

This is an electronic reprint of the original article. This reprint may differ from the original in pagination and typographic detail.

Please cite the original version:

Svenns, V. & Säätelä, S. (2023). Närståendevårdares behov av information och stöd vid omhändertagande av ens partner med demens. *Vård i fokus* (2), 8–13.

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

av Victoria Svenns & Sirku Säätelä

Närståendevårdarna till personer med kognitiv sjukdom gör en samhällsinsats som inte kan värderas i pengar. Denna studie har som mål att skapa förståelse för vad närståendevårdarna själva anser är viktigt i form av stöd och information när partnern insjuknar i demens. I texten lyfts också fram hur närståendevårdarna anser att deras livskvalitet och mående har förändrats.

Bakgrund

Antalet människor som insjuknar i demens eller andra minnessjukdomar ökar snabbt i hela världen. I Finland hör minnessjukdomar till en av våra folksjukdomar och personer som insjuknar i kognitiva sjukdomar kommer även att öka i framtiden eftersom befolkningen blir allt äldre (1).

Varför just detta ämne valdes är för att demens inte enbart påverkar personen som drabbats utan också personens anhöriga. 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. Därför bör det

finnas tillräckligt med stöd och information till de närstående så att dessa personer själva ska orka med vardagen (2).

Begreppet 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 (3).

Demens 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 (3).

Lourida, Hannon, Littlejohns & Hyppönen (4) gjorde en undersökning om sambandet mellan levnadsvanor, ärftlighet och demens. Studien är uppbyggd på uppgifter från en brittisk biobank med data från ungefär 196 000 personer där de flesta var över 60 år. Forskarna delade in dessa i tre olika grupper beroende på 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. Levnadsvanorna hade betydelse för alla grupper. Resultatet i denna studie var att man kan kompensera för en ärftlig risk att utveckla demens genom att ha en hälsosam livsstil.

Demensutredning

En demensutredning består av en del olika undersökningar och provtagningar. I demensutredningen ingår patientens sjukdomshistoria. De anhöriga kan bidra med viktig information om patienten om t.ex. ärftlighet, så att en korrekt diagnos kan ställas. Man bedömer också funktions- och aktivitetsförmågan och personens förmåga att klara av vardagliga aktiviteter (5).

I en demensutredning ingår olika test samt även hjärnabbildning och datortomografi för att upptäcka andra möjliga orsaker till personens symtom (5).

I dag finns det en hel del forskning om förebyggande av demens som tyder på att levnadsvanor har en inverkan på våra kognitiva funktioner. Detta kan även 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 (5).

Närståendevård

Med närståendevård avses vård av äldre, sjuka eller personer med någon funktionsnedsättning. Vården ordnas i hemförhållanden med hjälp av en anhörig eller en annan närstående. 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 (6).

Enligt Institutet för hälsa och välfärd sköter 80 procent av närståendevårdarna sina närstående dygnet runt på ett bindande sätt. Cirka 57 procent av dem som får närståendevård skulle vara patienter inom hemvården eller ett serviceboende med heldygnspersonal om de inte hade en närståendevårdare (7).

I Korsholm, Vasa och Malax informerar ledarna för närståendevård att Korsholm har för tillfället 138 närståendevårdare av vilka 86 personer av dessa är över 65 år. I Vasa finns det ungefär 400 närståendevårdare av vilka 360 personer är över 65 år och i Malax kommun finns det 54 närståendevårdare av vilka 47 personer över 65 år.

Enligt Kakkuriniemi (8) kan rollen som närståendevårdare 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. 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 glömmar 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.

Carlsen & Lundberg (9) har gjort en studie om att utforska erfarenheter av närståendevårdarens roll för äldre personer och på detta sätt öka förståelse för hur det är att vara i denna roll som närståendevårdare. I resultatet framkom det att vårdrollen varierade mellan närståendevårdarna, men alla förmedlade att det var med

blandade känslor i sin roll. De ansåg att rollen som närståendevårdare var både självklar och en meningsfull uppgift.

En närståendevårdare är i behov av information och kunskap angående den dementas sjukdom, symtom och hur sjukdomsförloppet fortskrider. 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 (8).

Teoretisk utgångspunkt

Som teoretisk utgångspunkt används Aaron Antonovskys (11) teori om salutogenes och 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.

Syfte och frågeställning

Syftet med detta examensarbete är att genom en kvalitativ intervjustudie skapa förståelse och kunskap i hur närståendevårdarna hittar motivation i 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 detta område inresserat.

Intervjuer som metod valdes för att få höra olika närståendevårdares upplevelser och erfarenheter om att vara närstående till en med demens. I studien kommer man få ta del av hur vardagen

kan se olika ut bland de informanter som deltog i intervjun.

Frågeställningarna i studien var:

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

Metod

Metoden som valdes är 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 (11).

Intervjun gjordes som semistrukturerad intervju vilket 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 (11).

Datat analyserades med kvalitativ innehållsanalys. 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 (12).

Informanter

Vid valet av informanter har skribenten varit i kontakt med egna anhöriga och även med ledaren för närståendevård i Malax kommun. 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 var man.

Resultat

Resultatet har delats in i tre huvudkategorier: information, stöd och motivation.

Information

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 symptom till demens kan vara och även hur man diagnostiseras och vilken behandling som finns mot olika demenssjukdomar. 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. 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 lärorik och intressant..."

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

I intervjuerna framkom det att information och kunskap om närståendevård är viktigt att få som nybliven närståendevårdare. De flesta informanter ansåg att de hade fått bra information och kunskap om vad närståendevård innebar från sin kommun men 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.

I intervjuerna framkom även att information är viktig för att förbereda sig på hur en vardag som närståendevårdare kan se ut. Informanterna nämnde att det var svårt att leta fram telefonnumror via internetet, så information per post

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

önskades när det har skett något personalbyte med ledaren för närståendevård eller annan personal.

"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"

Stöd

Det ansågs viktigt att någon utomstående eller vårdpersonal också frågar hur vårdaren mår och att inte enbart fokusera och sköta om den dementa personen, att de ser paret som en helhet. En närståendevårdare vill både bli sedd och hörd för att själv orka. Att ha en bra relation mellan vårdpersonal och närståendevårdare är ett väldigt viktigt stöd. En av informanterna var mycket nöjd med relationen till vårdpersonal som ordnade olika träffar för dem.

"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..."

Motivation

Tre av informanterna upplevde att de kände sig isolerade i hemmet efter att de har blivit närståendevårdare. För att orka både psykiskt och fy-

siskt bör man förebygga isolering och utmattnings hos närståendevårdare. Man blir mer isolerad i hemmet eftersom man inte vågar lämna personen, för man vet aldrig vad som kan hända. Det fanns även olika tankar och åsikter om att föra in sin partner på intervallvård, för flera skapade detta ångest, för andra kändes det bra att få vila ut.

För att en närståendevårdare ska hålla motivation uppe bör hen få egen tid. 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.

”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...”

En mycket viktig fråga som togs upp var, vad ska en närståendevårdare göra om de själva blir sjuka. Det borde alltid finnas en plan på hur man ska gå till väga, vilket i detta nu inte är fallet. En informant berättar att hon flera gånger haft sina grannar att ta hand om hennes man eftersom deras barn bor långt borta, vilket var den sista nödlösningen att ta till då inget annat gick att ordna.

Motivation att orka fick man genom egna anhöriga och bekanta. Egna intressen eller att delta i andra aktiviteter håller upp motivationen. Alla informanter upplever dock att det är mycket svårare att åka iväg på olika aktiviteter efter att ha blivit närståendevårdare.

Rutiner fick vardagen lättare att flyta på vilket ger en mera ork. Rutinerna gör att man mera nöjd sen då kvällen kommer, då får man sätta sig i soffan och tänka att man klarade nog denna dag också.

Vid acceptans och hantering av läget får man inte mer motivation, men eventuellt mera ork att fortsätta kämpa.

”Ja nå 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 drabba-de oss...”

Slutligen

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 ifall en sådan situation uppstår. Det finns dock ingen plan som de kommuner som kontaktats följer, utan när en situation uppstår görs en servicebedömning och efter det avgörs 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.

Ingen av informanterna som intervjuades var 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.

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 sig. Att ha en relation mellan vårdpersonal och närståendevårdare är ett väldigt viktigt stöd för den närstående. Som sjukskötare bör man se båda i relationen som en helhet.

Hela examensarbete som denna artikel bygger på kan läsas i <https://www.theseus.fi/>

Victoria Svenns

Sjukskötarestuderande, YH Novia Vasa

Sirkku Säätelä

Lektor i vård, YH Novia Vasa

REFERENSER

1. THL. Minnessjukdomar (Internet) (hämtat 20.4.2021). Hämtad från: thl.fi/sv/web/folksjukdomar/minnessjukdomar.
2. Social- och hälsovårdsministeriet. Närståendevård (Internet). Hämtad från: stm.fi/sv/narstaendevard.
3. Suomen seniorihoiva. (u.å.). Dementia ja dementian oireet (Internet). Hämtad från suomenseniorihoiva.fi/tietopankki/muistisairaudesta/dementia-ja-dementian-oireet/.
4. Lourida, Hannon E, Littlejohns T, Hyppönen E. Association of lifestyle and genetic risk with incidence of dementia (Internet). Journal of the American Medical Association; 2019. Hämtad från: [10.1001/jama.2019.9879](https://doi.org/10.1001/jama.2019.9879).
5. Svenskt demenscentrum. Basal demensutredning (Internet) (hämtad 29.10.2020). Hämtad från: demenscentrum.se/Fakta-om-demens/Utredning-och-diagnos/Basal-demens-utredning.
6. Kommunförbundet. Närståendevård (Internet) (hämtad 3.2.2021). Hämtad från: www.kommunforbundet.fi/social-och-halsovard/socialvard/social-och-halsovard/aldreservice/social-och-halsovard/narstaendevard.
7. THL. Närståendevård och familjevård (Internet) (hämtad 7.12.2021). Hämtad från: thl.fi/sv/web/aldre/service-for-aldre-forandras/narstaendevard-och-familjevard.
8. Kakkuriniemi S. Omaishoitajan käsikirja. United press global; 2014.
9. Carlsen, Lundberg. 'If it weren't for me...': perspectives of family carers of older people receiving professional care (Internet). Scandinavian journal of caring sciences; 2017. Hämtad från: [10.1111/scs.12450](https://doi.org/10.1111/scs.12450).
10. Antonovsky A. Hälsans mysterium. Stockholm: Natur och Kultur; 2005.
11. Danielson E. Kvalitativ forskningsintervju, i Vetenskaplig teori och metod. Lund: Studentlitteratur; 2017.
12. Danielson E. Vetenskaplig teori och metod i Vetenskaplig teori och metod. Lund: Studentlitteratur; 2012.



Stiftelsen för sjukskötartutbildning i Finland sr (SHKS) utlyser stipendier för vårdvetenskaplig forskning samt evidensbaserade utvecklingsprojekt inom vårdarbete och utbildning. Ansökan är öppen 1.8–31.8.2023. Mer information och ansökningsinstruktioner finns på stiftelsens webbplats www.shks.fi.

Styrelsen för Stiftelsen för sjukskötartutbildning