för. I kamratstödgrupperna kände informanterna en stark samhörighet med de andra närståendevårdarna. Även känsla av förståelse och en känsla av att man inte är ensam, detta gav dem mera stöd och ork i vardagen. Samma som ovan nämner (Kakkuriniemi, 2014) i sin handbok om närståendevård. En av informanterna nämner även att man känner en stark samhörighet med deras partner, även fast demensen i många fall tar över den riktiga personligheten. Detta framkommer också i (Swall, 2020) forskning där man gjorde en studie om hur *samhörighetskänslan* mellan en närståendevårdare och dennes maka/make med demens kunde vara. En positiv sak som framkom i artikeln var att så länge de får bo tillsammans stärks samhörighetskänslan för båda parter. Deras kärlek stärktes även till varandra och de båda kände känslan av ett "vi" där sammankomsten tycktes vara stark.

En av informanterna lyfte upp ett problem som skribenten själv aldrig har tänkt på. Detta är ett stöd som hon upplever borde finnas för de som är närståendevårdare. Det informanten lyfte fram var att vad ska en närståendevårdare göra om de själva blir sjuka och hamnar in på sjukhus eller annan vårdanstalt. Vad ska man då göra med sin dementa partner som lämnar där hemma helt själv, utan någon som helst hjälp. Det borde alltid finnas någon extra plats på till exempel intervallvården eller på bäddavdelningar.

Skribenten har valt att dela upp stöd och motivation i två skilda huvudrubriker även fast de går in i varandra. Informanterna som deltog svarade väldigt omfattande på alla intervjufrågor, vilket gjorde att skribenten fick tillräckligt med varierande material för att dela upp dessa rubriker.

För att en närståendevårdare ska hålla motivationen uppe krävs det att de upprätthåller egen hälsa. För att må bra bör personen få egen tid, där hen får koppla av ordentligt. Detta nämns även i (Clemmensen, 2020) studie där syftet var att klargöra de viktigaste kategorierna som berör stöd för närståendevårdarna. I resultatet framkom det att två av de stödbehov de behövde för att själva orka var *upprätthållande av eget välmående* och att även hinna *fokusera på sig själva*.

Detta är inte alltid så lätt för en närståendevårdare att få egen tid, nämner alla informanter. Några informanter berättar att de får ha egen tid då deras partner är inne på intervallvård. En annan informant brukar fråga efter hjälp av egna anhöriga eller vänner, om de kan passa deras partner medan hen far på egna ärenden. En närståendevårdare har rätt till minst två dygn ledig tid per kalendermånad. Om närståendevårdaren oavbrutet varit bunden vid vård dygnet runt eller fortgående varje dag har hen rätt till minst tre dygn per kalendermånad (THL, 2021). Dessa lediga dagar hade bara två av fyra informanter tagit tillvara.

För att hålla motivation och humöret uppe bör den närstående hitta på egna metoder för att hitta motivation. Bland annat att delta i olika aktiviteter eller ha egna intressen. Informanterna nämnde att det är skönt att få kunna koppla bort vardagen för en stund, och även viktigt för att de ska orka. För att få vardagen att fungera bättre upplevde en av informanterna att rutiner har stor inverkan. Enligt (Berghäll, 2020) skapar man en trygghet i vardagen med att ha rutiner. Rutiner kan hjälpa en att hitta balans i vardagen och får en att må bättre. Alla informanter nämnde i något skede i intervjun att egna anhöriga och bekanta ger dem motivation och en drivkraft för att orka.

En av informanterna berättade väldigt starkt om acceptans och hanterbarhet av situationen hen befinner sig i. För att hen själv skulle orka behövde hon inse och få en förståelse i hur livssituationen ser ut just nu. Informanten nämnde att det var svårt i början att acceptera varför just detta hände dem. Informanten berättade att det blev många sömnlösa nätter med gråten i halsen. Men efter ett tag kunde hen hantera situationen. Idag ser hen det som något positivt, att kunna hjälpa någon som inte skulle klara av vardagen själv. I (Antonovsky, 2005) teori anser han att när omgivningen runt om ställer krav på oss och när olyckliga händelser förekommer, är det viktigt att vi inte ser oss själva som hjälplösa offer. Det är viktigt att människan upplever att hen har kraft för att hantera motgångarna. Människor som upplever att de kan hantera livet, blir mer tolerant emot ohälsa och tycker heller inte att livet behandlar en orättvist.

## 8 Konklusion

De flesta av informanterna var nöjda med den information och stöd de fick från sina kommuner. De upplevde även att de fick informationen och stödet i god tid. Men andra åsikter kom också fram i resultatet.

Informanterna ansåg att det är viktigt för dem att få kunskap i vad demens innebär och även information om vad närståendevård innebär. Informanterna nämnde också att det är viktigt att få informationen i god tid. Det fanns även delade upplevelser om att få informationen från egen kommun tillräcklig snabbt. Skribenten reagerade på att information om närståendevård når allt för lite ut till befolkningen. Som sjukskötare och annan personal som kommer i kontakt med dessa personer skulle behöva bli bättre på att rekommendera och tipsa om stöd för närståendevård. Som förslag på detta skulle det kunna finnas planscher på informationstavlor och broschyrer med information om vad närståendevård innebär vid hälsovårdscentraler eller vid andra institutioner. Detta ämne skulle kunna framföras som en insändare i dagstidningar eller eventuellt i radion som intervjuer med närståendevårdsledare eller av erfarna närståendevårdare som skulle berätta om vad närståendevård är.

Stöd av professionella, kamratstödgrupper och egna anhöriga spelade en viktig roll i hantering av vardagen. Stöd för att en närståendevårdare ska orka fysiskt och psykiskt kan förebyggas med hjälp av intervallvård, hemvård och stödpersoner. Ett problem som framkom i samband med stöd var att *vad ska en närståendevårdare göra om de själva blir sjuka*. En dement person som behöver hjälp med det mesta klarar sig inte själv hemma. Det borde alltid finnas en extra plats på bäddavdelningar eller intervallvårdsanstalter i fall om en sådan situation uppstår. Problemet med detta är att dessa extra platser nästan alltid är fyllda, det har skribenten själv sett i samband med praktik och eget jobb.

Skribenten tog kontakt med en av närståendevårdsledarna och frågade hur de går tillväga i dessa situationer. Hon berättade att kommunen har en skyldighet att ta emot en dement person om deras närstående blir sjuka. Det finns dock ingen plan som de följer utan när denna situation uppstår gör de en servicebedömning och efter det ser de om personen klarar sig med hemvård eller om hen måste läggas in på en avdelning. Denna information borde nå ut till alla närståendevårdare direkt från början. Av alla informanter som skribenten intervjuade var ingen medveten om att kommunen är skyldig att ta emot en dement person.

Närståendevårdarna skulle känna sig mer trygga och förberedda om de var medvetna om denna information.

Alla informanter svarade mer eller mindre samma sätt på denna fråga. För att upprätthålla egen hälsa krävs det att närståendevårdaren får ha egen tid. Hjälpen av egna anhöriga och bekanta var mycket värdefullt för en närståendevårdare. Kamratstödgrupper, där de fick umgås och prata med andra närståendevårdare gav mycket god respons från alla informanter. Vid acceptans och hanterbarhet av situationen gav också en närståendevårdare mera motivation till att fortsätta med det vad hen gör.

Sammanfattningsvis visar detta examensarbete att sjukskötaren har en viktig roll i att vara en god lyssnare och att även lägga märke till närståendevårdarens mående. Bara en sådan sak att fråga hur personen mår kan vara en fråga som gör att den närstående vågar öppna upp sig. Att ha en bra relation mellan vårdpersonal och en närståendevårdare är ett väldigt viktigt stöd för den närstående. Som sjukskötare bör man se båda i relationen som en helhet.

## 9 Källhänvisningar

- Antonovsky, A. (2005). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Atula, S. (den 4 Februari 2019). *Lewyn kappale-tauti*. Hämtat från Terveyskirjasto: <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk01105/lewyn-kappale-tauti?q=muistisairaus>
- Atula, S. (den 5 Februari 2019). *Vaskulaarinen dementia (verenkiertoperäinen muistisairaus)*. Hämtat från Terveyskirjasto: <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk01106>
- Berghäll, P. (den 24 Mars 2020). *Rutiner är viktiga i undantagsvardagen*. Hämtat från Folkhälsan : <https://www.folkhalsan.fi/nyheter/2020/mars/rutiner-ar-viktiga-i-vardagen/>
- Carlsen, K. L. (2017). 'If it weren't for me...': perspectives of family carers of older people receiving professional care. *Scandinavian journal of caring sciences*, 10.1111/scs.12450.
- Clemmensen, T. H.-R. (2020). 'I know his needs better than my own' – carers' support. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 586–599.
- Danielson, E. (2012). Kvalitativ innehållsanalys. i M. Henricson, *Vetenskaplig teori och metod* (ss. 335-337). Lund: Studentlitteratur.
- Danielson, E. (2017). Kvalitativ forskningsintervju. i M. Henricson, *Vetenskaplig teori och metod* (s. 147). Lund: Studentlitteratur.
- Danielson, E. (2017). Kvalitativ innehållsanalys. i M. Henricson, *Vetenskaplig teori och metod* (ss. 285-288). Lund: Studentlitteratur.
- Dombestein, N. A. (2021). How to stay motivated: A focus group study of Norwegian caregivers' experiences with community healthcare services. *Health Soc Care Community*, Vol.34 (2), p.267-279.
- Finlex. (den 23 September 2021). *Finlex.fi*. Hämtat från Lag om stöd för närståendevård 2.12.2005/937: <https://www.finlex.fi/sv/laki/ajantasa/2005/20050937>
- Folkhälsan. (u.å). *Närståendevård*. Hämtat från Folkhälsan: <https://www.folkhalsan.fi/unga/vard-och-stod/narstaendevard/>
- Folkhälsan. (u.å.). *Mindfulness för ökad närvaro och livskvalitet*. Hämtat från Folkhälsan: <https://www.folkhalsan.fi/vuxna/utbildningar/mindfulness/>
- Henricson, M. (2012). Diskussion. i M. Henricson, *Vetenskaplig teori och metod* (ss. 472-476). Lund : studentlitteratur.
- Henricson, M. (2014). *Vetenskaplig teori och metod*. Lund: Studentlitteratur.
- Henricson, M., & Billhult, A. (2017). Kvalitativ metod. i M. Henricson, *Vetenskaplig teori och metod* (s. 115). Lund: Studentlitteratur.

- Juva, K. (den 10 Augusti 2021). *Alzheimerin tauti*. Hämtat från Terveyskirjasto: <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00699/alzheimerin-tauti?q=mik%C3%A4%20on%20alzheimer>
- Kakkuriniemi, S. (2014). *Omaishoitajan käsikirja*. United press global.
- Kommunförbundet. (den 3 Februari 2021). *Närståendevård*. Hämtat från kommunförbundet: <https://www.kommunforbundet.fi/social-och-halsovard/socialvard/social-och-halsovard/aldreservice/social-och-halsovard/narstaendevard>
- Kouzuki, T. K.-I. (2020). A program of exercise, brain training, and lecture to prevent cognitive decline. *Annals of Clinical and Translational Neurology*, 10.1002/acn3.50993.
- Käypä hoito. (den 22 September 2016). *Ohje potilaille ja läheisille: Parkinsonin taudin muistisairaus*. Hämtat från Käypä hoito: <https://www.kaypahoito.fi/nix01596>
- Lourida, E. H. (2019). Association of Lifestyle and Genetic Risk With Incidence of Dementia. *Journal of the American Medical Association*, 10.1001/jama.2019.9879.
- Muistiliitto. (u.å.). *Otsa-ohimolohkorappeumasta johtuva muistisairaus*. Hämtat från Muistiliitto.fi: <https://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/muistihairiot-ja-sairaudet/muistisairaudet/otsa-ohimolohkorappeumasta-johtuva-muistisairaus>
- Social- och hälsovårdsministeriet. (u.å.). *Närståendevård*. Hämtat från Social- och hälsovårdsministeriet: <https://stm.fi/sv/narstaendevard>
- Statistikcentralen. (den 24 Mars 2020). *Befolkningsstruktur*. Hämtat från Finlands officiella statistik : [https://www.stat.fi/til/vaerak/2019/vaerak\\_2019\\_2020-03-24\\_tie\\_001\\_sv.html](https://www.stat.fi/til/vaerak/2019/vaerak_2019_2020-03-24_tie_001_sv.html)
- Suomen seniorihoiva. (u.å.). *Dementia ja dementian oireet*. Hämtat från suomenseniorihoiva.fi: <https://suomenseniorihoiva.fi/tietopankki/muistisairaudet/dementia-ja-dementian-oireet/>
- Svenskt demenscentrum. (den 29 Oktober 2020). *Basal demensutredning*. Hämtat från Svenskt demenscentrum: <https://demenscentrum.se/Fakta-om-demens/Utreddning-och-diagnos/Basal-demensutredning>
- Svenskt Demenscentrum. (den 5 December 2020). *Förebygga*. Hämtat från Svenskt demenscentrum: <https://demenscentrum.se/Fakta-om-demens/Vilka-drabbas/Kan-kan-skydda-sig>
- Swall, C. W. (2020). The value of “us”—Expressions of togetherness in couples where one spouse has dementia. *Int J Older People*, Vol.15 (2), p.e12299-n/a.
- THL. (den 20 april 2021). *Minnessjukdomar*. Hämtat från Institutet för hälsa och välfärd: <https://thl.fi/sv/web/folksjukdomar/minnessjukdomar>



- THL. (den 21 Januari 2021). *Närståendevård*. Hämtat från THL:  
<https://thl.fi/sv/web/handbok-om-funktionshinderservice/stod-och-service/narstaendevard>
- THL. (den 7 December 2021). *Närståendevård och familjevård*. Hämtat från THL:  
<https://thl.fi/sv/web/aldre/service-for-aldre-forandras/narstaendevard-och-familjevard>
- Zheng, C. Q.-L.-Y. (2017). Mindfulness training for psychological stress in family caregivers of persons with dementia: a systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *Clinical Interventions in Aging*, Vol.12, p.1521-1529.

## Bilaga 1

### Intervjufrågor

1. Hur länge har du varit närståendevårdare?
2. Vilken information fick du, om närståendevård?
3. Vilken information skulle du ha behövt?
4. Hur upplevde du att du fick stöd? Vad för stöd?
5. Vilket stöd anser du är viktigt att få/behövt?
6. Fick du informationen och stödet i god tid? Eller för sent?
7. Vet du vart du kan vända dig om du behöver mera stöd?
8. Hur gör man för att hålla igång motivationen?
9. Hur har det påverkat dig psykiskt/fysiskt/socialt?
10. Är det något mer du vill berätta om som jag ej frågade? övrigt