

# **Vuxna klienter med tetraplegi efter traumatisk ryggmärgsskada – kontinuerlig uppföljning av den psykosociala funktionsförmågan**

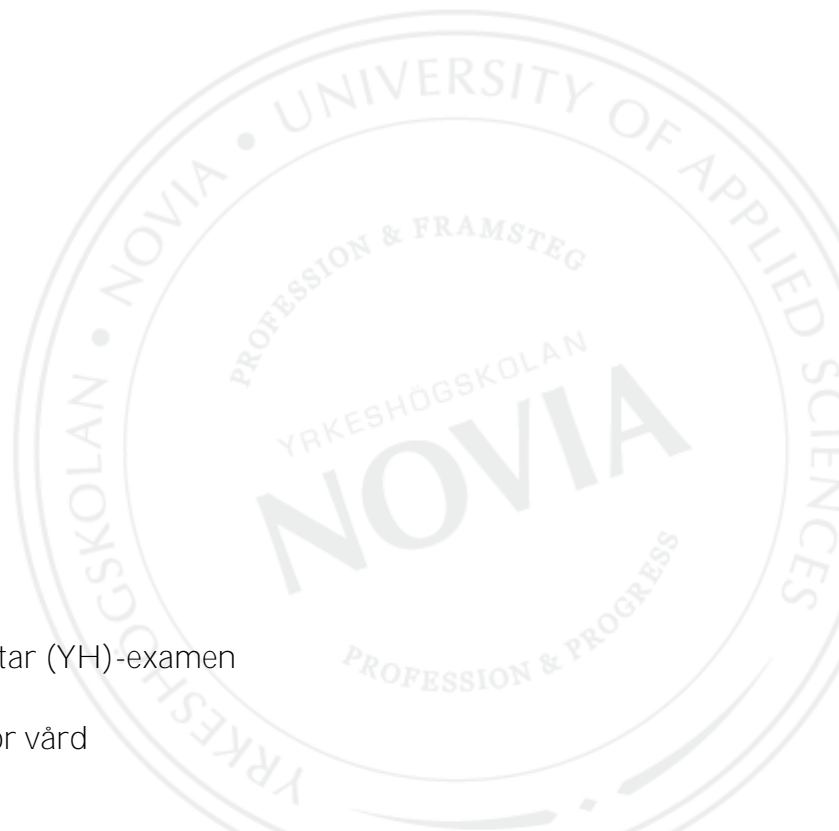
Alexandra Rönnerberg

Annina Enqvist

Examensarbete för sjukskötare (YH)-examen

Utbildningsprogrammet för vård

Åbo 2011



## EXAMENSARBETE

Författare: Alexandra Rönnberg och Annina Enqvist

Utbildningsprogram och ort: Utbildningsprogrammet för vård, Åbo

Inriktning/alternativ/Fördjupning: Sjukskötare

Handledare: Hanna Linnell

Titel: Vuxna klienter med tetraplegi efter traumatisk ryggmärgsskada –kontinuerlig uppföljning av den psykosociala funktionsförmågan

---

Datum 28/9 2011

Sidantal

30

Bilagor 3

---

### Sammanfattning

Examensarbetet ”Vuxna klienter med tetraplegi efter traumatisk ryggmärgsskada-kontinuerlig uppföljning av den psykosociala funktionsförmågan” ingår i projektet ”tillgång, aktivitet och gemenskap – T.A.G.” och är ett beställningsarbete av Carema hemvård i Karis. De är en ny samarbetspartner och arbetet är därmed inte en fortsättning på tidigare gjorda projekt och forskningar. Skribenterna har som syfte med detta examensarbete att utveckla en produkt som kan hjälpa vårdpersonal hos tetraplegiker att öka sin egen kunskap om den psykosociala funktionsförmågan och på så sätt stöda klienten i tillvaratagandet av egna resurser och få klienten motiverad till självhjälp. Frågeställningarna som utgår från traumatisk ryggmärgsskada är upplagda utgående både från klientens samt vårdarnas synvinkel. Som metod använde vi oss av en litteraturstudie och med hjälp av Roy Adaptation Model (Whittemore & Roy, 2002) skapades en verksamhetsmodell som med vars hjälp frågeformuläret för Carema hemvård utformades. Utgående från svaren i frågeformulären och med stöd av litteraturen kom följande resultat fram som presenteras i fem olika teman: Livskvalitet, aktivt lyssnande, tillvaratagande av egna resurser, uppmuntran till självständighet och fokusering på hälsa, inte på sjukdom.

---

Språk: Svenska

Nyckelord: psykosocial funktionsförmåga, tetraplegi, resurs, nätverk, livskvalitet

---

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

## OPINNÄYTETYÖ

Tekijä: Alexandra Rönnberg ja Annina Enqvist

Koulutusohjelma ja paikkakunta: Hoitotyö, Turku

Suuntautumisvaihtoehto/Syventävät opinnot: Sairaanhoidtaja AMK

Ohjaajat: Hanna Limnell

Nimike: Traumaattisen selkäydinvamman jälkeisestä neliraajanhalvauksesta kärsivät aikuiset potilaat – jatkuva psykososiaalisen toimintakyvyn seuranta

---

Päivämäärä 28/9/11

Sivumäärä 30

Liitteet 3

---

### Tiivistelmä

Opinnäytetyö on osa ruotsinkielistä projektia ”tillgång, aktivitet och gemenskap – T.A.G.” ja sen toimeksiantajana toimii karjaalainen Careman kotihoito. He ovat uusi yhteistyökumppani ja työ ei täten ole jatkoa millekään aikaisemmin tehdyille projekteille tai tutkimukselle. Opinnäytetyön tavoitteena on kehittää tuote, joka auttaa neliraajahalvauspotilaiden parissa työskentelevää hoitohenkilökuntaa parantamaan tietämystään psykososiaalisesta toimintakyvystä ja tällä tavoin edesauttamaan potilaan omien voimavarojen säilyttämistä sekä motivoimaan potilasta itsepuun. Traumaattista selkäydinvammaa koskevan kysymyksenasettelun pohjana on käytetty sekä potilaiden että hoitajien näkökulmia. Tutkimusmenetelmänä käytetään kirjallisuuskatsausta, ja Roy Adaptation Modelia (Whittemore & Roy, 2002) apuna käyttäen on luotu toimintamalli, jonka avulla on laadittu kyselykaavake Careman kotihoidolle. Kyselykaavakkeiden vastausten ja kirjallisuuden avulla päädyttiin seuraavaan tulokseen joka esitellään viitenä eri teemana: Elämänlaatu, aktiivinen kuuntelu, omien voimavarojen säilyttäminen, itsenäisyyteen kannustaminen sekä terveyteen, ei sairauteen fokusointi.

---

Kieli: Ruotsi  
resurssit, verkosto, elämänlaatu.

Avainsanat: Psykososiaalinen toimintakyky, tetraplegia,

---

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

## BACHELOR'S THESIS

Author: Alexandra Rönnberg and Annina Enqvist

Degree Programme: Degree Programme in Health Care, Turku

Specialization: General Nurse

Supervisors: Hanna Linnell

Title: Adult clients with tetraplegia after traumatic spinal cord injury continuous monitoring of the psychosocial functional capacity

---

Date	28/9 2011	Number of pages	30	Appendices	3
------	-----------	-----------------	----	------------	---

---

### Summary

Our bachelor's thesis "Adult clients with tetraplegia after traumatic spinal cord injury-continuous monitoring of the psychosocial functional capacity" is part of the project "tillgång, aktivitet och gemenskap – T.A.G I livet" and is a commissioned work by Carema home care in Karis. Carema home care is a new partner and the work is thus not a continuation of previous projects and researches. The writers' aim with this thesis is to develop a product that can help health professionals in the care of clients with tetraplegia to increase their own knowledge about the psychosocial functional capacity and thus support the client in the procurement of their own resources and get the client motivated to help themselves. Issues emanating from traumatic spinal cord injury are structured output from both the client and carers' perspective. The method used is a literature review and by using the Roy Adaptation Model, (Whittemore & Roy, 2002) a business model was created by which the questionnaire for Carema home care was designed. Based on the answers in the questionnaires and with support from the literature following results were presented in five different themes: quality of life, active listening, procurement of own resources, encouragement of independence and focus on health, not illness.

---

Language: Swedish

Key words: Psychosocial functional capacity, tetraplegia, resources, network, quality of life

---

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

## Innehållsförteckning

1	Inledning.....	1
2	Metod, tidsplan och arbetsfördelning .....	2
3	Syfte och mål.....	3
4	Frågeställningar .....	4
5	Teoretisk bakgrund.....	<b>Fel! Bokmärket är inte definierat.</b>
6	Traumatisk ryggmärgsskada.....	4
7	Psykosocial funktionsförmåga.....	6
8	Relationens och det sociala nätverkets betydelse för den ryggmärgsskadade.....	8
8.1	Sociala samvaron och sexualitetens betydelse.....	8
8.2	Sexualitetens betydelse för den ryggmärgsskadade.....	9
9	Livskvaliteten efter en traumatisk ryggmärgsskada.....	10
10	Coping och rehabilitering, anpassning och accepterande.....	10
10.1	Personalens roll inom rehabiliteringen.....	12
10.2	Stödande i rehabiliterings processen.....	13
10.3	Bemötandet av en patient med ryggmärgsskada.....	13
10.4	Samhällets syn på funktionshindrade.....	14
11	Förverkligandet av produkten.....	15
11.1	Beskrivning av verksamhetsmodell och tillämpning .....	16
11.2	Faktorer som bör beaktas vid utformning av frågeformulär .....	19
11.3	Tillvägagångssätt och utformning av frågeformuläret.....	19
11.4	Validitet och reliabilitet.....	20
12	Resultatredovisning .....	22
	Livskvalitet.....	23
	Aktivt lyssnande .....	24

Fokusering på hälsa, inte på sjukdom.....	24
Tillvaratagande av klientens resurser .....	25
Uppmuntran till självständighet .....	26
13 Resultatdiskussion .....	26
14 Kritisk granskning och klinisk tillämpning .....	27
15 Slutdiskussion.....	29
Källor .....	31
Bilaga 1	Följebrev till Carema hemvård
Bilaga 2	Frågeformulär till Carema hemvård
Bilaga 3	Manual ”Jag är bara den förlamade delen”

## 1 Inledning

Detta examensarbete ingår i projektet; tillgång, aktivitet och gemenskap – T.A.G. i livet. Projektet har som mål att stöda vuxna och äldre klienter i olika livssituationer till självständighet och funktionsförmåga genom resursförstärkande och rehabiliterande arbetssätt; genom att utveckla handledning till metoder för egenvård/livshantering samt genom att utveckla resursförstärkande arbetssätt och serviceformer. (Vaartio-Rajalin, H., Syrjaläinen-Lindberg, M., Häggblom-Renvall, G., Linnell, H. & Welanders, C. (2010)

Detta arbetes målgrupp är vuxna klienter med tetraplegi på grund av traumatisk ryggmärgsskada, samt personal som är inblandad i klientvården, såsom hemvården. Med detta examensarbete vill vi öka personalens kunskaper inom rehabiliterande arbete. Samtidigt främjas deras egna resurser och arbetsrelaterade mående.

Vid vården av dessa klienter fokuseras största delen på rehabilitering och upprätthållande av den fysiska funktionsförmågan och den psykosociala funktionsförmågan har en tendens att hamna lite i skymundan, även om den är minst lika viktig (personlig kommunikation, From, 2011). Forskningar visar att 30-40 % av de patienter som drabbats av en traumatisk ryggmärgsskada utvecklar en depressionssjukdom och mellan 20-25 % en ångestsjukdom. Tiden har heller inte en signifikant inverkan på anpassning efter ett psykiskt trauma. Ungefär 30 % av patienterna lider fortfarande av depression och ångest två år efter skadans uppkomst. (Galvin & Godfrey, 2001)

Detta arbetes mål är att stöda vårdpersonal med patienter inom detta problemområde. Vi vill skapa ett verktyg för dem att arbeta med när det gäller den psykosociala funktionsförmågan. Med verktyget vill vi att personalen tillsammans med klienten skall kunna uppnå optimal förmåga och med fokusering på att finna och stärka den enskilda klientens resurser och genom rehabiliterande arbetssätt finna hjälp till självhjälp.

Som produkt har vi en manual med information om hur man som vårdpersonal kan stöda den psykosociala funktionsförmågan hos målgruppen. Manualen utarbetas med hjälp av relevanta forskningar och böcker som grund samt genom ett frågeformulär som skickas till Carema hemvård för utvärdering av vilket behov av kunskap som förekommer inom detta område. Det är meningen att vår manual skall vara utarbetad på ett sådant sätt att olika vårdinstanser skall kunna lära av och ha användning av den.



Med detta arbete vill vi fördjupa vår kunskap om ryggmärgsskador samt få reda på hur vi som framtida sjukskötare kan stöda och stimulera den psykosociala funktionsförmågan hos klienter med traumatisk ryggmärgsskada. Som sjukskötare är det viktigt att se människan som en helhet bestående av flera delar som alla är i direkt eller indirekt påverkan. Det är ofta lättare att uppmärksamma eventuella fysiska handikapp än psykiska problem eftersom dessa är mer abstrakta. Vi hoppas även att vi under arbetets gång smidigt kan behandla fakta samt samarbeta med hemvården för att få en användbar produkt.

Målgruppen som detta arbete utgår ifrån benämner vi som ”klienter” eller ”den ryggmärgsskadade”.

Med vårt examensarbete kommer vi utveckla vår kompetens i att handleda och undervisa vårdpersonal på ett hälsofrämjande sätt genom att få personalen motiverade till att uppmärksamma, följa upp, förstärka och utvärdera den psykosociala funktionsförmågan hos ryggmärgsskadade klienter för att upprätthålla optimal funktionsförmåga. Även våra kompetenser i att utföra undersökningar och utvecklingsarbete förstärks i och med bearbetningen och utformandet av vår manual. (Undervisningsministeriet, 2006, 64)

## **2 Metod, tidsplan och arbetsfördelning**

Metoden vi valt i detta examensarbete är en litteratursökning av aktuella forskningar och böcker i ämnet samt att utifrån resultaten och med hjälp av en verksamhetsmodell utarbeta ett frågeformulär för samarbetspartnern inom Carema hemvård. Vi vill utvärdera vilka behov som finns i ämnet och vilka verktyg som redan existerar. Resultaten från frågeformuläret och litteratursökningen används som grund till en manual som vårdpersonal kan använda för kontinuerlig uppföljning av den psykosociala funktionsförmågan.

Vid litteraturstudien i vårt examensarbete använde vi oss av CINAHL och SweMed för att finna relevanta och aktuella forskningar i ämnet, samt sökning av böcker på bibliotek i Åbo, Karis och på Åland. Inklusionskriterier för de vetenskapliga artiklarna var att de skulle handla om klienters upplevelser av traumatisk ryggmärgsskada, psykosocial funktionsförmåga, livskvalitet, resurser, coping och rehabilitering. Exklusionskriterier var medfödda ryggmärgsskador och sjukdomar med effekt på ryggmärgen.

Sökord som vi använt oss av i CINAHL: **Spinal cord injury, traumatic spinal cord injury, psychosocial, psychosocial AND spinal cord, patient perspective, adaptation, meaning of life, coping, rehabilitation AND spinal cord**. I SweMeds databaser använde vi oss av sökorden **tetraplegi, paraplegi, psykosocial, psykosocial funktionsförmåga, coping, livskvalitet AND ryggmärgsskada, anpassning och rehabilitering**.

På grund av vår utlandspraktik påbörjade vi examensarbetsprocessen först i slutet av november 2010. Till en början hade vi ingen beställare, utan Carema hemvård blev vår samarbetspartner 29/3 2011 och vi skrev då under kontraktet. Arbetets utformning, syften och mål har därför klarnat under februari-mars 2011. Efter mellanseminariet 6/4 2011 arbetade vi med att få teoretiska bakgrunden färdigskrivna och med att utforma frågeformuläret till Carema hemvård. Teoretiska bakgrunden blev färdig den 24/5 2011 och finslipades under sommarmånaderna. Frågeformuläret skickades ut 7/5 2011 och kom tillbaka för analys den 21/5 2011. Efter skolstarten i september lades all fokus på resultat och utformandet av produkten.

Arbetsfördelningen är uppdelad som kapitel enligt följande:

**Alexandra:** 9, 11.3, 11.4,

**Annina:** 7, 11.1 11.2,

Dessa kapitel är skrivna av ena parten därefter bearbetad av den andra parten. Övriga stycken är skrivna och bearbetade tillsammans.

### **3 Syfte och mål**

Syftet med detta examensarbete är att belysa den psykosociala funktionsförmågan hos personer som drabbats av traumatisk ryggmärgsskada. Vi vill utarbeta ett brett och långsiktigt verktyg som vårdpersonal kan använda sig av vid uppföljning, förstärkande och utvärdering av den psykosociala funktionsförmågan hos patienten. Målet med frågeformuläret är att utreda vilket behov av kunskap om begreppet psykosocial funktionsförmåga som förekommer hos hemvårdspersonalen. Utgående från litteratursökningen och frågeformuläret kommer vi att utarbeta ett hjälpmedel för vårdpersonalen; en manual som tar upp hur man kan stöda den psykosociala funktionsförmågan och stärka den ryggmärgsskadades egna resurser.

## 4 Frågeställningar

Hur påverkas klientens psykosociala funktionsförmåga efter en traumatisk ryggmärgsskada?

Vilka faktorer påverkar klientens anpassning efter skadan?

Vilka resurser har klienten till sitt förfogande och på vilket sätt kan dessa resurser förstärkas av individen själv och av hemvårdspersonalen?

Vilka är hemvårdspersonalens behov och upplevelser om psykosocial funktionsförmåga?

## 5 Arbetets uppläggning

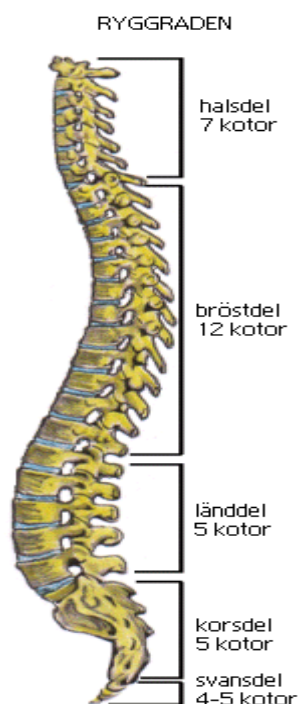
Först tar vi upp allmänt om ryggmärgsskador för att läsaren ska få en god kunskapsgrund om vad som händer i kroppen efter en traumatisk ryggmärgsskada. Därefter fokuserar vi på den psykosociala funktionsförmågan och hur klienten hanterar den nya livssituationen efter en ryggmärgsskada. De sociala relationerna är en väsentlig del av klientens liv och hur dessa påverkar individen samt den sociala omgivningen tas upp under rubrik 9. Livskvaliteten efter en traumatisk ryggmärgsskada diskuteras därefter. Eftersom vårt arbetes kärna är att genom resursförstärkande arbetssätt stärka den ryggmärgsskadade klientens psykosociala funktionsförmåga har vi tagit fasta på begreppet coping som används vid rehabiliteringen av dessa individer. Sista delen i den teoretiska bakgrunden tar vi upp om rehabilitering, motivering och personalens roll.

## 6 Traumatisk ryggmärgsskada

Medelåldern för klienter med ryggmärgsskada är relativt låg; 39 år. Cirka 80 % av de som skadas är män och varje år drabbas ca 100 finländare av olycksorsakad ryggmärgsskada. Trafik- och fallolyckor är de vanligaste orsakerna. Nästan 1 av 10 skadas i dykolyckor. Skador i halsregionen påträffas hos hälften av de som drabbas årligen. (Alaranta & Riikola, 2007)

Med hjälp av nervsystemet får människan känsel och rörelseförmåga. Via ryggmärgen sänder hjärnan ut impulser till nerverna som genererar rörelse och får muskler och

därigenom hela kroppen att röra på sig. Nerverna sänder i sin tur tillbaka impulser till hjärnan och gör att människan upplever känsel (Jungstedt, u.å.). Ryggradens kotor som består av 7 halskotor, 12 bröstkotor, 5 ländkotor och 5 bäckenkotor, allt som allt 29 kotor som bildar ett skydd för ryggmärgen. (Holtz & Levi, 2006, s 18).



**Bild 1.** Illustration av ryggradens kotor. (Timonen, 2010)

Vid en ryggmärgsskada bryts kontakten mellan hjärnan och ryggmärgen helt eller delvis. Nervsystemet påverkas så att hjärnan inte längre kan skicka ut impulser till musklerna och nerverna i sin tur, kan inte skicka impulser till hjärnan. Känslo- och rörelsebortfallet samt skadans omfattning är beroende av var i ryggraden den sitter. Traumatiska skador ger en mekanisk skada på nervvävnad och omgivande skelett, hud och muskler. (Hultling, u.å.). När skadan uppstår komprimeras ryggmärgsskadan för en kort sekund och på detta följer ett kvarvarande tryck mot ryggmärgen av benfragment, diskmaterial och blod. Dessa effekter resulterar i icke reparerbara skador med dagens metoder. (Holtz & Levi, 2006, 33-35). I de flesta fall förhindras all funktion i båda uppåtgående som nedåtgående nervbanor, man talar då om komplett ryggmärgsskada. Känseln går förlorad och klienten blir förlamad nedanför skadan. Vid inkomplett ryggmärgsskada har klienten fortfarande en viss funktion kvar i den viljestyrda motoriken och/eller känsel i ändtarmens slutmuskel (Holm & Jansson, 2003, 168). Traumatisk ryggmärgsskada ger en blodtryckssänkning, förhindrar svettning och påverkar också urinblåsa och tarm, som förlamas på grund av att djupa

senreflexer samt sensorisk och autonom funktion går förlorad nedanför skadenivån. Kroppens värmereglering påverkas även den. Denna fas kallas ”spinal chock” och pågår i fyra till sex veckor fram till dess att ryggmärgen startar sin läkningsprocess. (Hultling, u.å.).

Som det redan är känt hos oss alla åldras huden ständigt och förr eller senare får huden nedsatt elasticitet och vaskulärisering. Av de nyskadade individerna får 1/3 ett trycksår och risken för det ett år efter skadan är 15 % medan procenten efter 20 år hunnit stiga till 30 %. Trycksår har tidigare varit den största orsaken till dödsfall bland ryggmärgsskadade och fortfarande beräknas 10 % av dödligheten vara relaterade till trycksår (Holtz & Levi, 2006, 245, 273). Därför är det ytterst viktigt att förebygga trycksår hos denna riskgrupp. Den drabbade samt anhöriga bör få konkret handledning av personalen om lägesförändringar/tryckavlastningar, hjälpmedel som t.ex. rullstolsdynor, god hudvård, rökning-, alkohol- och kostvanor (Holm & Jansson, 2003, 172).

I västvärlden har det visat sig att individer lever många år efter traumahändelsen och att allt flere skadas i högre ålder. Dessa faktorer i samband med de normala åldrandeprocesserna har visat sig ha en allt negativare inverkan på ryggmärgsskadade personer på grund av att organsystemen redan har tagit vara på reservkapaciteten (Holtz & Levi, 2006, 273).

## **7 Psykosocial funktionsförmåga**

Med psykosocial funktionsförmåga avses förmåga att fungera i olika situationer i samhället och i det vardagliga livet. Den psykosociala funktionsförmågan omfattar en förmåga att klara av vardagliga situationer och omsorgsuppgifter, interagera med andra människor och skapa sociala relationer, klara av problemlösning i det dagliga livet, fungera inom den egna livsvärlden och miljömässigt (Kettunen, Kähäri – Wiik, Vuori – Kemilä & Ihalainen, 2005, 56). Människan kan även ses som en biopsykosocial varelse som anpassar sig till miljömässigt stimuli. Miljön ses då som källa till fokala, kontextuella och residuala stimuli. Med fokala stimuli menas de interna och externa faktorer som individen och/eller familjen direkt konfronteras med. Kontextuella stimuli är all övrig miljömässig stimulus som direkt bidrar till anpassning eller degenerering. Med resterande stimuli avser man de miljömässiga faktorerna inom eller utanför det mänskliga systemet, vars effekter är oklara. (Desanto – Madeya. 2006, 240). En människas identitet och den psykosociala funktionsförmågan är starkt sammankopplade. Förändringar i funktionsförmågan, p.g.a.

sjukdom eller handikapp omformar individens identitet. (Kettunen m.fl. 2005, 58). Identitet beskrivs både som något rörligt och som något som är beständigt. Individen föds med vissa egenskaper och har en ” inre kärna” som är fast, samtidigt som identiteten formas av den miljö vi lever i och våra erfarenheter (Hammarén & Johansson, 2007, 19). Inom det psykosociala synsättet är det människan i samspel med miljön och samhället som är i fokus för att främja individens utveckling och identitet. Det är även viktigt att se individen som en helhet och därmed bör det tas fasta på individens både inre - och yttre personligheter. (Bernler & Johansson, 2001, 19) Med den psykosociala miljön avses människorna runtom, språket och kulturen. En fungerande interaktion förutsätter ett ömsesidigt mottagande, tolkning samt förmedlande av budskap. (Kettunen m.fl. 2005, 15)

Då en individ drabbas av en akut ryggmärgsskada blir även anhöriga och individer i omgivningen utsatta för hård påfrestning för psyket. Plötsligt är vardagsrutinerna förändrande och den ryggmärgsskadade känner inte heller igen sig fysiskt längre, vilket påverkar individens självbild och självförtroende. (Levi & Herlofson, 2004, 24) För att klara sig igenom traumat går de inblandade parterna igenom så kallade *försvarsmekanismer* för att kunna handskas med tillvaron, de olika skedena i försvarsmekanismerna kan variera både i tid och djup. De behöver inte heller nödvändigtvis ske medvetet utan individerna kan omedvetet gå igenom en fas och t.o.m. hoppa över en, men då brukar den fasen inträffa förr eller senare. Det enda som för dem samman är att den slutliga tiden att ta sig igenom ett dylikt trauma både psykiskt och fysiskt är att tiden går för det mesta upp till flera år. (Holtz & Levi, 2006, 201). Självbildens skadas alltid vid en ryggmärgsskada och det är individuellt hur snabbt man ändrar uppfattning och hittar tillbaka till sig själv, tack vare människans mognadsprocess som både individen självständigt kan påverka såväl som personal eller anhöriga. En annan del av processen utgår från individens liv och personlighet före skadan, vilket inte kan påverkas (Levi & Herlofson, 2004, 27). Den första och troligen även den tyngsta fasen i försvarsmekanismerna är *förnekandet*. Detta innebär att man lägger märke till den förändrade livssituationen som borde kännas hotande men förnekar och accepterar inte det som har hänt, den nya verkligheten (Cullberg, 2004, 148). För vårdpersonalen är detta en utmaning eftersom en klient som plötsligt och oväntat är med om en traumatisk upplevelse som kommer att innebära handikapp och men för livet, inte är mottaglig för information om förändringar i den framtida livsstilen (Holtz & Levi, 2006, 201). Vidare i faserna kommer *projektion*, då klienten för över frustrationen, ilskan och skuld känslor som skadan medfört omgivningen, t.ex. personal och anhöriga. Klienten i denna fas tar ut sina

aggressioner och tankar på att livet är orättvist på första bästa person, därför är det viktigt för personalen och anhöriga att inte ta det personligt samt att undvika t.ex. samtalsämnen som kommer att leda till stridigheter (Cullberg, 2006, 149). *Intellektualiseringsfasen* innebär att patienten väljer att ta sig an t.ex. litteratur och fakta om sin skada men utan att bearbeta den och utan att reagera känslomässigt. Till sist är fasen som handlar om *undvikandet* som innebär att den ryggmärgsskadade undviker all kontakt och påminnelser som har med den traumatiska skadan att göra. Det kan handla om allt från att vägra ta kontakt med individer i samma livssituation till att inte vilja se sig i spegeln (Holtz & Levi, 2006, s. 201).

## **8 Relationens, det sociala nätverkets och livskvalitetens betydelse för den ryggmärgsskadade**

Att en familjemedlem drabbas av akut ryggmärgsskada påverkar hela familjen. Kärnfamiljens sociala roller och relationer förändras och detta i kombination med nya erfarenheter; psykologiskt, fysiskt, andligt och ekonomiskt utgör en stor påfrestning för familjen (Desanto-Madeya, 2006, 266 ). Stiftelsen Spinalis vetenskapliga forskningarna pekar på att många med ryggmärgsskador lever ett tillfredsställande och lyckligt liv med allt från barn, aktivt sexuellt liv till betydelsefullt socialt nätverk (Levi & Herlofson, 2004, 25). Även individens övriga sociala nätverk som förstärker det emotionella måendet samt livskvaliteten hos de ryggmärgsskadade är av stor betydelse (Hammell, 2004).

### **8.1 Sociala samvaron**

Efter en traumatisk händelse som en ryggmärgsskada sker stora förändringar i den sociala tillvaron. Det är främst kärnfamiljen som utsetts för påfrestande utmaningar på grund av rollförändringar i familjen och även risken för skilsmässa ökar om paret gift sig före skadan inträffat. Om det är modern i kärnfamiljen som invalidiserats har studier visat att rollen som mamma varken försämrats eller förbättrats efter skadan. (Holtz & Levi, 2006, 203) För att en relation skall utvecklas och vara ömsesidig krävs att den regelbundet vårdas med ärlighet och respekt för den andra parten. Vid en förändrad självbild och vardag kan det vara lätt hänt att man i all tysthet samlar på sig ilska och avundsjuka utan att kunna

öppna sig för partnern eller vännen, därför är det viktigt att kunna uttrycka sig och säga ifrån då det känns för tungt (Levi & Herlofson, 2004, 62-63).

## **8.2 Sexualitetens betydelse för den ryggmärgsskadade**

Sexualitet, närhet och intimitet är ett av människans grundläggande behov. Oberoende av frisk, sjuk, ung eller gammal är behovet av att känna sig sexig och åtråvärd en viktig del för självbilden och självförtroendet. Det aktiva sexuella samspelet är känsligt för förändringar och kräver både stöd och råd av professionell personal. (Caplan & Sparre, 2007, 112-113) Trots ett hinder för sexuell samhörighet som t.ex. funktionsnedsättning minskas inte dess betydelse vilket framkommer i Kreuters undersökning där 97 % anser att sexlivet är en väsentlig del i deras liv. (Kreuter, Sullivan & Sjösteen, 1996). Sexuell olust eller förmåga kan bero på både psykiskt samt fysiskt funktionshinder. Vid ryggmärgsskador är det oftast förlamningar och motoriken, t.ex. spasticitet som hindrar ett naturligt samlag. Detta förekommer i olika grad beroende på skadans nivå och omfattning av skadorna på nerverna som leder impulser från ryggmärgen till könsorganen. I värsta fall kan utebliven erektion eller avsaknad av känsel i könsorganen uppkomma men vid en lägre skadenivå kan känsel till en viss nivå upprätthållas. En ryggmärgsskada utgör alltid en traumatisk upplevelse för den drabbade individen vilket medför att menstruationen efter olyckan kan upphöra men i ett senare skede återvända. Fertilitet berör oftast inte kvinnorna utan det är männen som är i riskzonen för att förlora ejakulationsförmågan. (Caplan & Sparre, 2007, 113, 115)

De ryggmärgsskadade är mindre sexuellt aktiva och uppnår inte samma tillfredsställelse och aktivitet som en frisk individ gör. Trots det visade undersökningen att den emotionella sidan i ett förhållande inte är märkbart sämre än hos ett friskt par, den emotionella tillfredsställelsen till livsglädje och sexuell tillfredsställelse uppkommer enligt de båda testgrupperna från psykosociala faktorer och inte psykiska faktorer. (Kreuter m.fl. 1996)

Flera andra faktorer än skadans omfattning påverkar sexlivet hos den ryggmärgsskadade. Anpassningen till en ny kropps- och självbild är en ofta tidskrävande process. Därför är sexualrådgivning samt möjligheten att träffa andra i samma situation av stor betydelse. (Holm & Jansson, 2003, 176) Dessa frågor är ofta ett känsligt ämne för klienten men bör dock diskuteras öppet, såväl under rehabiliteringens början som under den fortsatta vården. Sexualrehabiliteringen är fokuserad på upprätthållande av existerande funktioner och



anpassning till de begränsningar skadan medfört. Klientens partner skall också inkluderas i diskussionen (Holtz & Levi, 2006, 243) I Kreuters forskning har både testgruppen och de ryggmärgsskadade uppgett faktorer som öppen kommunikation, ärlighet och fantasier som centralt fokus för att hålla den sexuella relationen levande. (Kreuter m.fl. 1996)

### **8.3 Livskvaliteten efter en traumatisk ryggmärgsskada**

För en individ med skadad ryggmärg innebär standarden av livskvalitet på ett flertal faktorer, bl.a. förmågan att själv kontrollera sitt liv, t.ex. delaktighet och kontroll av vården. Också upplevelsen av relationer och det sociala nätverket, människans rättigheter där den mest betydelsefulla är rätten att vara delaktig i samhället är har stor påverkan på livskvaliteten. (Hammell, 2004, 14) Att vara beroende av hjälp från andra människor kan skapa stress hos den ryggmärgsskadade. Dagligt socialt stöd skapar positiva känslor medan stöd vid problemsituationer skapar negativitet. En möjlig förklaring till varför detta påverkar livskvaliteten negativt, är att handlingen får en negativ innebörd p.g.a. fokuseringen på sjukdom, inte hälsa. (van Leeuwen & Post & van Asbeck & van der Woude & de Groot & Lindeman, 2010, 5).

Hammell har med hjälp av sin undersökning av både män och kvinnor i medelåldern 35 år kunnat påvisa att de ryggmärgsskadade kan ha ett betydelsefullt liv om samhället är uppbyggt enligt en handikappvänlig syn och miljö, empowerment över deras eget liv och beslut kring det. Betydelsen av relationer till vänner och familj lyfts också fram. För att höja livskvaliteten hos de ryggmärgsskadade uppmanas de vid rehabiliteringsprocessen att hitta något stimulerande och givande i vardagen som höjer vardagskvaliteten och därmed även livskvaliteten, (Hammell, 2004), vilket kan vara beroende på förlamningsgraden t.ex. vardagliga sysslor som att städa, laga mat eller bry sig om en vän för att lägga uppmärksamheten på någon annan och därmed förbättra självkänslan. (Levi & Herlofson, 2004, 125)

## **9 Coping och rehabilitering, anpassning och accepterande**

Kennedy, Evans, & Sandhu (2009, 17) definierar coping som kognitiva och beteenderelaterade insatser för att hantera externa och/eller interna krav som är värderande som ökande eller minskande av individens resurser. Dagliga mål som höjer välmåendet

och daglig funktion är betydande i vården av en ryggmärgsskadad (Lidal & Veenstra & Hjeltnes & Biering-Sorensen, 2008, 710).

En ryggmärgsskada medför en stor förändring som ofta kräver en kontinuerlig psykologisk anpassningsprocess som kan pågå under flera år efter skadans uppkomst. (Kennedy m.fl. 2009, 17) Enligt Degraff & Schaffer (2008, 19) och enligt Livneth & Sherwood (1991) utgår handikappsrelaterad stress från fem hot mot individens; liv och välmående, självständighet, påfyllandet av familjära, sociala och yrkesinriktade roller, kroppsintegritet, framtida planer och mål samt ekonomisk stabilitet.

Människan anpassar sig till stimuli genom copingmekanismer, vilka kommer fram i reaktioner som omfattar individens egen kapacitet, kunskap, resurser, färdigheter, förmågor och åtaganden (Desanto – Madeya. 2006, 240). En person har kapacitet att anpassa sig till fokala, residuala och kontextuella stimuli på ett medvetet, positivt och kreativt sätt. Hälsa är en process och ett sinnestillstånd samt att bli hel och integrerad på ett sätt som reflekterar personlig och miljömässig ömsesidighet (Whittemore & Roy (2002,312) Elfström och Ryde'n och Kreuter och Taft och Sullivan (2005) poängterar i sin forskning att accepterande är en viktig copingstrategi som kan leda till accepterande av kronisk sjukdom. I motsats till resignation innebär accepterande en omevaluering av vad som är viktigt i livet. (Elfström, m.fl, 2005, 13). I Chevaliers, Kennedys och Sherlocks (2009, 779) forskning tas upp att individer som visat ökad kapacitet till anpassningsförmåga hade copingstrategierna inriktade på positiv hälsa, förändring och användning av aktiverande, socialt stöd. Individens egenskaper och syn på sig själv och sitt liv har en stor betydelse för hur bra hon kan anpassa sig till ryggmärgskadan och småningom även acceptera sin drastiskt förändrande livssituation. Inåtvända och osäkra individer kräver ofta mera stöd av personalen än de som är utåtriktade och har ett brett socialt umgänge eftersom den sist nämnda gruppen finner motivation och kraften att själv vilja påverka sitt eget liv. (Holtz & Levi, 2006, 201-202). Forskningar visar att ryggmärgsskador har en signifikant inverkan på den mentala hälsan och de ryggmärgsskadade löper en stor risk att utveckla t.ex. depression (Migliorini, New & Tonge, 2009, 783). Under rehabiliteringen är det viktigt att fokusera på att både den ryggmärgsskadade och hans eller hennes anhöriga anpassar sig framgångsrikt till den nya situationen. (Galvin & Godfrey, 2001, 615) Anhöriga till individer med ryggmärgsskada upplever flera nya utmaningar i form av problem som t.ex. förändrad livsstil och negativa förändringar i den psykiska och fysiska hälsan. (Desanto-Madeya, 2009, 58)

Faktorer som påverkar hur väl människor anpassar sig till den nya livssituationen en ryggmärgsskada medför, beror till stor del på vilka resurser de har till sitt förfogande. Ålder, kön, hälsa, utbildning, arbete, socialt stöd är resurser som kan hjälpa patienten till en framgångsrik rehabilitering. (Galvin & Godfrey, 2001, 621) På grund av dagens ekonomiska situation är vårdtiderna allt kortare och resursbesparningar är allt vanligare, det bör vårdpersonalen ha i beaktande då patienten skrivs ut eftersom anpassningstiden kan pågå upp till flere år. Patienten hinner troligtvis inte bearbeta det psykiska under vårdtiden och läkemedlens biverkningar kanske inte heller hinna komma under den tiden utan först då patienten är utskriven. Därför bör personalen planera, utföra och utvärdera långvarig uppföljning. (Holtz & Levi, 2006, 201-202)

## **9.1 Personalens roll inom rehabiliteringen**

Kettunen m.fl. beskriver begreppet rehabilitering som tjänster och vårdåtgärder som erbjuds klienten samt även stödjande och handledande i rehabiliteringsprocessen. (Kettunen m.fl., 2005, 30) Medan Holtz och Levi i deras litteratur ser det med en annan synvinkel med amerikanska undersökningar som grund och går djupare in på arbetsförmågan som en viktig del av rehabiliteringsprocessen för den ryggmärgsskadade. I de amerikanska undersökningarna framkommer att ca 70 % av de ryggmärgsskadade med funktionshinder som påföljd inte är aktiva inom arbetsmarknaden. (Holtz & Levi, 2006, 267) Inom rehabiliteringen används copingteorin där man fokuserar på de resurser och hälsobringande faktorer som en individ använder sig av för att hantera svåra livssituationer. Människan använder sig av problemfokuserad coping, genom lösning av de problem och uppgifter krisen innebär och kognitiv coping, där hon/han hanterar upplevelsen och de känslor som krisen framkallar. Rehabiliteringen är fokuserad på att motivera klienten till kognitiv coping som ändrar den nya, hotande situationen till en utmaning. (Holm & Jansson, 2003, 48-49)

Då en rehabiliteringsplan skall skräddarsys för en klient är det viktigt att komma ihåg att en process innehåller flere delar som inte nödvändigtvis följer varandra men alla måste inkluderas för ett optimalt resultat. Förutom den nämnda planen och målen är det även viktigt med kartläggning av klientens behov och resurser samt utförandet och utvärderingen. (Kettunen m.fl., 2005, s. 33)

## 9.2 Stödjande i rehabiliteringsprocessen

För att en rehabiliteringsprocess skall kunna utvärderas och för att både klienten och den stödjande personen skall kunna ha något att sträva efter krävs milstolpar och mål. Klienten skall stå i centrum för rehabiliteringen och därmed krävs ett gott samarbete mellan olika yrkesgrupper och klienten. För att klientens livskvalitet och funktionsförmåga skall öka skall hon få hjälp och handledning med att i mån av möjlighet använda och bevara sina egna resurser. Det är av central vikt att den ryggmärgsskadade självständigt får besluta och använda sig av samhällets rehabiliteringsvård samtidigt som han behåller sin egen aktivitet och resurser. (Levi & Herlofson, 2004, 25) Därför bör den stödjande vårdaren ha ett främjande arbetssätt och uppmuntra klienten till empowerment, självständighet och aktivitet för att uppnå bästa möjliga resultat för klienten i vardagen. (Kettunen m.fl., 2005, 31-32) Det är av stor betydelse att den ryggmärgsskadade inte bara har ett stödjande yrkesteam utan även stöd av det sociala nätverket så som familjen och vänner. Det emotionella stödet under denna process är viktigt och det får den ryggmärgsskadade för det mesta främst från individer som han känt från den tidigare "friska" delen i livet. De ryggmärgsskadade betonar att de vänner som de hade en lång tid före skadan är de som kan se hans inre och bete sig som förut. (Carpenter, 1994, 614)

## 9.3 Bemötandet av en patient med ryggmärgsskada

Efter en traumatisk händelse i personens liv är känslor och psyket ostabilt. Man handskas med ett flertal olika känslor och det är därför viktigt att få uppmuntran och tid av personal för att kunna öppna sig och få prata ut. Det behovet är väldigt individuellt. (Caplan & Sparre, 2007) En sjukhusvistelse medförde hos de ryggmärgsskadade ett begränsat socialt nätverk, inga rättigheter, minskad självkänsla samt att de blev bemötta med ett negativt och respektlöst bemötande av vårdpersonalen. (Hammell, 2004) Det är av stor betydelse att personalen har bred kunskap för att den drabbade skall kunna känna tillit och vilja be om stöd och råd. Förhållningssättet är A och O, en professionell vårdare skall inte visa eventuella fördomar eller attityder för att vårdrelationen skall bli optimal och bidra till tvåsidig kommunikation. (Caplan & Sparre, 2007, 113) ICN:s etiska kod för sjuksköterskor har som grundläggande ansvarsområden att främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa och lindra lidande samt betonar rätten att bemötas med respekt, rätten till liv och värdighet oavsett kön, ålder, politisk åsikt, handikapp eller sjukdom, hudfärg, religiösa

åsikter, nationalitet, kultur eller social status. (International Council of Nurses, 2006) Många människor har ett stort behov under rehabiliteringstiden att regelbundet få ha en samtalskontakt för att hon eller han skall kunna anförtro sig till någon och på det viset kunna lätta på den psykiska påfrestningen. (Holtz & Levi, 2006, 203) Samarbete och ömsesidigt stöd inom rehabiliteringsteamet är av stor betydelse för bemötandet av patientens reaktioner på ett adekvat sätt och för att rehabiliteringen går framåt på ett framgångsrikt sätt. Rehabiliteringen är mycket individuell och för en del kan det kräva mycket lång tid att anpassa sig till den nya livssituationen. (Holm & Jansson, 2003, 170)

Personalens attityd och förståelse för aggressionerna och ilskan bör vara på en hög nivå, främst i ett tidigt skede efter traumat. En annan viktig aspekt i mötet med den ryggmärgsskadade individen för att uppnå en optimal relation är ett respektfullt bemötande. Då handlar det främst om patientens integritet och själv bestämmande rätt som personalen måste ta hänsyn till angående t.ex. personlig hygien, urin- och tarmtömningar. (Holtz & Levi, 2006, 202) Hälften (12/24) av de intervjuade ryggmärgsskadade ansåg att personalen var kompetent, var empatisk i sitt bemötande och arbetssätt samt att personalen hade tid att lyssna samt gav dem möjligheten att vara delaktiga i beslut. Dock fanns det negativa upplevelser av att de ryggmärgsskadade hade blivit tvingade till att träffa en psykiatriker och detta hade lett till negativa minnen från sjukhustiden. Patienterna som medverkat i forskningen betonade betydelsen av att sjukskötaren är kunnig, konkreta och strukturerade samt empatiska. (Augustis & Levi & Asplund & Berg-Kelly, 2007, 6).

Specialisterna inom ämnet strävar till att varje patient skall ha åtminstone ett utvärderingsbesök för att kunna välja en lämplig behandlingsform som är skräddarsydd till just den drabbade patienten. (Holtz & Levi, 2006, s. 203)

#### **9.4 Samhällets syn på funktionshindrade**

Personer med funktionsnedsättning ses ofta av utomstående som en tragedi som förknippas med depression och sorg (Hammell, 1992, 342). Det synsättet som samhället har påverkar yrkespersonalens förhållningssätt, då det är viktigt att de är professionella för att kunna vårda klienten med ett kunnande och stödjande förhållningssätt som främjar hans utveckling och självkänsla. (Caplan & Sparre, 2007, 113) För de funktionshindrade skedde det under 1980-talet en stor förändring, samhället började ta ställning till patientens rättigheter och år 1994 utkom två nya rättighetslagar för denna målgrupp. Lagarna innebar

rätt till assistentersättning samt stöd och service till de funktionshindrade. Förutom denna utveckling inom handikapp omsorgen avverkades samhällets beslut på att funktionshindrade skulle vårdas på institution. (Grassman, 2008, 32, 130)

Enligt Caplan och Sparre finns det dock en negativt riktad syn på funktionshindrade individer i samhället, främst då det handlar om deras sexualitet. Redan för en frisk individ kan det sexuella upplevas som tungt psykiskt och för en ryggmärgsskadad som sitter i rullstol kan det vara ännu känsligare, med tanke på självbilden. För att de funktionshindrade skall kunna bortse från dessa fördomar och känna att de duger är satsningen av miljön viktig. Den skall inge en trygg stämning och vara en öppen omgivning för att klienten skall känna sig bekväm i samtal om t.ex. sexuell samvaro. (Caplan & Sparre, 2007, 112-113) Samhället behöver utbildas i fråga om funktionshindrade individers förmågor för att öka medvetandet och kunskapen och på en högre nivå inkludera de ryggmärgsskadade i samhället (Desanto – Madeya, 2006, 245).

## **10 Förverkligandet av produkten**

Som slutprodukt för vårt examensarbete har vi valt att göra en manual med information, tips och beskrivning på hur man som vårdpersonal kan uppmärksamma den psykosociala funktionsförmågan hos ryggmärgsskadade klienter samt beakta och ta tillvara deras individuella resurser för att kunna uppmuntra klienten till självhjälp. För att utreda vilka behov av kunskap om dessa områden som finns hos hemvårdspersonalen, har vi utformat ett frågeformulär. Utgående från resultaten av frågeformuläret och med den teoretiska bakgrunden som grund utformas en manual som ska möta behovet av kunskap och ge vårdpersonal ett användbart verktyg för kontinuerlig uppföljning, stödjande och utvärdering av den psykosociala funktionsförmågan. Manualen skall även betona uppmärksammande och förstärkande av de resurser klienten har till sitt förfogande.

Som verksamhetsmodell för vårt arbete har vi valt att använda oss av Roy Adaptation Model som grund för vår egen verksamhetsmodell för att beskriva anpassningen till en kronisk sjukdom och vad personalen kan tänka på vid vården av dessa klienter. Vi avser tillämpa denna modell som grund för vår produkt och följande stycke tar upp hur vi använder den teoretiska bakgrunden och resultaten av vårt frågeformulär för att skapa vår egen verksamhetsmodell.

## 10.1 Beskrivning av verksamhetsmodell och tillämpning

Vi valde Roy Adaptation Model (RAM) som grund för vår verksamhetsmodell eftersom den passar målet med vårt projekt och ger projektet ett större djup i och med att man får en större förståelse för de centrala begrepp vi presenterar, t.ex. betydelsen av klientens egna resurser vid anpassningen till ryggmärgsskada. I vår verksamhetsmodell ingår vårt frågeformulär, den teoretiska bakgrunden, vår manual, ryggmärgsskadade klienter och personal som vårdar ryggmärgsskadade.

RAM ser individen som ett anpassningsbart system med flera av varandra beroende delar som arbetar tillsammans mot samma mål. Det överliggande målet med anpassning ses som överlevnad, tillväxt, reproduktion, behärskande och personlig och miljömässig förändring. (Whittemore & Roy, 2002, 312)

Enligt RAM kategoriseras anpassning i fyra tillstånd:

Med **physiological mode** (fysiologiskt tillstånd) menas de fysiologiska funktioner som påverkar integriteten i anpassningssystemet t.ex. elimination, vila och aktivitet, vätskor, neurologisk och endokrin funktion.

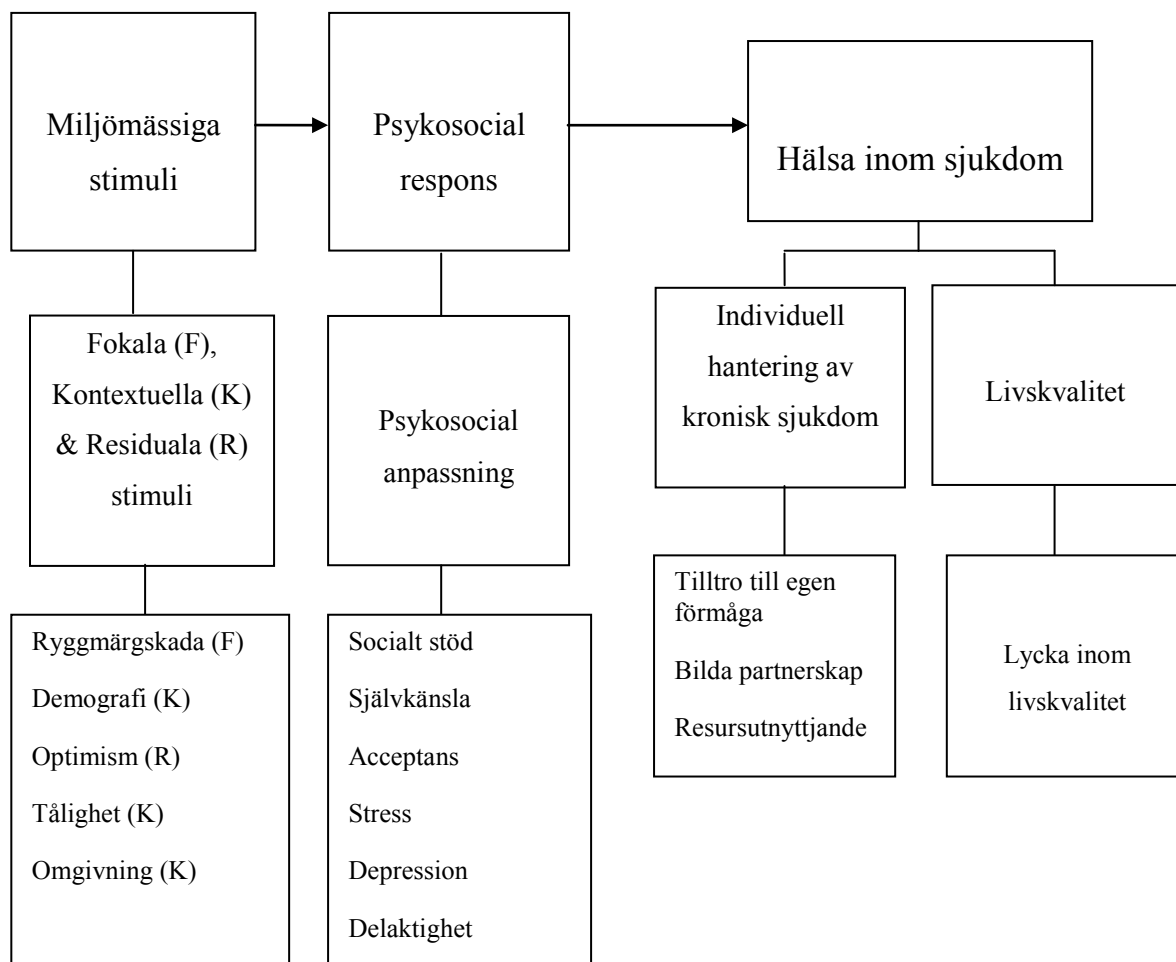
**Self-concept** (jaguppfattning) fokuserar på den psykiska integriteten och den egna upplevelsen av kroppsbild såväl som självbilden.

**Role function** (rollfunktion) behandlar den sociala integriteten och de olika roller individen spelar genom livet.

**Interdependence** syftar på interaktionen som individen har med sina nära såväl som tillgången och mottagandet av socialt stöd. (Desanto-Madeya, 2009,240)

Enligt RAM har individen 2 stora interna undersystem inom anpassning, regulatormekanism och kognatormekanism. Dessa används för att klara av stimuli från den yttre och inre miljön. Regulatormekanismen fungerar främst genom det autonoma nervsystemet genom vägar som omfattar endokrina, neurala och perceptuella funktioner. Denna mekanism förbereder individen för att hantera miljömässiga stimuli. Kognatormekanismen omfattar känslor, uppfattning och informationsbehandling, lärande och bedömning. Genom perceptionsprocessen kopplas de båda mekanismerna ihop. (Whittemore & Roy, 2002,312). Denna modell har vi använt som grund för

frågeformuläret och utvecklandet av vår produkt. Målet för denna modell är hälsa inom sjukdom, det yttersta målet för lyckad anpassning till kronisk sjukdom.



**Figur 1.** Egen tillämpning av Roy Adaptation Model.

**Miljömässiga stimuli** tillämpar vi i vårt arbete genom att ta fasta på den påverkan miljön har på klienten med ryggmärgsskada. **Fokala stimuli** innebär i vårt fall ryggmärgsskada som kronisk sjukdom.

Fokala stimuli kan definieras som ett långvarigt, obotligt tillstånd eller som medför konsekvenser i form av begränsning av funktionella förmågor (Weinert, Cudney & Spring, 2008, 366).



**Kontextuella stimuli** behandlas genom att vi i den teoretiska bakgrunden tar upp mångsidiga fakta om vilka alla faktorer som spelar in när en person drabbas av kronisk ryggmärgsskada och på vilket sätt dessa faktorer påverkar anpassningen.

Demografiska data och var personen bor, t.ex. ålder, civilstånd, etnicitet, ekonomisk situation, bostad och land, utbildning och arbete påverkar vägen till anpassning vid kronisk sjukdom. Med tålighet som ett karaktärsdrag menas att individen har ett öppet sinne för förändringar och snarare ser dessa som utmaningar än som hot. Denna förmåga att tåla stress har en direkt effekt på anpassningsförmågan. (Weinert m.fl.,2008,366)

**Residuala stimuli** undersöker vi genom att i den teoretiska bakgrunden ta upp vikten av ett positivt, motiverande sinnelag som kan hjälpa klienten att klara av den nya situationen. Även i frågeformuläret ställer vi frågor som mäter hur personalen uppmärksammar denna resurs.

Optimism definieras som en förmåga att alltid kunna se det positiva i varje situation och fungerar som ett skydd för hälsa, sänker stressnivåer och har även en effekt på fysiologiska funktioner (Weinert m.fl. 2008, 366).

**Psykosocial anpassning** tar vi upp genom att i den teoretiska bakgrunden poängtera hur viktigt det är med socialt nätverk för den ryggmärgsskadade. Vi tar också upp betydelsen av att klienten får vara delaktig i sin egen vård. Vid vården av dessa patienter är det viktigt att använda alla sina sinnen, abstrakta fenomen som självkänsla, depression och stress kan vara svåra att bedöma. I frågeformuläret fokuserar vi på frågor som tar upp hur hemvårdspersonalen uppmärksammar den psykosociala funktionsförmågan.

Socialt stöd kan fungera som skydd mot negativa effekter av livsförändrande tillstånd och ha positiv inverkan på psykosocial anpassning och personlig hantering av kronisk sjukdom. Icke adekvat socialt stöd kan bidra till ökade stressnivåer och ökad risk för depression. (Weinert m.fl.2008, 367). Socialt stöd har en signifikant inverkan på livskvaliteten hos ryggmärgsskadade (van Leeuwen m.fl.,2010,5).

**Hantering av sjukdom** tillämpar vi i den teoretiska bakgrunden genom att fokusera på copingstrategier vid rehabilitering för klienten och vårdpersonal hos ryggmärgsskadade samt lägger fokus på att utnyttja de resurser som klienten har till sitt förfogande. Även i frågeformuläret tar vi upp vilka resurser personalen ser hos klienten och hur personalen motiverar klienten till att använda dessa.

Hantering av sjukdom innebär den dagliga hälsofrämjande aktivitet som klienten använder sig av för att hantera symptom, minska effekten som den kroniska sjukdomen har på funktionsförmågan och ger större motståndskraft för att klara av negativa psykosociala effekter (Weinert, 2008, 369).

**Livskvalitet** tar vi fasta på genom att i den teoretiska bakgrunden fokusera på att klienten ska vara delaktig i vården och att man strävar efter att klienten ska känna att hon har kontroll över sitt eget liv. Även här läggs vikt på fokuseringen på hälsa, inte på sjukdom.

## **10.2 Faktorer som bör beaktas vid utformning av frågeformulär**

För att frågeformuläret skall uppfylla de etiska ställningstaganden som ligger till grund för sådana undersökningar måste specifika faktorer tas i beaktande.

Ejlertson (2005, 30) poängterar att alla deltagare måste informeras om undersökningens syfte och att det är frivilligt att delta. Detta beskrivs i ett följebrev. De som deltar i undersökningen har också rätt att bestämma över sin egen medverkan och ska inte på något sätt känna att de är tvungna att delta. Olsson & Sörensen (2007, 55) understryker att informantens värderingar och integritet skall respekteras. Med detta som utgångspunkt strävar forskaren efter att med så effektiva och tillförlitliga metoder som möjligt komma fram till ny och användbar kunskap som kan förbättra diagnostik, prevention, behandling eller omvårdnad.

Varje deltagare är i sin fulla rätt till anonymitet och utformningen av frågeformuläret och hanteringen av datainsamlingen ska ske på ett sådant sätt att identifiering inte är möjlig av utomstående parter. Det är viktigt att deltagarna informeras om att de skall ges största möjliga konfidentialitet under undersökningen. Användningen av insamlat material får endast användas till för deltagarna presenterat syfte och inte i andra sammanhang (Ejlertson, 2005, 30).

## **10.3 Tillvägagångssätt och utformning av frågeformuläret**

För att bli medvetna om vilka kunskaper och vilket behov Carema hemvårds personal har om ryggmärgsskadade klienters psykosociala funktionsförmåga har vi valt att utforma ett frågeformulär med öppna frågor. Vi ansåg att ett gruppintervjutillfälle skulle ha gett bristfällig information och ingen fullständig tillförlitlighet eftersom alla kanske inte skulle

haft mod att uttrycka sig framför gruppen. Vi valde att ha öppna frågor i vårt frågeformulär för att vi vill ge personalen möjligheten att framföra sina åsikter och synpunkter samt att vi får mera material att analysera än vad vi hade fått vid slutna frågors svar. Resultaten av dessa frågeformulär och den teoretiska bakgrunden kommer att stå som grund för vår produkt. Medverkandet i undersökningen är frivilligt och det får ske anonymt, den enda bakgrundsfakta vi vill få reda på är utbildning och yrkesbeteckning med tanke på att behovet av kunskap och synvinklar säkerligen är större hos närvårdare än hos sjukskötare. Enligt vår tidsplan är det meningen att frågeformulären skall vara utskickade till personalen i Carema hemvård 7/5 2011 och tillbaka hos oss för analys och bearbetning 21/5 2011 vilket betyder att de har en 2 veckor tid på sig att medverka i undersökningen. Det finns fyra moduler inom Carema hemvård och personalstyrkan uppgår till 29 st.

Med frågeformuläret (bilaga 2) medföljer ett följebrev (bilaga 1) där vi informerar personalen i syftet med denna undersökning, att de får delta anonymt samt vad undersökningens resultat kommer att användas till.

För att öka tillförlitligheten i resultatet kommer vi att jämföra det med tidigare forskningar inom ämnet. Med tanke på att personalen är få till antalet minskar möjligheten till generalisering och därmed även tillförlitligheten.

#### **10.4 Validitet och reliabilitet**

Med validitet avser man huruvida man mäter det man tänkt mäta (Patel & Davidson, 2003, 99). I vårt arbete har vi tagit fasta på detta genom att tänka igenom utformningen av varje fråga. Forskningsetiska principer skapar ofta problem för forskaren eftersom olika tolkningar är vanligt. Detta kan man undvika genom att ha välavvägda, motiverade och välformulerade frågeställningar. Även ett objektiva sätt att betrakta och granska etiska ställningstaganden i forskningen är viktigt (Olsson & Sörensen, 2007, 55). Vi har funderat mycket på tänkbara svar som deltagarna kan ge. Det är lätt att bli "blind" för sitt eget arbete och läsa in för mycket i frågorna med tanke på den bakgrundskunskap vi har. Olsson & Sörensen (2007, 55) tar upp att medbestämmanderätten begränsas av att många deltagare inte har samma teoretiska bakgrundskunskaper som den som ger informationen. På grund av detta måste informationen vara tillräcklig och lätt för deltagaren att förstå.

För att minska risken för missförstånd och öka validiteten har vi gjort en liten introduktion i frågeformuläret med definitioner på psykosocial funktionsförmåga och vad som menas

med personliga resurser. Vi har också sett till att alla frågor kräver beskrivande svar, alltså att de inte kan besvaras med ja eller nej.

Reliabiliteten, att undersökningen görs på ett tillförlitligt sätt och att upprepad mätning ger samma resultat (Ejlertson, G, 2005, 102-103) Eftersom vi har ett vårdservice företag som beställare och det därmed är professionell vårdpersonal som svarar på frågeformuläret ökar tillförlitligheten på den insamlade data. Tillförlitligheten ökar också då vi är två neutrala individer som analyserar frågeformulären och därefter skapar en användbar och informationsfylld produkt. I Carema hemvårds personal finns det 29 anställda med olika yrkesbeteckningar, det är en relativt litet tal med tanke på eventuella bortfall vid t.ex. sjukledigheter och semestrar men förhoppningsvis kommer vi ändå att få tillbaka välfyllda formulär med ett brett perspektiv på psykosocial funktionsförmåga. Eftersom hemvården i stort sätt är ett väldigt självständigt arbete där den enskilda vårdaren har en vårdrelation med klienten, hoppas vi att vårdarna också svarar på frågeformuläret självständigt och utan att bli påverkade av de andra vårdarna då formuläret antagligen kommer att diskuteras.

Frågorna i vårt frågeformulär är uppbyggda och utformade enligt våra frågeställningar och har den skrivna teoretiska fakta som grund. Tanken med frågorna är att vi skall få information som är användbar i vår manual. Vi vill få reda på både hemvårdarnas behov av information och upplevelser i deras arbete med en ryggmärgsskadad klient.

Den inledande delen i vårt frågeformulär, fråga 1-2, är meningen att vi skall få reda på yrkesbeteckningen, ålder samt utbildning för att få en inblick hur mycket eller lite behovet och kunskaperna skiljer sig med tanke på deras bakgrund och anställning.

Syftet med frågorna 3-4 är att få en inblick i personalens upplevelse och kunskap om den psykosociala funktionsförmågan. Svaren på dessa frågor kommer att vid behov att få en rätt stor del i den slutliga produkten eftersom vi här kommer se om personalens kunskap inom ämnet räcker till för att tillfredsställa klientens välbefinnande.

Frågorna 5-6 valde vi att ha med i vårt utarbetade frågeformulär för att få en uppfattning om vad personalen gör efter att de har upplevt på vilken skala den psykosociala funktionsförmågan ligger hos klienten. Dessa frågor bygger och utgår från de tidigare frågorna hur personalen ser det psykosociala funktionsförmågan, lika viktigt som det är att ha förmågan att se det hos klienten är det att kunna utvärdera situationen och planera fortsatt behandling för att kunna stödja och förbättra klientens psykosociala funktionsförmåga.

Klientens resurser och rehabiliterande arbetssätt är i fokus i frågorna 7-8, för att stärka klientens empowerment behövs hennes/hans egna resurser så för att säkerställa att klienten har möjlighet till delaktighet och självbestämmanderätt vill vi se hur personalen ser och tar vara på resurserna. Dessa frågor leder även till frågorna 9-10 som mera fokuserar på vårdarens egen inblick i sig själv och sin yrkesroll, hur hon som vårdare kan stöda och finnas till hands för klienten för att stärka resurserna och det psykiska måendet hos klienten.

I fråga 11 tar vi gärna emot feedback och synpunkter för att i framtiden kunna motsvara personalens behov och åsikter. Personalen får även gärna ge tips på vad de själva i sin yrkesroll skulle ha nytta av att kunna läsa i broschyren.

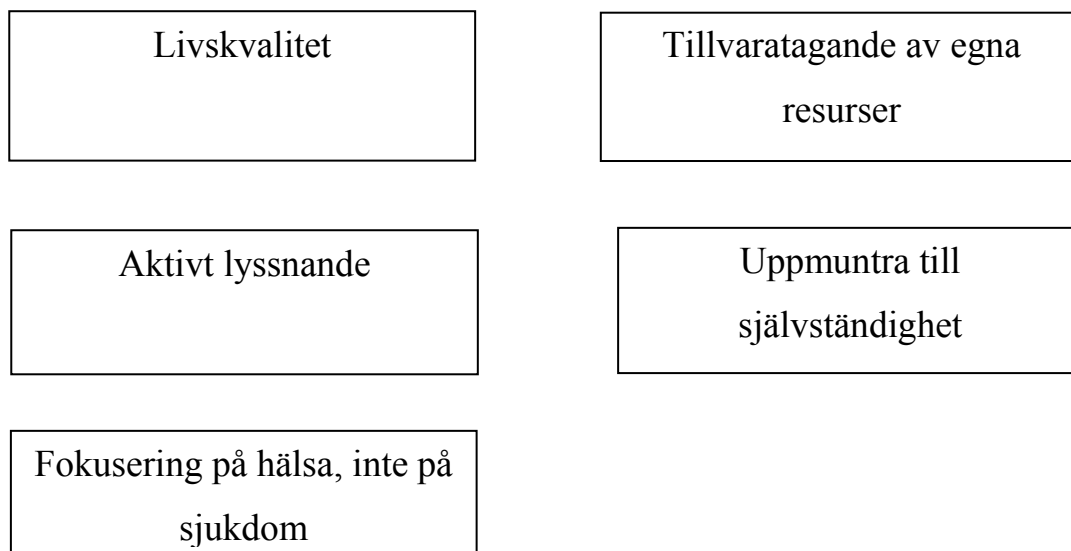
Frågeformuläret är uttaget i 29 stycken exemplar och via vår kontaktperson Josephine From har de blivit utdelade till personalen. Modulledaren Camilla Blomqvist är ansvarig för de ifyllda formulären som hon förvarar inlåsta. Vi som skribenter och undersökningsansvariga är måna om de etiska riktlinjerna, därför blir de deltagande informerade om konfidentialitet, anonymitet och hur materialet används.

## **11 Resultatredovisning**

Av 29 utskickade frågeformulär fick skribenterna endast 6 svar. Med andra ord kan vi inte använda resultatet då det inte är generaliserbart p.g.a. det stora bortfallet. Vi var därför tvungna att ändra vårt genomförande av produkten och istället gå tillbaka till litteraturen för att finna stöd till de svar vi fick och på så sätt öka tillförlitligheten av resultatet. Varje fråga analyseras alltså var för sig och i litteraturen söker vi stöd för de centrala teman som kommer upp. För att höja tillförlitligheten i vår produkt ytterligare har vi valt att ha en diskussion med en bekant som sedan ungdomsåren är tetraplegiker. Hon har givit muntligt lov att ha en diskussion med henne för att höja tillförlitligheten. Hon har även givit sitt samtycke att vi får publicera hennes namn.

Vår samtalskontakt ansåg att de huvudteman som vi tog upp i produkten är de väsentliga som hon anser att det är det väsentliga som vårdarna bör ta fasta på. Hon poängterade att i dagens samhälle är det allt vanligare att den som blivit skadad har mest kunskap, särskilt inom hemvården där vårdarna besöker många olika klientgrupper och sjukdomar. (Tallqvist, 2011, samtalskontakt)

De centrala teman som kom fram i resultaten var följande.



**Figur 3.** Översikt av frågeformulärens centrala teman.

### **Livskvalitet**

Fråga 2 gav svar som betonade livskvaliteten och inställningen hos den ryggmärgsskadade som en essentiell del av den psykosociala funktionsförmågan. Även personligheten, miljön och hur klienten kan hantera sin förändrade livssituation uppmärksammas och läggs stort vikt på.

Livskvaliteten och funktionsförmågan ökar genom att klienten får hjälp och handledning i att använda och bevara de resurser hon/han har till sitt förfogande (Levi & Herlofson, 2004,25). Vid socialt stöd som lägger vikt på relationer karakteriserade av bekräftelse av värde och självständighet kan starkt sammankopplas med god känslomässig anpassning för den ryggmärgsskadade (Galvin, LR & Godfrey, PD. 2001,621).

## **Aktivt lyssnande**

Fråga 3 behandlar hur personalen utvärderar funktionsförmågan vid dokumentering. Svaren tar upp aktivt lyssnande, både verbalt och nonverbalt samt uppmärksammande av hur klienten beter sig i olika situationer som en god grund för utvärderingen av den psykosociala funktionsförmågan.

Levi & Hultling (2011) betonar betydelsen av att lyssna och samtala med patienten om det som känns svårt som en viktig egenskap.

Augustis & Levis artikel baserar sig på ungdomar med en ryggmärgsskada men samma grundbehov har både yngre och äldre människor. Artikeln stöder vårdarnas svar eftersom de som blivit intervjuade i forskningen betonat att tiden är det som har mest betydelse; tillräckligt med tid för att bli hörd och tid för att få vara aktiv och delaktig i vården. (Augustis, Levi, 2007, 6)

Fråga 4 ger svar som beskriver betydelsen av en tvåvägskommunikation och ett gott samarbete med klienten. Dock går personalen till väga på olika sätt beroende på vad situationen kräver. Viktigt är att klienten får vara med i beslutsfattandet och att man tillsammans med klienten provar sig fram till en fungerande lösning.

## **Fokusering på hälsa, inte på sjukdom**

Fråga 5 gav svar där personalen betonat att ha ett positivt sinnelag, att ta sig tid och visa lugn i alla situationer. Även om personalen hjälper till i många situationer tar de upp vikten av att vårdaren är ett hjälpmedel, klienten skall så långt som möjligt göra saker själv. Fokuseringen skall ligga på framsteg, inte på tillbakagång såväl som att betoningen av att hälsa är viktigare än sjukdom.

Att lära sig att se livet ur en annan synvinkel och fokusering på förmåga, snarare än oförmåga och en omevaluering av vad som är av värde har en positiv inverkan på anpassning till ett liv med ryggmärgsskada. (Desanto-Madeya, 2009, 64-65)

Respons, stöd, berömma och att vara positiv är några av nyckelorden som personalen kontinuerligt använde sig av i frågeformuläret då de tog upp hur de uppmanar klienten att ta vara på sina resurser. (Frågeformulär, bilaga 2) Både i ett tidigt samt i ett sent skede av ryggmärgsskadan är det betydelsefullt för klienten att tillsammans med vårdaren få lägga

upp små delmål i de dagliga rutinerna. Både den relationen och små positiva framsteg i det dagliga livet ökar välbefinnandet. (Lidal, IB., m.fl., 2008, 710)

### **Tillvaratagande av klientens resurser**

Frågorna 6, 7 och 9 behandlar klientens resurser, vilka resurser som vårdarna väljer att ta fasta på samt hur de uppmanar/motiverar klienten till empowerment.

I flera av våra frågeformulärs svarsblanketter på fråga 6 har det sociala nätverket lyfts fram. Vilket också har betonats av Spinal Cord redan för tiotals år sedan. Det är inte endast den skadade individen som påverkas och får en ny roll utan hela familjen påverkas. Vid kroniska skador och smärtor som även uppkommer vid en ryggmärgsskada kan det uppstå känslor av isolering, skuld och ilska. Det är en av orsakerna till varför familjen och vännerna som här till det närmaste sociala nätverket är så betydelsefull för klienten. Det har även framkommit att familjen har en avgörande roll i den ryggmärgsskadades anpassning. (Spinal Cord, 1999, 675) När det gäller socialt stöd, är det en fråga om kvalitet, snarare än kvantitet som skyddar klienten mot känslomässig stress (Kennedy m.fl., 2009, 18). Följande källa har på ett bättre sätt beskrivit varför och hur familjen är så viktig som den är i den ryggmärgsskadades fasor och vardag. Främst då det är frågan om en lägre medelålder hos de skadade hade föräldrarna flera roller som bidrog till anpassningen av den nya livsstilen. Familjen och de närmaste tog sig an uppgifter som förmedlare bland vårdtjänster, stöd, kontinuerlig utveckling av aktivitet och identitet samt att de fanns där då den ryggmärgsskadade uttryckte sin frustration och besvikelse. (Augustis, Levi, 2007, 1 & 4)

Resultatet visade på fråga 6 att personalen på Carema hemvård strävar efter att klienten skall klara sig så länge som möjligt hemma samt att den ryggmärgsskadade är självständig. (Frågeformulär, bilaga 2)

För att klienten skall kunna klara sig så länge som möjligt i eget hem är det främst tekniska hjälpmedel som har en avgörande roll. Dessa hjälpmedel underlättar vardagen avsevärt men hos klienten uppstår först en psykologisk anpassningsfas. Fasen sker hos den ryggmärgsskadade eftersom ett hjälpmedel kan förknippas med stigmatisering för klienten. Främst är det ju rehabiliteringspersonalens roll att kunna motivera och uppmuntra klienten att ta dessa till användning, (Levi & Hultling, 2011, 48), men rollen faller också på hemvårdspersonal då det kommer till t.ex. blöjor, katetrering, trösklar o.s.v. Som stöd till



hjälpmedel och empowerment stöder svaren på fråga 9 av Caremas hemvårdspersonal att det är viktigt med kännedom om stödtjänster och hjälpmedel samt att vårdaren har tillräckligt med tid och kunskap för att kunna motivera klienten samtidigt som de skall ge stöd och respons.

Ett svar på fråga 7 i frågeformuläret, hur vårdarna uppmanar klienten att utnyttja sina resurser, hade svarat att hon låter klienten tänka själv. Ingen exemplarisk forskning som skulle stärka tillförlitligheten avsevärt, men en av de som blev intervjuad har lyft fram betydelsen av vårdpersonal som tog dem i beaktande på det viset att de gjorde individen delaktig i vården. Vårdpersonalen stödde empowerment samt ställt frågor hur de tillsammans kan lösa ett visst problemområde tillsammans. (Augustis, Levi, 2007, 6)

## **Uppmuntran till självständighet**

Självständighet är ett begrepp som ofta förekom i svarsformulären. Både självständighetens inverkan på att klienten skall klara sig så länge som möjligt hemma samt dess påverkan till självkänslan och kontrollen. Caremas personal har även tagit fasta på självbestämmanderätten samt att självständigheten påverkar hela individen gällande sociala nätverket och identitet. (Frågeformulär, bilaga 2) Augustis m.fl. forskning tyder på att personalen som hade att göra med de yngre ryggmärgsskadade hade förmågan att finnas där för att stödja både den skadade och anhöriga samt involvera dem och uppmuntra självhjälp/empowerment (Augustis, M. m.fl., 2007, 6) Att klara problem och hinder, på egen hand eller tillsammans med vårdaren, är ett stöd för klienten samt en stöt mot rätt riktning gällande självständigheten (Levi & Hultling, 2011, 45).

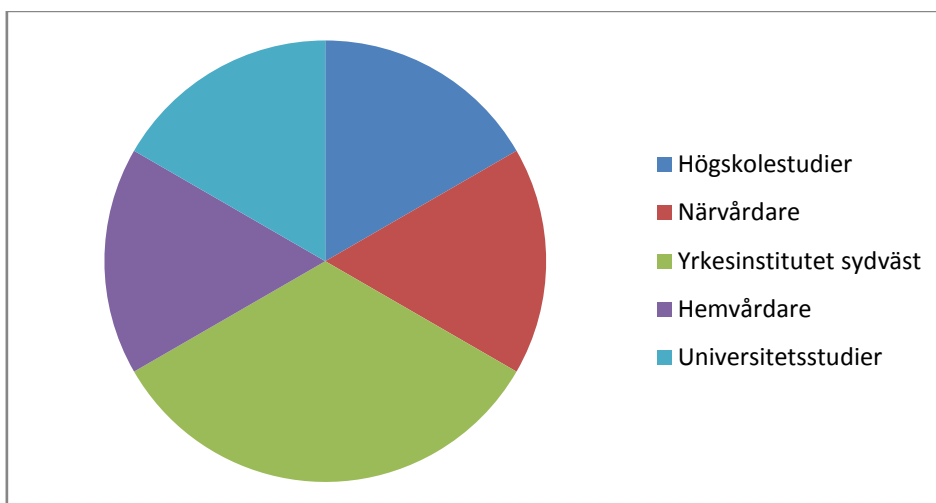
## **12 Resultatdiskussion**

Förutom att vi tagit i beaktande bortfallet av svarsformulär märkte vi att 3/6 (eller 50 %) lämnat fråga 4 obesvarad vilket enligt vår teori tyder på att det finns brister i personalens kunskaper om hur den utvärderingen av klientens resurser/psykosociala funktionsförmåga. I de övriga frågorna hur de uppmärksammar och vad den tar fasta på har de fina kunskaper men det är minst lika viktigt att vårdarens uppmärksammade faktorer blir dokumenterade samt att övriga kolleger och eventuellt läkaren får informationen för att kunna göra en vårdplan för hur de som team kan finna lösning och åtgärda problemet. Denna

arbetsprocess blir också bristfällig om den eventuella komplikationen/problemområdet inte utvärderas efter teamets handlingar.

I frågeformulärets sista fråga begärde skribenterna att få feedback angående följbrevet och formuläret. Svarsformulären visade att 2/6 vårdare skulle ha velat ha formuläret på finska samt att de två ansåg att frågorna kunde ha varit färre och tydligare. 1/6 skrev att det vore intressant att läsa mer om ämnet.

Projektet tog emot sex stycken svarsformulär. Nedan är en översikt på Carema hemvårdpersonals utbildningar. Yrkesinstitutet Sydväst har två stycken vårdare examen ifrån, medan de andra utbildningarna har utexaminerat en i personalen.



**Figur 2.** Översikt av personalens utbildningar.

### 13 Kritisk granskning och klinisk tillämpning

Då vi har gjort vår granskning har vi systematiskt gått igenom arbetet för att se om brister finns i text, förståelighet, tekniska anvisningar och att det finns ett naturligt flyt i texten. Varje stycke ska tydligt leda till nästa. Granskningen gör det lättare att se om det finns en röd tråd i arbetet såväl som att arbetet är trovärdigt, intressant och lätt att förstå (Eriksson & Wiedersheim-Paul, 2001, 34). I vårt arbete har vi svaret på vårt syfte, vi har alltså fått svar på det vi har velat få svar på, även om resultat i vårt fall inte till fullo kan

generaliseras p.g.a. bortfallet. Vi har använt oss av relevanta källor och därigenom uppnått vårt resultat. Relevanta källor innebär de källor som svarar på de problem- eller frågeformuleringar som finns i arbetet (Eriksson & Wiedersheim-Paul, 2001, 150).

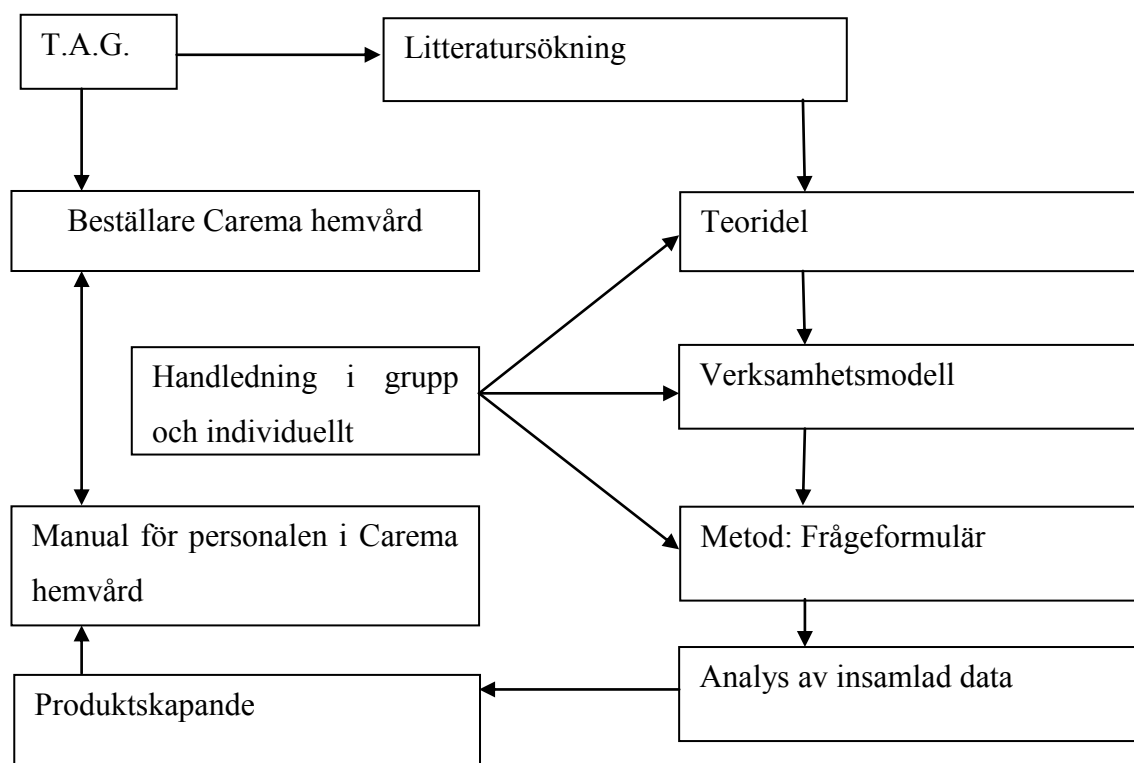
Vi har lagt stor vikt på att få texten och språket i vårt arbete att vara så lättläst som möjligt samtidigt som vi vill ge intryck av ett professionellt och välgjort arbete.

Sökningen av litteratur har gått smidigt då det har gjorts många forskningar inom ämnet. Dock märkte vi att det både i litteraturen samt i de resultat som vi fick fram finns brister i uppföljningen av psykosocial funktionsförmåga. Detta ger ytterligare stöd för behovet av vårt arbete och produkten.

När vi bestämt oss för vilken teoretisk modell vi skulle ha som grund för utformandet av vår verksamhetsmodell kom uppbyggnaden och utformandet av speciellt produkten att flyta på naturligt och underlättade mycket för vårt arbete.

Vi hade hoppats på att få in fler svar på frågeformulären för att kunna säkerställa tillförlitligheten. Eftersom fallet inte blev så och vi inte har kunnat påverka mängden svarsformulär har vi försökt öka tillförlitligheten genom att koppla forskningar och fakta till resultaten för att öka dess tillförlitlighet. Skribenternas mål är att vår produkt skall kunna användas av hemvårdspersonal som gör hembesök hos klienter med en ryggmärgsskada. Vi vill även säkerställa att klienter som bor hemma skall känna att de blivit uppmärksammade. Innehållet i produkten är upplagt att vårdarna kan ha nytta av produkten även vid besök hos andra klientgrupper, t.ex. funktionsnedsättningar. Vi har fokuserat på att få produkten så lättläst och se så läsvärd ut som möjligt utan att förlora det väsentliga samt att skribenterna har tagit i beaktande storleken av produkten för att Caremas personal skall bli så nöjda med den som möjligt. I början hade vi svårigheter med avgränsningen av ämnet men efterhand som vår kunskap genom litteratursökningen ökade blev det lättare att se det väsentliga. På grund av detta kontaktade vi Carema hemvård när teoridelen var påbörjad och berättade om vad vi tänkte ta upp för att få reda på om det vi gjorde i arbetet var vad beställaren var ute efter.

Nedan ses en beskrivning av vår arbetsprocess.



**Figur 3.** Översikt av arbetsprocessen.

## 14 Slutdiskussion

Allt fler ryggmärgsskadade lever längre i dagens samhälle p.g.a. utvecklade mediciner och vård. Detta i samband med att allt fler vårdas i hemmet lägger stora krav på vårdpersonalen. Kvaliteten i vården skall vara hög och hemvården har en stor betydelse för klienten eftersom det kan för en del klienter vara den enda kontakten de har till omvärlden. Under arbetsprocessens gång har vi stött på vissa hinder som t.ex. oklarheter om vi skulle få samarbetspartner eller inte. Trots det har vi från första början hållit fast vid tetraplegiker och vårt stora intresse för denna målgrupp har hållit oss motiverade att slutföra examensarbetet. Arbetet har gett oss, förutom en inblick i tetraplegikers livssituation också ett djupare synsätt i hur det är att leva med en kronisk sjukdom eller skada. Vi har även arbetat utgående från vårdarnas synvinkel vilket kommer ge oss stöd och användbara

tillbakablickar till detta arbete i vårt kommande yrke. Som blivande sjukskötare är det också viktigt att vi bekantat och lärt oss hur man leder och går framåt i denna typ av projekt, eftersom dagens vårdssystem står under ständig utveckling och däri finns områden där sådana förmågor krävs. Eftersom vi har märkt vilka brister som finns inom detta område har det stärkt vår motivation att göra detta arbete och få fram en användbar produkt som kan underlätta vården för dessa klienter.

Det finns både för- och nackdelar med att skriva i par men för oss har det endast varit positivt. Vi har både kunnat stöda varandra och kompletterat varandra med olika färdigheter. Så samarbetet har varit på hög nivå vilket också är en viktig kompetens för oss som blivande sjuksköterskor.

Som slutsats kan vi konstatera att det krävs ytterligare forskning och engagemang inom uppföljningen och utvärderingen av den psykosociala funktionsförmågan. Litteratursökningen och resultaten från frågeformuläret visade brister då det inte finns en klar plan på hur man utvärderar den psykosociala funktionsförmågan. Den psykosociala funktionsförmågan är lika viktig som den fysiska och på den bör läggas lika stor vikt för att kunna erbjuda vård av optimal kvalitet för klienten.

## Källor

Alaranta, H., Riikola, T. (2007) *Ryggmärgsskada*. Käypähoito. 26.1.2007

<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/naytaartikkeli/tunnus/khr00047>

(hämtad 13.1.2011)

Augustis, M., Levi, R., Asplund, K. & Berg-Kelly, K. (2007). Psychosocial aspects of traumatic spinal cord injury with onset during adolescence: A qualitative study. *Journal of Spinal Cord Medicine*, 30, 55-64.

Bernler, G., Johnsson, L. (2001) *Teori för psykosocialt arbete*. Natur och kultur, tredje utgåvan. Stockholm.

Caplan, S., Sparre, H. (2007) *Rehabilitering- och habilitering*. Stockholm: bonnier utbildning. Andra upplagan.

Carpenter, C. (1994) The experience of spinal cord injury: the individuals perspective – implications for rehabilitation practice. *Physical therapy/Volume 74 (7)*, 11-25.

Chevalier, Z., Kennedy, P., Sherlock, O. (2009). Spinal cord injury, coping and psychological adjustment: a literature review. *Spinal cord*, 47, 778-782.

Cullberg, J. (2004). *Kris och utveckling*. Stockholm: Natur och kultur

Degraff, A. & Schaffer, J. (2008) Emotion-focused coping: A primary defense against stress for people living with spinal cord injury. *Journal of rehabilitation*.74, (1), 19-24

DeSanto-Madeya, S. (2009). Adaption to spinal cord injury for families post-injury. *Nursing Science Quarterly*, 22 (1), 57-66.

DeSanto-Madeya, S. (2006a). The meaning of living with spinal cord injury 5 to 10 years after the injury. *Western Journal of Nursing Research*, 28 (3), 265-289.

DeSanto-Madeya, S. (2006). A Secondary analysis of the meaning of living with spinal cord injury using Roy's adaption model. *Nursing Science Quarterly*, 19 (3), 240-246.

Ejlertsson, G. (2005) *Enkäten i praktiken – en handbok i enkätmetodik*. Studentlitteratur Lund.

Elfström, M., Rydén, A., Kreuter, M., Taft, C., Sullivan, M. (2005) Relations between coping strategies and health-related quality of life in patients with spinal cord lesion. *J Rehabil Med*.37:9-16

Eriksson, L.T. & Wiedersheim-Paul. F. (2001). *Att utreda, forska och rapportera*. 7. Uppl. Malmö: Liber.

From, J.(2011). Personlig kommunikation.

Galvin, L., Godfrey. (2001). The impact of coping on emotional adjustment to spinal cord injury (SCI): review of the literature and application of a stress appraisal and coping formulation. *Spinal Cord*, 39, 615-627.

Grassman Jeppson, E. (2008) *Att åldras med funktionshinder*. Studentlitteratur.

Hagell, P. *Enkätmetodik*. Hämtad 19.04.2011

[http://portal.omv.lu.se/publicfiles/sskprog/200902/sjsa24/kursadm/Enkatmetodik\\_HagellHT2009.pdf](http://portal.omv.lu.se/publicfiles/sskprog/200902/sjsa24/kursadm/Enkatmetodik_HagellHT2009.pdf)

Hammarén, N. & Johansson, T. (2007) *Identitet – vilka är du?* Stockholm: Natur och Kultur

Hammell, W. (1992) Psychological and sociological theories concerning adjustment to traumatic spinal cord injury: the implications for rehabilitation. *International medical Society of Paraplegia* 30, 317-326.

Hammell, W. (2004). Quality of life among people with high spinal cord injury living in the community. *Spinal Cord*, 42, 607-620.

Holm, A. & Jansson, M. (2003). *Rehabilitering*. Stockholm: Liber.

Holtz, A., Levi, R. (2006) *Ryggmärgsskador – behandling och rehabilitering*. Lund: Studentlitteratur.

Hultling, C. *Ryggmärgsskador*. Neurologiskt handikappades riksförbund.

<http://www.neuroguiden.se/Diagnoser.Ryggmargsskador.Forskning.htm> (hämtad 13.1.2011)

- International Council of Nurses. (2006) *Code of Ethics for Nurses*. Genève: Jean-Marteau
- Jungstedt, Y. *Vad är en ryggmärgsskada?* Spinalis. [http://spinalis.se/pages/?page\\_id=176](http://spinalis.se/pages/?page_id=176) (hämtad 13.1.2011)
- Kennedy, P., Evans, M., Sandhu, N. (2009) Psychological adjustment to spinal cord injury: The contribution of coping, hope and cognitive appraisals. *Psychology, Health & Medicine*. 14 (4), 17-33
- Kettunen, R., Kähäri-Wiik, K., Vuori-Kemilä, A. (2005) *Modern rehabilitering – en resurs*. Tammerfors: Opetushallitus
- Kreuter, M., Sullivan, M., & Sjösteen, A. (1996). Sexual adjustment and quality of relationships in spinal paraplegia: A controlled study. *Arch Phys Med Rehabil Vol 77*, 541-547.
- Levi, R., Herlofson, J. (2004) *Överlevnadsboken*. Spinalis, Stockholm.
- Levi, R., Hultling, C. (2011) *Spinalishandboken*. Gothia Förlag: Stockholm
- Migliorini, CE., New, PW., Tonge, BJ. (2009). Comparison of depression, anxiety and stress in persons with traumatic and non-traumatic post-acute spinal cord injury. *Spinal Cord*, 42, 783-788.
- Molton, I., Stoelb, B., Jensen, M., Ehde, d., Raichle, K., Cardenas, D. (2009) Psychosocial factors and adjustment to chronic pain in spinal cord injury: Replication and cross-validation. *Journal of rehabilitation Research & Development*. Volume 46, number 1, 31-42.
- Olsson, H., Sörensson, S. (2007). *Forskningsprocessen – kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. Stockholm: Liber
- Patel, R & Davidson, B. (2003). *Forskningsmetodikens grunder – Att planera, genomföra och rapportera en undersökning*. (3. uppl.) Lund: Studentlitteratur.
- Post, M., Witte, L., Van Asbeck, F., Van Dijk, A., Schrijvers, A. (1998). Predictors of Health Status and Life Satisfaction in Spinal Cord Injury. *Arch Phys med Rehabil Vol 79*, 395-401.



Spinal Cord. (1999) The psychosocial effects of spinal cord injury: a review. International Medical Society of paraplegia. 671-679.

Tallqvist, Y. (2011). Personlig kommunikation.

Timonen, H. (2010). Tillgänglig: <http://www.timonen.fi/behandling.html>. Hämtad 27.09.2011.

Vaartio-Rajalin, H., Syrjäläinen-Lindberg, M., Häggblom-Renvall, G., Linnell, H. & Welanders, C. (2010). "T.A.G i livet" Projektbeskrivning 2010-2011.

Van Leeuwen, C.M.C., Post, M, W.M., van Asbeck, F, W.A., van der Woude, L, H:H., de Groot, S., Lindeman, E. (2010). Social support and life satisfaction in spinal cord injury during and up to one year after inpatient rehabilitation. *J Rehabil Med.* 1-7

Weinert, C., Cudney, S. & Spring, A. (2008). Evolution of a conceptual model for adapting to chronic illness. *Journal of Nursing Scholarship.* 40, (4), 364-372.

Whittemore, R., Roy, Callista. (2002). Adapting to diabetes mellitus: a theory synthesis. *Nursing Science Quarterly.* 15, (4), 311-317.



## **FÖLJEBREV TILL FRÅGEFORMULÄR OM UTVÄRDERING AV HEMVÅRDSPERSONALENS UPPLEVELSER ANGÅENDE DEN PSYKOSOCIALA FUNKTIONSFÖRMÅGAN**

Till personal på Carema hemvård

20.04.2011

Detta är ett frågeformulär angående hemvårdspersonalens upplevelser av den psykosociala funktionsförmågan

Medverkan i denna undersökning är frivillig men Dina svar är viktiga för att få tillförlitliga och användbara resultat som, tillsammans med litteraturstudier, ligger till grund för produkten i vårt examensarbete; en broschyr med tips om hur man kan stöda den psykosociala funktionsförmågan hos patienter med traumatisk ryggmärgsskada och därigenom förbättra vården.

De uppgifter Du lämnar behandlas konfidentiellt och Du får vara anonym. Frågeformuläret tar ca 30 minuter att besvara. På avdelningen kommer det finnas en låda där Du kan lämna Dina svar. Tiden för denna undersökning är mellan 07.05-21.05.2011

Endast undertecknad kommer hantera de besvarade frågeformulären. Efter att resultaten av undersökningen analyserats förstörs materialet.

Tack för att Du vill hjälpa oss i vår undersökning.

Med vänlig hälsning

Annina Enqvist & Alexandra Rönnberg

**Kontaktuppgifter för ytterligare information:****Annina Enqvist**

Yrkeshögskolan Novia

Sjukskötarstuderande

Tel: 0405044176

E-post: [Annina.Enqvist@Novia.fi](mailto:Annina.Enqvist@Novia.fi)**Alexandra Rönnberg**

Yrkeshögskolan Novia

Sjukskötarstuderande

Tel: 0504447698

E-post: [Alexandra.Ronnberg@Novia.fi](mailto:Alexandra.Ronnberg@Novia.fi)**Josephine From**

Kläderfabriksgatan 6, 10300 Raseborg

Tel: 0405652165

E-post: [Josephine.From@Carema.fi](mailto:Josephine.From@Carema.fi)**Hanna Linnell**

Yrkeshögskolan Novia

Lektor

Nunnegatan 4

20700 Åbo

Tel: 024323352, Mobil: +358503022664

E-post: [Hanna.Linnell@Novia.fi](mailto:Hanna.Linnell@Novia.fi)



UTVÄRDERING AV HEMVÅRDSPERSONALENS  
UPPLEVELSER AV DEN PSYKOSOCIALA  
FUNKTIONSFÖRMÅGAN HOS RYGGMÄRGSSKADADE  
KLIENTER

Avsikten med detta frågeformulär är att utreda vilka upplevelser hemvårdspersonalen har om begreppet psykosocial funktionsförmåga och vilket behov av kunskap som förekommer. Med psykosocial funktionsförmåga avses förmåga att fungera i olika situationer i samhället och i det vardagliga livet. Den psykosociala funktionsförmågan omfattar en förmåga att klara av vardagliga situationer och omsorgsuppgifter, interagera med andra människor och skapa sociala relationer, klara av problemlösning i det dagliga livet, fungera inom den egna livsvärlden och miljömässigt. Med resurser avses individens positiva möjligheter att hantera den förändrade livssituationen. Dessa kan t.ex. vara lokaler, ålder, hälsa, emotionellt stöd och kognitiva färdigheter som gynnar klienten i förändringsprocessen. (Kettunen, R., Kähäri-Wiik, K., Vuori-Kemilä, A. (2005) *Modern rehabilitering – en resurs*. Tammerfors: Opetushallitus)

1. Vad har Du för utbildning?

Grundskola: \_\_\_\_\_ Examensår: \_\_\_\_\_

Gymnasium: \_\_\_\_\_ Examensår: \_\_\_\_\_

Högskolestudier: \_\_\_\_\_ Examensår: \_\_\_\_\_

Yrkesinstitut: \_\_\_\_\_ Examensår: \_\_\_\_\_

Annat: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

2. Hur ser Du den psykosociala funktionsförmågan hos den ryggmärgsskadade klienten?

---

---

---

---

3. Hur utvärderar Du patientens psykosociala funktionsförmåga vid dokumentering?

---

---

---

---

4. Vad gör Du med resultatet från Din utvärdering?

---

---

---

---

---

5. Vad gör Du för att stödja patientens psykosociala funktionsförmåga?

---

---

---

6. Vilka resurser tar Du till vara hos klienten?

---

---

---

---

---

7. Hur uppmanar Du patienten att utnyttja sina egna resurser?

---

---

---

---

---

8. På vilket sätt uppmärksammar Du den ryggmärgsskadades psykiska välbefinnande?

---

---

---

---

---



9. Vad behöver Du som vårdare för att kunna stöda den psykosociala funktionsförmågan samt stärka den ryggmärgsskadades resurser?

---

---

---

---

---

---

---

---

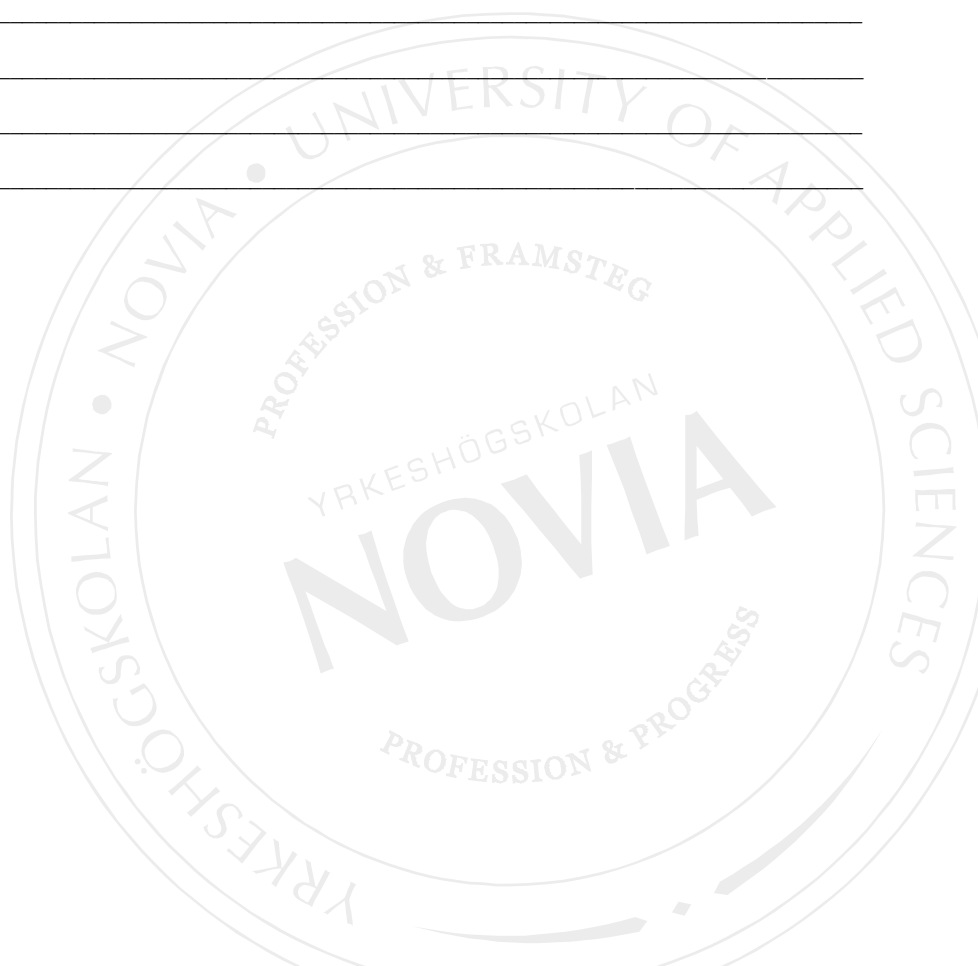
10. Om Du har synpunkter eller kommentarer angående detta frågeformulär så är du välkommen att lämna feedback här: 😊

---

---

---

---



**Källor:**

Augustis, M., Levi, R., Asplund, K. & Berg-Kelly, K. (2007). Psychosocial aspects of traumatic spinal cord injury with onset during adolescence: A qualitative study. *Journal of Spinal Cord Medicine*, 30, 55-64.

Chevalier, Z., Kennedy, P., Sherlock, O. (2009). Spinal cord injury, coping and psychological adjustment: a literature review. *Spinal cord*, 47, 778-782.

DeSanto-Madeya, S. (2009). Adaptation to spinal cord injury for families post-injury. *Nursing Science Quarterly*, 22 (1), 57-66.

Enqvist, A & Rönnerberg, A. (2011). Vuxna klienter med tetraplegi - kontinuerlig uppföljning av den psykosociala funktionsförmågan. Utbildningsprogrammet för vård. Yrkehögskolan Novia: Åbo.

Kennedy, P., Evans, M., Sandhu, N. (2009) Psychological adjustment to spinal cord injury: The contribution of coping, hope and cognitive appraisals. *Psychology, Health & Medicine*. 14 (4), 17-33

Levi, R., Hultling, C. (2011) *Spinalishandboken*. Gothia Förlag: Stockholm

North, NT. (1999) The psychosocial effects of spinal cord injury: a review. *Spinal Cord. International Medical Society of paraplegia*. 671-679.

Stenström, C. (2011). Carema hemvård.

“Jag är bara den  
förlamade delen”



Psykosocial funktionsförmåga hos den  
ryggmärgsskadade  
– att tänka på som vårdare

## LIVSKVALITET

- Uppmuntra till aktivitet
- Hjälp klienten att återta kontroll över sitt eget liv – gör klienten delaktig i vården och de beslut som fattas kring den

## AKTIVT LYSSNANDE

- Våga tala med klienten om det som känns svårt
- Ta sig tid att sätta sig in i klientens situation
- Vad du ser och hör går inte alltid ihop. "En bild säger mer än tusen ord".

## TILLVARATAGANDE AV KLIEN- TENS RESURSER

- Uppmärksamma det sociala nätverket – familj, vänner & kolleger
- Kvalitet framför kvantitet vid socialt stöd
- Fokusera på att stärka klientens självkänsla
- Ta fasta på klientens utbildning – använd i resursförstärkande syfte

## FOKUSERING PÅ HÄLSA, INTE PÅ SJUKDOM

- Lyft fram förmågan som finns kvar, inte den som fattas
- Klientens personlighet – se människan bakom funktionsnedsättningen
- Sätt upp delmål i de dagliga rutinerna tillsammans med klienten – lägg vikt på det vardagliga välbefinnandet

## UPPMUNTRA TILL SJÄLVSTÄNDIGHET

- Var där som stöd till självhjälp
- Hjälp klienten att finna möjligheter och lösningar i problem
- Uppmuntra klienten att göra så mycket som möjligt själv
- Handled och undervisa klienten i vilka tjänster och hjälpmedel som finns
- Tänk på klientens självbestämmanderätt