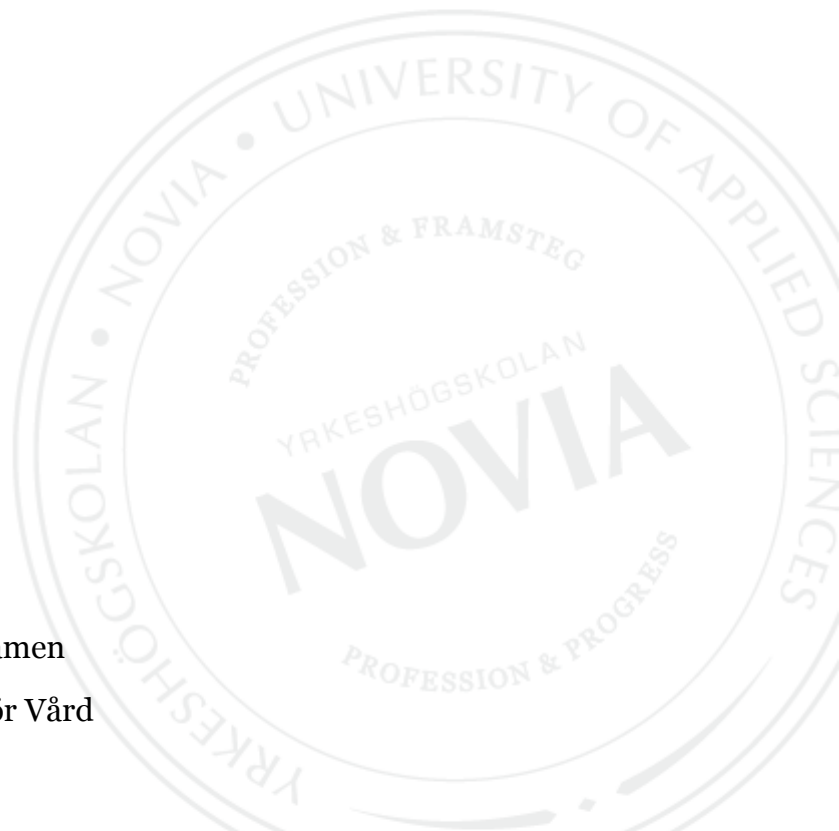


Översikt över närståendevårdarnas välmående och resurser i Pargas

Minna Timonen

Examensarbete för YH-examen
Utbildningsprogrammet för Vård
Åbo 2011



EXAMENSARBETE

Författare: Minna Timonen

Utbildningsprogram och ort: Utbildningsprogrammet för vård, Åbo

Inriktning/alternativ/Fördjupning: Sjukskötare YH

Handledare: Minna Syrjäläinen-Lindberg

Titel: Översikt över närståendevårdarnas välmående och resurser i Pargas

Datum 28.9.2011

Sidantal 27

Bilagor 2

Sammanfattning

Examensarbetet är en del av projektet ”T.A.G. i livet”, som står för tillgång, aktivitet och gemenskap. Syftet med examensarbetet är att utreda närståendevårdarnas välmående och resurser i Pargas för att Folkhälsan förbundets personal ska kunna tillämpa och utveckla flera resursförstärkande metoder för närståendevårdarna som deltar i Folkhälsans verksamhet.

Utgående från forskningsresultat sammanställs ett frågeformulär om närståendevård. Frågorna behandlar närståendevårdarnas roll, välmående, fritid, vardag, sociala nätverk, resurser samt önskemål.

Målet med examensarbetet är att utveckla resursförstärkande metoder och medel som förbundet Folkhälsan kan använda för att främja närståendevårdarnas psykiska och fysiska välmående.

Resultatet från frågeformuläret visar att närståendevårdarna mår förhållandevis bra i Pargas, men att det finns delar av verksamheten som närståendevårdarna anser behöver förbättras för att de bättre skulle orka med sin roll som närståendevårdare.

Språk: Svenska Nyckelord: Närståendevårdare, närståendevård, välmående, hälsa och resurser.

Förvaras: Examensarbetet finns tillgängligt antingen i webbiblioteket Theseus.fi eller i biblioteket.

OPINNÄYTETYÖ

Tekijä: Minna Timonen

Koulutusohjelma ja paikkakunta: Hoitotyön koulutusohjelma, Turku

Suuntautumisvaihtoehto/Syventävät opinnot: Sairaanhoitaja AMK

Ohjaajat: Minna Syrjäläinen-Lindberg

Nimike: Yleiskatsaus omaishoitajien hyvinvointiin ja voimavaroihin Paraisilla

Päivämäärä 28.9.2011

Sivumäärä 27

Liitteet 2

Tiivistelmä

Opinnäytetyö on osa ”O.T.E. elämästä”-projektia, jonka tavoitteena on omaehtoisen toiminnan edistäminen. Opinnäytetyön tarkoituksena on tutkia omaishoitajien hyvinvointia ja voimavaroja Paraisilla.

Tutkimustuloksista omaishoitajuudesta perustava informaatio kootaan kyselylomakkeeksi jossa kysymykset käsittelee omaishoitajan roolia, hyvinvointia, vapaa-aikaa, arkea, sosiaalista tukiverkostoa, resursseja/voimavaroja sekä toivomuksia.

Opinnäytetyön tarkoituksena on kehittää voimavaroja vahvistavia menetelmiä, joita Folkhälsan voi käyttää edistääkseen omaishoitajien psyykkistä ja fyysistä hyvinvointia.

Kyselylomakkeen tulokset osoittavat, että omaishoitajat voivat verrattain hyvin Paraisilla, mutta toiminnassa on osa-alueita joita omaishoitajat haluaisivat parannettavan, jotta he jaksaisivat paremmin roolissaan omaishoitajina.

Kieli: Ruotsi Avainsanat: Omaishoitaja, omaishoitajuus, hyvinvointi, terveys ja voimavarat

Arkistoidaan: Opinnäytetyö on saatavilla joko ammattikorkeakoulujen verkkokirjastossa Theseus.fi tai kirjastossa.

BACHELOR'S THESIS

Author: Minna Timonen

Degree Programme: Degree Programme in Health Care, Turku

Specialization: General Nurse

Supervisors: Minna Syrjäläinen-Lindberg

Title: Overview of caregivers' well-being and coping in Pargas

Date 28.9.2011

Number of pages 27

Appendices 2

Summary

The thesis is a part of the project "T.A.G. i livet", which stands for access, activity and community. The aim of the project is to investigate the caregivers' well-being and coping in Pargas so Folkhälsan staff can use the results from the questionnaire and apply and develop more resource-enhancing methods for the caregivers in activities arranged by Folkhälsan.

Information based on research findings on caregiving are compiled in a questionnaire which deals with issues related to the caregivers role, well-being, coping, living, social networks, resources and preferences.

The aim of the thesis is to develop resource-enhancing methods and resources for Folkhälsan so they can use the results to promote caregivers mental and physical well-being.

The results of the questionnaire shows that caregivers are doing quite well in Pargas, but there are aspects in the activity the caregivers think needs to be improved so that they could cope better with their role as caregivers.

Language: Swedish

Key words: Caregiver, home nursing, health, well-being and coping.

Filed at: The examination work is available either at the electronic library Theseus.fi or in the library.

Innehållsförteckning

1	Inledning.....	1
2	Syfte, frågeställning och mål	2
3	Närståendevård i Finland	3
4	Närståendevårdarens välmående och egna resurser i vardagen.....	4
5	Informationssökningens tillvägagångssätt.....	5
6	Forskningsresultat om närståendevård.....	5
7	Datainsamling och urval.....	8
7.1	Frågeformulär som datainsamlingsmetod	8
7.2	Val av frågor till frågeformuläret	10
8	Resultatredovisning av frågeformulär.....	11
8.1	Reliabilitet och validitet.....	21
8.2	Etik.....	22
9	Slutdiskussion	24

Källförteckning

Bilaga 1 Följebrev

Bilaga 2 Frågeformulär

1 Inledning

Jag har valt att skriva det här examensarbetet för att få en översikt över närståendevårdarnas välmående och resurser i vardagen samt i vården av deras vårdtagare. Jag avgränsar arbetet till Pargas eftersom min samarbetspartner i det här examensarbetet är förbundet Folkhälsan som strävar efter att utveckla stödverksamheten för närståendevårdarna som bor i Pargas. Ett frågeformulär skickas till alla närståendevårdare i Pargas. Svaren från frågeformulären sammanställs och utifrån resultaten förslag till resursförstärkande metoder för närståendevårdarna som Folkhälsan förbundet kan använda sig av och vidareutveckla.

Närståendevårdarna är indirekt kolleger med sjukskötare och annan vårdpersonal. För att undvika upprepade sjukhusvistelser av både vårdtagare och närståendevårdare är det viktigt att båda parter mår bra. För att minska närståendevårdarnas stress borde samarbetet med vårdpersonalen förstärkas. Sjuksköterna behöver bättre förståelse för närståendevårdarnas upplevelser samt förståelse för deras oro och bekymmer. Sjuksköterna borde inte enbart koncentrera sig på vårdtagaren utan också tar närståendevårdaren i beaktande (Papastavrou, Kalokerinou, Papacostas, Tsangari & Sourtzi 2007, s. 447). Det har visat sig att närståendevårdare sparar in ungefär 1,2 miljarder euro per år för kommunen/samhället (Salanko-Vuorela 2011, s. 13) för att de tar hand om sin närstående hemma i stället för att vårdtagaren skulle läggas in på åldringshem eller annan vårdanstalt. Det är därför av betydelse att veta hur närståendevårdare mår idag, vad de skulle behöva hjälp med och vad de skulle behöva för att orka bättre med vardagen samt vården av vårdtagare. Om närståendevårdarna mår dåligt kan det leda till att det snart är både de och deras vårdtagare som måste tas in för vård, vilket leder till att kommunens/samhällets ekonomiska situation försämras.

Över en miljon finländare hjälper sina anhöriga, av dem är ca 280 000 närståendevårdare. Man har beräknat att ca 60 000 vårdtagare skulle vara på någon anstalt om de inte hade en närståendevårdare. I arbetslivet finns det 250 000 anhöriga som tar hand om någon vid sidan om sitt arbete. Av dessa anhöriga har endast 36 000 gjort ett vårdkontrakt. Närståendevårdarens lön är i medeltal 400 euro per månad. Av de närståendevårdare som får stöd har endast 76 % rätt till ledighet. Av dem håller 40 % inga ledigheter alls. Ungefär 25 % av de närståendevårdare som får stöd arbetar och 25 % är arbetslösa eller tjänstlediga. (Salanko-Vuorela 2011, s. 12-13).

Folkhälsans verksamhet för närståendevårdare är omfattande. Det ordnas gruppträffar och anhörigcaféer, motionsgrupper, rekreationsdagar, semesterdagar, självhjälpgrupper, föreläsningar och möten, kurser och inspirationsdagar. All verksamhet ordnas ändå inte på alla orter. Till exempel anhörigcafé ordnas för närståendevårdare i Åboland. För mer specifika träffar för föräldrar med barn med speciella behov ordnas det anhörigcafé på Kimitoön, i Åbo och i Väståboland. För närståendevårdare med äldre vårdtagare ordnas det träffar i Dalsbruk, Korpo, Houtskär, Nagu, Åbo och Pargas. Också andra än närståendevårdare är välkomna på träffarna där man av sakkunniga har möjlighet att få information t.ex. om ekonomiskt stöd, hjälpmedel, mediciner och terapier. Verksamheten omfattar även gemensamma utfärder och studiebesök under vilka deltagarna har möjlighet att prata med andra i samma situation. (Folkhälsan, u.å.).

Mitt examensarbete är en del av projektet ”T.A.G. i livet” som står för tillgång, aktivitet och gemenskap. Projektets mål är att genom resursförstärkande och rehabiliterande arbetssätt upprätthålla funktionsförmåga och självständighet bland vuxna och äldre klienter i olika livssituationer. Genom att utveckla resursförstärkande arbetssätt och serviceformer, vill man utveckla handledning och metoder för egenvård samt livshantering. I projektet förstärks även anhörigas och personalens kunskande inom rehabiliterande arbete. Delmål för åren 2010-2011 är att analysera och utveckla resursförstärkande och rehabiliterande arbetsmetoder. (Vaartio-Rajalin, 2010-2011).

2 Syfte, frågeställning och mål

Syftet med examensarbetet är att utreda närståendevårdarnas välmående och resurser i Pargas för att Folkhälsan förbundets personal med hjälp av resultaten från frågeformuläret skall kunna tillämpa och utveckla flera resursförstärkande metoder för närståendevårdarna i sin verksamhet.

Utgående från forskningsresultat om närståendevård sammanställs närståendevårdarnas vanligaste problem vad gäller deras eget välmående och resurser. Informationen sammanställs i ett frågeformulär där frågorna behandlar närståendevårdarens roll, välmående, fritid, vardag, sociala nätverk, resurser samt önskemål.

Frågeställningarna är:

1. Hur mår närståendevårdarna i Pargas?

2. Vilka behov har närståendevårdare för att bättre orka som närståendevårdare?
3. Vilka resursförstärkande metoder behöver närståendevårdare?

Frågeformuläret skickas till alla närståendevårdare i Pargas. Resultaten från frågeformulären sammanställs i en översikt över närståendevårdarnas behov. Målet med översikten är att utveckla resursförstärkande metoder och medel som Folkhälsan förbundet kan använda för att främja närståendevårdarnas psykiska och fysiska välmående.

3 Närståendevård i Finland

Enligt lagen är en närståendevårdare en person som med kommunen gjort ett kontrakt där det framkommer vem man tar hand om och varför (*Lag om stöd för närståendevård* 937/2005). Av de närståendevårdare som gjort ett vårdkontrakt har varannan fyllt 65 år. Av vårdtagarna är 2/3 över 65 år gamla och behöver hjälp p.g.a. ålderdom. Närståendevård går ut på att en anhörig eller nära människa tar hand om och vårdar en äldre, handikappad eller sjuk människa som inte klarar av vardagliga sysslor. En stor del av människorna som tar hand om en anhörig gör det utan något slags vårdkontrakt, fast de skulle vara berättigade att få det. En närståendevårdare kan ha många olika roller, en närståendevårdare kan vara vårdtagarens make eller maka eller barn och samtidigt ha många andra roller i sitt liv. (Salanko-Vuorela 2011, s. 12-13).

I en utredning om stöd för närståendevård och förändringar 1994-2006 samlades material om kommunernas stöd till närståendevården år 2006 m.h.a. postenkät. Enkäten skickades till alla kommuner i fastlandet (ca 415) och svarsprocenten var 88. Under forskningstiden fanns det i kommunerna 21 784 vårdtagare som vårdades av närståendevårdare. Vårdtagarnas mängd ökade med ungefär tre tusen från år 2002, d.v.s. med 15 %. Av vårdtagarna var 46 % kvinnor och 54 % män. Största delen av vårdtagarna var 75-84 år (29 %), ungefär en femtedel var 18-64 år (22 %) och 17 % var över 85 år. I jämförelse med år 2002 hade vårdtagarnas ålder inte förändrats mycket. (Social- och hälsovårdsministeriet 1994-2006).

En tredjedel av vårdtagarna vårdades för i huvudsak en långvarig fysisk sjukdom eller ett handikapp och en fjärdedel för nedsatt fysisk funktionsförmåga p.g.a. ålderdom. En femtedel hade behov av vård p.g.a. demens. Vårdtagarnas vårdbehov var stort: en tredjedel av vårdtagarna behövde vård dygnet runt och ungefär hälften av dem behövde vård och

omsorg konstant eller ganska mycket. Jämfört med år 2002 var vårdtagarnas vårdbehov liknande. (Social- och hälsovårdsministeriet 1994-2006).

Tre fjärdedelar av närståendevårdarna var kvinnor. Ungefär hälften av närståendevårdarna var vårdtagarens make/maka och var femte var antingen barn eller förälder. Tio procent av närståendevårdarna var andra anhöriga eller närstående människor till vårdtagaren. Över hälften av närståendevårdarna var i arbetsför ålder och av ungefär en femtedel var de heltidsarbetande, övriga närståendevårdare var pensionärer. Jämfört med år 2002 hade situationen ändrats så att andelen närståendevårdare som var pensionerade hade ökat. (Social- och hälsovårdsministeriet 1994-2006).

4 Närståendevårdares välmående och egna resurser i vardagen

Motion och arbete med händer är ett sätt att utnyttja sin energi och söka balans för sitt eget psykiska välmående. Trygghet i livet stöds av vardagens ”vanliga saker” d.v.s. mat, arbete, motion, interaktion med andra människor och bra sömn. Det är viktigt att hålla fast vid dessa och försöka upprätthålla en rytm i vardagen. (Lahti 2003, s. 232).

Det är betydelsefullt för människans välmående både fysiskt och psykiskt att skratta, eftersom det avslappnar både kropp och själ. Ett skratt minst en gång om dagen skulle underlätta bördan för en stund. (Lahti 2003, s. 45). Ett gott humör påverkas av människans upplevelser samt livserfarenhet. Saker och ting kan inte alltid vara bra men inte alltid vara dåligt heller. Det är viktigt att tänka att varje dag för med sig något gott så det gäller att njuta av den stunden. Alla människor har egna överlevnadsstrategier. De vanligaste överlevnadsstrategierna är arbete, humor, kontakt med andra människor samt hobbyer. (Lahti 2003, s. 9).

Det är tungt att vara anhörig till en sjuk människa. Psykiskt stöd, information och kontakter som främjar välmående och de egna resurserna. Kvaliteten på sjukhusets resurser påverkar mycket den anhörigas välmående och energi, eftersom det kan bero på sjukhuset om patienten går att bota eller vårda. Anhöriga vill förstås få veta i vilket skede sjukdomen är eller hur det är med vården, när patienten skall få åka hem, om sjukdomen kommer att förnyas och hur vården kommer att se ut. En sjukdom i familjen förorsakar nästan alltid ekonomiska svårigheter. I värsta fall orsakar sjukdomen förändringar i den insjuknades personlighet och beteende, vilket i sin tur påverkar den anhörigas hälsa, energi och beteende. Vården kan tidvis upplevas som en börda och kan snabbare leda till vård intagen

på ett sjukhus. Anhöriga upplever att det tyngsta är att de är bundna till sitt eget hem, de kan inte röra sig fritt utan måste vara anträffbara hela tiden. Anhöriga söker ofta stöd av vänner, andra människor i samma situation eller släktingar. (Lahti 2003, s. 55-56).

För att klara sig ur en svår situation eller fas i livet behöver människan ett stödnätverk av vänner. Idealet är att ha minst sex människor i sitt stödnätverk och att man har dem innan en kris händer eftersom människan då inte orkar söka dem. Stödnätverket behöver inte alltid vara människor, det kan också vara familjens hund eller en bra hobby. I en krissituation eller annan svår situation behöver man människor som kan lyssna så att man kan prata och bearbeta krisen eller situationen. (Lahti 2003, s. 189-190).

5 Informationssökningens tillvägagångssätt

I det här examensarbetet har det använts vetenskapliga artiklar som berör valet av ämne, d.v.s. artiklar som berör närståendevårdarnas välmående och ork. Materialsökningen har i huvudsak gått ut på sökning på internet och databaser som SweMed och Cinahl. Som sökord användes *närståendevårdare*, *omaishoitaja*, *närståendevård*, *home nursing*, *relatives*, *care*, *health* och *caregiver*. Sökningen avgränsades till artiklar publicerade år 2007 och nyare. Också material från Omaishoitaja ja läheiset- liitto ry's hemsida samt deras tidning Lähellä användes. Litteratur som behandlar utformning av enkäter utnyttjades för att utarbeta av frågeformuläret samt för sammanställning och utvärdering av forskningsresultaten. Folkhälsans hemsida samt andra hemsidor för närståendevårdare har använts för att ge en uppfattning om utbudet av information som finns för närståendevårdare på internet.

6 Forskningsresultat om närståendevård

Johan Lökk (2009) har gjort en enkätstudie om närståendevårdare till patienter med Parkinson. Hans undersökning gav en svarsfrekvensen på 90 %, d.v.s. 404 av 451, med 62 % kvinnor respektive 38 % män. En fjärdedel av närstående till hemmaboende patienter med Parkinson som är medlemmar i Parkinsonförbundet (i Sverige) utvaldes slumpmässigt till telefonintervju och de intervjuades av fyra oberoende intervjuare. Intervjun bestod av ett strukturerat frågeformulär, som utformats av med hjälp av olika faktorer, experter och existerande skalor. Det har också visat sig att närståendevårdarna uppvisar depression och nedstämdhet mer än vanligt. I Lökks forskning framkommer det att 61 % av närståendevårdarna upplever stress och 36 % sömnsvårigheter, med märkbar ökning med

längre vårdtid. 11 % av närståendevårdarna använde sig av hemhjälp med i genomsnitt 8 timmar per vecka. Närståendevårdarens kunskap om vårdtagarens sjukdom samt vilken sjukdom det handlar om, gör det lättare för närståendevårdaren att stegvis anpassa sig till ett mer begränsat liv och livsutrymme. (Löck 2009, s. 2616-2617).

Man har också undersökt hur närståendevårdarna upplever vård av en anhörig insjuknad i demens. Resultaten visar att närståendevårdare upplever emotionell, psykisk och finansiell stress. I undersökningen deltog 172 frivilliga närståendevårdare i Cypern under åren 2004-2005. Ett av resultaten visade att 65 % upplevde depression. Sammanfattningen av undersökningens resultat är att närståendevårdare, speciellt kvinnor, behöver individuell övning i att kunna förstå och hantera den dementa anhörigas beteende och hur klara av sina egna känslor. (Papastavrou, m.fl. 2007, s. 446).

I forskning framkommer det att vårdtagare som insjuknat i demens ledde till att närståendevårdare led av depression, och att paus i vårdandet var nödvändigt. Närståendevårdare uppskattar intervention av vårdpersonalen i deras vårdssituation för att de då känner mindre belastning och depression i situationen. Undersökningen gick ut på en systematisk litteratursökning under tiden 1980 till 2007. (Schoenmakers, Buntinx & DeLepeleire 2010, s. 44).

Kunskap om sjukdomen som vårdtagaren har, har visat sig ha betydelse i en undersökning gjord i Thailand, där närståendevårdarna har anpassat sig till sjukdomens symptom och lärt sig efterhand att själva agera och försöka minimera symptomen. I undersökningen ingick 17 närståendevårdare som tog hand om en anhörig med schizofreni. Närståendevårdarna upplevde svåra utmaningar att klara av att ta hand om sin anhörig vilket resulterade i att närståendevårdaren själv blev uttröttad och nedstämd. (Dangdomyouth, Stern, Oumtane & Yunibhand 2008, s. 37). Forskarna kom fram till den slutsatsen att närståendevårdare behöver bättre utbildning om sjukdomen och mer stöd av vårdpersonal, för att deras börda skulle underlättas. (Dangdomyouth, m.fl. 2008, s. 48).

Olika sjukdomar har visat sig inverka på olika sätt på närståendevårdarna. Resultaten av en undersökning som gjorts i Norge, visar att närståendevårdare som tar hand om vårdtagare som är gamla har det tyngre i jämförelse med dem som tar hand om en vårdtagare som har cancer och vårdas palliativt i hemmet. (Grov & Eklund 2008, s. 582). I undersökningen deltog 224 närståendevårdare som tar hand om en äldre, och 85 närståendevårdare som tog hand om en vårdtagare med cancer under tiden mellan 2002 och 2005. Statistiskt var de

största skillnaderna mellan de här två grupperna faktorer som självkänsla, stöd av familjen, ekonomi samt hälsa. (Grov & Eklund 2008, s. 576).

I en annan forskning har man undersökt vilka olika problem en närståendevårdare möter i vården av en vårdtagare med cancer. I undersökningen deltog 76 närståendevårdare och deras vårdtagare. Det visade sig att många av närståendevårdarna bl.a. kände ångest för framtiden, var oroliga för att vårdtagaren skulle ha smärtor, hade finansiella problem, eller problem med matning av vårdtagare och tyckte det var tungt när vårdtagaren ändrade personlighet. Det är viktigt att ta i beaktande att de som bor med patienten påverkas av patientens situation och närståendevårdarna upplever att det är en mycket tung börda. (Tsigaropoulos, m.fl. 2009, s. 1, 3, 5).

Vård av äldre anhöriga är ett stressande ansvar. Det påverkar kvaliteten på livet för kvinnliga närståendevårdare samt orsakar hinder för att kunna ha sunda levnadsvanor. I undersökningen deltog 39 kvinnliga närståendevårdare och 98 icke-närståendevårdare i södra Taiwan. Majoriteten av närståendevårdarna rapporterade en låg nivå av stöd från familjen, samt en högre nivå på försök av bättre livsvanor än icke-närståendevårdare, fast då hade kvaliteten på livsvanorna inte någon skillnad mellan de här två grupperna. Slutresultaten i den här undersökningen är att närståendevårdare behöver mer stöd för att kunna upprätthålla bättre livsvanor. (Lo 2009, s. 1695).

I en australiensisk undersökning har man kommit fram till att kommunikationen och samarbetet mellan vårdpersonal och närståendevårdare borde förbättras. Eftersom vår befolkning blir äldre, finns de fler människor som behöver hjälp i hemmet, och då är närståendevårdare till stor hjälp. I undersökningen framkommer det att det skulle behövas mer undersökningar om hur närståendevårdare påverkar vården av äldre då de tas in på sjukhus och hur man skulle kunna förbättra vården av äldre. (Higgins, Joyce, Parker, Fitzgerald & McMillan 2007, s. 217).

En undersökning av Perry, Dalton & Edwards (2010) visar att sjukskötare som arbetar inom hemsjukvården borde undervisa anhöriga att känna igen då de känner sig trötta, hur de kan undvika att trötta ut sig stöda dem i situationen. Dessa närståendevårdare är ofta barn, maka/make eller annan nära anhörig som regelbundet besöker sin anhörig och då samtidigt hjälper till med vården, och på det sättet är en del av vårdteamet. I undersökningen deltog fem närståendevårdare som hjälpte vårdpersonalen med den anhörigas vård. Deltagarna var oförmögna att lösgöra sig från sin roll som närståendevårdare och hitta balans och vila när det behövdes. I undersökningen kom man

till slutsatsen att för att närståendevårdare inte skulle uppleva sig trött borde sjukskötare börja erbjuda högre kvalitet på vården för den anhöriga. (Perry, Dalton & Edwards 2010, s. 26-27, 29, 31).

Utgående ifrån forskningsresultat om närståendevård kommer det fram att det finns många olika faktorer som påverkar närståendevårdarnas livssituation och vårdarbete av vårdtagaren. I utformningen av frågorna till frågeformuläret är det viktigt att försöka ta i beaktande alla olika perspektiv så att frågeformuläret blir så mångsidigt som möjligt.

7 Datainsamling och urval

Avgränsningen av urvalet närståendevårdare begränsades till Pargas. Tanken var att frågeformuläret skickas till de 50 närståendevårdare som finns i Pargas, men eftersom frågeformuläret finns på både svenska och finska skickades det totalt 100 frågeformulär per post. Det vill säga både svensk- och finskspråkiga närståendevårdare har fått ta del av frågeformuläret. Pargas valdes dels för att beställaren av det här examensarbetet så önskat, dels för att urvalet inte är för stort att hantera men består av tillräckligt många för en viss grad av reliabilitet. Närståendevårdarnas identitet skyddades på så sätt att samarbetspartnern från Folkhälsan skickade frågeformulären till närståendevårdarna med svarskuvert. Närståendevårdarna hade ungefär 2 veckor tid att svara på frågeformuläret och skickar sedan svarskuverten tillbaka till Folkhälsanhuset i Pargas där de togs emot av samarbetspartnern. En del av kuverten har jag personligen hämtat från Folkhälsanhuset och en del av kuverten har skickats hem till mig av samarbetspartnern.

7.1 Frågeformulär som datainsamlingsmetod

Frågeformulär har valts som datainsamlingsmetod. Frågeformuläret har tagit form efter artiklar där man undersökt närståendevårdarnas välmående och resurser. Frågorna i frågeformuläret skall vara på både finska och svenska, för att undvika att frågorna blir obesvarade p.g.a. fel språk. På det här sättet är det större chans att flera närståendevårdare svarar, eftersom man inte kan veta i förväg vilket språk, och för den här undersökningen har det föga betydelse, så är frågorna på både svenska och finska. Språket avgränsades endast till finska och svenska, eftersom det kan antas att majoriteten av människorna som bor i Pargas pratar antingen svenska eller finska, eller både och. Det svåra med att skriva frågorna till frågeformuläret på två språk var att få dem att motsvara varandra så att det inte blir tolkningsfel från varken forskarens eller närståendevårdarnas sida vilket i sin tur skulle

påverka resultatet. Det viktigaste var att få frågorna rätt översatta och rätt formulerade så att man inte kan missförstå någon fråga och därför lämnar den obesvarad, vilket i sin tur också påverkar resultatet. Med frågeformuläret skickades också ett brev där meningen med undersökningen och dess syfte förklaras. Tanken var att brevet ska motivera närstående vårdarna att svara på formuläret.

Det är viktigt att man tänker på att de människor som skall svara på ett frågeformulär inte blir sårade eller nedvärderade. Till exempel är det bättre att fråga om respondenten är man eller kvinna, istället för att fråga vilket kön svararen har. Om man vill veta svararens ålder, är det bättre att man frågar åldrarna gruppvis, t.ex. 25-34 år och 35-44 år o.s.v. Men det här sättet kan medföra problem om man inte under databearbetningen kan förändra gränserna i tillräckligt önskvärd grad. (Trost 2007, s. 67-70).

Det gäller också att man tänker på hurdana svarsalternativ man ger i frågeformuläret. Om man väljer att använda svarsalternativ som ”ofta”, ”alltid”, ”sällan” eller ”aldrig” måste svararen avgöra vad som är ofta eller sällan. För någon kan ofta betyda ett par gånger i veckan medan det för någon annan kan samma betyda sällan. Olika attitydfrågor kan man ställa på två olika sätt, man kan ge ett antal påståenden och ange i vilken utsträckning svararen instämmer i påståendena. Alternativt kan man ställa frågor som besvaras jakande eller nekande. Man ska vara försiktig när man använder sig av dessa sätt att fråga, eftersom svararen snabbt tröttnar på att svara och lätt kan glömma bort vad svarsalternativen handlade om. (Trost 2007, 71-73).

Olika svarsalternativ är öppna och icke-öppna frågor, d.v.s. icke-strukturerade och strukturerade frågor. Det finns två nackdelar med öppna frågor. Den ena är det att det är tidsödande att handskas med de skrivna svaren och den andra är att en del människor har en handstil som är oläslig. En del skriver långa utförliga svar, andra skriver bara något ord och några skriver ingenting alls. En del människor kan också tycka att det är svårt att uttrycka sig skriftligt och tycker det är besvärligt. Svartsbortfallet på vissa frågor som lämnas obesvarade, blir ofta stort och det skall man sträva efter att undvika. Vissa följdfrågor kan vara bra att ha, som t.ex. ”motivera”, ”varför?” eller ”förklara hur”. De här följdfrågorna ger svararen en chans att skriva ner sina tankar och det är lätt att ge ett svar på huvudfrågan som inte innebär någon öppen följdfråga. Man ska ändå sträva efter att undvika följdfrågor, iallafall öppna sådana. Men det är bra att i slutet av ett enkätformulär ge svararen en möjlighet att tillägga något vilket då blir som en avslutning på enkäten. (Trost 2007, s. 74-76).

Det är tydligare att en fråga innehåller en fråga och inte flera frågor i en. På så sätt får man rätt svar på rätt fråga och svararen har lättare att ta ställning till frågan och ge ett svar, helst då välja endast ett svarsalternativ per fråga. I ett frågeformulär ska man sträva efter att använda vanligt språk och undvika konstiga ord. Man ska också undvika långa frågeformuleringar, för att inte trötta ut svararna med onödigt långa meningar då det kan hända att man glömmet vad själva frågan handlar om. Det gäller att vara konsekvent i språkanvändningen, och inte blanda mellan du/ni, ditt/ert. I frågeformuläret ska man inte heller blanda med numrering av frågorna eller textens font och stil. (Trost 2007, s. 82-88).

Efter att man formulerat och fastställt frågorna till formuläret, ska man sammanställa formuläret så att det ser attraktivt ut för alla. Vad som anses vara attraktivt är individuellt men formuläret ska se trevligt och tilltalande ut. Det är viktigt att fundera på i vilken ordning frågorna kommer i formuläret, samt att de innehållsmässigt hör ihop med varandra. Bakgrundsfrågor ställs oftast i början av frågeformuläret, och är frågor som t.ex. ålder, kön och utbildning och så vidare. Bakgrundsfrågorna kommer oftast i början för att motivera svararen att besvara formuläret samt frågorna är relativt lätta att besvara eftersom det berör svararen själv. Början på frågeformuläret skall alltså vara motiverande, men också bara kuvertet med adressen påskriven kan vara tillräckligt motiverande. Frågeformuläret ska planeras i sin helhet och man ska undvika tomma luckor eftersom det ser slarvigt ut och tyder på dålig planering och därigenom ger uttryck för nonchalans. (Trost 2007, s. 93-95).

7.2 Val av frågor till frågeformuläret

Med stöd av litteratur och forskningsartiklar har frågeformuläret tagit sin form. I och med att det finns ungefär 100 närståendevårdare i Pargas, och för att Pargas är en ganska liten stad, har bakgrundsfrågor lämnats bort eftersom man utifrån dem eventuellt skulle kunna identifiera någon person. Till exempel kön frågas inte, fast det i forskningar sägs att könet har betydelse i närståendevård. Den frågan var inte relevant i den här undersökningen och lämnas därför bort. Dessutom kan det eventuellt gå att identifiera personen i fråga om man utöver kön frågar arbetssituation och andra liknande frågor. En klar modell för ett frågeformulär är att man ställer frågan och sedan ger svarsalternativ (Dahmström 2000, s. 99).

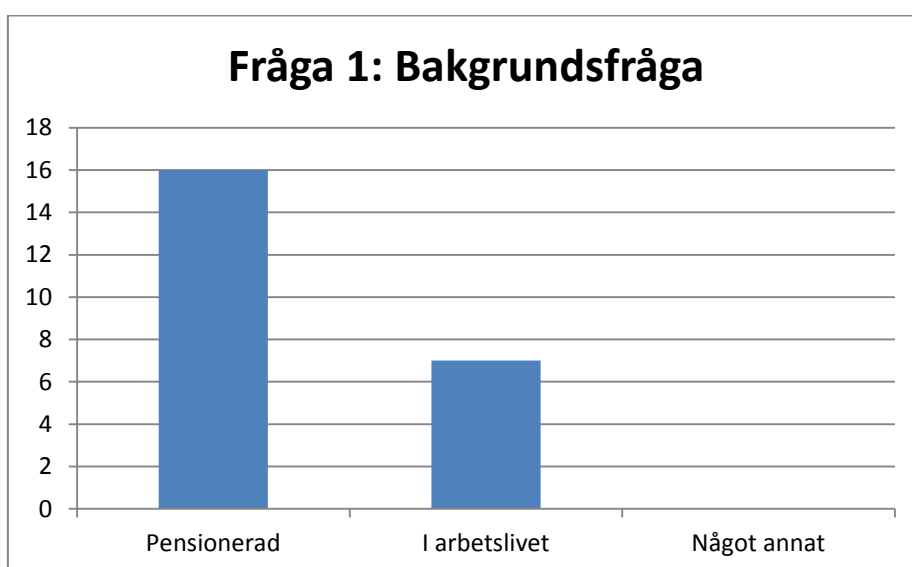
8 Resultatredovisning av frågeformulär

Kvalitativa data som t.ex. intervjuer eller enkäter med öppna svarsmöjligheter redovisas i allmänhet fråga för fråga. Principen är att all data som samlats in ska nämnas. När man har använt sig av frågeformulär kan det hända att man fått så mycket uppgifter att man inte kan få med allt i sitt arbete. I sådana fall måste man välja vad man tar med. Urvalet görs på basen av analys av sådan information som man efterfrågat i frågeställningarna. I en kvalitativ studie kan det hända att man hittar resultat som ger helt andra svar än sådana man efterfrågat när man preciserat sina frågor, och dessa kan tas med i redovisningen ifall de är relevanta för ämnet. Man får aldrig lämna bort sådana svar man inte tycker om eller inte stämmer överens med ens egna förväntningar. Det skulle vara att bedra läsarna istället för att ge dem trovärdiga svar på de frågeställningarna man ställt. Man ska motivera varför man utesluter vissa data ur resultatredovisningen och det kan eventuellt tas upp i arbetets diskussionskapitel. (Nyberg 2000, s. 113).

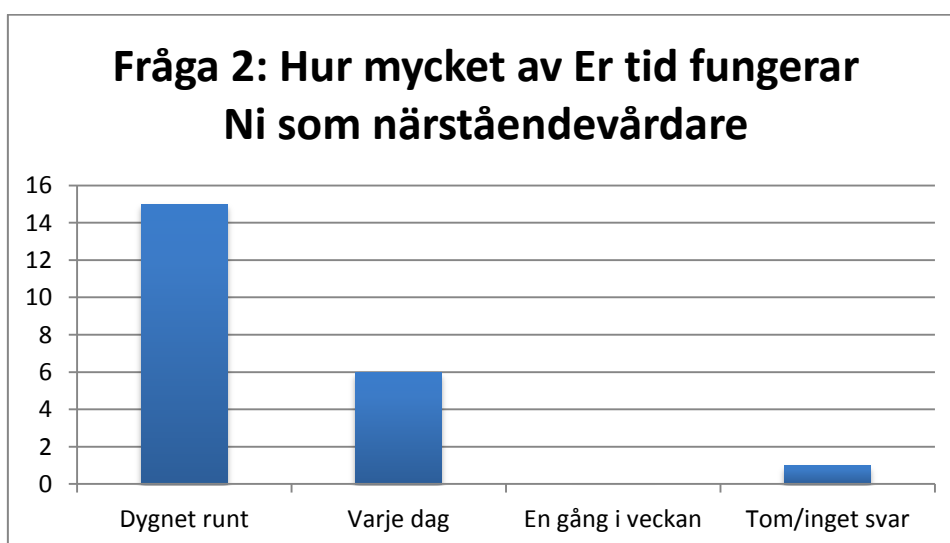
Man ska åskådliggöra data klart och tydligt, gärna med figurer eller tabeller. Det som inte är en tabell kallas figur. Alla bilder, teckningar, kartor, fotografier, diagram och skisser kallas för figurer. Att välja mellan figur eller tabell beror på vilket sätt bättre bidrar till att läsare förstår resultatet. I allmänhet anser man att figurer ger en klarare överblick. (Nyberg 2000, s. 113-114). Efter figurer eller tabeller skall man i text berätta det viktigaste som kan utläsas ur illustrationerna och förklara dem tillräckligt utförligt så att de är förståeliga. Tabeller och figurer skall utgöra en del av texten. Läsare ska ändå kunna förstå illustrationerna som sådana tillsammans med tabell- eller figurtext utan att behöva läsa texten som hör till. Man ska förklara och tolka data och resultat så att läsare förstår dem och eventuellt jämföra dem med varandra. Antalet respondenter kan anges i figuren eller eventuellt i figurtexten. När man kommenterar sitt resultat skall man prioritera klarhet och exakthet istället för att man skulle sträva efter att undvika upprepningar vid t.ex. förklaring av tabeller och figurer. Man ska vara självkritisk, försöka undvika övertolkningar och vara försiktig med att generalisera resultat. Man ska vara sparsam med längre anknytningar till andras forskningsresultat när man presenterar sina egna resultat. Sådana jämförelser ska i allmänhet behandlas i diskussionskapitlet. (Nyberg 2000, s. 118-119).

Av 100 frågeformulär som skickades till närståendevårdarna i Pargas kom det 23 stycken ifyllda frågeformulär tillbaka. Frågeformulären som är besvarade är på både svenska och finska. Frågorna i frågeformuläret har visat sig vara förståeliga för närståendevårdarna, förutom fråga 4 d i 6 av frågeformulären där det finns ett fel. I frågan finns det slutna

svarsalternativ istället för öppet svarsalternativ som resulterat i att 4/23 av närståendevårdarna har lämnat den frågan tom eller tolkat frågan fel. Resultatredovisningen går i kronologisk ordning, d.v.s. i samma ordning som i frågeformuläret. Frågeformuläret består av slutna och öppna svarsalternativ. Jag har därför valt att använda en tabell, stapeldiagram samt cirkeldiagram för att åskådliggöra resultaten från de slutna svarsalternativen. De frågor som har öppna svarsalternativ har jag läst många gånger för att undvika tolkningsfel och sedan sammanfattat ett resultat på basis av hurdana svar som getts. Det har lett till olika kategorier så att man kan se hur många närståendevårdare som svarat. Frågorna 8-10 har öppna svarsalternativ och eftersom det kom många olika svar har jag valt att redogöra för de frågorna i texten utan diagram.

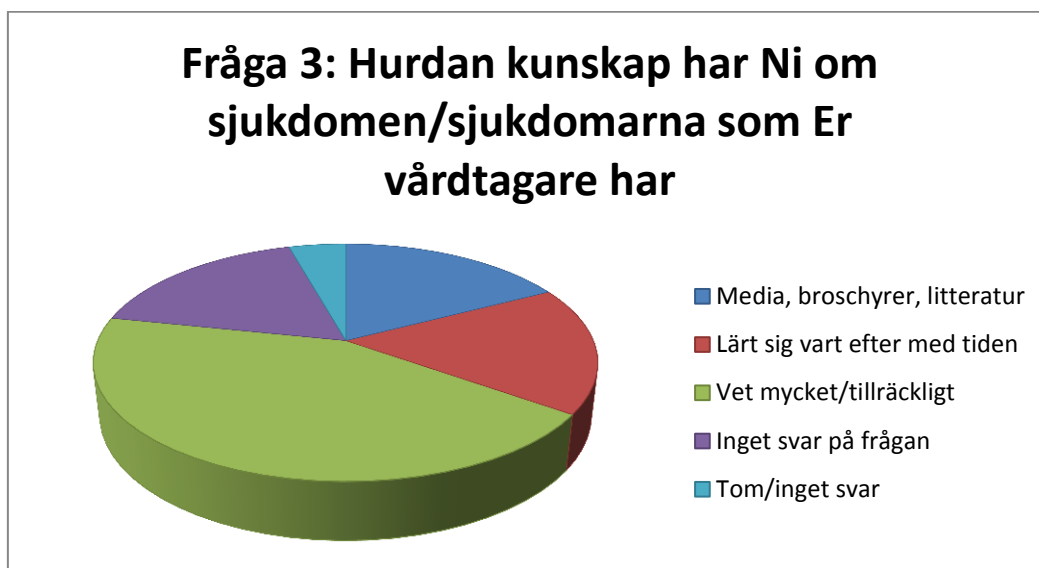


Figur 1. Bakgrundsfråga om närståendevårdaren är pensionerad, i arbetslivet eller annat alternativ.



Figur 2.

I figur 2 får man en klar bild av att närståendevårdarna i Pargas i huvudsak vårdar och tar hand om sin vårdtagare dygnet runt.



Figur 3.

I figur 3 ser man att närståendevårdare anser sig veta mycket eller tillräckligt om sjukdomarna deras vårdtagare har. Följande som majoritet har närståendevårdare svarat att de vart efter lärt sig med tiden om sjukdomarna och sjukdomsbilden. Med kategorin ” inget svar på frågan ” menas svar som inte har besvarat frågan men nog är ifyllt. Med kategorin ” tom/inget svar ” menas de som lämnat frågan obesvarad, alltså tomt.

Tabell 1.

Fråga 4	Inte alls	Varje dag	En gång i veckan	En gång i månaden	Inget svar
a) Hur ofta känner Ni Er trött p.g.a. Er roll som närståendevårdare?	17 %	39 %	17 %	17 %	10 %
b) Hur ofta känner Ni sömnsvärigheter p.g.a. Er roll som närståendevårdare?	43 %	17 %	17 %	10 %	13 %
c) Hur ofta känner Ni Er stressad p.g.a. Er roll som närståendevårdare	22 %	30 %	21 %	17 %	10 %

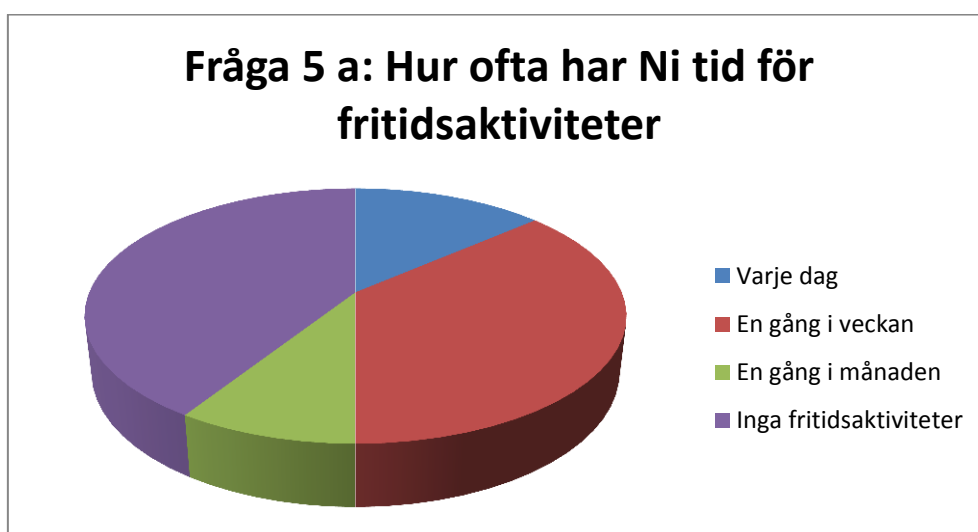
I tabell 1 behandlas närståendevårdarnas välmående som närståendevårdare. Det visar sig att 39 % (9/23) av närståendevårdarna känner sig trötta medan 17 % (4/23) av närståendevårdarna anser att de inte är alls trötta, en gång i veckan eller en gång i månaden. 43 % (10/23) av närståendevårdarna anser att de inte alls har sömnsvärigheter

medan det är jämnt mellan de andra svarsalternativen. Majoriteten, 30 % (7/23), av närståendevårdarna känner sig stressade varje dag medan det sen är ganska jämnt mellan svarsalternativen inte alls (22 %) och en gång i veckan (21 %).



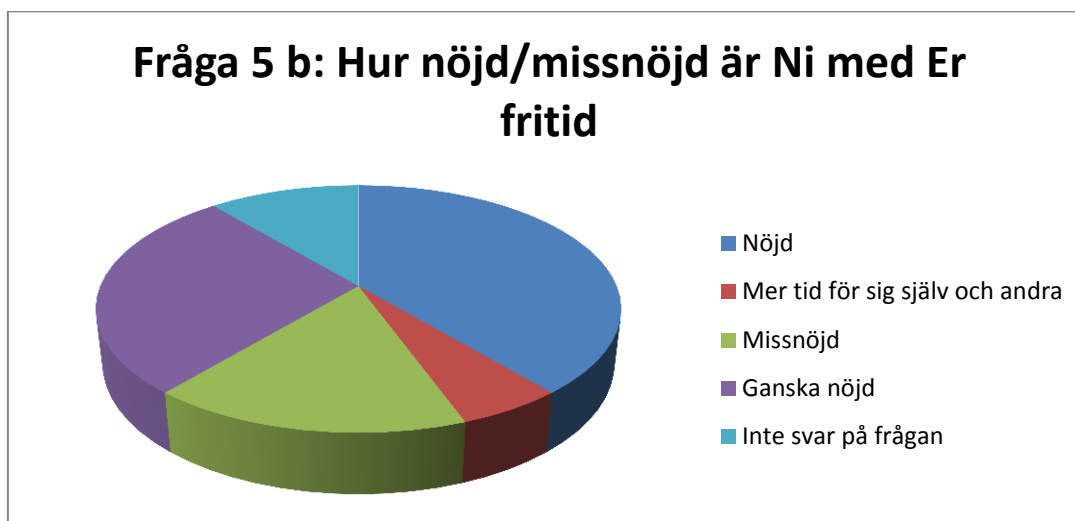
Figur 4.

I figur 5 kommer det fram att majoriteten av närståendevårdarna anser att de mår ganska bra psykiskt medan en del anser att de mår bra tack vare stödnätverk. Det finns 6 frågeformulär som innehåller slutna svarsalternativ som är fel och inte kan besvaras så det motsvarar frågan, vilket har lett till att en del av respondenterna inte svarat på frågan eller missuppfattat vad som frågas (4/6). Resten av frågeformulären (17 stycken) har korrigerats, d.v.s. frågan har öppet svarsalternativ. Med kategorin ”tom/inget svar” menas de som lämnat frågan obesvarad, det vill säga tomt.



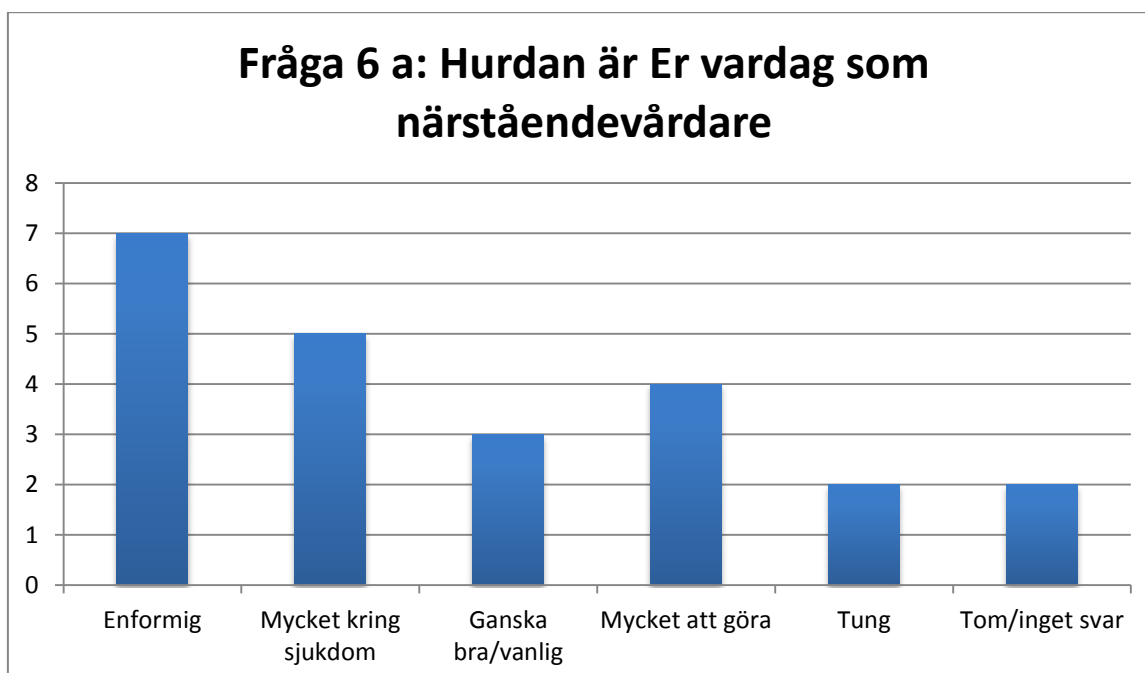
Figur 5.

I fråga 5 behandlas närståendevårdarnas fritid. Resultatet visar att majoriteten av närståendevårdarna inte har någon fritidsaktivitet (9/23) medan 8/23 närståendevårdare svarade att de har tid för fritidsaktiviteter en gång i veckan. En närståendevårdare gav ett annat alternativ och svarade att alltid när det finns möjlighet vilket inte är ett svarsalternativ och finns därför inte med i diagrammet.



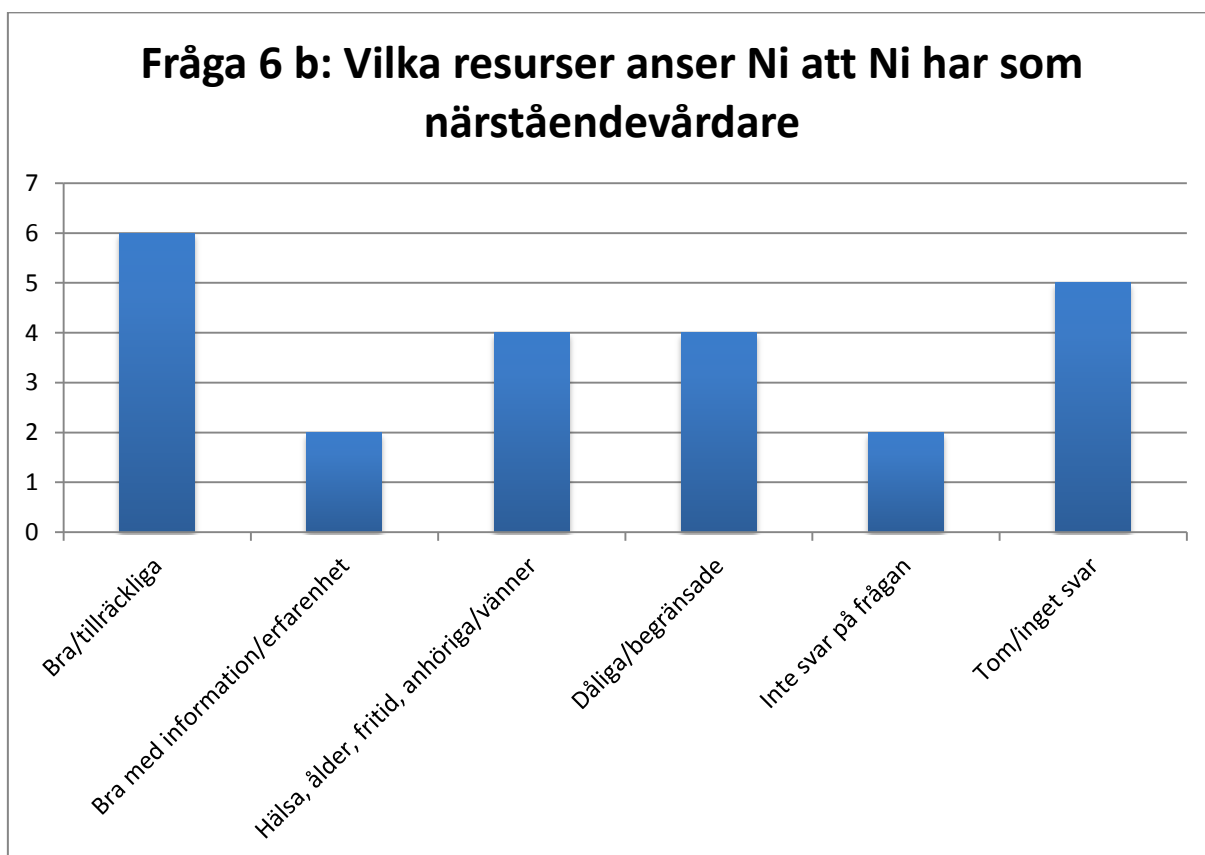
Figur 6.

Majoriteten av närståendevårdarna anser att de är nöjda med sin fritid (7/23) medan 5/23 anser att de är ganska nöjda med sin fritid. Det är bara 2/23 som inte svarat på frågan, men 5/23 har valt att inte svara alls på den här frågan (finns inte i diagrammet). Med kategorin ”inte svar på frågan” menas svar som inte besvarar vad man frågat efter.



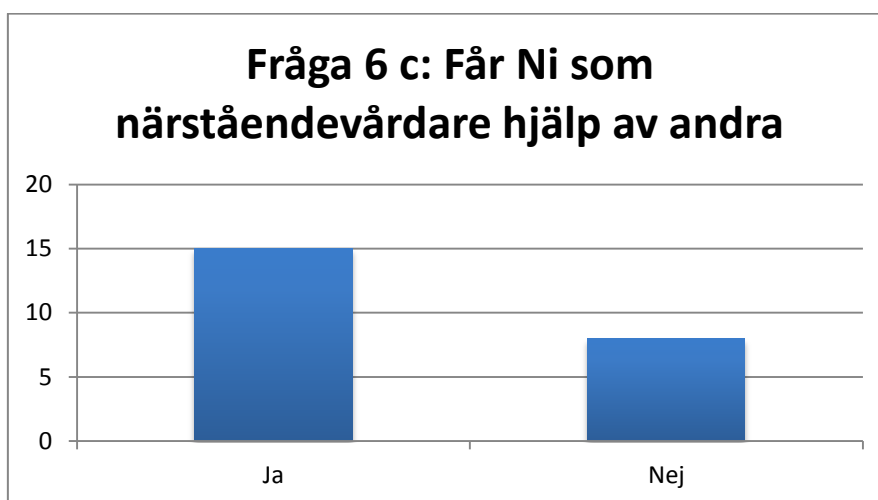
Figur 7.

I fråga 6 frågas det om närståendevårdarnas resurser och stödnätverk. Majoriteten anser att deras vardag är enformig (7/23), följande grupp (5/23) anser att det är mycket i vardagen som kretsar kring sjukdomen som vårdtagaren har och (4/23) anser att det är mycket att göra med hushåll och andra vardagliga sysslor. Med kategorin ” tom/inget svar ” menas svar där man lämnat tomt.



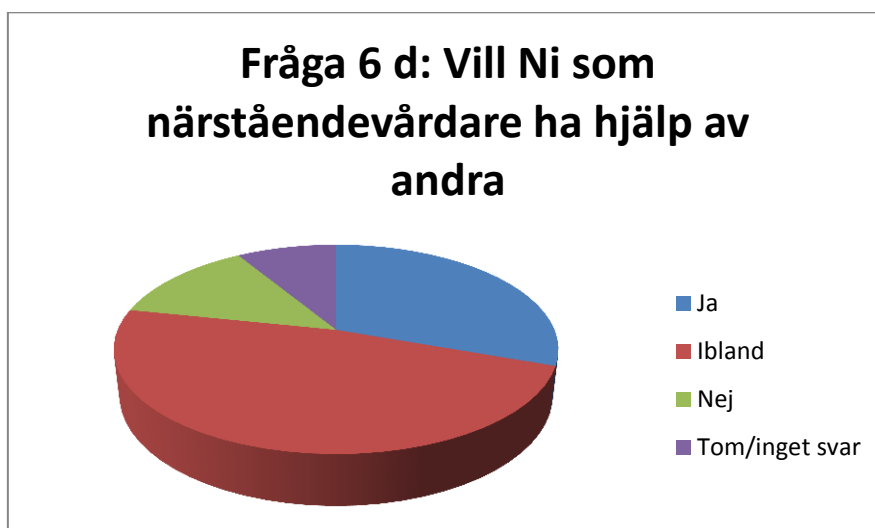
Figur 8.

I fråga 6 b var det ganska många svarsalternativ som blev obesvarade (5/23). De flesta närståendevårdarna anser att de har bra eller tillräckligt med resurser (6/23), medan det är jämnt mellan de som anser att deras resurser är deras hälsa, ålder, tid för fritid, hjälp och stöd av anhöriga/vänner och de som anser att deras resurser är dåliga eller begränsade (4/23). Med kategorin ” tom/inget svar ” menas svar där man lämnat tomt.



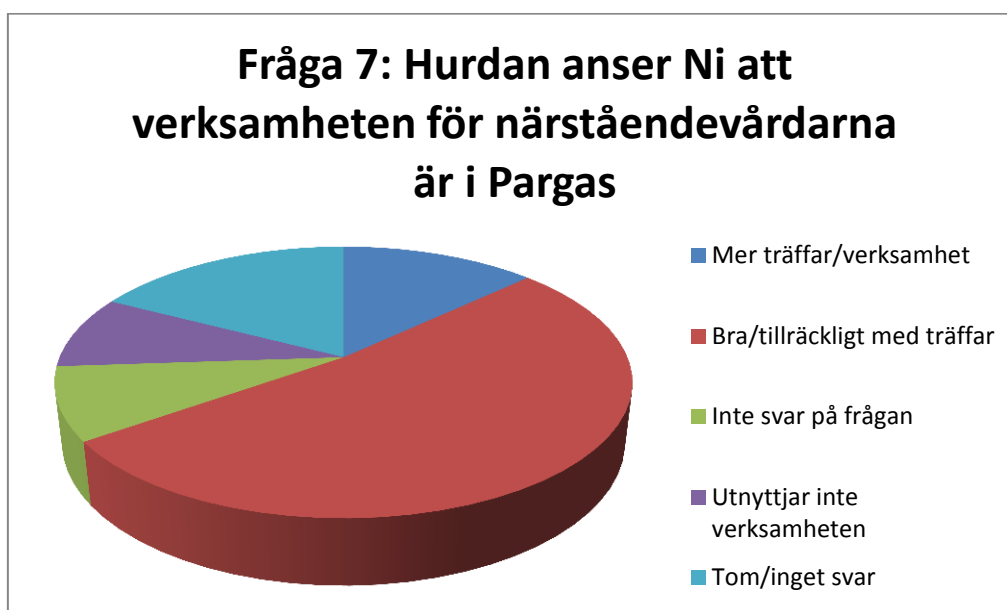
Figur 9.

På följdfrågan vem man får hjälp av svarade majoriteten (8/15) bekanta, staden (läkare och hemsjukvård) och någon slags kontaktperson. 6/15 svarade att de får hjälp av anhöriga eller andra släktingar och en svarade att de får hjälp av en personlig assistent.



Figur 10.

Majoriteten på fråga 6 d svarade att de ibland vill ha hjälp av andra (11/23) och 7/23 svarade att de vill ha hjälp av andra människor. Med kategorin ” tom/inget svar ” menar man svar som lämnats tomta.



Figur 11.

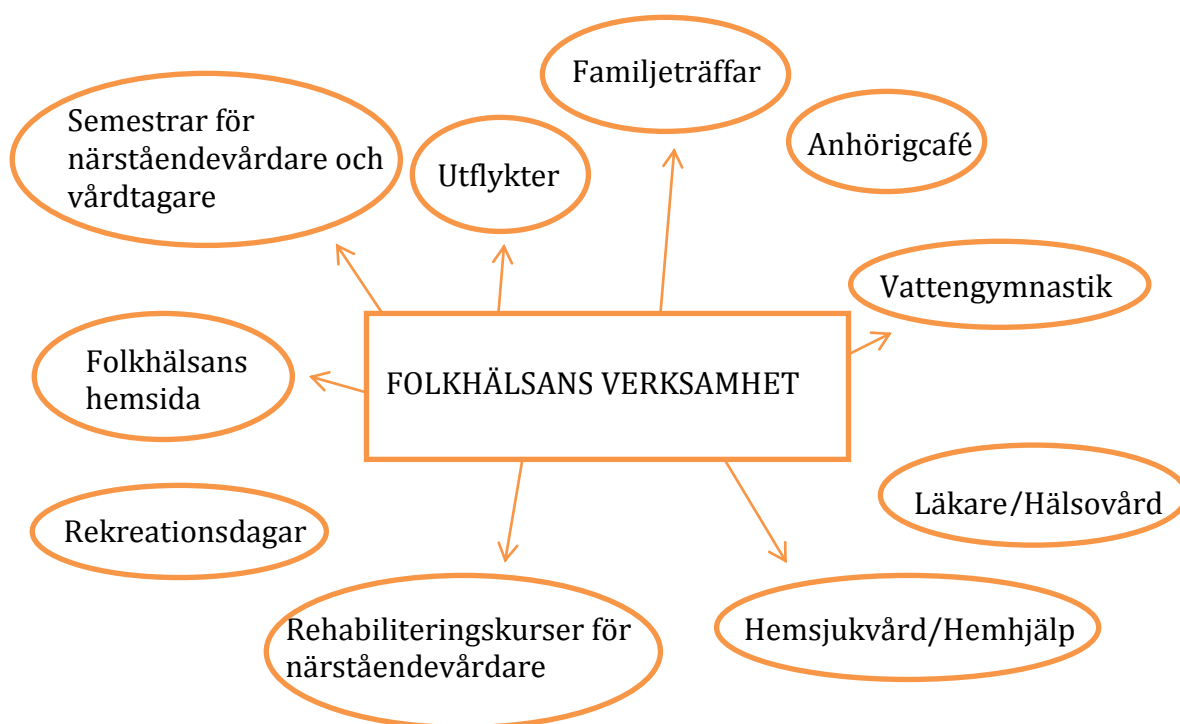
De flesta av närståendevårdarna anser att det finns bra eller tillräckligt med träffar för närståendevårdarna (12/23) medan 3/23 önskar att man ordnade fler träffar och mer verksamhet. Närståendevårdarna önskar möjlighet att byta erfarenheter med andra och helst dagtid eftersom de ofta är för trötta att göra något extra på kvällarna. Samtidigt när det skulle ordnas verksamhet och olika träffar så önskar närståendevårdare att någon kunde hålla vårdtagaren sällskap i hemmet samtidigt. Med kategorin ”tom/inget svar” menar man svar som lämnats tomma.

I fråga 8 frågas det vad närståendevårdare önskar att man skulle förbättra så att närståendevårdare skulle må och orka bättre. Majoriteten (5/23) önskade en kontaktperson som skulle besöka hemmet regelbundet. Dessa närståendevårdare önskade kontakt till någon stödperson samt någon form av telefonjour för att få svar på frågor eller att ringa till när man behöver hjälp med något. 4/23 anser att förbättring av ersättningar och halvtidpension skulle hjälpa dem att orka med sin roll som närståendevårdare. 3/23 närståendevårdare önskar oftare möjlighet till fritid och samtidigt sällskap hem till vårdtagaren, 3/23 hade svårt att säga vad de skulle behöva. Tre önskemål (3/23) var fler rekreationsdagar/träffar för hela familjen, bättre information om rättigheter och förmåner samt gemensamma föreläsningar för närståendevårdare. De tomma svarsalternativen utgör 5/23 vilket visar att ganska många har valt att inte svara på den här frågan. Allt som allt är svarsprocenten på den här frågan 78 % (18/23).

I fråga 9 frågas det om vilka metoder närståendevårdare anser att skulle hjälpa dem som närståendevårdare. Tyvärr valde 10/23 att inte svara på den här frågan. Svarsalternativen

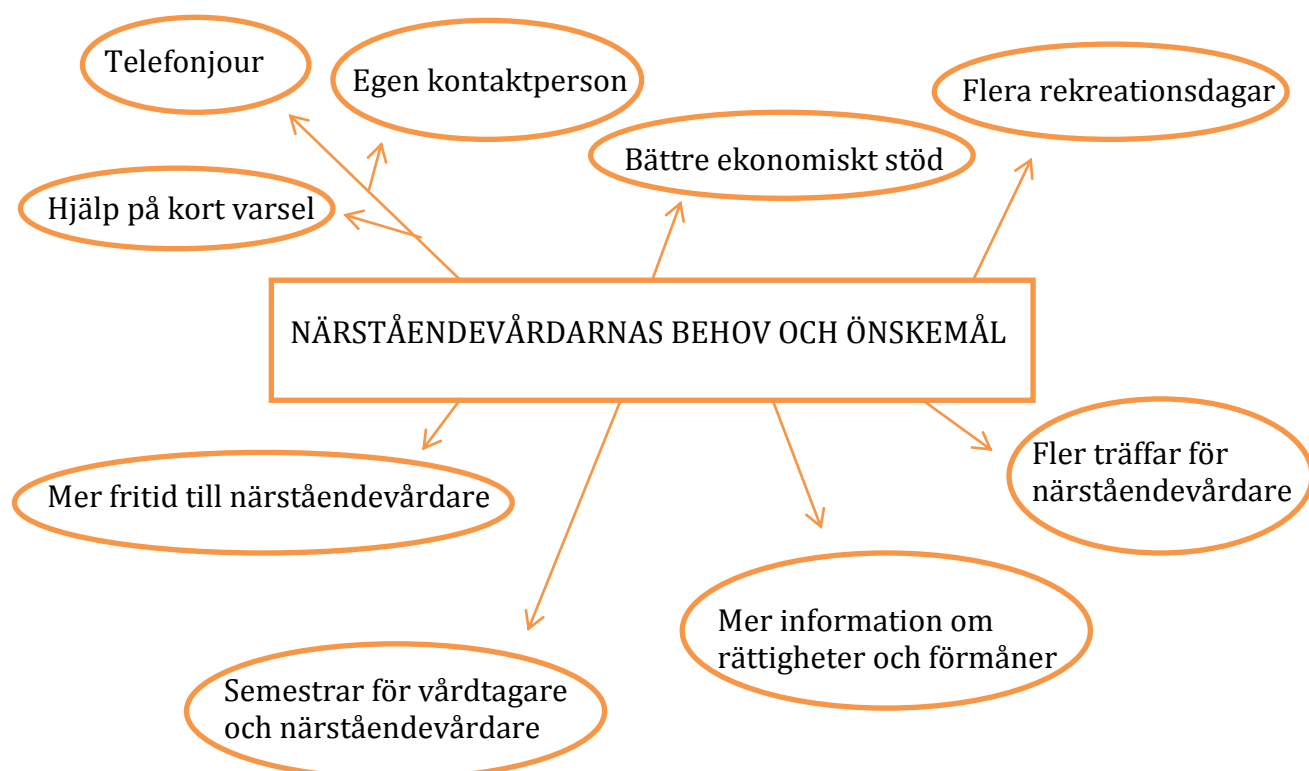
på den här frågan var rätt utspridda, det är ett par närståendevårdare som har tyckt lika, men det finns en hel del olika förslag. 3/23 anser att städhjälp och hjälp med olika sysslor skulle hjälpa dem. 2/23 anser att ombyte i vardagen skulle hjälpa medan 1/23 anser att det är viktigt att sköta sin egen hälsa. 1/23 anser att bättre ekonomiskt stöd och servicesedlar för städning skulle hjälpa, medan 2/23 anser att mer information och handledning i grupp skulle hjälpa. Det kom två svar som var svåra att förstå och för att undvika att tolka fel är dessa inte nämnda. Ett svarsalternativ var att man inte vet vad som skulle hjälpa. Allt som allt är svarsprocenten på den här frågan 56 % (13/23).

I fråga 10 har närståendevårdarna möjlighet att tillägga något. 13/23 valde att lämna den här frågan obesvarad. Det kom fem svar som var svåra att tolka så de finns inte uppräknade. Enskilda närståendevårdare valde att kommentera att trygghetstelefonen är till stor glädje, att det borde ordnas semestrar för närståendevårdare och vårdtagare tillsammans, att man inte får bli inaktiv, att man är nöjd med den hjälp man får. Dessutom sade en närståendevårdare att ” beslutet att bli närståendevårdare kan komma snabbt eller smygande, man vill hjälpa till, men man vill inte göra det ensam ”. Allt som allt är svarsprocenten på den här frågan 43 % (10/23).



Figur 12. Verksamhet som redan finns för närståendevårdare

I figur 12 har jag valt att illustrera Folkhälsans verksamhet enligt deras egen hemsida. En del av närståendevårdarna nämnde att de får sin information via olika medier så som t.ex. internet. Det finns alltså verksamhet för närståendevårdarna, men en del av den erbjudna verksamheten behöver eventuellt vidareutvecklas så den motsvarar bättre närståendevårdarnas behov. För att mer specifikt få veta vad närståendevårdarna tycker om olika verksamheter skulle man behöva göra ett frågeformulär som mer exakt skulle fråga efter åsikt och förbättringsförslag. Man skulle eventuellt kunna dela ut frågeformulären på någon av träffarna på anhörigcafé så att man verkligen skulle nå dem som är intresserade och redan vet en hel del om den verksamhet som finns och deltagit i den och på så sätt kanske har konkreta förslag till utveckling och förbättring.



Figur 13. Sammanfattning utgående från närståendevårdarnas svar av frågeformulär

För att bättre kunna utreda vad närståendevårdarna behöver helt konkret, skulle man utgående från det här frågeformulärets resultat kunna utveckla ett annat frågeformulär som mer exakt skulle fråga om hurdan verksamhet som saknas. Svaren från frågeformuläret

visar att största delen av närståendevårdarna är pensionerade (16/23), d.v.s. äldre människor som saknar någon form av trygghet. Många av svaren berörde hur bra det är med alarmtelefon men att närståendevårdarna anser att en telefonjour, egen kontaktperson som skulle besöka hemmet regelbundet och hjälp till vårdtagaren på kortare varsel om närståendevårdaren behöver utträta något plötsligt ärende var sådant som fattas. Det kommer inte fram t.ex. hurdan telefonjour som önskas, om den behövs vid frågor om allmän information om saker som berör närståendevård eller om det som önskas är en 24 timmar öppen telefonlinje som svarar om det händer något och närståendevårdaren behöver fråga råd. Om det är det sistnämnda förslaget som gäller måste det utredas hur stort behov det är för en telefonjour och hurdan den skall vara så att man sedan kan kartlägga resurser för att påbörja någon form av telefonjour. Städhjälp och hjälp med vardagliga sysslor var också sådant som önskades av närståendevårdarna. Behovet skulle behöva kartläggas individuellt för varje närståendevårdare så att det på bästa sätt skulle motsvara deras behov.

8.1 Reliabilitet och validitet

Reliabiliteten (tillförlitlighet) handlar om hur bra t.ex. en undersökning kan motstå olika slag av slumpinflytanden. Resultatet man får av undersökningen innehåller både resultatets ”sanna värde” och ett ”felvärde”. ”Felvärdet” uppstår p.g.a. brister i undersökningens tillförlitlighet. ”Felvärdet” kan bero på många olika faktorer, sådant som inte alltid går att påverka. (Patel & Davidson 2003, s. 100).

När man använder sig av en enkät har man den minsta möjligheten att kontrollera tillförlitligheten i förväg. Det enda man kan göra är att på alla sätt försöka försäkra sig om att individerna svarar på enkäten uppfattar den som man vill. Man måste då vara väldigt noga med instruktionerna till hela enkäten och till de enskilda frågorna, samt se till att frågorna är uppställda på ett sätt som är lätt att besvara. Man måste försäkra sig om att frågorna inte är formulerade så att de kan misstolkas. Slutligen skall man helst pröva enkäten på en grupp som motsvarar den tänkta gruppen eller andra utomstående personer. Man kan inte veta om en enkät kan anses tillförlitlig innan den blivit besvarad. Först när man ser resultatet kan man bedöma enkäten. (Patel & Davidson 2003, s. 102).

I kvantitativa studier betyder validiteten att man studerar rätt företeelse, vilket då kan stärkas med en bra teoriunderbyggnad, bra instrument och noggrannhet vid själva mätningen (Patel & Davidson 2003, s. 102). Ett sätt att säkerställa validiteten är att jämföra

utfallet på instrumentet med något annat tecken, ett s.k. kriterium, på det man vill mäta. Det innebär att man måste pröva instrumentet på någon grupp som liknar den grupp som instrumentet är avsett för. Resultatet man får av den prövningen ska jämföras med något kriterium som sen representerar det man avser att mäta. I många fall går det här ut på att man använder en annan teknik, men ändå undersöker samma sak. (Patel & Davidson 2003, s. 100).

Följebrevet och frågeformuläret har visat sig vara förståeliga och man har fått de svar som man har eftersträvat. Frågeformuläret är inte prövat i förväg på en grupp som liknar målgruppen p.g.a. tidsbrist. Det skulle ha varit ändamålsenligt att pröva frågeformuläret i förväg för att bättre se hur respondenterna uppfattar frågorna och sedan ha möjlighet att omformulera frågorna ännu en gång före det slutliga skickas till den riktiga målgruppen. Frågeformuläret är igenomtänkt och frågorna är formulerade så det ger så lite utrymme för misstolkningar som möjligt. Dessutom finns det möjlighet för respondenterna att efter varje fråga ge eventuella kommentarer och de har på så sätt kunnat redogöra för sitt svar om de ansett att svarsalternativen inte motsvarat deras åsikt.

8.2 Etik

Etiska problem uppstår när olika norm- och värdesystem kommer i konflikt med varandra. Forskningsetik är ingen särskild form av etik på annat sätt än att den handlar om värderingar av hur gränserna för forskningen ska dras. Forskare kan stöta på problem då norm- och värdesystem som står i förbindelse med de speciella förpliktelserna de har som forskare inte går ihop med de allmänna norm- och värdesystem som tillhör vardagen. Det som påverkar att forskningsetiken hela tiden måste beaktas är att forskningsfronten förändras och nya problem uppstår. Det sker också förändringar i människors moraliska normer och förändringar i forskarsamhällets syn på sig själv och samt om sin samhällsroll och sina skyldigheter. (Alver & Öyen 1998, s. 17).

Den enskilda människan har personlig integritet, alla människor är födda fria och lika och människan har rätt att bestämma över sig själv (Alver & Öyen 1998, s. 70). Det uppfattas som god forskarmoral att alla som är mål för forskningen vet om det och har gett sitt samtycke till det. Forskaren visar på det sättet respekt för individens bestämmanderätt, erkänner att individen har kontroll över de upplysningar som ges och rätt att veta vad upplysningarna som ges ska användas till. (Alver & Öyen 1998, s. 93).

Det är viktigt att få frivilligt, informerat samtycke från de människor man vill forska om. Ett forskningsprojekt som bygger på inhämtning av information från enskilda människor väcker frågor om hur man som forskare ska kunna skapa en acceptabel relation mellan forskare och informant. Till god forskningspraxis hör att ge så mycket information som möjligt om huvuddragen i forskningsprojekt och om varför forskningen genomförs så att den som uppmanas delta har en tillräcklig grund för att säga ja eller nej till deltagande i forskningen. Det hör också till att ge information om vem som står för projektet, vid vilken institution det utförs och hur det finansieras. (Alver & Öyen 1998, s. 99, 100).

Informationskrav innebär information om projektet till svararen samt krav på begriplighet och samtycke. Svararen skall alltså få information om projektets syfte och dess uppläggning med beskrivning av alla moment och metoder som ingår samt om den förväntade nyttan och en noggrann precisering av vad medverkan innebär. Det ska finnas med information om att deltagandet är frivilligt och svararen har rätt att avbryta medverkan när som helst, eller inte delta alls, utan några negativa följder för svararen. Informationen ska vara både skriftlig och muntlig och ges i god tid. Den skriftliga delen ska vara tillräckligt utförlig men helst ska den inte omfatta mer än en A4-sida. Den viktigaste formuleringen är att svararen ombeds, inte erbjuds, att delta i projektet. Ordet erbjuda anses av många vara en artigare form än ombe. (Olsson & Sörensen 2004, s. 57).

I följebrevet som skickas med frågeformuläret till närståendevårdarna i Pargas har jag valt att skriva vem jag är och vad jag studerar samt vilken skola jag går i och att enkäten är en del av mitt examensarbete. I följebrevet poängteras att det är frivilligt att delta och att respondentens identitet inte kommer att användas och att jag inte kommer att veta vem de är. I följebrevet finns min e-postadress som kontaktuppgift samt e-postadresserna till min handledare och samarbetspartner. Frågorna i frågeformuläret har jag försökt formulera så att de inte sårar någons känslor eller är nedvärderande. Fast själva frågan inte har varit personlig, har en del av respondenterna valt att kommentera frivilligt om något mer personligt vilket jag har valt att inte nämna i resultatredovisningen eftersom det inte har varit det jag frågat efter och det inte heller varit relevant för undersökningen. Frågeformulären kommer att förstöras när jag inte behöver dem längre för mitt examensarbete.

9 Slutdiskussion

I slutdiskussionen kan man reflektera över metodernas tillförlitlighet, datainsamlingens olika skeden och hur de inverkat på resultaten, hur man bättre skulle ha kunnat göra datainsamlingen, man kan anknyta resultat till tidigare forskning och teorier, man kan också fundera över vilka slutsatser man kan dra av resultaten för praktiskt arbete inom t.ex. blivande yrke eller för fortsatt forskning inom området. I slutdiskussionen är det meningen att kritiskt granska metod, datainsamling och resultat om man lyckats besvara sina frågeställningar. Meningen är att man skall skriva slutdiskussionen så att man kan se forskningsarbetet som en helhet som hjälper läsaren att förstå sambanden och helheterna. I slutdiskussionen och i resultatpresentationen skall man akta att inte överdriva betydelsen av sina resultat. Man skall hellre presentera olika alternativa tolkningar och visa att man inte drar förhastade slutsatser utan kommer ihåg att tänka kritiskt. (Nyberg 2000, s. 121).

Resultaten från frågeformuläret visar liksom i tidigare forskning att de flesta närståendevårdarna i Pargas är pensionerade (16/23). 39 % av närståendevårdarna svarade att de är trötta varje dag och 30 % svarade att de stressar varje dag. Det var intressant att se att fast närståendevårdarna är trötta och stressade så svarade 43 % att de inte alls lider av sömnsvårigheter. Sömn är något som är svårt att mäta och människor kan tolka sömnsvårighet på olika sätt, så utredning om hurdana sömnsvårigheter närståendevårdarna har kunde vara bra att utreda vidare.

Med avseende på syfte, frågeställning och mål, så har jag uppnått sådana resultat som motsvarar syftet och frågeställningarna. Syftet med det här arbetet är att utreda närståendevårdarnas välmående och resurser, och resultatet visar att närståendevårdarna i Pargas mår psykiskt ganska bra, men är trötta och behöver mer stöd för att orka med sin roll som närståendevårdare. Svaret på frågeställningarna är att närståendevårdarna behöver stöd och en känsla av trygghet för att orka samt någon person att ta kontakt med vid behov. Närståendevårdarna önskar flera resursförstärkande metoder så som mer träffar med andra i samma situation och flera rekreationsdagar. Målet anser jag att endast delvis uppnåtts eftersom det skulle behöva vidare undersökningar om de behov som närståendevårdarna anser att de behöver för att må bra och orka bättre. I vidare undersökningar skulle man mer specifikt utgående från det här frågeformuläret fråga närståendevårdarna om behov. Svaren från frågeformuläret visar att närståendevårdarna anser att de mår ganska bra psykiskt, men att en del anser att det är tungt och utmattande att vara närståendevårdare. Dessa känslor ska beaktas så att närståendevårdarna inte blir utan det stöd och den hjälp de behöver.

Många närståendevårdare hade inga fritidsaktiviteter men var rätt nöjda med situationen ändå. En stor del av närståendevårdarna anser att deras vardag är enformig och till en stor del kretsar kring vårdtagarens sjukdom. 6/23 närståendevårdare anser att de har tillräckligt med resurser för att orka med sin roll som vårdare medan 4/23 anser att de har dåliga eller begränsade resurser. Majoriteten av närståendevårdarna vill ibland ha hjälp av andra, få svarade att de inte vill ha någon hjälp alls (3/23). Majoriteten anser också att Folkhälsans verksamhet i Pargas är bra eller tillräcklig för deras behov.

Resultaten visar att trygghet är något som de flesta av närståendevårdarna anser vara viktigt. Närståendevårdarna skulle orka bättre i sitt arbete om de hade någon person som besökte dem regelbundet i hemmet, eventuellt samma person som skulle hålla vårdtagaren sällskap medan närståendevårdaren utträttar ärenden utanför hemmet. Att bygga en kontakt som skulle ge både närståendevårdaren och vårdtagaren en känsla av trygghet kunde gynna båda parter. Telefonjour kräver rätt mycket resurser och närmare utredningar om hurdan telefonjour närståendevårdarna behöver. Ett annat problem anses vara ekonomiska stödet vilket är utmanande att påverka. Det ekonomiska stödet var ändå inte något de flesta närståendevårdarna ansåg vara viktigt, utan mer socialt stöd och hjälp på kortare varsel för att kunna utträtta ärenden. Exakt hur situationen i Pargas ser ut är svårt att säga, men problemet utgörs sannolikt av otillräckliga resurser. Hjälp med vardagliga sysslor och städhjälp anses av närståendevårdare att skulle underlätta deras situation, men även i detta fall är det sannolikt en fråga om hurdana resurser det finns i Pargas för att ordna sådan hjälp för närståendevårdarna.

Resultatens tillförlitlighet är rätt god, men eftersom bara 23/100 svarat på frågeformuläret kan man inte dra uttömmande slutsatser på basis av resultaten. Resultaten från frågeformulären är mer riktgivande och man kan bilda sig en uppfattning om hurdan situationen är för närståendevårdarna i Pargas. Att få svar på frågeformulären visade sig vara ganska svårt, troligtvis skulle en högre svarsprocent krävt ett påminnelsebrev men p.g.a. tidsbrist fanns det inte möjlighet till det. Som datainsamlingsmetod var frågeformuläret ändå en användbar metod. Det verkar som om språket inte har påverkat svaren. På formuleringen av följebrevet och frågeformuläret på både finska och svenska lades mycket tid för att det inte skulle finnas skillnader som kunde påverka resultatet.

Enligt Lahti (2003) behöver människan interaktion med andra människor, god sömn, rytm i vardagen och fritidsaktiviteter för att må bra. Utgående från svaren från frågeformuläret visar det sig att närståendevårdarna i Pargas har sociala kontakter utanför hemmet, sover

bra och har en rytm i vardagen. Det som de flesta närståendevårdarna saknar är någon fritidsaktivitet. Dessutom verkar en del av närståendevårdarna vara trötta på att deras vardag är inrutad och enformig. Rytm i vardagen fungerar inte för dem. Information om sjukdom är viktigt enligt Lahti (2003) och närståendevårdarna i Pargas vet en hel del om sin vårdtagares sjukdom och hälsosituation. Det är viktigt med stödnätverk som kan bestå av människor, husdjur eller en hobby och det är viktigt att få hjälp och stöd i en svår situation. (Lahti 2003) Närståendevårdarna i Pargas får hjälp av andra och de flesta av dem vill ibland ha hjälp av andra. I Johan Lökks forskning (2009) vars svarsfrekvens är 90 %, svarade 61 % av närståendevårdarna att de har stress och 36 % svarade att de har sömnsvårigheter. Närståendevårdarna i Pargas svarade i sin tur på frågeformuläret att 43 % inte alls lider av sömnsvårigheter samt att 30 % känner stress varje dag. Ekonomiska problem kan öka stress, och en del av närståendevårdarna i Pargas har önskat bättre ekonomiskt stöd och anser att stödet skulle hjälpa dem i sin roll som närståendevårdare. Enligt Perry, Dalton & Edwards (2010) är det viktigt för närståendevårdarens välmående och resurser att sjukskötaren arbetar tillsammans med närståendevårdaren samt stöder dem. Det innebär att jag som blivande sjukskötare ska se både vårdtagaren och närståendevårdaren vid en vårdsituation på t.ex. en hälsostation eller inom hemsjukvården.

En av sjukskötarens kompetenser är samarbete, vilket innebär att sjukskötaren i sitt arbete ska samarbeta med patienten/klienten och hans eller hennes anhöriga. Sjukskötaren ska samarbeta med kolleger och andra mångprofessionella vårdteam. Sjukskötaren ska jämlikt kunna samarbeta med andra människor. Sjukskötaren ska fungera som expert i mångprofessionella vårdteam, i olika projekt och i olika nätverk. Sjukskötaren konsulterar andra yrkesgrupper i sitt arbete samt fungerar själv som konsulterande expert. Som sjukskötare är det viktigt att veta vad interaktion innebär, ha samarbetsförmåga samt kunna konsultera. (Undervisningsministeriet 2006, s. 66). Det är viktigt att som blivande sjukskötare kunna samarbeta med olika människor, både kolleger, patienter, anhöriga, närståendevårdare och andra människor inom vårdbranschen. Därför ska sjukskötare och annan vårdpersonal känna till vad som hör till närståendevårdarens arbete, vad de behöver för att må bra och hurdana resurser för att uppnå psykiskt och fysiskt välbefinnande.

Arbetsprocessen med examensarbetet har gått ganska ojämnt. Det var svårt att komma igång med skrivandet och det var svårt att hitta material som berörde mitt ämnesval. Forskningsartiklar fanns det mycket av och det gällde att gallra bort dem som inte var relevanta. Det mest givande med att skriva det här examensarbetet har varit att få läsa svaren från frågeformulären och kunna sammanställa någon form av riktgivande resultat

och få frågeställningarna besvarade. Om jag skulle göra om den här arbetsprocessen och skriva examensarbetet på nytt skulle jag göra en hel del saker på ett annat sätt. Jag skulle tidigare börja direkt skriva ner text och i ett tidigare skede skicka frågeformulären så att det skulle finnas tid för att skicka ett påminnelsebrev som kunde påverka att man skulle få fler svar tillbaka, samt att man skulle ha tid att bearbeta frågeformulär som ännu droppar in efter utsatt deadline. Jag har lärt mig att det är en lång väg man får gå från det att man väljer ett ämne som intresserar en till att man får syfte, frågeställningar och mål utformade samt till att man slutligen har kommit fram till något resultat.

Källförteckning

Alver, B.G. & Öyen, Ö. (1998). *Etik och praktik i forskarens vardag*. Lund: Studentlitteratur.

Dahmström, K. (2000). *Från datainsamling till rapport – att göra en statistisk undersökning*. Lund: Studentlitteratur.

Dangdomyouth, P., Stern, P N., Oumtanee, A. & Yunibhand, J. (2008). Tactful monitoring: How thai caregivers manage their relative with schizophrenia at home. *Issues in Mental Health Nursing*, 29, 37-50.

Finlands författningssamling

Lag om stöd för närståendevård 2005/937

<http://www.finlex.fi/sv/laki/alkup/2005/20050937> (hämtat: 5.4.2011)

Folkhälsans hemsida (u.å.). <http://www.folkhalsan.fi/sv/startside/Var-verksamhet/> (hämtat: 6.4.2011)

Grov, E K. & Eklund, M L. (2008). Reactions of primary caregivers of frail older people and people with cancer in the palliative phase living at home. *Journal of Advanced Nursing* 63(6), 576-585.

Higgins I., Joyce T., Parker V., Fitzgerald M. & McMillan M. (2007). The immediate needs of relatives during the hospitalisation of acutely ill older relatives. *Contemporary Nurse* 26, 208-220.

Lahti, P. (2003). *Hyvän mielen mahdollisuudet*. Jyväskylä: Gummerus Kustannus Oy.

Lo, M H. (2009). Health-promoting behavior and quality of life among caregivers and non-caregivers in Taiwan: a comparative study. *Journal of Advanced Nursing* 65(8), 1695-1704.

Lökk, J. (2009). Anhörigvårdare- oorganiserad, oerkänd och oavlönad omsorgsresurs. *Läkartidningen* 41(106). 2616-2619.

Nyberg, R. (2000). *Skriv vetenskapliga uppsatser och avhandlingar med stöd av IT och Internet*. Lund: Studentlitteratur.

Olsson, H. & Sörensen, S. (2004). *Forskningsprocessen*. Falköping: Elanders Gummessons.

Papastavrou, E., Kalokerinou, A., Papacostas, S S., Tsangari, H & Sourtzi, P. (2007). Caring for relative with dementia: family caregiver burden. *Journal of Advanced Nursing* 58(5), 446-457.

Patel, R. & Davidson, B. (2003). *Forskningsmetodikens grunder*. Lund: Studentlitteratur AB.

Perry, B., Dalton, J E. & Edwards, M. (2010). Family caregivers' compassion fatigue in long-term facilities. *Nursing older people* 4 (22), 26-31.

Schoenmakers, B., Buntinx, F. & DeLepeleire. (2010). Supporting the dementia family caregiver: The effect of home care intervention on general well-being. *Aging & Mental Health*, 1 (14), 44-56.

Salanko-Vuorela, M. (2011). Parannuksia luvassa omaishoidon tukeen. *Lähellä – lehti omaishoitajille ja läheisille 1*, 12-14.

<http://www.omaishoitajat.fi/1%C3%A4hell%C3%A4-lehdet>

Social-och hälsovårdsministeriet *Utredning om stöd för närståendevård och förändringar 1994–2006* <http://www.stm.fi/julkaisut/nayta/julkaisu/1062715> (hämtat: 6.4.2011)

Trost J. *Enkätboken*. (2007). Lund: Studentlitteratur.

Tsigaropoulos, T., Mazaris, E., Chatzidarellis, E., Skolarikos, A., Varkarakis, I. & Deliveliotis, C. (2009). Problems faced by relatives caring for cancer patients at home. *International Journal of Nursing Practice 15*, 1-6.

Undervisningsministeriet *Ammattikorkeakoulusta terveydenhuoltoon – Koulutuksesta valmistuvien ammatillinen osaaminen, keskeiset opinnot ja vähimmäisopinnot 2006* <http://www.minedu.fi/export/sites/default/OPM/Julkaisut/2006/liitteet/tr24.pdf?lang=fi> (hämtat: 1.9.2011)

Vaartio-Rajalin H. Projektbeskrivning 2010-2011

https://intra.novia.fi/images/stories/campus_abo/sociala_omrdet/projektbeskrivning_tag_010-2011.pdf



Hej!

Jag heter Minna Timonen och studerar tredje året till sjukskötare i Yrkeshögskolan Novia i Åbo. Det har blivit dags att skriva examensarbete, och mitt arbete går ut på att jag vill göra en översikt över närståendevårdarnas välmående och resurser i Pargas. Tanken är att resultaten som jag får från frågeformulären ska hjälpa Folkhälsan förbundets personal att bemöta era behov.

Mitt examensarbete är en del av projektet ”T.A.G. i livet”, som står för tillgång, aktivitet och gemenskap. Projektets mål är att genom resursförstärkande och rehabiliterande arbetssätt upprätthålla funktionsförmåga och självständighet bland vuxna och äldre klienter i olika livssituationer. Genom att utveckla resursförstärkande arbetssätt och serviceformer, vill man utveckla handledning och metoder för egenvård samt livshantering. I projektet förstärks även anhörigas och personalens kunskande inom rehabiliterande arbete. Delmål för åren 2010-2011 är att analysera och utveckla resursförstärkande och rehabiliterande arbetsmetoder. (Vaartio-Rajalin, 2010-2011)

Min samarbetspartner är Folkhälsan förbundet, och det är via dem som det här brevet och frågeformulär skickas till alla närståendevårdare i Pargas. Ert namn och adress kommer inte att användas i min undersökning. Jag själv kommer inte att få veta era identiteter. Deltagandet i frågeformuläret är givetvis frivilligt, men genom att besvara den ger ni lov att använda era svar i mitt examensarbete. Inför bearbetningen av svaren kommer jag att förvara formulären så ingen obehörig kommer att se dem samt efter att examensarbetet är klart kommer frågeformulären att förstöras. Mitt examensarbete kommer att publiceras elektroniskt i Theseus www.theseus.fi/web/guest där alla examensarbeten finns som studerande i Yrkeshögskolan Novia skrivit.

Härmed önskar jag Ert deltagande i frågeformuläret.

M.v.h. Minna Timonen minna.timonen@novia.fi

Ansvarig handledare: Minna Syrjaläinen-Lindberg, lektor

minna.syrjalainen-lindberg@novia.fi

Samarbetspartner: Eva Björkqvist, koordinator inom närståendevård i Åboland

eva.bjorkqvist@folkhalasan.fi



Frågeformulär för närståendevårdare

Var vänlig och kryssa i den rutan som passar Er bäst samt svara på och eventuellt kommentera frågorna på linjerna som finns utsatta.

1. Bakgrundsfråga

Är Ni: Pensionerad I arbetslivet Något annat

2. Hur mycket av Er tid fungerar Ni som närståendevårdare?

Dygnet runt Varje dag En gång i veckan

Eventuella kommentarer:

3. Hurdan kunskap har Ni om sjukdomen/sjukdomarna som Er vårdtagare har?

4. Ert mående och orkande som närståendevårdare

a) Hur ofta känner Ni Er trött p.g.a. Er roll som närståendevårdare?

Inte alls Varje dag En gång i veckan En gång i månaden

Eventuella kommentarer:

b) Hur ofta har Ni sömnsvårigheter p.g.a. Er roll som närståendevårdare?

Inte alls Varje dag En gång i veckan En gång i månaden

Eventuella kommentarer:

c) Hur ofta känner Ni Er stressad p.g.a. Er roll som närståendevårdare?

Inte alls Varje dag En gång i veckan En gång i månaden

Eventuella kommentarer:

d) Hur upplever Ni som närståendevårdare att Ni mår psykiskt?

5. Er fritid

a) Hur ofta har Ni tid för fritidsaktiviteter?

Varje dag En gång i veckan En gång i månaden

Jag har inga fritidsaktiviteter

Eventuella kommentarer:

b) Hur nöjd/missnöjd är Ni med Er fritid?

6. Era resurser och stödnätverk som närståendevårdare?

a) Hurdan är Er vardag som närståendevårdare?

b) Vilka resurser anser Ni att Ni har som närståendevårdare?

c) Får Ni som närståendevårdare hjälp av andra?

Ja Nej

Om Ni svarade Ja, av

vem? _____

d) Vill Ni som närståendevårdare ha hjälp av andra?

Ja Ibland Nej

7. Hurdan anser Ni att verksamheten för närståendevårdarna är i Pargas?
(Ordnas det tillräckligt ofta med verksamhet) Motsvarar verksamheten
Era behov, på vilket sätt?

8. Vad önskar NI att man skulle förbättra så att närståendevårdare skulle
må/orka bättre?

9. Vilka metoder anser Ni att skulle hjälpa Er som närståendevårdare?

10. Annat Ni vill tillägga?

Tack för Era svar!