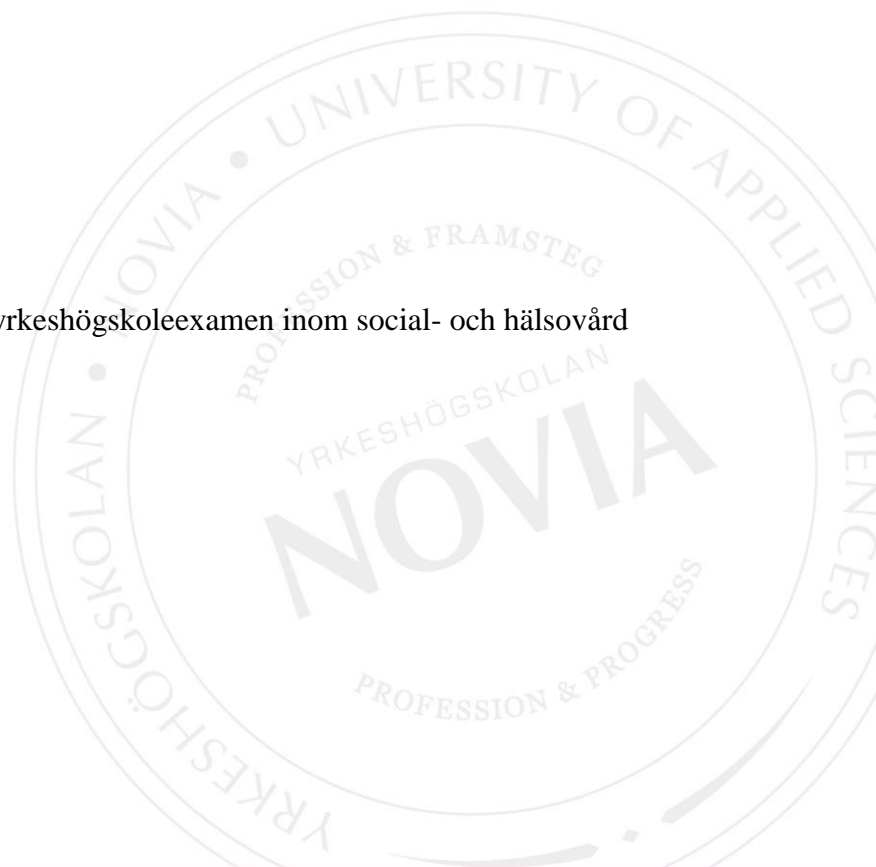


Du är inte ensam.

**En uppföljningsmodell för ett unikt och skräddarsytt stöd
till äldre närståendevårdare i Jakobstadsnejden.**

Karin Pettersson

Examensarbete för högre yrkeshögskoleexamen inom social- och hälsovård
Sjukskötare (högre YH)
Vasa 2018



EXAMENSARBETE

Författare: Karin Pettersson

Utbildning och ort: Social- och hälsovård (högre YH), Vasa

Profileringsstudier: Utveckling och ledarskap

Handledare: Maj-Helen Nyback

Titel: Du är inte ensam. En uppföljningsmodell för ett unikt och skräddarsytt stöd till äldre närståendevårdare i Jakobstadsnejden.

Datum: April 2018

Sidantal: 107

Bilagor: 7

Abstrakt

Syftet med denna undersökning var att kartlägga äldre (över 65 år) närståendevårdares upplevelser av närståendevård och behov av stöd samt hur väl den förväntade vårdtyngden överensstämmer med den subjektiva upplevelsen. På basis av kartläggningen har respondenten utarbetat en uppföljningsmodell för den formella personalen inom närståendevården för att kunna kvalitetssäkra uppföljningen av och rikta stödåtgärderna för närståendevårdarna rätt. Undersökningen med närståendevårdarna genomfördes med semistrukturerad intervju. Informanterna var fem till antalet. Intervjuszvaren analyserades med induktiv kvalitativ innehållsanalys. För att bedöma de fem vårdbehövandes vård- och servicebehov användes instrumentet RAI Screener Oulu.

Resultaten visar att livskvalitet för närståendevårdarna är att få leva ett naturligt liv tillsammans med sin livskamrat: att få bo hemma tillsammans och leva ett aktivt och värdigt liv. För att ha kapacitet att vårda sin livskamrat behövs goda förutsättningar, positiv inställning och fungerande copingmetoder. Det förekommer fysiska/praktiska, psykiska och emotionella hot mot livskvaliteten och hälsan. Närståendevårdarna behöver stöd för att kunna uppleva livskvalitet och ha hälsa samt ha förutsättningar att bemöta de vårdbehov livskamraten har. Stödet ska ges på olika områden; i mötet med vården, i den emotionella dimensionen, i den sociala dimensionen, som avlastning och intervallvård, som kunskap och information, för att underlätta vårdandet och vardagen samt för att upprätthålla livskamratens funktionsförmåga.

Enligt uppföljningsmodellen som respondenten presenterade är det sjuksköterskan som innehar helhetsansvaret för att stödet uppföljs. Samtliga stödbehovsområden bör kartläggas och sedan tas ställning till hurudant och hur mycket stöd som behövs på varje område. Slutligen vidtas åtgärder på de områden där närståendevårdarens förutsättningar är bristfälliga. Övrig personal som kan bistå med stödtjänster är servicehandledare, läkare, hälsovårdare, fysioterapeut, psykolog, församlingsanställda, föreningsaktiva och anhöriga.

Språk: Svenska

Nyckelord: närståendevård, äldre, stöd, uppföljning, hälsa, livskvalitet, vårdkapacitet, funktionsförmåga, RAI

OPINNÄYTETYÖ

Tekijä: Karin Pettersson

Koulutus ja paikkakunta: Sosiaali- ja terveysala (ylempi AMK), Vaasa

Suuntautumisvaihtoehto: Kehittäminen ja johtaminen

Ohjaaja: Maj-Helen Nyback

Nimike: Et ole yksin. Seurantamalli ainutlaatuisen ja räätälöityyn tukeen vanhemmille lähiomaisille Pietarsaarseudun alueella.

Päivämäärä: Huhtikuu 2018

Sivumäärä: 107

Liitteet: 7

Tiivistelmä

Tämän tutkimuksen tarkoitus oli kartoittaa vanhempien (yli 65 vuotta) lähiomaisten kokemuksia suhteessa omaishoitoon ja tuen tarpeeseen sekä kuinka hyvin odotettu hoitotiheys vastaa subjektiivista kokemusta. Kyselyn perusteella tekijä on kehittänyt seurantamallia omaishoidon viralliselle henkilökunnalle, jotta varmistettaisiin seurannan laadunvarmistus ja kohdennetut tukitoimenpiteet lähisukulaisille.

Omaishoitajien tutkimus suoritettiin puolistrukturoidulla haastattelulla jossa haastateltiin viisi omaishoitajaa. Haastatteluvastaus analysoitiin induktiivisella kvalitatiivisella sisällönanalyysillä. RAI Screener Oulun välineen avulla arvioitiin viiden hoitoriippuvaisten terveys- ja palvelutarpeita.

Tulokset osoittavat, että lähiomaisten elämänlaatu on elää luonnollista elämää kumppaninsa kanssa: elää aktiivista ja arvokasta elämää yhdessä kotona. Jotta omaishoitajalla olisi kyky hoitaa kumppaneitaan, tarvitaan hyviä edellytyksiä, positiivista asennetta ja tehokkaita selviytymismenetelmiä. On olemassa fyysistä / käytännöllistä, henkistä ja emotionaalista uhkaa elämänlaadulle ja terveydelle. Omaishoitajat tarvitsevat tukea, jotta he voivat kokea elämänlaatua ja olla terveitä sekä saada kykyjä kohdata elämäkumppanin hoitotarpeita. Tukea olisi annettava eri aloilla: hoitoon yhteydenotossa, emotionaalisessa ulottuvuudessa, sosiaalisessa ulottuvuudessa, vapaa-ajan mahdollistamisena ja intervallihoitona, tiedon ja tiedotteen välittäjänä, hoidon ja arjen helpottamiseksi sekä elämäkumppanin toimintakyvyn ylläpitämisessä.

Tekijän esittämän seurantamallin mukaan sairaanhoitaja on se, jolla on kokonaisvastuu tuen valvonnasta. Kaikki tukialueet on kartoitettava ja sen jälkeen otettava kantaa siihen miten ja kuinka paljon tukea tarvitaan kullakin alueella. Lopuksi toteutetaan toimia niillä aloilla, joilla omaishoitajien edellytykset ovat riittämättömät. Muu henkilökunta, jotka voivat auttaa tukipalveluihin, ovat sosiaalihoitajat, lääkärin, terveydenhuollon ammattilaiset, fysioterapeutit, psykologit, seurakuntatyöntekijät, seuraaktiiviset ja sukulaiset.

Kieli: Ruotsi

Avainsanat: omaishoitotyö, vanhukset, tuki, seuranta, terveys, elämänlaatu, hoitokyky, toimintakyky, RAI

MASTER'S THESIS

Author: Karin Pettersson

Degree Programme: Social and health care (Master degree), Vaasa

Specialization: Development and leadership

Supervisor: Maj-Helen Nyback

Title: You are not alone. A follow-up model for a unique and tailor-made support for older informal caregivers in Jakobstad area.

Date: April 2018 Number of pages: 107 Appendices: 7

Summary

The purpose of this study was to map the family caregivers' experiences of informal care and their need for support and how well the expected care burden corresponds to the subjective experience. Based on the survey the respondent has developed a follow-up model for the formal staff in informal care in order to ensure quality assurance of the follow-up and targeted support measures for the family caregivers. The survey with the informal caregivers was conducted with a semi-structured interview. The informants were five in number. The data from the interviews was analyzed with inductive qualitative content analysis. To assess the healthcare and service needs of the five relyants the instrument RAI Screener Oulu was used.

The results show that quality of life for informal caregivers is to live a natural life with their partner: to live together at home and to live an active and worthy life. In order to have the capacity to care for their life companions good conditions, positive attitude and effective coping methods are needed. There are physical / practical, mental and emotional threats to the quality of life and health. The informal caregivers need support to be able to experience quality of life and to have health as well as having the means to respond to the care needs of the life companion. Support should be given in different areas; in the meeting with care, in the emotional dimension, in the social dimension, as relief and interval care, as knowledge and information, to facilitate care and everyday life as well as to maintain the functional capacity of the reliant.

According to the follow-up model presented by the respondent, the nurse holds the overall responsibility for the support follow-up. All areas of support need to be mapped and then decided what kind of and how much support is needed in each area. Finally, action is taken in those areas where the conditions for the informal caregivers are inadequate. Other staff who can assist with support services are service counselors, doctors, healthcare professionals, physiotherapists, psychologists, parishioners, associates and relatives.

Language: Swedish Keywords: informal care, elderly, support, follow-up, health, quality of life, care capacity, functional capacity, RAI

Innehåll

1	INLEDNING.....	1
2	SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNINGAR	4
3	TEORETISKA UTGÅNGSPUNKTER.....	5
3.1	Den salutogena hälsan	5
3.2	Teorin om egenvårdsbalans	7
3.2.1	Teorin om egenvård	7
3.2.2	Teorin om egenvårdsbrist	8
3.2.3	Teorin om omvårdnadssystem	9
4	TEORETISK BAKGRUND.....	11
4.1	Definitioner.....	11
4.1.1	Närståendevårdare.....	11
4.1.2	Stöd för närståendevård.....	11
4.1.3	Livskvalitet	12
4.2	Lagar och rekommendationer	13
4.2.1	Lag om stödjande av den äldre befolkningens funktionsförmåga och om social- och hälsovårdstjänster för äldre	13
4.2.2	Lag om stöd för närståendevård	14
4.2.3	Kvalitetsrekommendation för att trygga ett bra åldrande och förbättra servicen.....	15
4.2.4	Handbok för kommunala beslutsfattare	16
5	TIDIGARE FORSKNING	18
5.1	Närståendevårdarnas subjektiva upplevelser av närståendevård	18
5.2	Närståendevårdarnas copingstrategier	22
5.3	Stödet till närståendevårdarna	24
6	METOD	30
7	GENOMFÖRANDE AV DEN KVALITATIVA DELEN AV STUDIEN	32
7.1	Kvalitativ forskningsintervju	32
7.2	Kvalitativ, induktiv innehållsanalys	33
8	GENOMFÖRANDE AV DEN KVANTITATIVA DELEN AV STUDIEN	36
8.1	RAI Screener Oulu	36
8.2	RAI-analys.....	37
9	ETISKA ÖVERVÄGANDEN.....	40
10	RESULTATREDOVISNING	44
10.1	Resultat från RAI-bedömning av de vårdbehövandes funktionsförmåga	44
10.2	Resultaten från den induktiva analysen av intervjuerna	51
10.2.1	LIVSKVALITET.....	52

10.2.2	KAPACITET ATT VÅRDA SAMT UPPLEVA HÄLSA OCH HA LIVSKVALITET	57
10.2.3	HOT MOT LIVSKVALITET OCH HÄLSA	63
10.2.4	STÖDBEHÖV FÖR ATT HA KAPACITET ATT VÅRDA OCH KUNNA UPPLEVA LIVSKVALITET OCH HA HÄLSA.....	69
11	DISKUSSION.....	82
11.1	Resultatdiskussion	82
11.2	Metoddiskussion	94
11.3	Slutsats.....	97
	KÄLLOR	99

BILAGOR

Bilaga 1	Litteratursökning
Bilaga 2	Översikt över tidigare forskningar
Bilaga 3	Intervjuguide
Bilaga 4	RAI-screener - Oulu
Bilaga 5	Forskningslov
Bilaga 6	Informationsbrev på svenska och finska till närståendevårdare
Bilaga 7	Blankett för informerat samtycke

1 INLEDNING

Den åldrande befolkningen i Finland ökar och till följd av detta krävs en omorganisering av social- och hälsovårdstjänster för att kunna möta vårdbehovet bland de äldre. I och med den nya äldreomsorgslagen (28.12.2012/980) försöker man flytta tyngdpunkten i omsorgen om den äldre befolkningen till hemförhållanden och öppenvårdstjänster. Vårt social- och hälsovårdssystem klarar inte av att möta behovet ifall institutionsvård eller annan formell vård ska ordnas åt alla vårdbehövande åldringar.

Närståendevårdarna är en ovärderlig resurs inom äldreomsorgen. Med hjälp av deras insats för sina närstående sparar den finska staten 1,3 miljarder euro jämfört med om den hjälpbehövande i stället skulle få hemvård eller institutionsvård. (Social- och hälsovårdsministeriet (STM, 2014:2, 11). År 2015 fanns det ungefär 45 300 personer som fick stöd för närståendevård. Av dessa hade 67 procent fyllt 65 år. (Kommunförbundet, 2017).

Närståendevård är en vårdform som byggs upp med hjälp av personer som vårdar sina hjälpbehövande anhöriga eller närstående i hemmen. Den vårdbehövande kan vara sjuk, åldring eller funktionshindrad. Det finns inga åldersramar för närståendevård. Stödet beviljas på basis av hur krävande och bindande vården är. Stödet för närståendevårdare är en lagstadgad socialservice som kommunen ansvarar för. Stödet innefattar tjänster som ges åt den vårdbehövande, tjänster som stöder närståendevårdaren samt vårdarvode och ledighet till närståendevårdaren. (STM, 2005:31, 11). I detta examensarbete kommer jag enbart att behandla närståendevård bland äldre, över 65 år.

Det finns svagheter i den nuvarande närståendevården. Det satsas inte tillräckligt på närståendevårdarnas kunnande, ork och sociala nätverk. Dessutom är den förebyggande och rehabiliterande verksamheten bristfällig. Vidare kritiseras också att man inte drar tillräcklig nytta av kompetensen i olika organisationer och församlingar. (STM, 2014:2, 30). En arbetsgrupp inom social- och hälsovårdsministeriet har utvecklat ett program för den nationella

närståendevården. Utvecklingsprogrammet beskriver de strategiska målen och utvecklingsåtgärderna inom all närståendevård fram till år 2020. Man vill stärka närståendevårdarnas ställning i samhället, lika behandling och stöd för att orka i sin uppgift. En ny lag, om närståendevård enligt avtal, ska komma att ersätta den tidigare lagen om närståendevård. Visionen för år 2020 är att närståendevård ska vara en uppskattad vårdform. Närståendevård ska möjliggöra hemmaboende för svaga, sjuka eller handikappade personer i alla åldrar. Närståendevårdaren och den vårdbehövande ska stödas tillräckligt för att främja välmåendet hos dem båda. (STM, 2014:2, 4, 37). Hoten mot närståendevårdarna är att de överbelastas och inte kan fullfölja sitt uppdrag. Det ligger i allas intresse att närståendevårdarna har en bra funktionsförmåga och får ett målinriktat stöd (STM, 2013:15, 46).

Även inom Social- och hälsovårdsverket i Jakobstadsnejden har man utvecklat en plan för den äldre befolkningens välbefinnande. Målet med den strategiska planen är att underlätta beslutsfattandet inom äldreomsorgen och påverka den äldre befolkningens välbefinnande. Arbetsgruppen som utarbetat planen vill införa rehabiliteringsfrämjande verksamhetsmodeller och nödvändiga strukturomvandlingar för att uppfylla den nya äldreomsorgslagen och kvalitetsrekommendationerna. Med hjälp av de nya verksamhetsmodellerna vill arbetsgruppen att äldre ska få bo hemma så länge som möjligt och uppnå den bästa möjliga funktionsförmågan, hälsan och välbefinnandet. Strukturomvandlingar strävar efter att antalet äldre som finns inom institutionsvård ska minska och hemvårdsklienter öka. Bland hemvårdsklienterna återfinns bland andra de som erhåller närståendevård. Vidare vill man erbjuda gränsöverskridande, kostnadseffektiv äldreomsorg av hög kvalitet. Planen presenterar idéer för hur förändringen ska förverkligas. Utvecklingsarbetet pågår fortfarande, också inom stödet till närståendevården. Bland annat ska man utveckla alternativa lösningar för avlastning. (Social- och hälsovårdsverket Jakobstad (SOHV), 2015,1-35).

En kvalitetsförbättring inom äldreomsorgen och hur vi ska behandla våra åldringar med värdighet och bevara deras livskvalitet är motiverad. Efter att ha tagit del av forskningsresultat som visar att stödåtgärderna inte alltid möter behoven, hörde jag mig för hur personalen inom servicehandledningen och närståendevården upplever situationen i Jakobstadsnejden. Social- och hälsovårdsverkets direktör vid staden Jakobstad, Pia Vähäkangas, upplever att det finns behov av kvalitetsutveckling inom närståendevården. Vähäkangas är nöjd med hur man till en

början sköter stödet till närståendevårdare. Man har en klar handlingsplan och fastställda kriterier för vem som beviljas stöd. Problemet ligger i bristfällig uppföljning av funktionsförmågan och stödbehovet. (personlig kommunikation, 23.3.2015).

Examensarbetet görs inom äldreomsorgen i Jakobstadsnejden och stödet till närståendevårdare. Äldreomsorgen i Jakobstadsnejden har som mål att erbjuda en regional äldreomsorg som håller hög kvalitet, är jämlik och kostnadseffektiv (SOHV, 2015, 13). Man strävar efter att servicen ska vara kundcentrerad, professionell och likvärdig. Samarbetsområdet i Jakobstadsnejden erbjuder lagstadgade stödalternativ till närståendevårdare. Trots det blir närståendevårdarna slutkörda, så en kvalitetsförbättring i och runt stödprogrammet kan anses vara befogad.

Svagheten i systemet, att förankra äldrevården i de närstående, är att de närstående ofta själva är gamla och har ett sjukdomsregister och nedsatt funktionsförmåga (Social- och hälsovårdsministeriet, 2015). Risken med att inte utgå från ett kundcentrerat perspektiv leder till att närståendevårdarna inte upplever stödprogrammet tillräckligt effektivt eller högkvalitativt och inte utnyttjar stödet. Det leder i sin tur till att samhället har satsat resurser på något som inte uppskattas eller används, vilket inte är ekonomiskt försvarbart.

För att följa med hur situationen i vårdförhållandet anhörig – närståendevårdare utvecklas och för att erbjuda de rätta stödåtgärderna, behöver den formella vårdpersonalen inom närståendevården i Jakobstad ha klara riktlinjer för hur uppföljningen av närståendevården och de enskilda vårdförhållandena ska ske. I nuläget finns varken personal tillgänglig för denna uppgift eller handlingsplan för hur uppföljningen ska gå till.

2 SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNINGAR

Målet med detta examensarbete är att påvisa hur man kan skapa bättre förutsättningar för närståendevårdarna för att de ska uppleva hälsa och livskvalitet. Detta för att närståendevårdarna, trots sin påfrestande uppgift, ska klara av att vårda sina anhöriga så länge och väl som möjligt. Syftet med detta examensarbete är att kartlägga närståendevårdarnas upplevelser av närståendevård och deras behov av stöd samt hur väl den förväntade vårdtyngden överensstämmer med den subjektiva upplevelsen. På basis av kartläggningen ska respondenten utarbeta en handlingsplan för den formella personalen inom närståendevården för att kunna kvalitetssäkra uppföljningen av och rikta stödåtgärderna för närståendevårdarna rätt. Med hjälp av handlingsplanen kan man från närståendevårdens sida förhoppningsvis också motivera för social- och hälsovårdsnämnden varför mera resurser eventuellt behöver beviljas eller omfördelas.

Klienten och dennes funktionsförmåga samt vårdbehov är i centrum och grunden för all närståendevård. I examensarbetet kommer jag att utgå från ett familjecentrerat helhetsperspektiv, men närståendevårdaren kommer att vara i fokus. Detta examensarbete berör endast närståendevård bland äldre, när både närståendevårdaren och den vårdbehövande är över 65 år. Vårdförhållandet ska ha pågått i minst ett år.

För att nå målet och syftet med examensarbetet kommer jag att söka svar på följande frågeställning: Hurudant stöd behöver närståendevårdaren för att uppleva hälsa och livskvalitet samt ha förutsättningar att bemöta den anhöriges vårdbehov? Denna frågeställning undersöks ur två perspektiv:

- 1) Hurudana stödåtgärder behövs utifrån närståendevårdarens subjektiva upplevelser?
- 2) Hurudana stödåtgärder behövs utifrån klientens funktionsförmåga?

3 TEORETISKA UTGÅNGSPUNKTER

Teoretiska utgångspunkter till detta examensarbete utgörs av teorier om livskvalitet och egenvård. Antonovskys teori om KASAM används som en referensram. Om KASAM ger bättre förutsättningar att uppleva hälsa så är det intressant att inom vårdapparaten få reda på vilka stödåtgärder som främjar närståendevårdarnas KASAM, d.v.s. hur hanterbarheten, begripligheten och meningsfullheten stöds.

Valet av Orems vårdteori som den andra teoretiska referensramen för detta examensarbete motiveras med att närståendevårdare kan ställas inför sådana krav som är övermäktiga för dem att hantera. Den egna kapaciteten och förmågan att sköta om sin närstående räcker inte till, så hälsan, omvårdnaden och livssituationen riskerar att hamna i obalans. Det är då omvårdnadssystemet bör ingripa: för att stöda och kompensera det som närståendevårdaren själv inte klarar av och för att främja egenvårdsförmågan.

3.1 Den salutogena hälsan

Antonovsky (2005, 15-17, 43) beskriver hälsan från ett salutogent perspektiv. Istället för att se på sjukdom ur ett patologiskt perspektiv, ur vilket man försöker förklara varför människor blir sjuka och som perspektiv enligt Antonovsky måste finnas kvar, intresserade han sig hälsans ursprung. Han intresserade sig för vad det är som gör att vissa människor hålls eller rör sig mot hälsa oberoende av vilka omständigheter de befinner sig i eller vilka stressituationer de utsätts för. Han utvecklade begreppet KASAM, ”känslan av sammanhang” som svar på varför en del människor har bättre förutsättningar att uppleva hälsa. KASAM består av tre centrala begrepp: begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet.

Begriplighet innebär att tillvaron och det som sker är sammanhängande, tydligt och möjligt att förklara. Begriplighet är själva kärnan i begreppet KASAM. Har människan hög känsla av

begriplighet förväntar hon sig att det som sker går att förutse, eller att överraskningar som inträffar går att förklara och ordna. Motgångar och elände förekommer, men med hjälp av hög känsla av begriplighet förmår människan hantera dessa. (Antonovsky, 2005, 44).

Hanterbarhet betyder att människan har resurser till förfogande för att kunna hantera krav som ställs på en. Resurserna kan vara människans egna eller sådana som kommer utifrån. Vid hög känsla av hanterbarhet känner sig människan inte som offer för omständigheterna. Vid olyckliga händelser reder man ut dem utan att fastna i sorg och känsla av att bli orättvist behandlad. (Antonovsky, 2005, 44-45).

Meningsfullhet representerar i vilken utsträckning livet har en känslomässig innebörd. Meningsfullheten är en motivationsfaktor som innebär att människan känner att problem och krav i livet är värda att satsa energi på. Motgångar blir utmaningar framom bördor som man vill undvika. Människan konfronterar olyckliga händelser och söker aktivt mening i dem och gör sitt bästa för att komma igenom dem. (Antonovsky, 2005, 45-46).

De tre komponenterna i begreppet KASAM är sammanflätade med varandra. En lyckad problemhantering är beroende av samtliga komponenter. Meningsfullheten förefaller vara den viktigaste komponenten, som ger motivation till de övriga att bemästra en krävande situation. (Antonovsky, 2005, 47-50).

Det finns gränser i KASAM-begreppet. Människor som har en stark KASAM uppfattar inte nödvändigtvis hela världen som sammanhängande, det finns områden som man är ointresserade av och inte ödslar energi på. Det som är avgörande och tyder på en stark KASAM är huruvida det finns områden i livet som människan upplever är viktiga. Dessa gränser kan vid behov förflyttas, ifall hanterbarheten och begripligheten minskar på något område. Då kan människan omdefiniera vad som är viktigt i livet och vid behov förminska detta område för att ha kraftresurser att öka hanterbarheten och begripligheten på de områden som upplevs som verkligt viktiga. Och vice versa, gränserna kan töjas och KASAM förstärkas och börja omfatta ett större livsområde. Gränsdragningen är således flexibel. (Antonovsky, 2005, 50-53).

3.2 Teorin om egenvårdsbalans

Orems (1995, 10,166-178) teori om egenvårdsbalans består av tre delteorier som tillsammans bildar en helhet. Den är en syntes av kunskap om begreppen egenvård, egenvårdsbehov, egenvårdskrav, det relationella begreppet egenvårdsbrist och omvårdnadssystem. Egenvård påverkas av individens inneboende kapacitet att förhålla sig till sin livssituations krav på ett optimalt sätt. Ifall individen har förmåga att bemöta kraven råder egenvårdsbalans, men blir kraven större än förmågan uppstår egenvårdsbrist. I omvårdnadssystemet som ingriper vid egenvårdsbrist fungerar den professionella sjukskötaren, dels för att kompensera för det som individen inte klarar av i egenvården och dels för att stöda återtagandet av den egenvårdande förmågan. Orems vårdteori omfattar både sjukskötare (vårdpersonal) och de vårdade personerna, relationerna mellan dem, samt deras respektive befogenheter och ansvarsområden. Målet, egenvårdsbalans, kan ses som definition på hälsa. Detta kapitel beskriver egenvårdsbalansteorins delar, egenvård, egenvårdsbrist och omvårdnadssystem, mera ingående.

3.2.1 Teorin om egenvård

Den första delteorin är egenvård. Egenvård är en mänsklig funktion som individerna utför eller i brist på denna funktionsförmåga, låter någon annan utföra för att tillgodose hälsokrav hos sig själv eller en anhörig för att upprätthålla liv och hälsa samt uppleva välbefinnande i livets olika skeden. Egenvård måste läras in och medvetet utföras kontinuerligt och anpassas efter krav som ställs, t.ex. på hälsotillstånd, omgivningens krav eller energiförbrukning. Individen besitter förmågan att lära sig nya kunskaper och förmågor för att på bästa sätt kunna vårda sig själv och sina anhöriga. Denna förmåga att villigt agera medvetet för att vårda sig själv och möta tillvarons krav kallas egenvårdskapacitet. Egenvårdskapaciteten förvärvas genom hela livet och varierar över tid. Kapaciteten till egenvård är beroende av individens ålder, kön, utveckling, hälsotillstånd, sociokulturell orientering, sjukvårdssystemfaktorer, familjefaktorer,

livsmönster, omgivning samt tillgänglighet till och förekomst av adekvata resurser. (Orem, 1995, 10,172-173, 187, 203, 212).

Individens egenvårdsbehov indelas i universella egenvårdsbehov, egenvårdsbehov relaterade till utveckling och egenvårdsbehov relaterade till hälsoavvikelser. De tre första av de universella behoven för egenvård rör sådana som är livsviktiga för överlevnad; tillräcklig syretillförsel, tillräckligt vätske- och födointag. Vidare behov är tillhandahållande av vård gällande hygien och kroppens utsöndringsfunktioner. De resterande behoven är att nå balans mellan aktivitet och vila samt mellan ensamhet och social interaktion, förebyggande av risker mot mänskligt liv, funktion samt välbefinnande och slutligen främjande av funktion och utveckling inom sociala grupper i överensstämmelse med den egna potentialen, begränsningar och vilja. Egenvårdsbehoven relaterade till utveckling gäller den mänskliga utvecklingen som är unik för varje individ. Både inre och yttre förhållanden påverkar denna utveckling. Egenvårdsbehoven relaterade till hälsoavvikelser finns till för de individer som är sjuka eller skadade, har en medicinsk diagnos och står under behandling. Dessa hälsoavvikelser påverkar det dagliga livet och funktionsförmågan. När individen har kapacitet att tillgodose dessa egenvårdsbehov kan denne uppleva hälsa. Egenvårdsbehoven bör bemötas och tillgodoses och kravet på dessa handlingar benämner Orem egenvårdskrav. Kraven ska levas upp till för att återupprätta eller upprätthålla hälsan. (Orem, 1995, 186-203).

3.2.2 Teorin om egenvårdsbrist

Den andra delteorin, som även innefattar begreppet egenvård, är egenvårdsbrist. Egenvårdsbristen är förklaringen till varför människor behöver omvårdnad. Omvårdnaden strävar till att främja egenvården. Ifall individens egen förmåga att balansera kraven som ställs på denne inte räcker till uppstår egenvårdsbrist. Egenvårdskraven är i detta fall större än egenvårdskapaciteten. Egenvårdsbristen kan vara fullständig eller partiell. (Orem, 1995, 174-178).

Förutsättningar för egenvårdsbalansen är beroende av individens förmåga att själv hantera en stabil eller föränderlig miljö. Vidare påverkar också individens värdering av vårdåtgärder när det gäller liv, utveckling, hälsa och välbefinnande. Kulturella aspekter samt individens utbildningsnivå påverkar också. Slutligen begränsas förutsättningarna till egenvårdsbalans av hurudan kunskap individen har om olika möjliga tillvägagångsmönster. För att hjälpa individen att komma tillrätta med egenvårdsbristen ska vårdpersonalen inte bara lösa de aktuella problemen, utan även beakta de bakomliggande orsakerna till obalansen. (Orem, 1995, 174-175).

3.2.3 Teorin om omvårdnadssystem

Egenvårdsbristen leder fram till den tredje och sista delen i teorin om egenvårdsbalans: omvårdnadssystem. Omvårdnadssystemet kan ses som den förenande teorin, eftersom den omspänner de båda andra delteorierna. Till skillnad från de två första delarna, som hade patienten i fokus, är sjukskötaren i centrum för denna del. (Orem, 1995, 246).

Omvårdnadssystemet innebär det stöd av professionella som behövs när individens kapacitet att hantera egenvårdskraven inte räcker till. Omvårdnaden kompenserar för individens tillkortakommanden i egenvårdskapaciteten och stöder individen i återtagandet av den egenvårdande förmågan. Målet med ingripandet av omvårdnadssystemet är att egenvårdsbalansen ska bevaras eller återställas. (Orem, 1995, 174-176).

Sjukskötare i omvårdnadssystemet har också olika grad av omvårdnadskapacitet. Kapaciteten byggs upp av teoretisk kunskap och praktiska erfarenheter. Omvårdnadskapaciteten består även i att identifiera egenvårdskraven och risker mot egenvårdsbalans samt bemöta dem med rätta åtgärder. Dessa åtgärder kan vara riktade direkt mot egenvårdsbehovet eller syfta till att stärka den egna kapaciteten till egenvård. (Orem, 1995, 153, 247-248).

Beroende på graden av egenvårdsbrist finns det tre variationer på omvårdnadssystem: fullständigt, eller delvis kompenserande och stödjande. Det är fråga om vem som kan möta kraven på egenvård: ifall patienten kan göra det själv, ifall sjuksköterskan gör det eller ifall de två gör det tillsammans. Hjälpmetoder som sjuksköterskan kan använda sig av för att hjälpa patienten är göra någonting för patienten, vägleda patienten, ge fysiskt och psykiskt stöd, stöda och upprätthålla en omgivning som främjar personlig utveckling samt undervisa patienten. (Orem, 1995, 14-20, 306-311).

4 TEORETISK BAKGRUND

Den teoretiska bakgrunden byggs upp av begreppsdefinitioner centrala för examensarbetet samt lagstiftning och nationella rekommendationer som berör närståendevården.

4.1 Definitioner

De centrala begreppen är närståendevårdare, stöd för närståendevård och livskvalitet.

4.1.1 Närståendevårdare

I lagen om närståendevård definieras närståendevård som ”vård av och omsorg om en äldre, handikappad eller sjuk person ordnas i hemförhållanden med hjälp av en anhörig eller någon annan som står den vårdbehövande nära”. Närståendevårdare är den anhöriga eller annan närstående person som ingått avtal med kommunen om närståendevård av den vårdbehövande. (2.12.2005/937,§2). I en del forskningar i litteraturgenomgången benämns närståendevårdare som informell vårdare, men avser den samma.

4.1.2 Stöd för närståendevård

Stödet till närståendevårdare är tredelat. Det omfattar vårdarvode, tjänster för den vårdbehövande och stödtjänster till närståendevårdaren. Tjänster som den vårdbehövande kan utnyttja är sådant som hjälper den vårdbehövande att sköta hemmet, sköta om den egna hälsan, hjälpmedel, hemsjukvård och övriga hälsovårdstjänster. Stödtjänster för närståendevårdaren är kamrattstöd, rehabilitering, rekreation, utbildning och anpassningsträning. Målet för samtliga stödformer är att ge socialt välbefinnande och kraft att orka med vårduppdraget. Stödet ska ha rätt innehåll och ges vid rätt tid. Kontinuiteten ska bibehållas. Stödet ska vara skraddarsytt och flexibelt för att svara mot familjens behov. Stödet kan delas upp i psykiskt, fysiskt, praktiskt och stöd runt fritiden. (STM, 2005:31, 27-33).

4.1.3 Livskvalitet

Begreppet livskvalitet är ett sammansatt mått på individens egen värdering av sitt välbefinnande, fysiskt, psykiskt och socialt. Välbefinnandet påverkas av förändringar i livssituationen och kan variera. Hälsa, familj, socialt umgänge, ekonomi, boende och känsla av samhörighet är samtliga faktorer som påverkar upplevelsen av livskvalitet. Livskvalitet för den äldre befolkningen beror också på hur väl han eller hon anpassar sig till åldrandet. Livskvaliteten är svår att mäta. God livskvalitet innebär att få leva ett så fullvärdigt liv som möjligt. (Skog & Grafström, 2013, 29-30).

Världshälsoorganisationens, WHO, definition på hälsa från år 1946 är ofta använd (WHO, 1948). WHO definierar hälsa som ett tillstånd av fullständigt fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande och inte enbart frånvaro av sjukdom eller svaghet. Vidare är högsta uppnåeliga hälsa en mänsklig rättighet, oberoende av ras, religion, politiska ståndpunkt, social eller ekonomisk ställning. Med livskvalitet avses i detta examensarbete att ha bästa möjliga hälsa, uppleva välbefinnande, känsla av sammanhang och att kunna bemästra situationen.

Bemästrande av en ny situation underlättar anpassningen. Bemästrande handlar om att ha krafter att möta de utmaningar man ställs inför och ha känslan av kontroll över sitt liv. (Vifladd et al, 2010, 59). Enligt Lazarus och Folkman (1984, 21-23) är stress en händelse eller reaktion som påverkas av samspelet mellan individen och omgivningen. Människor är olika mycket sårbara av stress och reagerar med olika reaktioner, såsom ilska, depression, oro, skam eller känner sig utmanade. Bemästrande ansåg Lazarus och Folkman (1984, 141, 159-164) vara en process, s.k. copingprocess. Definitionen som de använde på copingprocessen var ”ständigt föränderliga kognitiva och beteendemässiga insatser för att hantera specifika inre eller yttre krav som bedöms vara påfrestande eller överskridande personens resurser”. Coping påverkas av individens resurser, så som hälsa, positiv inställning, problemlösningsfärdigheter, sociala färdigheter, socialt stöd och materiella resurser. Det finns två syften med copingprocessen enligt Lazarus och Folkman (1984, 179-181), att hantera eller ändra på en problematisk situation och att reglera emotionell respons. Det önskvärda resultatet av copingprocessen är livskvalitet, genom ett funktionellt arbets- och socialt liv, livstillfredsställelse samt somatisk hälsa.

Strategier som kan användas i en copingprocess för att bemästra stressfulla situationer är dels emotionsfokuserade, dels problemfokuserade. De emotionsfokuserade strategierna försöker minska de fysiska och mentala effekterna av stressen för att upprätthålla hopp och optimism. De problemfokuserade strategierna liknar problemlösningstrategier vilka försöker lösa eller minska stressen. (Lazarus & Folkman, 1984, 150-152).

4.2 Lagar och rekommendationer

Närståendevården regleras av ett antal lagar, främst Lagen om stödjande av den äldre befolkningens funktionsförmåga och om social- och hälsovårdstjänster för äldre (28.12.2012/980) samt Lagen om närståendevård (2.12.2005/937). Kvalitetsrekommendationer och handböcker som tangerar närståendevården är Kvalitetsrekommendation för att trygga ett bra åldrande och förbättra servicen (2013:15) och Handbok för kommunala beslutsfattare (2005:31).

4.2.1 Lag om stödjande av den äldre befolkningens funktionsförmåga och om social- och hälsovårdstjänster för äldre

Den nya s.k. äldreomsorgslagen (egentligen ”Lag om stödjande av den äldre befolkningens funktionsförmåga och om social- och hälsovårdstjänster för äldre”) stiftades år 2012. Den syftar till att stödja den äldre befolkningen att klara sig på egen hand. Vidare syftar den till att öka den äldre befolkningens påverkningssmöjligheter när det gäller boendeförhållanden och servicetjänster, förbättra möjligheterna att ta del av och få handledning i användandet av social- och hälsovårdstjänster samt öka påverkningssmöjligheterna på de social- och hälsovårdstjänster som den äldre människan använder sig av. (28.12.2012/980, §1).

På kommunnivå ska det uppgöras en strategisk plan för hur äldreomsorgslagen ska uppfyllas. Varje år ska den service som den äldre befolkningen i kommunen behöver och använder

utvärderas gällande kvalitet och tillräcklighet. Synpunkter ska inhämtas från dem som använder servicen. Den sociala servicen ska uppfylla de krav som ställs för att tillgodose den äldre befolkningens välbefinnande, sociala trygghet och funktionsförmåga samt vara tillgänglig på lika villkor för den äldre befolkningen. Till detta ska beviljas tillräckliga resurser. (28.12.2012/980, § 5-7,9).

Enligt §12 (28.12.2012/980) ska kommunerna ordna rådgivningstjänster för att stöda den äldre befolkningens välbefinnande, hälsa, funktionsförmåga och förmåga att klara sig på egen hand. I praktiken betyder detta att kommunerna ska ge handledning för att främja välbefinnandet och identifiera sociala och hälsoproblem. Handledning ska även ges om social trygghet, sjukvård, rehabilitering, läkemedelsbehandling och användningen av stödtjänster.

Tjänster till den äldre befolkningen ska ges i rätt tid och i tillräcklig omfattning. Med lagen vill man att tyngdpunkten i servicen läggs på att främja rehabilitering och tjänster i det egna hemmet för att förebygga att behov av annan service uppstår. Tjänsterna ska anpassas efter servicebehovet och ska i första hand ges för att stöda möjligheten till ett värdigt, tryggt och meningsfullt liv i hemmet. (28.12.2012/980, §13-14).

Efter att en äldre person ansökt om utredning eller man i kommunen på annat sätt kommit i kontakt med en servicebehövande äldre person ska man omgående utreda servicebehovet. Efter bedömningen gör man upp en serviceplan och utser en ansvarig arbetstagare som följer med hur serviceplanen genomförs. Denna kan vid behov handleda och ge råd om servicetjänster. (28.12.2012/980, §15-17).

4.2.2 Lag om stöd för närståendevård

Lagen om stöd för närståendevård (2.12.2005/937, §1) syftar till att främja närståendevård som utgår från den vårdbehövandes bästa. Detta genom att trygga att social- och

hälsovårdstjänsterna är tillräckliga samt genom kontinuerlig vård och stöd för närståendevårdarens arbete.

Stöd till närståendevårdare beviljas ifall någon p.g.a. nedsatt funktionsförmåga, sjukdom eller handikapp behöver vård och omsorg i hemförhållanden och en anhörig eller annan närstående person är beredd att axla ansvaret för detta. Vårdaren bör ha hälsa och funktionsförmåga som svarar mot kravet som närståendevården ställer. Stödet ska vara förenligt med den vårdbehövandes bästa och kunna ges i lämpliga förhållanden. (2.12.2005/937, §3).

Närståendevårdaren har enligt lagen rätt till tre dygn ledig tid per månad ifall vården annars är bindande och dygnet runt. Vården av den vårdbehövande ska under denna avlastningstid ordnas på ett ändamålsenligt sätt. Närståendevårdaren är berättigad till ett vårdarvode på minst 300 euro per månad, beroende på hur krävande vården är. Man ska göra upp en vård- och serviceplan för närståendevården. Planen ska innehålla både närståendevårdarens och den hjälpbehövandes rättigheter, omfattningen och hurudan vård som närståendevårdaren ger samt innehållet på övriga social- och hälsovårdstjänster. Vidare ska det i planen framkomma vilka socialvårdstjänster som är till stöd för närståendevårdaren i dennes uppgift och hur omsorgen om den vårdbehövande ska ordnas under närståendevårdarens lediga tid. Kommunen och närståendevårdaren ska ingå ett avtal som innehåller vård- och serviceplanen, vårdarvodets storlek, närståendevårdarens rätt till lediga dagar och hur man ordnar ledigheten. Avtalet gäller tillsvidare, men kan ses över vid behov. (2.12.2005/937, §4-5, 7-8).

4.2.3 Kvalitetsrekommendation för att trygga ett bra åldrande och förbättra servicen

Kvalitetsrekommendationerna och handböckerna som publicerats stöder verkställandet av lagar och hjälper den formella personalen i sitt dagliga arbete. För att stöda verkställandet av äldreomsorgslagen har social- och hälsovårdsministeriet utkommit med en kvalitetsrekommendation, ”Kvalitetsrekommendation för att trygga ett bra åldrande och förbättra servicen”, 2013:15. Som en förberedande åtgärd på den förändrade

befolkningsstruktur som förväntas äga rum i Finland, när den äldre befolkningen inte bara ökar i antal utan även som procentuell andel av den totala befolkningen, har man två syften med kvalitetsrekommendationen: att stöda en frisk och funktionsduglig ålderdom samt erbjuda högkvalitativa och effektiva tjänster i rätt tid för dem som behöver dem. Samhället i sin helhet måste anpassas efter den äldre befolkningen som ju inte är en enhetlig grupp, utan individer inom ett brett åldersspann. Målet bör vara livskvalitet även i hög ålder och en fungerande vardag. (stm, 2013:15, 9-19).

De sju olika temaområdena i kvalitetsrekommendationen är delaktighet och aktörskap, boende och livsmiljö, tryggnad av en så frisk och funktionsduglig ålderdom som möjligt, rätt service vid rätt tidpunkt, servicestruktur, tryggnad av vård och omsorg samt ledning (STM, 2013:15, 20).

4.2.4 Handbok för kommunala beslutsfattare

Social- och hälsovårdsministeriets handbok för kommunala beslutsfattare syftar till att underlätta genomförandet av närståendevårdslagen. Strategin rekommenderar både kvantitativa och kvalitativa mål för närståendevård. Kvantitativa mål berör omfattning och nivån på vårdarvodet, medan de kvalitativa målen är att utveckla bedömningen av servicebehovet, utveckla nya arbetsmodeller som stödjer närståendevården (detta i samarbete med tredje sektorn), förbättra informationen och utveckla systemet med klientrespons. (STM, 2005:31, 3, 14).

I handboken listas olika svårigheter gällande närståendevård upp ur närståendevårdarens synvinkel. Man bör ta dessa svårigheter i beaktande när man planerar stödet till närståendevårdare. De olika svårigheterna är att vården är bindande vilket leder till brist på egen tid och social isolering, vården är tung både fysiskt och psykiskt, olika praktiska problem, till exempel ekonomiska bekymmer, interaktionsproblem på grund av att relationen mellan närståendevårdaren och den vårdbehövande förändras, och slutligen inre emotionella konflikter hos närståendevårdaren, eftersom det kan förekomma svårigheter med stresshantering och andra svårigheter att hantera sitt liv. (STM, 2005:31, 17).

I handboken omtalas Centraförbundet för de gamlas väl, som har utvecklat en modell för närståendevård. Modellen tar hela närståendevårdarfamiljen och yrkespersonalen i beaktande och bygger på interaktionen mellan dessa. Planerandet av stödet ska ske individuellt beaktande följande aspekter: familjaspekten där stödhelheten ska bemöta hela familjens behov, den vardagliga aspekten enligt vilken stödet smidigt ska implementeras i familjens vardag, resursaspekten som tar befintliga problem, behov och resurser i beaktande, kulturella aspekten som beaktar familjens och servicesystemets olika horisonter att beskåda verkligheten ur och som ligger till grund för förväntningarna. Vidare benämns samarbetsaspekten enligt vilken närståendevårdaren ses som yrkespersonalens samarbetspartner samt processaspekten vilken betonar att vårdsituationen förändras kontinuerligt och därför bör stödet vara flexibelt. (STM, 2005:31, 26).

5 TIDIGARE FORSKNING

För att kartlägga tidigare forskning inom området har respondenten sökt artiklar på de vetenskapliga databaserna CINAHL och EBSCO. Sökorden som användes var närståendevårdare, närståendevård, informell vård, äldre, stöd, stödbehov och coping samt kombinationer av dessa. Endast de artiklar som publicerats i sin helhet i databaserna användes. Respondenten har prioriterat forskningar publicerade under åren 2010-2017. En del forskningar är äldre än så, men respondenten valde att ta med dem eftersom de ytterligare belyser ämnet och ger ett bredare perspektiv på fenomenet närståendevård. Den enda specifikt uttalade sjukdomen som förekommer i forskningarna är demens, övriga sjukdomar exkluderades. Artiklar inom ämnet palliativ vård exkluderades. Artiklarna som valts är endera engelsk-, svensk- eller finskspråkiga, övriga språk exkluderades. Bland antalet träffar har rubrikerna för artiklarna gått igenom och i det skedet har de flesta gallrats bort, för att de inte uppfyllde något av ovan nämnda kriterier. Artiklarna kartlades i mars - maj 2015 samt en ny genomgång i november 2017. Sökhistoriken finns i bilaga 1.

Respondenten har i flera fall stött på användbara artiklar genom att manuellt gå igenom referenserna till artiklarna. Artiklarna som valts behandlar närståendevård för hemmaboende vårdbehövande, närståendevårdarnas upplevelser av detta, önskat och erhållet stöd, samt bemästringsmetoder. Artiklarna som använts i detta kapitel finns närmare beskrivna i bilaga 2.

5.1 Närståendevårdarnas subjektiva upplevelser av närståendevård

Merparten av tidigare forskning visar att närståendevård är en påfrestande och tung uppgift. Tillvaron som närståendevårdare präglas av vården kring den vårdbehövande. Närståendevårdare får pruta på sitt eget liv som denne är van att leva, eftersom vården av den vårdbehövande är tidskrävande, bindande och energikrävande varför det ger lite utrymme för spontanitet. (Wester et al., 2013, 30; Peetoom et al. 2016, 24). Vidare konstaterar Wester et al. (2013, 30) att närståendevårdare under lång tid lever under hög press så risken finns att de själv

insjuknar innan de får hjälp. Det finns en oro för hur länge situationen ska hålla med tanke på den egna hälsan. Närståendevårdare upplever att de istället för att vara man och fru blir vårdare åt sin partner. Enligt Stoltz (2004, 114) saknar närståendevårdare kompanjonskapet med sin partner och känner sig socialt isolerade. Närståendevårdare ser på omvårdnaden som arbete, plikt eller som kärlek.

Närståendevårdare får handskas med olika sorts utmaningar i vardagen. Honda et al. (2014, 249-251) delar in vårdbördan i ångest gällande socialt stöd, fysisk börda, psykisk börda och ekonomisk börda. I deras undersökning rapporterade en fjärdedel att de hade dålig mental hälsa. De fann att psykisk börda ger större risk för att insjukna i depression än om den fysiska bördan är stor. Faktorer som påverkade den psykiska bördan var kommunikationssvårigheter med den vårdbehövande och brist på egetid. En liknande indelning gör Cordeiro Ferreira et al. (2014, 2886) d.v.s. omvårdnaden av en dement person belastar närståendevårdaren emotionellt, psykiskt och ekonomiskt. Generellt sett försämrar denna process livskvaliteten för närståendevårdaren. Bristen på fritid nämns i tidigare forskningar som en ofta förekommande faktor som försämrar livskvaliteten. Andra faktorer som påverkar livskvaliteten är närståendevårdarens fysiska hälsa, humör, minne, kommunikation i förhållandet och brist på fysisk aktivitet.

I Wester et al. (2013, 29-30) forskning beskriver närståendevårdarna sin situation som något de uthärdar i. De upplever sin situation som problematisk och frustrerande. Närståendevårdarna har behov av att höra till, ha kontroll och av socialt stöd. De upplever vårdsituationen som en sorgprocess, p.g.a. frånvaron av gemenskap, tillhörighet och fysisk närhet. De känner sig sårbara och ensamma samt upplever känslor som är svåra att handskas med, t.ex. frustration, ilska och ledsenhet. Crespo och Fernández-Lansac (2014, 457-458) fick liknande resultat i sin forskning; att närståendevårdare vid hög vårdbörda och dåligt förhållande till den vårdbehövande känner mera ilska än om vårdbördan är låg och parförhållandet är gott.

Papastavrou et al. (2007, 451-453) fann att majoriteten av närståendevårdarna till dementa upplever hög vårdbörda. De menade att bördan påverkas av den vårdbehövandes beteende och närståendevårdarens reaktion på beteendet. Det var tyngre att handskas med beteendet än med

den dementes dåliga minne. Intensiteten och längden på vårdförhållandet påverkar även risken att drabbas av depression. När den demente var på institution minskade inte vårdbördan. Detta kanske kan förklaras med att när den vårdbehövande tillfälligt var i vård på annat ställe upplevde närståendevårdarna känslor av skuld och ledsenhet och missnöje med det beslutet, även om de konstaterat att de inte orkade ta hand om den vårdbehövande och för att få vila ansökt om avlastning. (Wester, 2013, 30). När det gäller dementa fann både Huei-Ling et al. (2015, 142) och Papastavrou et al. (2007, 452) att den dementes beteende påverkade vårdbördan mer än dåligt minne. Svårast upplevde närståendevårdarna att det var att handskas med demenssymptom. Honda et al. (2014, 252) menar dock att det är av större vikt för närståendevårdarens mentala hälsa att ordna övervakning och säkerhet i form av avlastning än att ta itu med beteendeproblem. Så i dessa fall verkar närståendevårdare kunna ha hjälp av intervallvård.

Det finns könsskillnader i upplevelsen av närståendevård. Kvinnor upplever vården tyngre än män (Del-Pino-Casado et al. 2012, 354). Detta kan bero på att kvinnor upplever att de förväntas ta hand om den sjuke eller känner sig socialt och relationellt isolerade. Resultaten visar även att manliga närståendevårdare oftare får hjälp och stöd utifrån från en annan nära släkting. (Papastavrou et al. 2007, 452-453). I vårdintensiteten och vårdlängden fanns inga könsskillnader. Manliga närståendevårdare verkar vara aningen mera tillfredsställda i sin uppgift. Trots det indikerar forskningsresultatet att tillfredsställelsen har mer att göra med personliga egenskaper och sammanhang än kön. Forskningsresultatet visar att kvinnor ger mera vård och assisterar mera i ADL än männen, även om skillnaden inte är signifikant. Forskarna föreslår att kulturella mönster och kön ska tas i beaktande vid utvärdering av subjektiv börda och stöd. (Del-Pino-Casado et al. 2012, 353-356).

I många kulturer ser man på äktenskapet som ett livslångt åtagande, vilket betyder att ifall den ena parten i förhållandet blir vårdbehövande är det en självklarhet att den andra ställer upp. Detta är fallet i bl.a. Kina, så en kvalitativt god omvårdnad om partnern ses som en kärlekshandling. Men dessa traditionella värderingar tillsammans med kön, ADL-förmåga, passiv coping och tillfredsställelse i äktenskapet fann Chan och Chui (2011, 504-505) har samband med upplevd vårdbörda. Ifall man har starka traditionella värderingar, är kvinna, dålig

ADL-förmåga hos den vårdbehövande, utövande av passiv coping och låg tillfredsställelse i äktenskapet leder till en högre nivå av vårdbörd.

Även Honda et al. (2014, 253) konstaterade med sin forskning i Japan att den sociokulturella miljön bör tas i beaktande om man vill minska närståendevårdarnas börd. Speciellt kvinnor i Japan förväntas ta hand om sina sjuka anhöriga. Närståendevårdarnas utbildningsnivå och inkomst påverkar också upplevelsen av vårdbörd. Dessa faktorer verkar fungera som buffert för stressorer av vårdandet, alternativt att de högutbildade har lärt sig mera effektiva copingmetoder. (Papastavrou et al. 2007, 452)

Inte alla forskningar stöder dock påståendet att närståendevård är tung och påfrestande. Närståendevårdare kan även uppleva sin uppgift som något positivt. Toljamo et al. (2011, 213-215) fann att närståendevård inte nödvändigtvis har negativa effekter. Majoriteten av närståendevårdarna de undersökt tyckte att det var mödan värt att vara närståendevårdare, de hade ett gott förhållande med den vårdbehövande och kunde handskas bra med utmaningarna. Över hälften rapporterade inga negativa effekter på välmåendet. De flesta hade inga ekonomiska problem och kände sig inte fångade i situationen. Nästan hälften uppgav dock att vården ganska ofta kändes för krävande. En tidsperiod på sex månader inverkade positivt på upplevelserna. Äldre närståendevårdare med dålig egen hälsa upplevde att de fick mera stöd i sin uppgift än de yngre. Toljamo et al. konstaterar även att närståendevårdarens förhållande till den vårdbehövande påverkar upplevelsen.

Närståendevårdare kan dela samma upplevelser, men ändå reagera olika på olika stressorer i situationen, varför de upplever situationen på olika sätt och stödprogram behöver skräddarsys för att passa individen. Stressorer och riskfaktorer kan t.ex. vara dålig ADL, missnöje med formell vård och ekonomisk börd. Zarit et al. (2010, 228-229) menar att man måste se på totala antalet riskfaktorer och hur de interagerar med varandra, framom hur högt de enskilt är representerade.

Förutom att stressorerna kan vara av olika art varierar även sjukdomsförlopp och vårdbehov. I början av en demenssjukdom behöver den sjuke mest hjälp med transport. När sjukdomen framskrider behövs mera hjälp med mobilisering och säkerhet. När demenssjukdomen är svår behövs mera hjälp med personlig vård och hushållssysslor utöver de redan nämnda. Av denna anledning är det även viktigt att möta individuella behov på olika sätt. (Huei-Ling et al. 2015, 140, 142)

Ifall närståendevårdaren tar hand om den egna hälsan mår denne bättre. Den närståendevårdare som inte orkar ta hand om den egna hälsan fastnar lätt i en negativ spiral, med sämre hälsa som följd. (Zarit et al. 2010, 229)

5.2 Närståendevårdarnas copingstrategier

Det finns en stark korrelation mellan svårigheter och vårdbörd och effektiva copingstrategier och tillfredsställelse. Närståendevårdare till dementa anhöriga är mera sårbara på grund av högre vårdbörd, som i sin tur associeras med mera svårigheter och mindre tillfredsställelse. Detta innebär att från den formella vårdens sida borde man identifiera problemen tidigt och underlätta användandet av effektiva copingstrategier för att minimera bördan och öka tillfredsställelsen för närståendevårdarna. (Sequeira, 2013, 496-498). När man använder ineffektiva copingstrategier riskerar stressen att öka. Därför är det viktigt att diskutera olika copingstrategier och deras effektivitet både på kort och lång sikt. (Kristensson Ekwall et al. 2007, 593).

Copingstrategier har en direkt effekt på börd och depression. Yamada et al. (2008, 405-408) pekar på två effektiva copingstrategier. Dels en närmande strategi, där närståendevårdaren accepterar sin roll och aktivt involverar sig i vården, dels distansering till vårduppgiften. Tid för sig själv och paus från vårduppgiften är ett effektivt sätt att bevara sin mentala hälsa som närståendevårdare. Sociala samtal med den formella vården minskar bördan, men har ingen

effekt på depression. Närståendevårdaren får i alla fall prata av sig och blir sedd och förstådd i sin uppgift.

Kuuppelomäki et al. (2004, 702-704) delade in copingstrategier i problemlösning, emotionell-kognitiv och stresshantering. Av de problemlösande strategierna var förmågan att kunna prioritera viktigast. Näst mest effektivt var det att som närståendevårdare förlita sig på sin egen expertis och erfarenhet. Minst effektiv var strategin att få hjälp utifrån av professionella. Av emotionellt-kognitiva strategier var det mest effektiva sättet att tro på sig själv och sin kapacitet, ta en dag i taget och se det positiva i situationen. Som stresshantering var det effektivt att ha tid för sig själv. Salin et al:s (2009, 497) forskningsresultat stöder detta: för att hantera stress är det effektivt att tänka på annat och att ha egentid. Resultatet från forskningen visar att de problemlösande och emotionellt-kognitiva copingstrategierna är de mest effektiva. Crespo och Fernández-Lansac (2014, 458) samt Papastavrou et al. (2007, 453) fick fram motsatt resultat i sina forskningar. De fann att emotionell coping är ineffektiv och höjer vårdbördan samt ökar ilskan.

De mest effektiva copingstrategierna är dock inte alltid de som tillämpas. De vanligaste copingstrategierna som används är att hålla sina känslor under kontroll, ta en dag i taget, komma ihåg svunna goda tider man haft med den vårdbehövande, prioritera och att inse att det finns de som har det sämre än en själv. De copingstrategier som anses effektivast är fokus på det som är positivt, ta en dag i taget, hålla sina känslor under kontroll, komma ihåg svunna goda tider och prioritera. (Kristensson Ekwall et al. 2007, 589). Enligt Salin et al. (2009, 497) var det viktigast att ta en dag i taget och ha positivt fokus.

Kristensson Ekwall et al. (2007, 592-593) fann att högre livskvalitet är att vänta vid användandet av självuppehållande copingstrategier, t.ex. att utöva intressen utanför vårdsituationen. Vid hög känsla av sammanhang har man även den personliga styrka som krävs för att hantera krävande situationer. Behov av socialt stöd kan ses som en svaghet och inte accepterat beteende i samhället. Att be om socialt och praktiskt stöd verkar inneha platsen som den strategi som används när allt annat prövats. Detta kan ge upphov till sårbara och utmattade närståendevårdare när de väl ber om hjälp.

Férre-Grau et al. (2013, 289-293) koncentrerade sig i sin undersökning bland närståendevårdare speciellt på en problemlösningsteknik. Tekniken går ut på att först identifiera och klargöra situationen som orsakar problemen för att sen lista upp möjliga alternativ till problemet. Steg två i processen är att utvärdera för- och nackdelarna med lösningarna, med fokus på graden av effektivitet. När den mest lämpliga lösningen för problemet valts ut ges stöd åt närståendevårdaren att implementera lösningen, genom att stöda och ge självförtroende för att genomföra. Som sista steg utvärderas resultatet av implementeringen. Resultaten av studien var positivt. Problemen löstes inte alltid, men reducerade sorgsenheten bland närståendevårdarna och proaktiviteten med tekniken ledde till bättre tillfredsställelse. Tekniken konstaterades vara en kostnadseffektiv intervention för att minska närståendevårdarnas ångest och depression.

Enligt Stoltz et al. är intervallvård, strikt dagsschema, problemlösande förhållningssätt och rekreation utomhus var en lyckad kombination för att handskas väl med situationen (2004, 114).

5.3 Stödet till närståendevårdarna

Närståendevårdaren är expert på den vårdbehövandes situation (SUFACE, 2012, 1). Forskare påpekar att vi inom vården måste inse närståendevårdarens betydelse (Horvath och Mayer, 2010, 273; Lilly et al., 2011, 108) och ge denne erkännande i sin uppgift. Målet bör vara bättre livskvalitet för både närståendevårdaren och den vårdbehövande (Cordeiro Ferreira et al. 2014, 2886) och inte bara undvikande av institution för den vårdbehövande. Det senare vittnar om avsaknad av proaktiv verksamhet och leder till att man tar itu med problemen först när de uppstått. (Lilly et al. 2011, 110) Stödet till närståendevårdare bör riktas mot deras specifika behov (Cordeiro Ferreira et al. 2014, 2886; Lilly et al., 2011, 109). Behoven varierar mycket (Peeters et al. 2010, 7), varför det bör vara unikt och skräddarsytt med fokus på styrkor och erfarenheter (Toljamo et al. 2011, 217, Eloniemi-Sulkava et al. 2009, 2205-2206). Stödet bör vara strukturerat (Lethin et al. 2015, 528-531), men frågan är hur det ska implementeras för att inte bara förmedlas (Eloniemi-Sulkava et al. 2009, 2206). Stoltz et al. (2004, 214, 217) visar att stödet ges utan att förhandla fram vad som passar bäst. Samma forskning visar att

närståendevårdare vill ha rätt stöd när de väl ber om hjälp och att de inte vill belasta anhöriga. Enligt Stoltz et al. verkar det finnas en diskrepans mellan närståendevårdare och beslutsfattare vad stöd egentligen är.

Närståendevårdare önskar information om den vårdbehövandes diagnos, medicin, behandling, service, ekonomiska frågor och försäkringar (Silva et al. 2013, 799-800). Stoltz et al. (2004, 113) fann att närståendevårdare vill ha information om medicinska frågor och depression. Närståendevårdare önskar också information om möjligheter till hjälp och stöd (Peeters et al. 2010, 4). Informationsgivning från den formella vårdens sida i sig är inte effektivt för att minska bördan. Närståendevårdare kan ha svårt att implementera förslagen eftersom de har fullt upp med att ta hand om sin anhöriga. Adekvat information ska därför ges vid rätt tillfälle och inte i onödan (Yamada et al. 2008, 407). Däremot föreslår Lilly et al. (2011, 110) att vården ska erbjuda förebyggande service innan närståendevårdarna ens hinner fråga efter stöd.

Forskning visar att närståendevårdare har olika uppfattningar om gruppstöd. Enligt Wester et al. (2013, 30) vill de gärna umgås med andra som befinner sig i liknande situation. Cordeiro Ferreira et al. (2014, 2886-2887) menar att närståendevårdare fick hjälp av gruppstöd, i form av undervisning och socialt stöd. I grupp fick närståendevårdarna mer kunskap om vården, mera färdigheter att klara av utmaningarna i vården och hjälp med att anpassa sig till situationen. Peetoom et al. (2016, 26) och Toljamo et al. (2011, 216) menar dock att närståendevårdare hellre talar med sina nära anhöriga istället för andra närståendevårdare och den formella vården.

Närståendevårdarna har delat ansvar med den formella vården (Lethin et al. 2015, 532). Närståendevårdarna vill behålla sin autonomi (Eloniemi-Sulkava et al. 2009, 2206), integritet, hållas oberoende (Lethin et al. 2015, 530) och ha delaktighet i beslutsfattande (Silva et al. 2013, 799-801). Dessutom anser Silva et al. att det är nödvändigt att förbättra kommunikationen mellan närståendevårdarna och den formella vården. Vårdsystemet ses som fragmenterat, d.v.s. den formella vården är uppdelad och har olika ansvarsområden. De önskar sig en kontaktperson från den formella vårdens sida. (Lethin et al. 2015, 530-531) Ifall de får hjälp i hemmet av den formella vården vill de att denna person är kompetent (Silva et al. 2013, 799) och upplever frustration när det inte är kontinuitet i personalen (Lilly et al. 2011, 107). Vid demenssjukdom

behövs stöd från den formella vården i tre olika skeden: vid diagnostillfället, när det blir svårare att klara av vårdsituationen hemma och när den vårdbehövande flyttar till vårdhem. En proaktiv inställning ger en sund transition under de olika skedena. (Lethin et al. 2015, 533). När situationen hemma blir ohållbar och närståendevårdarna anhåller om institutionsvård åt den vårdbehövande upplever de att de möts av motstånd och att väntan på plats blir lång (Lilly et al. 2011, 108). När den vårdbehövande väl får plats på institution ska närståendevårdaren involveras i vården, eftersom denne är expert på vården av den sjuke (Lethin et al. 2015, 532).

Närståendevårdarna önskar mera stöd i form av information, hemvård, avlastning och assistans för att få den vårdbehövande till långvård (Lilly et al. 2011, 107). Stoltz et al. (2004, 113) konstaterade att närståendevårdarna vill ha assistans för att göra ärenden, handla och laga mat, men inte när det gäller den fysiska omvårdnaden med den vårdbehövande. Vidare önskar de egentid och avlastning. Närståendevårdarna uttryckte även en oro för att den vårdbehövande skulle bli socialt isolerad och ville ha mera stimulans för denne. Även enligt Silva et al. (2013, 799) vill närståendevårdarna få social hjälp för att själv få fritid.

Det råder delade meningar om intervallvård och avlastning. Det underlättar för närståendevård när någon kommer hem och ser efter den vårdbehövande (Lethin et al. 2015, 530). Intervallvård är den mest efterfrågade stödformen, men närståendevårdarna upplever att de måste kvalificera för och efterfråga den för att erhålla den stödformen (Lilly et al. 2011, 107). Det är dock ingen självklarhet att intervallvård avlastar (Stoltz et al. 2004, 115-117) och det är oklart hur och i vilken form avlastning borde ordnas för att minska på bördan för närståendevårdarna. Schoenmakers et al. (2010, 53) visar att bördan ökade till följd av intervallvård. Salin et al:s forskningsresultat visar att ADL påverkas olika efter intervallvårdsperioden: för en del är ADL-förmågan oförändrad, för en annan är den lite förbättrad och för ännu en del försämras ADL. Närståendevårdare upplever att de får inadekvata rekommendationer för hur de ska fortsätta vården hemma efter en intervallperiod och att avlastningspersonalen inte frågar efter hur de har det hemma. Äldre närståendevårdare är mera missnöjda med intervallvård än de yngre. (Salin et al. 2009, 496, 499).

Emotionellt stöd önskas, så som att få dela känslor, lära sig copingstrategier och stresshanteringsmetoder, bli hörd och få hjälp med att identifiera emotionella problem, ha förtroende att uttrycka olika känslor, behov och oro (Silva et al. 2013, 799). Speciellt närstående vårdare som är gifta med den vårdbehövande vill ha emotionellt stöd, det ger dem känslan av att de inte är ensamma (Peeters et al. 2010, 5). Närvaron av professionell vårdare i hemmet ger emotionellt stöd (Stoltz et al. 2004, 113).

Beteendeförändringar är ett symptom vid demenssjukdom. Närstående vårdare önskar stöd för hur de ska bemöta dessa beteendeförändringar hos den demente (Peeters et al. 2010, 4). Schoenmakers et al. (2010, 54) påpekar dock att ökade kommunikationsfärdigheter visserligen ledde till ett positivare vårdklimat, men hade svag effekt på att minska vårdstressen.

Alves et al. (2016, 69-71) fann att ett psykoedukationsprogram bestående av evidensbaserade interventioner för vårdbehövande och deras närstående vårdare ledde till en signifikant förbättring i närstående vårdarnas mentala hälsa. Programmet bestod av problemlösning, kommunikationsfärdigheter och resurser i en empatisk och stödjande omgivning. Stödprogram av detta slag skulle vara bra för den formella vården för att skapa kontakt med närstående vårdarna och för att förebygga negativ påverkan av vårdssituationen hemma. Programmet hjälpte närstående vårdarna att handskas med känslor och sin vardag.

Moderna metoder har också testats i stöd till närstående vårdare. Kommunikationsbaserade interventioner har ingen minskande effekt på vårdbördan (Schoenmakers et al. 2010, 53). De program som erbjuds på internet är stela och äldre närstående vårdare är inte flitiga användare av internet (Lilly et al. 2011, 107).

Forskning visar att effekten av olika stödåtgärder inte är överväldigande positiv, men trots små fördelar med stöd är det outhärligt för närstående vårdarna (Schoenmakers et al. 2010, 55). Närstående vårdarna upplever att de tas för givna och dessutom belastas med orealistiska förväntningar på egenvård (Lilly et al. 2011, 106). Fysisk träning och egenvård ger bättre sömn, men inte bättre välbefinnande (Schoenmakers et al. 2010, 54) Enligt både Schoenmakers et al.

(2010, 54) och Lilly et al. (2011, 106) är förväntningarna på egenvård en extra börda att bära för närståendevårdarna, eftersom det är tidskrävande och den fritiden inte alltid finns. Till en viss grad verkar man kunna fördröja behovet av långvård med att stöda närståendevårdaren i dennes uppgift (Eloniemi-Sulkava et al. 2009, 2206). En del närståendevårdare kämpar med att få erkännande och adekvat service (Lilly et al. 2011, 108) och att behöva slåss för att få service är utmattande (Lethin et al. 2015, 530). Närståendevårdare värderar sin autonomi (Stoltz et al. 2004, 114) och väntar för länge innan de ber om hjälp (Lilly et al. 2011, 110). Psykologiska och sociala barriärer i kombination med brist på information underminerar adekvat stöd åt närståendevårdare (Horvath & Mayer, 2010, 272). Närståendevårdare har svårt att se utöver sin situation, formulera behov och veta vad de behöver för stöd (Peetoom et al. 2016, 26). Det behövs ett formellt ”assessment tool” för att fånga upp närståendevårdare när de är i behov av stöd. Den formella vården ska vara redo att ge service när närståendevårdaren behöver innan denne ens hinner fråga efter stöd, eller ännu mindre måste kräva det. (Lilly et al. 2011, 110)

Inom projektet SUFACARE (2012, 3) i Finland och Estland arbetades fram en modell för hur närståendevårdare och deras anhöriga ska stödas. Modellen bygger på att närståendevårdaren ses som expert i sakfrågor och delaktighet samt kontinuitet är centrala begrepp. Enligt modellen ska stödbehov identifieras och närståendevårdare nås. Stödet ges genom regelbundna hälsokontroller, fysisk träning, hindersfri hem och omgivning, undervisning om copingstrategier och empowerment, konsultation, guidning och enskilda stödsamtal samt egentid och vila.

McCurry och Hunter Revell (2015, 21-24) har utarbetat en begreppsram för interprofessionella relationer runt närståendevårdare. Begreppsramen kan användas till att stärka systemet kring närståendevårdaren. Kärnan i begreppsramen är närståendevårdarparet, eftersom hälsovinster för både närståendevårdaren och den vårdbehövande är sinsemellan beroende av varandra. Sjukskötare fungerar ofta som en länk mellan hälsovårdspersonal och närståendevårdare samt hjälper familjen att identifiera och nå på nödvändiga resurser. Sjukskötaren kan hjälpa närståendevårdarparet genom att ge direkt vård, advokera eller fungera som länk till andra hälsovårdstjänster. För att möta närståendevårdarens unika behov krävs skräddarsydda lösningar. Sjukskötaren ska kontinuerligt utvärdera behoven, stödservicen och underlätta kommunikationen mellan närståendevårdaren och hälsovården. Utvecklarna av begreppsramen

förespråkar att olika stödformer ska finnas lättillgängliga att välja för närståendevårdarna. Det uppstår balans i systemet när den vårdbehövande får optimal vård och närståendevårdaren får stöd och blir bekräftad i sin roll.

6 METOD

Denna undersökning genomfördes med både en kvalitativ och en kvantitativ metod. Syftet och frågeställningarna styr valet av studieupplägg. Vid planering av studien strävas efter att genom rätt val av metod få besvarat forskningsfrågorna trovärdigt. Detta gäller metoder under hela forskningsprocessen, från planering av datainsamling till analys och bearbetning av insamlingsdata. (Henricson & Billhult, 2012, 130-131). En kvalitativ metod syftar främst till att förstå ett fenomen. Med denna metod strävar forskaren till att komma nära informationsskällan. Den kvantitativa metoden är mera strukturerad, mera präglad av kontroll från forskaren och har tänkbara svar klart uttänkta. (Holme & Krohn Solvang, 1997, 14). Syftet med denna undersökning var att kartlägga närståendevårdarnas upplevelser av närståendevård och deras behov av stöd samt hur väl den förväntade vårdtyngden överensstämmer med den subjektiva upplevelsen.

Kombinationen av två metoder kan användas på fyra olika sätt. Den kvalitativa undersökningen kan förbereda för den kvantitativa, genom att förbereda för den egentliga undersökningen och öka förståelsen. Tvärtom kan den kvantitativa föregå den kvalitativa och i dessa fall blir den kvalitativa undersökningen en uppföljning. Den kvalitativa delen kan senare användas som tillägg, eller så kan den kvantitativa undersökningen ge grund åt vad vi ska koncentrera oss på i den kvalitativa delen. Vidare kan de båda metoderna användas parallellt genomgående i samma undersökning och resultaten stärka varandra. Slutligen kan man samla in kvalitativ data för att senare kvantifiera under analysen. (Holme & Krohn Solvang, 1997, 86) I denna undersökning användes resultaten från den kvalitativa delen parallellt med den kvantitativa. Närståendevårdarnas subjektiva upplevelser speglades mot det uppmätta RAI-värdet hos respektive vårdbehövande. Detta gjordes för att se om klientens funktionsförmåga och den förväntade vårdtyngden stämde överens med närståendevårdarens subjektiva upplevelser.

Deltagarna till en kvalitativ studie bör vara de som har erfarenhet av det man ämnar studera. Urvalet ska göras systematiskt, utifrån definierade kriterier. Man syftar till ett ändamålsenligt urval, där deltagare strategiskt väljs ut för att få så heltäckande bild av fenomenet som möjligt. Deltagarnas erfarenheter varierar och faktorer som kan tänkas ge grund till variationer i

erfarenheter ska tas i beaktande och styra valet av deltagare. (Henricson & Billhult, 2012, 134, Holme & Krohn Solvang, 1997, 101-105)

I en intervjustudie bör man intervjua tillräckligt många, eller så många som behövs för att forskningsfrågorna ska besvaras. Intervjuar man för få är det svårt att generalisera svaren, intervjuar man för många går det inte att göra ingående tolkningar. Vanligtvis är antalet intervjuer i en studie 15 stycken, +/- 10 stycken. (Kvale & Brinkmann, 2009, 129-130). För att mina forskningsfrågor skulle besvaras på bästa möjliga sätt valde jag att intervjua fem närståendevårdare. De utvalda närståendevårdarna uppfyllde de kriterier som respondenten ställt på informanterna.

Koordinatorn för närståendevården inom Folkhälsanförbundet i Jakobstadsnejden valde ut deltagare till undersökningen. Ur deras register handplockade koordinatorn närståendevårdare vars anhöriga hade olika grad av funktionsförmåga för att maximera variationerna i stödbehov. Närståendevårdarna som valdes varierade i ålder, kön och hälsotillstånd. Detta för att få en så god variation som möjligt i svaren gällande samma fenomen. För att vara med i undersökningen krävdes att närståendevårdaren var över 65 år, i parförhållande med den vårdbehövande och hade fungerat som närståendevårdare i minst ett år. Respondenten fick kontaktuppgifter till närståendevårdarna efter att de ställt sig villiga att delta i studien.

Eftersom respondenten vill spegla informanternas svar mot deras vårdbehövandes funktionsförmåga, valdes deltagarna till den kvantitativa datainsamlingen ut direkt från informanternas respektive partners. Deltagarna i den kvantitativa delen var således också fem till antalet.

7 GENOMFÖRANDE AV DEN KVALITATIVA DELEN AV STUDIEN

Kvalitativ design bottnar i den holistiska traditionen och med denna typ av design syftar man till att studera personers upplevda erfarenheter av ett fenomen eller en situation. Den enskilda individen och dennes speciella livssituation intresserar. Eftersom erfarenheten är människans egen finns det inget facit på vad som är rätt och fel i den. Erfarenheterna som framkommer i en kvalitativ studie blir senare föremål för forskarens analys och tolkning av svaren. Inom kvalitativ design ska forskaren vara flexibel och öppen för skiftningar under studiens gång. (Henricson & Billhult, 2012, 129-133; Holme & Krohn Solvang, 1997, 82)

Kraven på en kvalitativ metod är att den ska präglas av närhet till undersökningsslagarna. Återgivningen ska vara riktig och sann, forskaren bör behålla sin objektivitet, förförståelsen till trots samt växla mellan att förstå och förklara. Vid rapporteringen ska det undersökta fenomenet beskrivas och för att öka förståelsen kan man använda citat. (Holme & Krohn Solvang, 1997, 93)

7.1 Kvalitativ forskningsintervju

Undersökningen med närståendevårdarna genomfördes med semistrukturerad intervju. Kvalitativ forskningsintervju är lämplig som metod när man strävar efter att förstå erfarenheter. Den kvalitativa forskningsintervjun görs med en liten grupp personer. De intervjuade får ge sin syn på situationen och berätta med egna ord om sina upplevelser. Informanterna får påverka samtalets utveckling. Fokus ligger på mötet och samspelet mellan den intervjuade och den som intervjuar. Intervjuerna kan endera vara helt ostrukturerade eller mera förekommande, alltså ha någon form av struktur. Öppna frågor eller en intervjuguide kan ge stöd åt intervjuaren i intervjusituationen. (Danielsson, 2012, 165).

En semistrukturerad intervju har öppna frågor eller områden kring vilka informanten får prata fritt. Frågeföljden kan varieras, varför denna intervjuform är flexibel. Tilläggsfrågor och stödord kan förberedas och ställas vid behov ifall informanten inte ger tillräckligt uttömmande svar. Intervjuaren behöver stor kunskap om området för att kunna utveckla intervjufrågor som ger en heltäckande beskrivning av fenomenet. (Danielson, 2012, 167) Kvale och Brinkmann presenterar den kritiska sanningen som innebär att kvaliteten på datamaterialet har direkt samband med intervjuarens intervjufärdigheter och ämneskunskap. När det gäller att ställa frågor bör intervjuaren använda sitt omdöme hellre än att förlita sig på metodregler. (2009, 98). Intervjuguiden, med temaområden och stödfrågor, som användes under intervjuerna finns som bilaga 3 i arbetet.

Intervjuerna skedde i informanternas respektive hem. Detta var ett medvetet val eftersom informanterna i många fall var bundna att vara tillgängliga för sina närstående och kunde antas ha svårt att vistas längre tider borta från hemmet. Fyra intervjuer gjordes vid samma tillfälle som den kvantitativa RAI-bedömningen av den vårdbehövande, medan en intervju gjordes vid ett skilt tillfälle när den vårdbehövande inte var hemma. Detta var informanternas eget val. Fyra av intervjuerna bandades in och renskrevs ordagrant. Pauser och eventuella känslouttryck noterades också i anteckningarna. En intervju bandades på informantens begäran inte in, utan skrevs ner på papper och renskrevs senare. Mot slutet av en av de fyra bandade intervjuerna stängdes bandspelaren av p.g.a. att respondentens telefon användes som inspelningsapparat och den ringde upprepade gånger. Intervjuerna med närståendevårdarna var fem till antalet och räckte mellan 29 och 135 minuter, i medeltal 67 minuter. Transkriberingen av intervjuerna resulterade i 37 sidor text med fontstorlek 12 och enkelt radavstånd. Intervjuerna gjordes på hösten 2015.

7.2 Kvalitativ, induktiv innehållsanalys

Kvalitativ innehållsanalys är en metod som används för att analysera skriftligt, muntligt eller visuellt material. Denna analysmetod används ofta inom omvårdnadsforskning. På basis av analysmetoden kan man dra giltiga slutsatser från datamaterialet, i akt och mening att tillföra

ny kunskap till området och praktiska handlingsplaner. Målet med analysen är att få fram en kondenserad och bredare beskrivning av ett fenomen, ofta i form av kategorier. (Elo & Kyngäs, 2008, 107-108).

I examensarbetet används induktiv innehållsanalys. Induktiv innehållsanalys används då det inte finns tillräckligt med kunskap om fenomenet från tidigare. Kategorierna härleds då från datainsamlingsmaterialet. (Elo & Kyngäs, 2008, 109).

Innehållsanalysen omfattar tre faser: förberedelsefasen, organiseringsfasen och rapporteringsfasen. Förberedelsefasen innebär att enheter för analys väljs ut. Efter att enheterna valts ut läser forskaren igenom materialet flera gånger för att få grepp om och fördjupa sig i materialet. Innan analysen börjar måste forskaren också bestämma sig för om materialet tolkas enligt sitt manifesta innehåll eller även enligt latent innehåll. Efter genomläsningen vidtar organiseringsfasen. Detta skede innehåller öppen kodning, bildande av kategorier och abstraktion. Data klassificeras enligt de grupper det hör till, för att göra det möjligt att jämföra data, både inom samma kategori och mellan kategorierna. Kategorierna är ett medel för att beskriva fenomenet. Abstraktion innebär att formulera en generell beskrivning av forskningsämnet på basis av kategorierna. (Elo & Kyngäs, 2008, 109-111).

Danielson (2017, 286-287) beskriver också hur den kvalitativa innehållsanalysen går till. Analysenheter, d.v.s. personer eller texter från intervjuer kan delas in i olika domäner, d.v.s. områden. Ett exempel på en domän är svaren från en intervjufråga. Från de olika domänerna plockas meningsenheter ut, som kan vara enstaka ord, meningar eller textstycken som har ett gemensamt budskap. Detta budskap ska svara på syftet med undersökningen, så oväsentligt innehåll tas inte med i den vidare tolkningen. Nu kvarstår ett kondenserat, väsentligt innehåll. Följande steg är att koda meningsenheter, "sätta etikett" med ett enda ord eller några enstaka ord. Det är viktigt att koden är textnära. Liknande koder kan därefter grupperas ihop och av dessa bildas kategorier och underkategorier. Kategorierna ska utesluta varandra, d.v.s. samma innehåll ska inte passa in under flera kategorier. Slutligen kan man binda ihop kategorierna med teman.

För att säkra tillförlitligheten vid kvalitativ innehållsanalys ska de olika stegen i analysen redovisas. Är denna redovisning tydlig går resultaten att verifiera. (Danielson, 2017, 291).

Efter att datainsamlingen genomförts gjordes analysen av det erhållna materialet. Intervjuerna med närståendevårdarna transkriberas ordagrant och analyserades med kvalitativ innehållsanalys. I tabell 1 nedan ges exempel på hur meningsenheterna drevs till koder, kategorier och underkategorier och slutligen sammanbands med teman.

Tabell 1. Exempel på analys från meningsenheter till teman.

Meningsenhet	Kod	Underkategori	Kategori	Tema
<i>Vi har konstaterat att den största glädjen är nog att alla har bra relationer sinsemellan och kommer och delar med av sitt liv.</i>	Fungerande relationer	Dela liv	Emotionellt stöd	Stödbehov för att ha kapacitet att vårda och kunna uppleva livskvalitet och ha hälsa
<i>Känner att jag måste vakta honom och titta på honom hela tiden.</i>	Rädsla för olycka	Psykisk bundenhet	Psykiskt hot	Hot mot livskvalitet, hälsa och vårdkapacitet
<i>...och jag är ju tacksam och glad för varje kväll som jag får gå och lägga mig och har honom i sängen bredvid mig.</i>	Vill vara tillsammans	Beroende	Parförhållande	Livskvalitet
<i>Jag är väldigt, väldigt rädd att han inte ska bli skött som jag skulle vilja sköta honom.</i>	Rätt till bra vård	Integritet	Värdigt liv	Livskvalitet
<i>Jag har alltid varit så att jag ställer upp.</i>	Vill hjälpa vid behov.	Hjälpsamhet	Inställning	Kapacitet att vårda samt uppleva livskvalitet och ha hälsa

8 GENOMFÖRANDE AV DEN KVANTITATIVA DELEN AV STUDIEN

Vid kvantitativ datainsamling använder man sig av strukturerade mätningar eller observationer för att besvara forskningsfrågorna. Insamlingsdata kan presenteras i form av siffror och kartlägger ett fenomen. Vidare kan man också finna samband mellan eller jämföra olika faktorer i en kvantitativ studie. (Billhult & Gunnarsson, 2012, 116). För att spegla närståendevårdarnas upplevelser och erfarenheter av närståendevård mot ett konkret uppmätt värde kommer jag även att kartlägga funktionsförmågan hos de vårdbehövande.

8.1 RAI Screener Oulu

RAI-systemet (Resident Assessment Instrument) är ett internationellt utvärderings- och uppföljningsinstrument för vårdens kvalitet och kostnadseffektivitet. RAI-systemet baserar sig på utvärdering av servicebehovet med hjälp av standardiserade uppgifter i frågeformulär med vilka man kan utvärdera äldre eller handikappade personer eller psykiatriska patienters servicebehov. Förutom frågeformulären innehåller RAI-systemet handböcker för frågeformulären och hjälpmedel för att kunna utarbeta en individuell vård- och serviceplan. Frågeformulären finns både i pappersform och i elektronisk form. (THL, online)

RAI-systemet kartlägger funktionsförmågan via fyra olika delområden: hur väl man klarar sig i vardagen, psykiskt välmående, kognition samt social interaktion och aktivitet. Andra områden är näring, motion, syndrom som orsaker lidande samt kontinens. Diagnoser och medicinering kartläggs också. (THL, online)

Frågeformuläret RAI Screener Oulu är en del av RAI-systemet. Frågeformuläret består av tjugo sektioner. De olika sektionerna är, utöver basuppgifterna kring den som blir kartlagd: kognition, kommunikation och synförmåga, sinnesstämning/psykiskt tillstånd, social funktion, informellt

stöd, fysisk funktionsförmåga, kontinens, diagnoser, hälsotillstånd, oral- och näringsstatus, hudens tillstånd, bedömning av hem- och boendemiljön, serviceinsatser samt läkemedel. De olika sektionerna innehåller flera frågor och påståenden med olika svarsalternativ och fylls i samråd med den vårdbehövande och dennes närstående. (RAI Screener Oulu, 2011).

Kartläggning av de vårdbehövandes funktionsförmåga gjordes genom att använda RAI Screener Oulu, som redan används inom närståendevården i Jakobstadsnejden. RAI Screener Oulu finns som bilaga 4.

8.2 RAI-analys

Till RAI Screener Oulus mätinstrument hör ett eget analysprogram. Ur analysprogrammet får man sammanställningar av funktionsförmågan enligt olika mätare. Respondenten valde att analysera de vårdbehövandes funktionsförmåga enligt mätaren MAPLe_5, eftersom de vanligtvis använder den inom närståendevården tillsammans med övrig information om patienten när de gör bedömningar av vård- och servicebehovet.

MAPLe innehåller nio olika variabelgrupper: dagliga funktioner (ADL), beteendesymptom, bedömning av hemmiljön, läkemedel, sår, övriga variabler (t.ex. hur måltider tillreds och vandrande), kognitiv funktion (CPS), risk för institutionalisering (Risk CAP) och klientens förmåga att klara sig självständigt (Geriatric Screener). Skalan för MAPLe är 1-5 (litet servicebehov - mycket stort servicebehov), ju högre värde desto större vårdbehov. Eftersom MAPLe_5 bara ger det sammanlagda värdet för vårdbehovet presenteras klienternas funktionsförmåga ännu i tre specifika områden: kognition, fysisk funktionsförmåga och hur länge klienten är ensam under dagen. (Mätarhandbok, 2013, 9)

Kognitionen (CPS) bedöms på basis av fyra variabler: korttidsminnet, förmågan att göra sig förstådd, förmågan att fatta beslut och födointag. Skalan för CPS går från 0-6 (kognitivt intakt– mycket svårt försämrade kognitiv förmåga). (Mätarhandbok, 2013, 3)

Den fysiska funktionsförmågan mäts med fyra olika mätare: fysisk funktionsförmåga, hierarkisk (ADLH), dagliga funktioner, lång (ADL_28), instrumentella aktiviteter i dagligt liv (IADL) och svårigheter i IADL-funktionerna (IADL_6). (Mätarhandbok, 2013, 4-6)

ADLH mäter funktionsförmågan på basis av fyra ADL-funktioner: förflyttning i hemmet, födointag, toalettbesök och personlig hygien. ADLH-skalan går från 0-6 (självständig-totalt beroende). (Mätarhandbok, 2013, 4)

ADL_28 mäter klientens funktionsförmåga på basis av sju ADL-funktioner: rörlighet i sängen, förflyttning, förflyttning i hemmet, av- och påklädning av överkropp eller underkropp, födointag, toalettbesök och personlig hygien. Varje delfunktion bedöms enligt skalan 0-4 (oberoende eller hjälp med förberedelse - totalt beroende). Värdet på mätaren fås av delfunktionernas totala värde. Ju högre det totala värdet för delfunktionerna är desto sämre förmåga. (Mätarhandbok, 2013, 5)

IADL bedömer klientens funktionsförmåga på basis av sju funktioner: hur måltider tillreds, hur vanligt hushållsarbete utförs, hur ekonomin sköts, hur medicineringen klaras av, hur telefonsamtal rings och mottas, hur inköp av mat- och hushållsvaror görs samt hur klienten förflyttar sig med färdmedel. Varje delfunktion bedöms enligt skalan 0-3 (oberoende–andra utför aktiviteten). Värdet på mätaren fås av delfunktionernas totala värde. Ju högre det totala värdet för delfunktionerna är desto sämre funktionsförmåga. (Mätarhandbok, 2013, 6)

Skalan för IADL_6 anger graden på klientens svårigheter i relation till tre IADL-funktioner: tillreda måltider, hur vanligt hushållsarbete utförs samt hur telefonsamtal rings och mottas. Skalan för IADL_6 är 0-6 (inga svårigheter inom ovannämnda funktioner – mycket svårigheter inom alla funktioner). (Mätarhandbok, 2013, 6)

Frågan hur länge klienten är ensam under dagen används egentligen i frågeformuläret för att mäta klientens risk för isolering, men här använder respondenten värdet för att visa hur länge klienten maximalt kan klara sig ensam hemma.

9 ETISKA ÖVERVÄGANDEN

Studier som genomförs bör kunna motiveras etiskt. En etisk studie kännetecknas av att de frågor som den söker svar på är väsentliga och av betydelse. Studier inom vården bör syfta till att öka förståelsen för eller förbättra förhållanden för individ, profession eller samhälle. Forskaren bör kunna motivera varför studien är viktig och för vem. Studien ska hålla en god vetenskaplig kvalitet, metodvalen bör kunna motiveras etiskt. Trots alla goda föresatser bör forskaren dock komma ihåg att det är viktigare att bevara patientens integritet än att samla in material. Behovet av att samla in material får inte äventyra integriteten. (Kjellström, 2012, 76-84)

Den forskningsetiska delegationen i Helsingfors delar in de etiska principerna för forskning inom de humanvetenskapliga områdena i tre delområden: respekt för den undersökta personens självbestämmanderätt, undvikande av skador samt personlig integritet och dataskydd. Respekt för självbestämmanderätten innebär att deltagandet bör vara frivilligt. Tillräcklig information ska delges informanten för att denne ska kunna ta ställning till eventuellt deltagande. Undvikande av skador innebär att människans välbefinnande ska bevaras. Inga olägenheter får följa på undersökningen, varken psykiska, sociala eller ekonomiska. Det är informanterna som bestämmer gränserna för var gränsen till den privata sfären går. Undvikandet av dessa olägenheter bör beaktas under datainsamlandet, vid analysen och uppbevarandet av datamaterialet samt vid rapportering av forskningsresultatet. (Forskningsetiska delegationen, 2009, 1-9)

Integritetsskyddet kombinerar kravet på konfidentialitet och principen om vetenskaplig öppenhet. De forskningsetiska principer som härrör sig till integritetsskyddet delas vidare in i hur forskningsmaterialet ska skyddas, sparas och publiceras. För att skydda informanterna ska endast de uppgifter som behövs för forskningen samlas in. Det insamlade materialet ska förvaras oåtkomligt för obehöriga, både i pappersformat och dataversion. Datamaterialet kan endera förstöras eller aidentifieras och sparas för framtida forskningsbruk. I forskningsrapporten ska det inte gå att urskilja enskilda individer. (Forskningsetiska delegationen, 2009, 9-12)

Vid intervju som datainsamlingsmetod bör intervjuaren vara noga med att inte påverka informanten och dennes uttalanden, trots att de två kan komma varandra nära inpå under intervjusituationen. Intervjuaren bör vara lyhörd för var informantens integritetsgräns går. (Kjellström, 2012, 85-87)

För denna undersökning beviljades lov av chefen för äldreomsorg, se bilaga 5. Efter att forskningslovet beviljats kontaktade koordinatören för närståendevården inom Folkhälsan i Jakobstadsnejden de utvalda närståendevårdarna, gav information om undersökningen och frågade om respondenten fick lov att kontakta dem. När respondenten hade fått kontaktuppgifter till informanterna och lov att kontakta dem ringde respondenten upp och kom överens om när och var vi skulle träffas för intervjuerna. Samtliga uppringda deltog i undersökningen, förutom en informant som var för ung för studien och därför valdes bort. Vid intervjutillfället fick informanterna ett informationsbrev om undersökningen (bilaga 6) som innehöll respondentens kontaktuppgifter. Respondenten gick igenom informationsbrevet med informanten och den vårdbehövande. Samtliga deltagare i undersökningen skrev under blanketten för informerat samtycke. Blanketten för informerat samtycke finns som bilaga 7.

Deltagandet i undersökningen var frivilligt och det framgick såväl i informationsbrevet som citerades och delades ut, som vid det personliga mötet i samband med intervjuerna. För att informanten själv skulle kunna ta ställning till deltagandet fick denne tillräckligt med information, på ett lättfattligt, vardagligt sätt både muntligt och skriftligt. Frivilligheten betonades, likaså poängterades för informanten att denne kunde avbryta deltagandet när som helst utan att ange orsak.

Göra gott-principen börjar redan i idéskedet till studien. Det som undersöks ska vara av betydelse. Min förhoppning är att studien ska kunna fungera som grund till förbättrade stödåtgärder till närståendevårdarna. Med de *bästa* möjliga stödåtgärderna, framom de *mesta* möjliga, ska vi försöka ge närståendevårdarna bättre livskvalitet i form av hälsa och välbefinnande. Utgångspunkten för arbetet får vara familjecentrerat, där både den vårdade och

den som vårdar är nöjda. Forskningen kommer att vara värdefull för individerna som deltar, eftersom de i slutändan berörs av eventuella förbättringar i stödformerna. Eftersom närståendevårdarna är en ekonomisk lönsam vårdform kan man se att även samhället drar nytta av studien, om den resulterar i en mera hållbar situation för närståendevårdarna. Professionen kan också ses dra nytta av studien, eftersom den ger möjlighet att bättre svara på verkliga behov som närståendevårdare har, jämfört med att bara anta vilka behov de har. Vidare handlar göra gott-principen om att göra en riskanalys. Dessa vinster - som kan antas komma av studien - bör vägas mot riskerna med den. Möjliga risker är hot mot den personliga sfären och integriteten. Forskningsämnet är av känslig art när den behandlar svårigheter, ork och utmattande situationer. Sårbara individer får inte exploateras och som intervjuare måste jag vara lyhörd för när det blir för känsligt eller tungt för informanterna. Konfidentialiteten bör garanteras genom hela studien, intervjumaterial kommer att förvaras på en säker plats och i presentation av resultaten ska inte en enskild individ gå att urskilja. (Kjellström, 2012, 72-73).

Slutligen säkerställer rättvisepincipen att alla deltagare behandlas lika. Redan urvalet av deltagare ska vara rättvist. (Kjellström, 2012, 80-81). Närståendevårdare kan på goda grunder anses vara rätt personer att svara på frågor om subjektivt upplevda stödbehov. Som tidigare konstaterats är förhoppningen att närståendevårdarna ska dra nytta av studien.

Intervjuerna bandades med lov av informanten in och renskrevs. Inga personuppgifter förekommer i utskrifterna, så de kan anses vara anonymiserade. Transkriberingarna och blanketterna med informerat samtycke förvarades under skrivprocessen oåtkomligt för obehöriga. Det inbandade materialet förstördes efter att det transkriberats. Efter att examensarbetet är färdigställt och godkänt kommer även transkriberingarna och övriga dokument med informanternas uppgifter att förstöras. I resultatredovisningen används beskrivande citat. Dessa citat valdes omsorgsfullt ut för att ingen enskild informant ska kunna identifieras.

För att kunna utföra RAI-mätningarna för studien hade jag tillgång till ett tillfälligt användarområde till RAI-programmet. Detta användarområde var isolerat från de övriga

mätningarna som gjorts på SOHV. Resultaten från RAI-mätningarna fylldes i och analyserades, varefter användarområdet med dess innehåll raderades.

10 RESULTATREDOVISNING

I detta kapitel redovisas RAI-bedömningsresultaten av de vårdbehövande och resultaten från den induktiva analysen av intervjuerna. Resultaten från RAI Screener Oulu presenteras både i text och med stapeldiagram enligt de olika mätare som respondenten valt ut från analysprogrammet. Respondenten valde MAPLE_5, CPS, ADLH, ADL_28, IADL och IADL_6, eftersom mätarna omfattande beskriver funktionsförmågan i vardagen. Respondenten valde även att lyfta fram hur länge de vårdbehövande kunde lämnas ensam, som en indikator på närståendevårdarnas bundenhet.

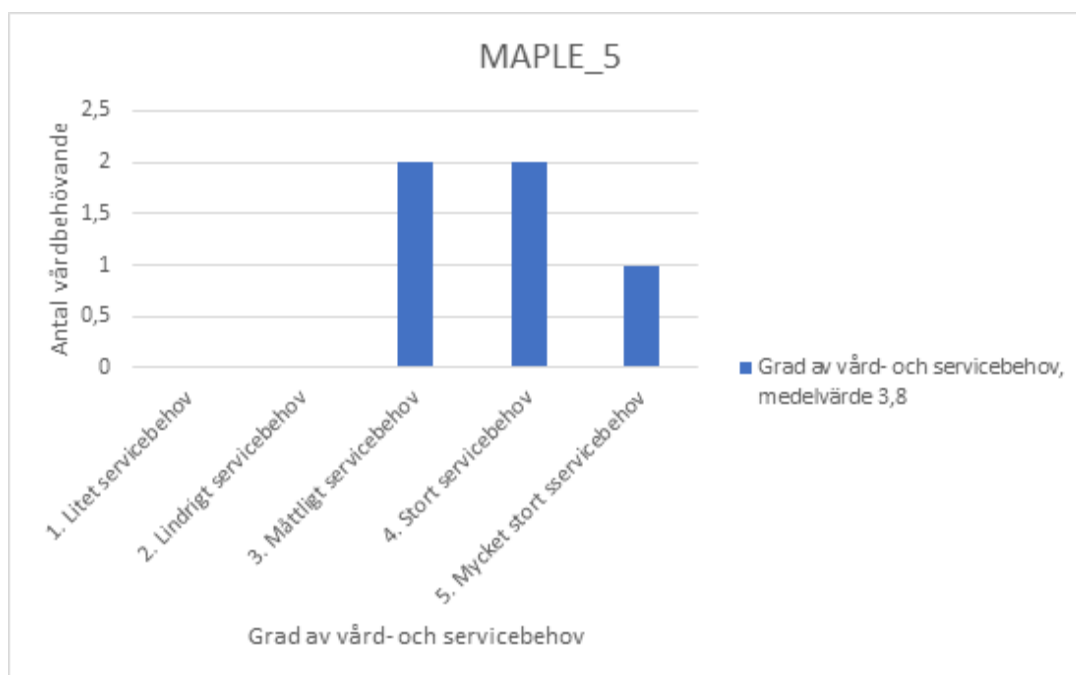
Resultaten från den induktiva analysen av intervjuerna presenteras enligt fyra teman; Livskvalitet, Kapacitet att vårda samt uppleva livskvalitet och ha hälsa, Hot mot livskvalitet, hälsa och kapacitet att vårda samt Stödbehov för att kunna uppleva livskvalitet, ha hälsa och kapacitet att vårda. Teman presenteras som underrubriker med versaler. Kategorierna i de olika temana bildar underrubriker i presentationen, medan underkategorierna till kategorierna presenteras med **fet stil** i texten. Varje underkategori belyses med *citat i kursiv stil* från intervjuerna.

10.1 Resultat från RAI-bedömning av de vårdbehövandes funktionsförmåga

Antalet personer som bedömdes med RAI Screener Oulu var fem, två kvinnor och tre män. Medelåldern för dessa personer var 89,2 år. Samtliga fick stöd för närståendevård. Noteras kan att en av personerna hade markant mindre service- och vårdbehov än de övriga på alla områden, varför denna person förbättrar medelvärdet på samtliga mätare, eftersom samplet är så litet. Denna person klassades som självständig, medan de övriga fyra klassades som icke självständiga. Bland de vårdbehövandes sjukdomar kan nämnas Parkinsons sjukdom, COPD, hjärninfarkt, diabetes och starr, vilka samtliga hade stor påverkan på funktionsförmågan.

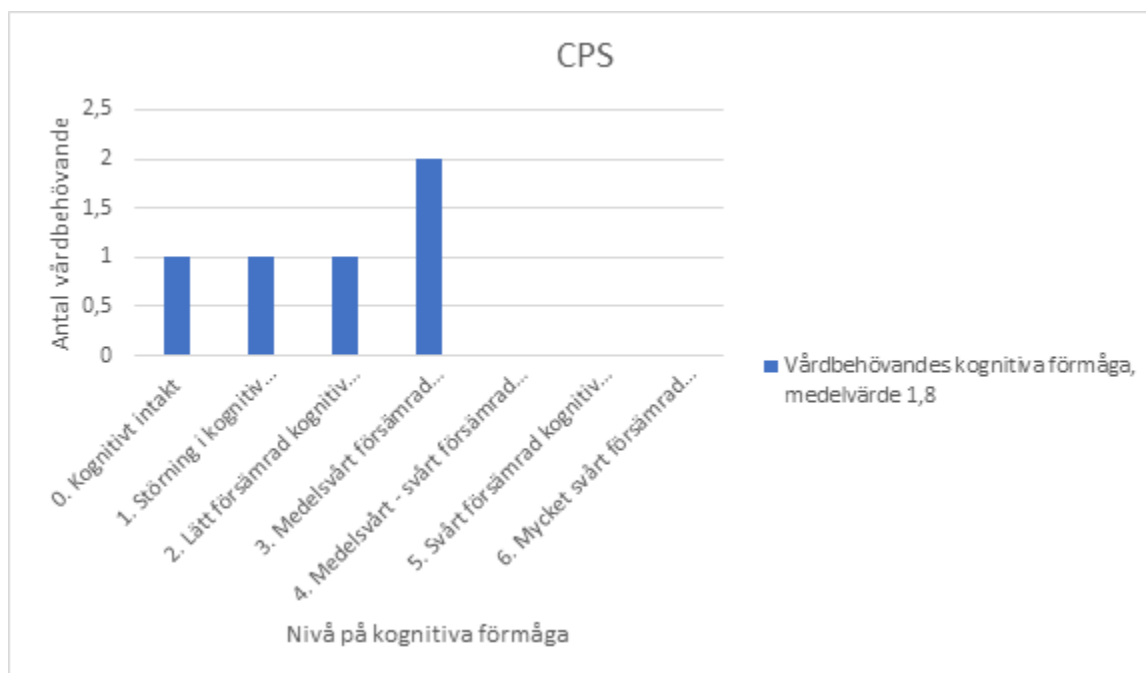
I MAPLe_5 var medelvärde 3,8. MAPLe_5 används för att bedöma klientens vårdbehov tillsammans med några övriga faktorer, maximala poängtalet är 5. En av personerna hade ett måttligt vårdbehov, tre personer hade stort vårdbehov och en hade mycket stort vårdbehov. En av personerna löpte risk för institutionalisering, medan de fyra andra inte löpte samma risk. Hur de olika vårdbehövande fördelade sig gällande grad av vård- och servicebehov finns illustrerat i tabell 2.

Tabell 2. Grad av vård- och servicebehov bland de vårdbehövande.



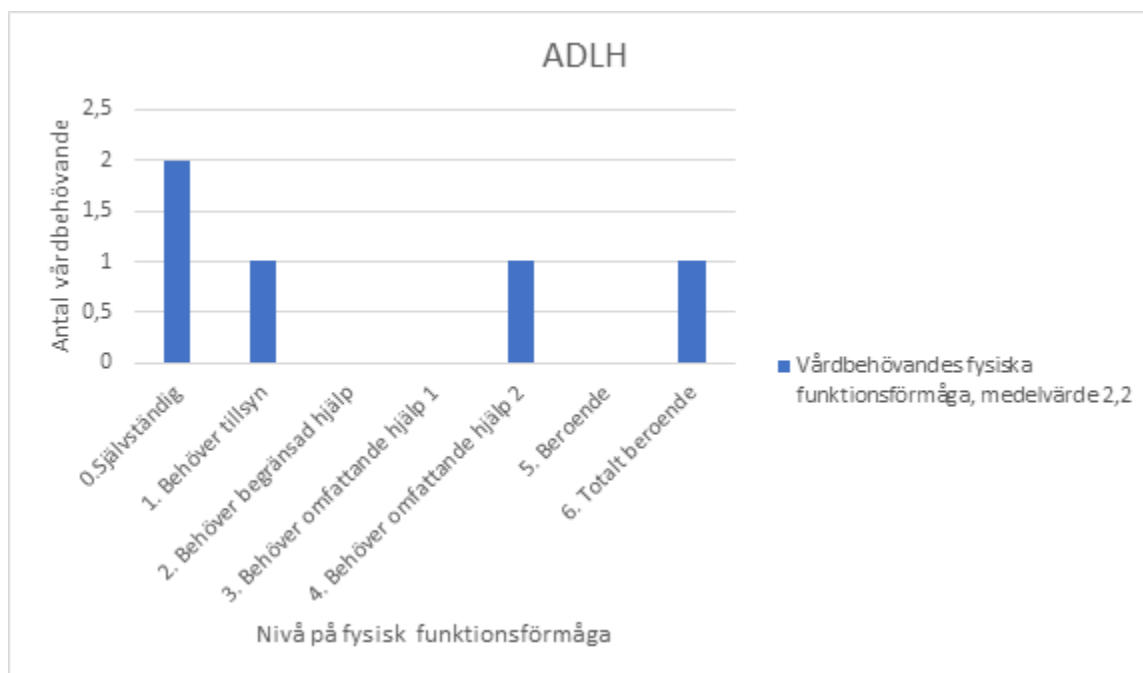
Medelvärde på kognitionen var 1,8. Maximala poängtalet på CPS är 6. Förmågan varierade från kognitivt intakt till medelsvårt försämrade kognitiv förmåga. Fyra personer hade minnesluckor i närminnet, medan en inte hade någon anmärkning på minnet. Hur de olika vårdbehövande fördelade sig gällande nivå på kognitiv förmåga finns illustrerat i tabell 3.

Tabell 3. Kognitiv förmåga bland de vårdbehövande.



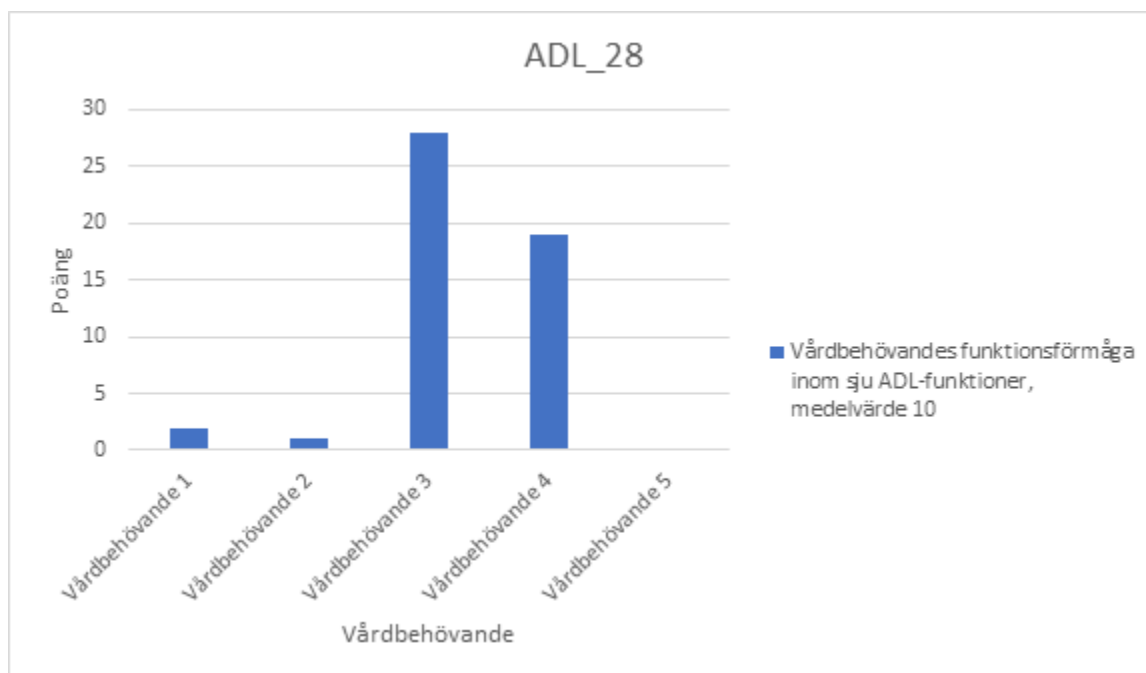
ADLH visade ett medelvärde på 2,2. Maximala poängtalet på ADLH är 6. ADLH bedömer klientens funktionsförmåga gällande förflyttning i hemmet, födointag, toalettbesök och personlig hygien. Två personer var oberoende, en behövde tillsyn, en behövde omfattande hjälp och en var totalt beroende. Hur de olika vårdbehövande fördelade sig gällande nivå på fysisk förmåga finns illustrerat i tabell 4.

Tabell 4. Fysisk funktionsförmåga bland de vårdbehövande.



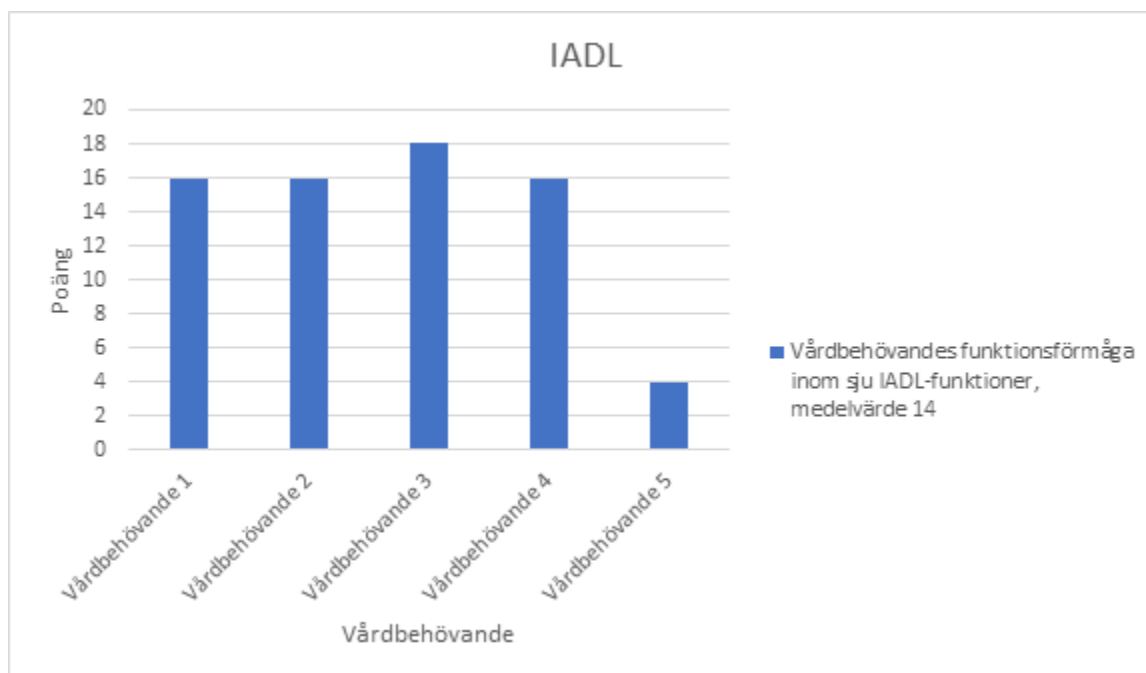
ADL_28 visade ett medelvärde på 10. ADL_28 bedömer klientens funktionsförmåga gällande rörlighet i sängen, förflyttning, förflyttning i hemmet, av- och påklädning överkropp eller underkropp, födointag, toalettbesök och personlig hygien. Maximala poängtalet är 28, ju högre värde, desto sämre funktionsförmåga. De personer som hade låga värden på ADLH uppvisade också låga poäng på ADL_28. Behov av omfattande hjälp på ADLH gav 19 poäng på ADL_28, medan den totalt beroende på ADLH uppvisade högsta möjliga poäng på ADL_28. De olika vårdbehövandes poängtal i ADL_28 finns presenterade i tabell 5.

Tabell 5. Poängtal på ADL_28-skalan för de vårdbehövande.



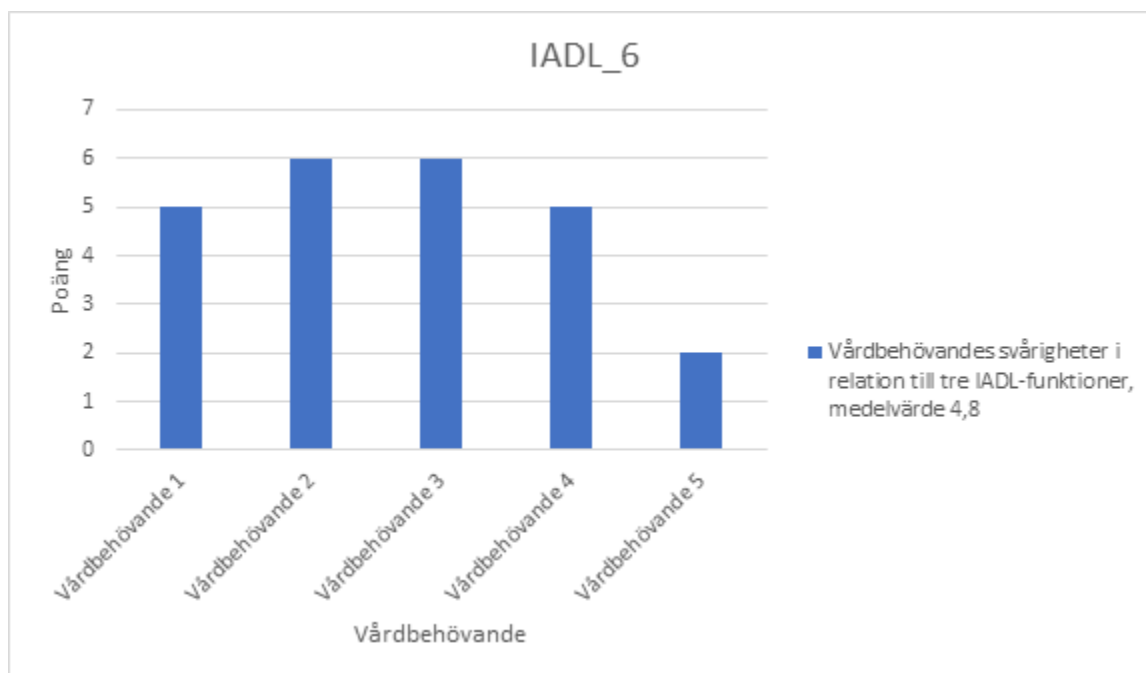
IADL bedömer klientens funktionsförmåga gällande hur måltider tillreds, hur vanligt hushållsarbete utförs, hur ekonomin sköts, hur medicineringen klaras av, hur telefonsamtal rings och mottas, hur inköp av mat- och hushållsvaror görs samt hur klienten förflyttar sig med färdmedel. På IADL var medelvärdet 14. Alla utom en person (som hade värdet 4) visade höga poäng på denna skala, 16-18. Maximala poängtalet på IADL är 21. De olika vårdbehövandes poängtal i IADL finns presenterade i tabell 6.

Tabell 6. Poängtal på IADL-skalan för de vårdbehövande.



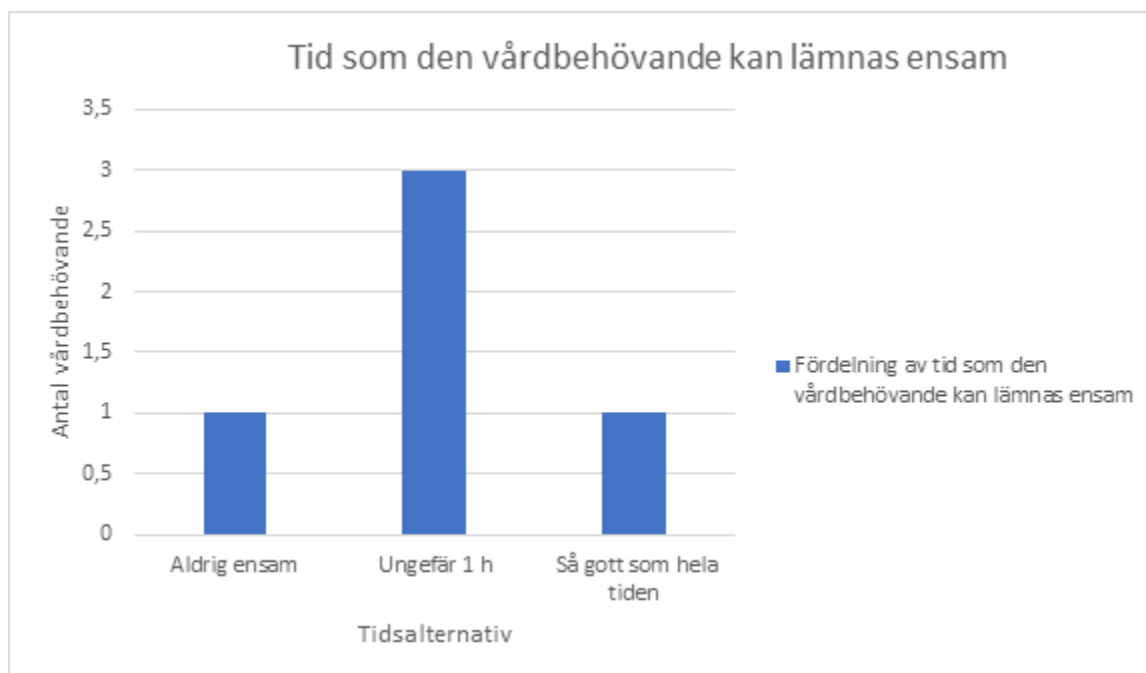
IADL_6 anger graden av svårigheter som klienten har gällande tillredning av måltider, hur vanligt hushållsarbete utförs samt hur telefonsamtal rings och mottas. IADL_6 gav ett medelvärde på 4,8, mycket svårigheter inom en funktion. Fyra av personerna uppvisade mycket svårigheter inom två eller alla funktioner, medan en person hade vissa svårigheter inom två funktioner. De olika vårdbehövandes poängtal i IADL_6 finns presenterade i tabell 7.

Tabell 7. Poängtal på IADL_6-skalan för de vårdbehövande.



Tiden som den vårdbehövande klarade av att vara ensam varierade från att denne aldrig kunde vara ensam till att en person klarade sig ensam hela tiden om så krävdes. En person gick aldrig att lämna ensam, tre personer klarade sig ungefär en timme ensamma, medan en person klarade av att vara ensam så gott som hela tiden. Hur de olika vårdbehövande fördelade sig gällande tiden som de kunde lämnas ensamma finns illustrerat i tabell 8.

Tabell 8. Fördelningen av de vårdbehövande gällande tiden de klarar av att vara ensam.



10.2 Resultaten från den induktiva analysen av intervjuerna

Härefter presenteras resultaten från den induktiva analysen av intervjuerna. Inledningsvis presenteras en översikt av teman och kategorier. Översikten finns presenterad i tabell 9 på följande sida.

Tabell 9. Översikt över teman och kategorier från induktiv innehållsanalys.

Teman	LIVSKVALITET	KAPACITET ATT VÅRDA SAMT UPPLEVA LIVSKVALITET OCH HA HÄLSA	HOT MOT LIVSKVALITET, HÄLSA OCH KAPACITET ATT VÅRDA	STÖDBEHOV FÖR ATT KUNNA UPPLEVA LIVSKVALITET, HA HÄLSA OCH KAPACITET ATT VÅRDA
Kategorier	<ul style="list-style-type: none"> - Parförhållande - Bo hemma - Aktivt liv - Värdigt liv 	<ul style="list-style-type: none"> - Förutsättningar - Inställning - Copingmetoder 	<ul style="list-style-type: none"> - Fysiska / praktiska hot - Psykiska hot - Emotionella hot 	<ul style="list-style-type: none"> - I mötet med vården - Emotionell dimension - Social dimension - Avlastning - Intervallvård - Kunskap och information - Underlätta vårdandet - Underlätta vardagen - Upprätthålla funktionsförmåga

10.2.1 LIVSKVALITET

Temat LIVSKVALITET består av kategorierna Parförhållande, Bo hemma, Aktivt liv, samt Värdigt liv, vilka presenteras som underrubriker.

10.2.1.1 Parförhållande

Kategorin Parförhållande består av underkategorierna **Beroende, I nöd och lust** och **Förändring**.

Närståendevårdaren och den vårdade är livskamrater och ömsesidigt **beroende** av varandra. Den vårdbehövande behöver närståendevårdaren för att klara sig, men lika mycket behöver närståendevårdaren sin livskamrat vid sin sida. De har delat livet hittills och vill gärna fortsätta med detta livet ut. Det faktum, att de riskerar tvingas leva återstoden av sina liv åtskilda ifall den friskare inte ställer upp som närståendevårdare åt den med lägre funktionsförmåga, gör att valet att ställa upp som närståendevårdare blir enkelt.

*"Inte skulle jag heller vilja tänka på annat sätt. Nog skulle jag ju kunna ha haft *namn* mera bort om jag riktigt, kanske som många andra skulle ha gjort."*

Det råder ingen tvekan om att ställa upp för sin livskamrat, med vilken man delar **lust och nöd**. Det gifta paret har lovat att älska varandra och ställa upp för varandra i nöd och lust och detta löfte överger de inte. Närståendevårdaren och dennes livskamrat har haft ett långt liv tillsammans och delat både glädje och sorg. Nu kan närståendevårdaren se tillbaka på sitt liv och minnas de bra dagarna och även tåla påfrestningarna som en vårdbehövande livskamrat nu innebär.

"Ja men det är naturligt, det gör, jag är ju hennes äkta man så det... det heter ju att man ska ställa upp för varandra."

Det sker i många fall en **förändring** i parförhållandet efter att ett vårdförhållande parterna emellan inletts. Istället för att vara jämbördiga antar man roller som vårdare och patient. En del närståendevårdare menar dock att parförhållandet inte alls påverkas, utan fortsätter som tidigare, baserat på vänskap och kärlek.

"Nog är jag ju mera den som vårdar nu. Men för övrigt påverkas det inte ju på annat sätt."

10.2.1.2 Bo hemma

Kategorin Bo hemma består av underkategorierna **Känslan av** och **Förstahandsval**.

En bidragande orsak till att kunna ha livskvalitet är att få fortsätta bo hemma tillsammans trots nedsatt funktionsförmåga. Även om den vårdbehövande får intervallvård eller annan vård utanför hemmet är **känslan av** att bo hemma viktig. Oberoende av antalet vård dagar utanför hemmet är den egna bostaden navet som omvårdnaden kretsar kring och de övriga arrangemangen bara tillfälligt stödjande åtgärder. Eftersom merparten eller en stor del av tiden tillbringas hemma uppstår känslan av att den vårdbehövande trots allt bor hemma.

"Det är ändå hela tiden en känsla av att hon bor hemma, så det är, det är nog viktigt det."

Närståendevårdare har erfarenhet av hur vardagen på vårdhem eller bäddavdelning ser ut och föredrar därför att få ha den vårdbehövande hemma. De tycker att kvaliteten på vården är bättre när de själva eller hemvården producerar den. Att bo hemma är **förstahandsvalet**. Valet påverkas också av beroendeförhållandet, på så sätt att närståendevårdaren förutom att vara vårdare även vill tillbringa dagarna tillsammans med den vårdbehövande. Ifall den vårdbehövande är intagen på instans är de åtskilda och det kräver också i sin tur ansträngningar för närståendevårdaren att hälsa på.

"...och vi har ett egna hemshus där vi allra helst bor, i synnerhet istället för någon bäddavdelning som jag hade sett hur det fungerar."

10.2.1.3 Aktivt liv

Kategorin Aktivt liv består av underkategorierna **Social samvaro** och **Rekreation**.

Paret, bestående av närståendevårdaren och den vårdbehövande, vill leva ett aktivt liv för att uppleva livskvalitet. Den **sociala samvaron** behövs dels för att närståendevårdaren mår bra av att få utbyta tankar med andra, dels för att få tänka på annat. Den sociala samvaron hjälper samtidigt närståendevårdaren att lyfta blicken från den egna situationen och pausa från sitt värv.

"Man mår bättre när man får komma ut med andra."

Ett aktivt liv består också av **rekreation**, både enskilt och gemensamt, att kunna delta i tillställningar och resor eller mindre utfärder. Tillställningarna och utfärderna ordnas av släkten, församlingen, olika föreningar eller av paret själv. Det är viktigt med guldkant på tillvaron. Även om det kan vara praktiskt utmanande att få till rekreationen är den mödan värd. Att få lämna det egna hemmet och vårdsituationen och göra sådant som skänker livskvalitet uppskattas. Det kan vara frågan om att ta bilen och köra ut för att titta på skogen. Att gå i skogsmark är kanske inte längre praktiskt möjligt, men att göra det som går ger omväxling till en annars rutinstyrd vardag.

*"Men *namn* är ju med överallt dit vi far, så det är en sak som vi håller högt i kurs."*

"När vi spänt fast säkerhetsbältet på oss och får köra iväg brukar vi konstatera att visst är vi rika!"

10.2.1.4 Värdigt liv

Kategorin Värdigt liv består av underkategorierna **Integritet** och **Självbestämmanderätt**.

Närståendevårdaren önskar ett värdigt liv och värdig vård för sin partner. **Integriteten** och **självbestämmanderätten** blir viktiga beståndsdelar i värdig vård. Dessa begrepp är tätt sammanbundna. Närståendevårdaren värnar om att gränsen för den vårdbehövandes integritet och självbestämmanderätt inte överskrids. Istället försakar närståendevårdaren många gånger sitt eget liv och egna intressen för att ställa upp för den vårdbehövande och dennes behov. Omvårdnaden blir en uppoffrande kärlekshandling. Det verkar som om önskan om högklassig omvårdnad och den egna samlade vårderfarenheten kan resultera i ett behov av att kontrollera vården, även när närståendevårdaren tillfälligt ger över vårdansvaret till någon annan. Integriteten är också viktig för att bevara personligheten. De vårdbehövande är inte en grå massa som kan behandlas på samma sätt, personligheten bör tas i beaktande i vårdhandlingarna. Självbestämmanderätten gör också att arrangemang som skulle underlätta för närståendevårdaren inte genomförs eftersom det skulle köra över den vårdbehövandes självbestämmanderätt. Det är en komplex situation och kräver kompromissande mellan individerna.

"Jag är väldigt, väldigt rädd att han inte ska bli skött som jag skulle vilja sköta honom"

"Men eftersom han alltid har haft skjortor känns det som att ta bort en del av hans personlighet."

"Men då det känns på något sätt motigt för honom det."

Sammanfattningsvis kan man konstatera att närståendevårdarna önskar fortsätta leva ett naturligt liv. Ett naturligt liv är att få bo hemma tillsammans och ta del av det som skänker livskvalitet. Detta bör stödas, så att livet inte bara blir vård och vardag, utan livskvaliteten bibehålls och det förekommer lite guldkant i tillvaron. På grund av att det är just livskamraten som är i behov av omvårdnad uthärdar närståendevårdaren mycket och ser omvårdnaden som en kärlekshandling. Detta kan i förlängningen leda till att arrangemanget kan vara svårt att avsluta och ge upp, även den dag närståendevårdarens resurser är slut. Dessutom bör närståendevårdarens och den vårdbehövandes självbestämmanderätt och integritet tas i

beaktandet vid ordnandet av stöd. Det första delmålet för stödet är att möjliggöra för närståendevårdaren att leva ett så naturligt liv som möjligt.

10.2.2 KAPACITET ATT VÅRDA SAMT UPPLEVA HÄLSA OCH HA LIVSKVALITET

Temat KAPACITET ATT VÅRDA SAMT UPPLEVA HÄLSA OCH HA LIVSKVALITET består av kategorierna Förutsättningar, Inställning och Copingmetoder, vilka presenteras som underrubriker.

10.2.2.1 Förutsättningar

Kategorin Förutsättningar består av underkategorierna **Egen hälsa och egenvård, Kunskap och erfarenhet, Boendemiljö, Rörelsefrihet och närhet till service**, samt **Ekonomi**.

Närståendevårdarna är själva gamla och har egna sjukdomar som påverkar deras funktionsförmåga och ork. Den stigande åldern i sig minskar orken, men även t.ex. värk gör det svårare att orka. Sjukdomarna är ojämnt fördelade, en del närståendevårdare har flera sjukdomar och symptom som påverkar funktionsförmågan, medan en del är förhållandevis friska. De egna sjukdomarna kräver samtidigt egen uppföljning och kontroller, vilket i sig är periodvis tidskrävande. Oron för om den **egna hälsan** ska hålla för påfrestningarna, och vad som händer ifall den inte håller, är en ständig följeslagare i närståendevårdarens liv. En grundläggande del av hälsan är egenvården. Närståendevårdarna förstår vikten av att ta hand om sig själva för att orka och de har även behov av detta. De har en sund livsstil och vilar för att orka, även kortare stunder upplevs gynnsamma. De utövar mestadels sådana intressen som går att göra hemifrån, eller odlar egna intressen periodvis under avlastningsperioderna. Alternativt ställer de klart hemma för att kunna fara bort. Motion är ett viktigt inslag i **egenvården**.

"...att jag skulle ringa dit och jag skulle komma överens om att jag skulle få komma till ett sånt där prov, men jag har inte gjort någonting ännu angående det för jag har varit så upptagen."

"Jag besöker biblioteket ofta och går och lånar böcker och läser tills jag somnar."

För att ha förutsättning att möta omsorgsbehoven krävs **kunskap** om sjukdomar, mediciner och omsorgstekniska saker. Det är mycket att lägga sig in i både när det gäller själva vården och behandlingar, men även kring byråkratiska ärenden. Närståendevårdaren får **erfarenhet** och blir med tiden expert på omvårdnaden och kompenserar smidigt för den vårdbehövandes bristande funktionsförmåga.

"Nog blir man ju lite stressad när det är så mycket som man ska lägga sig in i och allt möjligt, men man får ju fråga det man inte vet."

"Nog har jag tycker jag fått ganska mycket inblick i det."

En funktionsvänlig **boendemiljö** är en viktig förutsättning för en smidig vardag och omvårdnad. Närståendevårdarna försöker avlägsna hinder i bostaden för att den vårdbehövande ska kunna röra sig obehindrat eller för att omvårdnaden ska löpa smidigare. I vissa fall kan det räcka med mindre förändringar, men ibland krävs mera omfattande handikappanpassning eller t.o.m. flytt till en mer ändamålsenlig bostad.

"Jag vill ta bort möbler för att få lättare att hjälpa till, men han kan inte alltid se att det skulle underlätta för mig."

Rörelsefriheten är beroende av körkortsinnehav och tillgång till en rymlig bil. Ifall detta saknas är närståendevårdaren beroende av taxitjänster för att förflytta sig och den vårdbehövande. Smidigheten och tidseffektiviteten riskerar försvinna när man är utlämnad åt utomstående

färdtjänster. En redan tidspressad närståendevårdare utsätts för ännu mera stress ifall det räcker längre att uträtta ärenden på grund av väntetiden på taxi. Det geografiska läget på bostadsorten inverkar på närståendevårdarens möjlighet att sköta ärenden smidigt. **Närhet till service** gör det lättare att uträtta ärenden, eftersom en närståendevårdare ute på landsbygden kan ha långt till både sjukhus, affär och hobbyer.

"Jag har det ju besvärligt när jag inte har något körkort."

"Jag kör till butiken, går till apoteket ibland."

En viss ekonomisk trygghet behövs för att ha förutsättning att vara närståendevårdare. Den ersättning de erhåller av staten för sitt närståendevårdaruppdrag är närmast av symbolisk karaktär. Utöver det ska de täcka sina utgifter med pensionen. Så länge de bor tillsammans hemma i sin egen bostad klarar de av att täcka sina kostnader. Det går dock att ana en viss oro för om **ekonomin** ska hålla för påfrestningar från dyra mediciner och en eventuell framtida hyra vid flytt. De som haft en högre inkomst och därmed får högre pension har inte samma ekonomiska oro som de som haft lägre arbetsinkomst.

"Det går nog på minus, men det är väl inte meningen heller att man skulle vinna på den där hemvården."

"Så jag sade att så länge vi har båda pensionerna, men nog skulle jag ju ha svårt kanske att vara på något ställe och betala både hyra och allting med min pension., för han har ju mera pension än jag, men det har gått."

10.2.2.2 Inställning

Kategorin Inställning består av underkategorierna **Positiv, Bejaka livet, Tacksamhet, Förnöjsamhet, Hjälpssamhet, Vilja att lära sig**, samt **Meningsfullhet**.

Närståendevårdarna är äldre personer som samlat på sig livserfarenhet. Under hela livet har de stött på både med- och motgång och lärt sig förhålla sig till det som livet bjuder på. Denna erfarenhet kommer väl till pass i deras utmaning. När det gäller inställning till livet och närståendevården har närståendevårdarna antagit en **positiv** inställning. De lever med inställningen att allt kommer att ordna sig, det kunde vara värre och att man klarar mer än man tror.

"Jag har inte någon gång varit så att jag har jämrat mig åt livet."

Att fungera som närståendevårdare kräver många gånger ny kunskap och nya kontakter. Här spelar också inställningen in och med vilken attityd man tar emot utmaningarna. Närståendevårdarna drivs av viljan att få det att fungera. De ser sin chans och **vill lära sig** någonting nytt.

*"Men det här är ett nytt yrke för mig. Jag har lärt mig väldigt mycket om
sån där vårdarbete och olika hjälpsaker."*

De **bejakar livet** och tar emot en dag i taget. Genom att bejaka livet tillåter de att både glädje och sorg ryms med i vardagen. Det kan vara påfrestande, men de har lärt sig att sådant är livet och det är inte fruktbart att låta känslor av vanmakt ta överhand. Samtliga närståendevårdare i denna undersökning var ålderstigna, men de såg inte åldern i sig som ett hinder från att engagera sig i både det ena och det andra.

"Man tar dagen som den kommer."

Närståendevårdarna är förmögna att känna **tacksamhet**. Kanske är det livserfarenheten igen som har gjort att de förstår att uppskatta goda tider och det som är bra. Det går sällan längre perioder utan att man stöter på utmaningar, så det är väsentligt att leva här och nu samt tacka

för det som är bra för att bättre orka med det som är svårt. Närståendevårdarna verkar förstå vikten av att frammana känslan av tacksamhet, även om allt inte är perfekt.

"Det är inte så enkelt här i livet, men det finns mycket att tacka för."

"...och jag är ju tacksam och glad för varje kväll som jag får gå och lägga mig och har honom i sängen bredvid mig."

Tacksamheten gör samtidigt att de är nöjda och uttrycker **förnöjsamhet**. Denna egenskap kan bero på den generation de hör till och de förhållanden de växt upp i. De har djupare perspektiv på tillvaron. De är nöjda i det lilla och har inte stora krav på varken livet eller samhället. Därför kan de också känna tillfredsställelse i vårdsituationen, även om den kan vara svår och tröttsam.

"Nog tycker jag att jag på ett sätt är nöjd. Inte vet jag om jag skulle vilja ändra på någonting."

Flera av närståendevårdarna är **hjälpssamma** till sin natur och ställer nu upp för att situationen så kräver och de har möjlighet till det. För dem är det både naturligt att ställa upp och svårt att ignorera om de ser behovet.

"Jag har alltid varit så att jag ställer upp."

Närståendevårdarna upplever sin uppgift **meningsfull**. Upplevelsen av meningsfullheten kan beskrivas som summan av alla de övriga underkategorierna i kategorin inställning. Närståendevårdarna är medvetna om livet, dess utmaningar och glädjeämnen och vad som verkligen betyder något i slutändan. Detta gör att de ser stor mening i ansträngningen som närståendevården medför.

"Det är meningsfullt, men jag tycker inte alltid att jag orkar."

10.2.2.3 Copingmetoder

Kategorin Copingmetoder består av underkategorierna **Klara vardagen** och **Hantera känslor**.

Närståendevårdarna har även utvecklat copingmetoder för att handskas med utmaningarna de stöter på. Dessa copingmetoder handlar dels om att klara vardagen och dels om att handskas med känslor. För att **få vardagen att fungera** är planering, anpassning och problemlösning viktigt. Närståendevårdarna planerar sin vardag och följer rutiner som underlättar. De prioriterar det de tycker är mest väsentligt och omprioriterar vid behov vartefter orken tryter eller funktionsförmågan blir sämre. Genom att sänka standarden, justera takten eller kompromissa anpassar de sina egna behov och krav efter vad som är möjligt att genomföra. Vidare beskriver de att deras situation innefattar konstant problemlösande. Det behövs handlingskraft. En viktig delmetod i detta är att man frågar när man inte vet. Eftersom de är två i parförhållandet samarbetar de och hjälps åt enligt egen förmåga.

"...och man måste planera nog mycket för att hålla sig på jämvikt."

"Såna där små bekymmer dyker upp hela tiden."

"Man får väl börja lämna något också."

Närståendevården är många gånger tröttsam och tålamodsprövande. Närståendevårdarna uttrycker känslor som stress, oro, ilska och dåligt samvete. För att **handskas med känslor** använder de copingmetoder som bemötande av känslor, tillåtande av känslor, att ta fasta på uppmuntrande ord och att lyfta blicken. Att vara snäll mot sig själv är en metod som närståendevårdarna övar på. Acceptans och nyorientering är till stor nytta när situationen försämras, för att inte fastna i negativa känslor.

"Det tar flera dagar att anamma en förändring i tillståndet, nyorienteringen ska ha sin tid. Måste ge det tid så accepterar man det."

"Jag har insett att jag är arg på sjukdomen, inte på maken."

"Det kunde vara värre."

Det andra delmålet för stödet är att främja de förutsättningar, den inställning och de copingmetoder närståendevårdarna behöver för att kunna vårda sin anhöriga samt uppleva hälsa och ha livskvalitet. De bör erbjudas möjligheter till hälsa och egenvård. De bör få kunskap om aktuella sjukdomar, mediciner och vård. För att säkerställa förutsättningar gällande boendemiljö och rörelsefrihet bör dessa undersökas och stödas vid behov. Även ekonomiska förutsättningar bör stödas för att varken vårdkapacitet, hälsan eller livskvaliteten ska äventyras. Vidare kan närståendevårdarna behöva hjälp med att anamma ett gynnsamt tänkesätt. De bör stödas i bl.a. positiv inställning, att odla tacksamhet och se mening i tillvaron. Detta kan man åstadkomma genom att visa uppskattning för deras insats och stöda deras mentala kraftresurser. För att närståendevårdarna ska ha möjlighet att handskas med utmaningarna i vardagen behöver de få stöd i att använda gynnsamma copingmetoder. De behöver dels praktiska knep för hur de ska klara av vardagen, dels vägledning i hur de ska hantera sina känslor.

10.2.3 HOT MOT LIVSKVALITET OCH HÄLSA

Temat HOT MOT LIVSKVALITET OCH HÄLSA består av kategorierna Fysiska/praktiska hot, Psykiska hot och Emotionella hot, vilka presenteras som underrubriker.

10.2.3.1 Fysiska/praktiska hot

Kategorin Fysiska/praktiska hot består av underkategorierna **Rutiner, Fullt dagsschema, Fysisk bundenhet, Informationsteknik samt Bostaden.**

Hoten som finns mot närståendevårdarens livskvalitet och hälsa sammanfattas långt av att vardagen blir inskränkt. Vardagen är **rutinmässig** och präglas av en strikt tidtabell p.g.a. medicineringsintervaller och vårdåtgärder. Den vårdbehövandes funktionsförmåga varierar också under dagen och styr valet av aktiviteter. Det kan vara svårt att anpassa sig till omgivningens tider och programpunkter. Rutiner underlättar vardagen, men samtidigt hämmar de närståendevårdarens frihet.

"Det är nog rutinmässigt hela livet."

*"Skulle gärna fara till kyrkan, men det är dålig tidpunkt med tanke på
namn mående."*

Närståendevårdaren är **fysiskt bunden** till hemmet för att direkt vårda sin anhöriga eller kompensera för fysiska brister i funktionsförmågan och avlägsnar sig närståendevårdaren ska denne ställa och arrangera inför sin frånvaro. Bundenheten gör att de får välja bort mycket av det som sker utanför vårdssituationen.

*"Nackdelarna är väl då att man inte alltid har den där friheten, det tas ju
lite nog för mycket av en ibland."*

Vidare är **dagsschemat fullt** av vardagssysslor relaterade till hem, hushåll och trädgård. Hur stor praktisk börda som axlas av närståendevårdaren beror på hur mycket den vårdbehövande kan hjälpa till i sysslorna. I vissa fall kan man dela på sysslorna, i vissa fall gör närståendevårdaren allt. De fysiska påfrestningarna kan vara stora, vilket hotar närståendevårdarens fysiska ork.

*"Hela veckan är det någonting... Nåja, det är ju så var än man är, fastän
man inte är sjuk, så nog ska maten lagas och kläderna tvättas och sånt,
men det är klart att om man har den andra som hjälper lite så, det här,
känns det ju annorlunda, om man är båda två."*

Informationstekniken hotar generellt äldre personers förmåga att sköta t.ex. bankärenden självständigt, så även närståendevårdarens. Utvecklingen mot att de flesta av kontorsuppgifter ska skötas via datorn kräver endera att man förkovrar sig i informationsteknik eller överlåter dessa sysslor till någon annan.

"Men så länge banken finns, jag har inte det där på datorn, då skulle jag måsta lägga över det på någon annan, men på något sätt tycker jag att vill sköta om det så länge vi har..."

Andra praktiska hot är hurudana vårdmöjligheter **bostaden** erbjuder, oöverkomliga hinder och utrymmesbrist. Flera av närståendevårdarna bor kvar i hus som är byggda för individer med bättre funktionsförmåga. Bostaden kan vara byggd i flera plan med oändamålsenliga trappor att gå i, speciellt efter att olika hjälpmedel används vid förflyttning. Hjälpmedlen kan i sig vara så utrymmeskrävande att de hindrar normala arrangemang och vardagsliv.

"Och det är nog tungt det där duschandet (duschen finns nere i källaren) och det skulle jag ju förstås nog kanske få, jag tror nog att de kommer hem och duscha jo... Om man vill, men det har vi inte haft."

10.2.3.2 Psykiska hot

Kategorin Psykiska hot består av underkategorierna **Psykisk bundenhet**, **Beteendestörningar**, **Stress** samt **Oro**.

Även de psykiska hoten bottnar i den vårdbehövandes funktionsförmåga och sjukdomssymptom. Den **psykiska bundenheten** som närståendevårdare upplever är mer eller mindre total och det finns inget utrymme för spontanitet. Utöver den fysiska vården som kan sträcka sig över dygnets alla timmar lever närståendevårdaren med att dels vakta och skydda den vårdbehövande från olyckor, dels finnas till hands som trygghet i en ångestfylld tillvaro.

Ifall närståendevårdaren är tvungen att lämna den vårdbehövande ensam hemma upplever närståendevårdaren sig splittrad i tanken.

"Jag känner mig så splittrad när jag far bort, med halva huvudet kvar hemma."

Andra faktorer som hotar den psykiska hälsan hos närståendevårdare är personlighetsförändring och **beteendestörningar** hos den vårdbehövande till följd av sjukdom. Dessa störningar påverkar i olika grad. Även om livskamraten fysiskt finns kvar startar en viss sorgprocess efter den människa man en gång lärt känna och som numera har förändrats.

"I synnerhet på senaste tiden har hon förlorat många gånger markkontakten på det sättet att hon känner sig inte känna mig."

Vidare upplever närståendevårdare en **stress** över de saker som blir ogjorda till följd av tidskrävande omvårdnad. Livskamratens omvårdnad kräver så pass mycket energi att det finns varken tid eller möjlighet att utföra andra, nödvändiga sysslor. En del av närståendevårdarna upplevde sig dock inte alls bundna av vården, just för att vårdbehovet var begränsat och inte påverkade närståendevårdarens rörelsefrihet nämnvärt. Dessa närståendevårdare upplever inte samma stress som den som ständigt får skjuta upp andra saker p.g.a. omvårdnaden.

"Det är ju det där många gånger att tiden, att det blir så mycket på varandra, så då kan man ju bli trött av det också."

Arrangemanget med äldre närståendevårdare är skört, eftersom närståendevårdaren själv har nedsatt ork och hälsa. Närståendevårdarna lever hela tiden med **oron** för om den egna hälsan ska hålla och hur allt ska ordnas den dag denne inte orkar mera eller själv behöver vård. Denna oro är en psykisk påfrestning.

"Bekymren är kanske mest nog att min egna hälsa ska hålla."

10.2.3.3 Emotionella hot

Kategorin Emotionella hot består av underkategorierna **Ensam i uppgiften, Känsla av kontroll, Försämring i funktionsförmåga, Belastning, Vårdmotstånd, Förändringsmotstånd**, samt **Frånskild från livskamrat**.

Emotionella hot uppkommer när närståendevårdaren känner sig **ensam i sin uppgift**. Det kan vara p.g.a. att nära anhöriga inte förstår hur tung och omfattande omvårdnaden verkligen är eller att närståendevårdaren har svårt att be om hjälp. Flera närståendevårdare upplevde också att de sällan får prata om hur de har det.

"Närmsta släktingarna förstår inte riktigt hur tungt det är."

"Sällan vi får prata så här om hur vi har det."

Man vill klara sig själv och ha **känslan av kontroll** i vardagen och kan ha svårt att ge över ansvaret. Detta kan bero på att man känner stolthet och inte vill visa att man kommer till korta eller att man har svårt att släppa taget om kontrollen, om ens för en kort tid.

"Det är jobbigt att vilja ha hjälp."

Närståendevårdaren märker den gradvisa **försämringen i livskamratens funktionsförmåga** och vet att omvårdnaden knappast blir lättare. Även här kan oron skönjas, över hur mycket försämring i funktionsförmågan som arrangemanget tillåter. Uppgiften som närståendevårdare

kan upplevas övermäktig ibland och man kan börja tvivla på om arrangemanget är så fördelaktigt.

"Är det faktiskt meningen att en ska ta hand om den andra?"

Belastningen av hoten varierar mellan närståendevårdarna från liten belastning/störs ej eller klarar av att bemöta, till orkar inte alltid eller orkar nätt och jämt. Belastningen varierar även för den enskilda närståendevårdaren från period till period. Att ständigt belastas hårt kan göra att upplevelsen av meningsfullhet äventyras.

"Enligt nuvarande system så tycker jag att jag orkar."

Det som gör närståendevård så komplex är att den vårdbehövande har självbestämmanderätt, rätt till integritet och stolthet. Detta leder ibland till **vårdmotstånd** och **förändringsmotstånd**. T.ex. handikappanpassning av boendemiljön förhindras i vissa fall av ett inneboende förändringsmotstånd och en vilja att allt ska vara som förr. Det som även försvårar en eventuell omändring är avsaknaden av den ork som förändringsarbetet skulle innebära, även om omändringen på längre sikt skulle underlätta omvårdnaden.

"...men han tyckte att det var onödigt att han skulle fara någonstans."

"Det skulle ha gått att göra om här nog, men jag vet inte, vi har inte varit riktigt för det då vi tycker att det har gått så här."

Ytterligare en aspekt som belastar emotionellt är att den paus från omvårdnaden som man som närståendevårdare behöver samtidigt innebär att man tillfälligt blir **frånskild från sin livskamrat**. Närståendevårdare inser rent teoretiskt att de behöver vila för att orka, men emotionellt ger vilan dem dåligt samvete när de prioriterar sig själva. Dessutom upplever man

att det är svårt att koppla av och vila när man har avlastning, när man lever ett så inrutat liv annars.

"Det är en insikt som ska nötas in: ska jag orka själv så måste jag få avlastning och få vila."

Det tredje delmålet för stödet är att hjälpa närståendevårdaren att värja sig mot de fysiska/praktiska, psykiska och emotionella hoten. Människan är en holistisk varelse och det kan vara svårt att dela upp hoten i fysiska, psykiska och emotionella grupper. De påverkar varandra sinsemellan och påfrestning på t.ex. det fysiska planet kan leda till hot på både psykiskt och emotionellt plan. Stödarrangemangen till närståendevårdarna bör således uppmärksamma samtliga dimensioner i den holistiska människan och uppmärksamma påfrestningarnas påverkan på alla plan. Sammanfattningsvis kan man dock konstatera att praktiskt hotas vardagen bli inskränkt p.g.a. de begränsningar vårdbehovet medför. Bundenheten, både fysisk och psykisk, nämns som en kännbar faktor som påverkar vardagen. Vidare kan närståendevårdaren stå ensam med alla sysslor relaterade till hus och hem utöver vårdsysslorna, vilket kan vara utmattande. De psykiska hoten är dessutom stressen och oron som närståendevårdaren kan känna mer eller mindre konstant. Slutligen behöver närståendevårdaren emotionellt stöd för att handskas med känslorna som uppstår till följd av situationen. Det är värt att observera att närståendevårdarens stolthet kan hindra denne från att be om och ta emot hjälp även om det skulle behövas.

10.2.4 STÖDBEHOV FÖR ATT HA KAPACITET ATT VÅRDA OCH KUNNA UPPLEVA LIVSKVALITET OCH HA HÄLSA

Följande kategorier framkom under temat STÖDBEHOV FÖR ATT HA KAPACITET ATT VÅRDA OCH KUNNA UPPLEVA LIVSKVALITET OCH HA HÄLSA: I mötet med vården, Emotionell dimension, Social dimension, Avlastning, Intervallvård, Kunskap och information, Underlätta vårdandet, Underlätta vardagen och Upprätthålla den vårdbehövandes funktionsförmåga. Kategorierna presenteras som underrubriker.

10.2.4.1 I mötet med vården

Kategorin I mötet med vården består av underkategorierna **Bemötande, Kontinuitet, Insikt om stödbehov, Egen aktivitet och initiativförmåga, Plan för närståendevård och Närståendevårdarträffar.**

Den ordinarie personalen advokerar för närståendevårdaren, emedan både **bemötande** och kontinuiteten är bristfälliga när vikarier handhar stödet. Bemötande från läkarhåll beskrivs endera som ifrågasättande eller att bli tagen på allvar. När den vårdbehövande uppsöker läkare är närståendevårdaren ofta med som språkrör. Det finns ett visst behov av att ordna så att den vårdbehövande ska kunna fara ensam.

"...och då tyckte jag nog att nää-ä. Vad är det för svar? Så då ringde jag inte förrän hon kom tillbaka den där ordinarie."

Närståendevårdaren har ofta bra inblick i vad som fungerar i omvårdnaden och vad som har testats. För att undvika att måendet eller funktionsförmågan försämras bör dessa erfarenheter efterfrågas och tas i beaktande vid ordnandet av formell vård för den vårdbehövande. Närståendevårdarnas erfarenhet och expertis kring den vårdbehövandes situation utnyttjas i varierande grad, ju mera desto bättre **kontinuitet**, verkar det som. Kontinuitet i vården främjar förtroendet mellan alla parter och sparar tid för samtliga inblandade. Ifall kontinuitet saknas leder det till frustration och att förtroendet skadas.

"Och nog smörjer de ju, för jag har ju med de där salvorna och lagar receptet på, skrivit upp vad han ska ha, så inte är det väl det att de inte sköter honom."

"De byter läkare otroligt ofta."

Närståendevårdarna verkar ha svårt att formulera stödbehov och **insikten om stödbehovet** är dålig. De medger att de många gånger har en tung tillvaro, men kan inte se på vilket sätt de skulle kunna få hjälp. Eller så påverkar deras förnöjsamheten beteendet, på så sätt att de finner sig i situationen. Vidare är det svårare för dem att be om hjälp än att bli erbjuden hjälp, varför stödförslag uppskattas.

"Jag kommer inte på övriga stödformer som jag skulle önska."

"Det är bättre när någon föreslår än att man själv måste ringa och säga att man tycker att man inte orkar mera."

Enligt närståendevårdarna är den **egna aktiviteten och initiativförmågan** avgörande för att ordna kring stödåtgärder. Det är ingen som informerar riktigt genomgående om allt från början, utan informationen kommer lite vartefter. Eftersom varje situation är unik och behoven därför är unika finns det inget tillvägagångssätt som skulle gälla för alla. Det verkar som att det leder till att närståendevårdaren själv blir tvungen att ta reda på möjligheterna att få stöd.

"...bra att du inte är handfallen, utan du vet vad du skall göra i de situationer som uppstår."

En närståendevårdare nämner **planen för närståendevård** och att den inte uppdateras enligt aktuell situation, utan den plan som uppgjordes i början följs. Detta innebär att stödarrangemangen inte nödvändigtvis motsvarar det aktuella behovet. Närståendevårdaren ifråga hade inte heller undersökt ytterligare möjligheter till stöd då de hittills klarat sig enligt planen. Ett par närståendevårdare nämner att de blivit kontaktade från vårdens sida när de fått rapporter om att vårdbehovet var stort eller när åldern i sig var så hög. Kontakten ledde till utökat stöd.

"Det var från vårdens sida de tyckte att vi skulle utnyttja möjligheten till intervallvård, mycket med tanke på åldern, att vi börjar bli så gamla."

Närståendevårdarna nämner praktiska hinder gällande de **träffar som ordnas för närståendevårdare**. Förr hölls lokala träffar som var lättare att delta i, men numera orsakar platsen för träffarna praktiska hinder för att delta. För att närståendevårdaren ska kunna delta i träffarna ska det ordna sig praktiskt på hemmafronten eller finnas parallellprogram åt den vårdbehövande under träffarna.

"Inte samma sak nu när närståendevårdarträffarna ordnas i Jakobstad och ibland t.o.m. i Nykarleby – hur ska man få det ordnat att fara dit?"

10.2.4.2 Emotionell dimension

Kategorin Emotionell dimension består av underkategorierna **Dela liv, Dela erfarenheter och Tro**.

Dela livet fungerar både på ett praktiskt och mera känslomässigt plan. Barnen nämns som den största resursen för emotionellt stöd. Barnen har omsorg om sina föräldrar och ger emotionellt stöd åt båda två. Fungerande relationer inom familjen uppskattas och man delar livet tillsammans. Detta kan ha sina begränsningar, eftersom det i viss mån saknas emotionellt stöd från barnen och närståendevårdaren kan känna sig ensam i uppgiften. Vidare kanske inte alla närståendevårdare har barn eller nära relationer till sina barn.

"Vi har konstaterat att den största glädjen är nog att alla har bra relationer sinsemellan och kommer och delar med av sitt liv."

Emotionellt stöd fås till stor del av andra närståendevårdare. De har bäst förståelse för varandras situationer. Med andra närståendevårdare får man **dela erfarenheter** och stöda varandra, s.k. kamratstöd. Närståendevårdarkurserna upplevs som mycket givande. På kurserna fås kamratstöd, nya bekanta, mycket information och egentid.

"Andra anhörigvårdare, både de som är och som har varit förstår en allra bäst!"

En närståendevårdare nämner den kristna **tron** som en källa till kraft. Tron på att Gud är större än allt och att han har allt i sina händer. Det upplevs som en stor trygghet att ha Gud att luta sig mot och hämta kraft hos.

"Ja, absolut, trygghet. Trygghet och lugn och ro på det sättet. Det är ju viktigt. Nog i vår situation. Det är det."

10.2.4.3 Social dimension

Kategorin Social dimension består av underkategorierna **Socialt umgänge och Samtalsstöd**.

Det finns en social dimension av stödbehovet eftersom social isolering hotar eller förekommer, för båda parterna i förhållandet. Det finns mera behov av **socialt umgänge**, både i hemmet och utanför hemmet, än vad som tillgodoses. Föreningsliv bidrar till det sociala utbytet, i den mån man kan delta. Närståendevårdaren kan känna sig ensam och isolerad från livet som pågår utanför vårdsituationen.

"Roligt när någon knackar på. Vi har inte så stort revir."

"Det är väldigt bra det för att då får jag komma ut och prata med andra människor också."

Samtalsstöd åt den vårdbehövande och att någon visar intresse för närståendevårdarens situation skulle uppskattas. Den vårdbehövande är många gånger den som är mera bunden till hemmet, eftersom rörelseförmågan kan vara begränsad. Närståendevårdaren har bättre

möjlighet att ordna socialt utbyte för egen del. Därför önskas samtalsstöd för den vårdbehövande som stödform. Intervjuerna som gjordes med närståendevårdarna till denna undersökning upplevdes som ett välkommet inslag. Paret kände att det var någon som intresserade sig för deras situation.

"Så nog är det många gånger att nog är han ju ensam fastän jag är här."

10.2.4.4 Avlastning

Kategorin Avlastning består av underkategorierna **Möjliggörande, Barnens insatser, Kortare och längre, samt Begränsningar.**

Avlastning från närståendevårdaruppgiften **möjliggör** egentid. Egentiden möjliggör i sin tur att närståendevårdaren kan utöva intressen och vara social utanför hemmet. Avlastning kan återkomma regelbundet eller ordnas efter behov. Det finns behov av mera avlastning.

"Nog skulle jag ha ganska mycket att göra"

Barnens insatser är ett fungerande system för avlastning. Ifall barnen bor geografiskt nära utnyttjas de oftare för avlastning, även för kortare stunder. Barnen bjuder själv ut avlastning åt föräldern och uppmuntrar närståendevårdaren att ordna eget program.

"...nog är det barnen det... de har bestyr."

Avlastning åtnjuts både **längre** och **kortare** perioder. Exempel på längre avlastning är intervallperioder och kortare avlastning är t.ex. tiden vårdbehövande vistas på dagcenter. Hemvården erbjuder också korta pauser de stunder de är på besök och sköter om den vårdbehövande.

"Jag kan gå och hämta posten när hon är här och jumppar med frun."

Brister gällande avlastning är **begränsningar** i barnens (och andra släktingars) möjligheter att ställa upp p.g.a. deras geografiska placering eller åtaganden i övrigt. Semestrar och helger möjliggör mera avlastning från barnen som annars har ett annat jobb att sköta. Det finns också fall var formell avlastning beviljats, men inte fungerat. Övriga brister är att avlastning är svår att ordna på obekväma arbetstider och hem till den vårdbehövande.

"Formell avlastning skulle också vara bra, men vem har arbetstid så att de kan komma och avlasta kl.16-17?!"

"Alla barnen är i arbete om dagarna, de har också sitt eget."

10.2.4.5 Intervallvård

Kategorin Intervallvård består av underkategorierna **Arrangemang och Kvalitet**.

Intervallvård är en form av avlastning. Även denna form av avlastning frigör möjligheter att disponera egentid. **Arrangemanget** av intervallvården kan endera vara satt i system så intervallvårdsperioderna återkommer per automatik, alternativt vara beroende av pusslande vid sporadisk användning. Utnyttjandegraden varierar p.g.a. att paret vill leva tillsammans, närståendevårdaren inte litar på intervallvårdgivaren eller att intervallvård inte behövs. Det geografiska läget och närheten till intervallvårdplatsen styr valet av intervallvårdplats, även om kvaliteten på intervallvården skulle vara bättre på en mer avlägsen plats.

"Intervallperioderna möjliggör utfärder som inte annars går att genomföra."

"Två veckor är hon hemma och två veckor är hon på åldringshemmet."

Närståendevårdarnas tillfredsställelse med intervallvård varierar från nöjd till missnöjd och de vårdbehövande är antingen förtjusade eller tycker att de skulle ha det bättre hemma. Nöjdheten som närståendevårdaren känner har att göra med ifall intervallvårdsplatsen har ett aktivt grepp på dagsprogrammet eller ifall perioden mera fungerar som uppbevaring av vårdbehövande, d.v.s. hurudan **kvalitet** vården har. Vidare sänker bristen på kontinuitet i vården tillfredsställelsen. Närståendevårdarnas inställning till att överlåta vården till intervallvårdspersonalen varierar från att ha förtroende till att inte kunna slappna av och lita på att det ska fungera. Närståendevårdarna berättar att de är delaktiga i vården på intervallvårdsplatsen genom att rapportera om den äkta hälftens vanor och vårdbehov hemma. För en gammal människa med nedsatt funktionsförmåga kan vistelse i en obekant miljö, som en sporadisk intervallvårdsplats innebär, kännas utelämnande.

*"...inte vet jag ju om det stämmer, men att de har mera jumpa för dem och det tycker han ju om, så jag tror nog att det skulle vara bra för *namn* sen han en gång skulle vara där."*

"Men då tycker jag bara att han är så utan där, jag vet inte hur det är när han inte kan prata, jag känner det så."

10.2.4.6 Kunskap och information

Kategorin Kunskap och information består av underkategorierna **Kunskapsluckor** och **Informationskällor**.

Även om närståendevårdaren lärt sig mycket under åren förekommer **kunskapsluckor** kring sjukdomar och vård samt kring byråkratiska kriterier. Närståendevårdarna uttrycker en önskan om att få mera kunskap.

"...till tandläkaren sade de nu efteråt att vi skulle ha fått ta färdtjänst... men det visste jag då inte ännu..."

"Det finns ingen som informerar riktigt genomgående vilka hjälpmedel man kan ha och sånt där."

Närståendevårdarna får information från flera olika håll. Som **informationskällor** för närståendevårdarna fungerar telefonrådgivningen, hemvårdspersonalen, föreningsverksamhet och närståendevårdarkurser. Telefonrådgivningen och hemvårdspersonalen kan svara på konkreta frågor relaterade till vård, medan föreningar ger mera specifika råd kring den aktuella sjukdom som förenar dem. Genom närståendevårdarkurser fås information om närståendevård i allmänhet.

"...för det är inte bara den där hemhjälp som de gör, utan det är lite sakkunnig hjälp också att man får fråga av dem hur man skulle kunna gå tillväga och sådant."

10.2.4.7 Underlätta vårdandet

Kategorin Underlätta vårdandet består av underkategorierna **Bostadsändringar, Hjälpmedel, Sjukvård, Hemvård, samt Flytteknik.**

För att underlätta vårdandet görs **bostadsändringar**. Det kan vara fråga om små förändringar i bostaden, eller mera omfattande ombyggnader. Ifall bostaden är oändamålsenlig händer det sig att paret byter bostad. Det går att få bidrag för att bygga om bostaden. Fortfarande finns dock fall där bostaden hindrar en smidig omvårdnad, t.ex. duschmöjligheter.

"Rampen på utsidan är bekostad av krigsveteranerna."

Hjälpmedel som också underlättar vårdandet finns att låna. Hjälpmedelsutlåningen vid MHSO förser närståendevårdaren och den vårdbehövande med hjälpmedel för att underlätta förflyttning och spara på närståendevårdarens fysik. Här återkommer behovet av närståendevårdarens egen initiativförmåga och kunskapssökning, eftersom det inte verkar finnas fungerande kanaler för informationsdelning om vilka hjälpmedel som finns att fås. Vidare framkom en konkret önskan om förbättrade inkontinensskydd.

"Om det skulle finnas något att man inte skulle behöva ha en sån där tattsittande blöja."

Stöd i form av sjukvård riktas till den vårdbehövande beroende på vilken sjukdom som förekommer och hur stor del av sjukvården som närståendevårdaren har kapacitet att ge själv. **Sjukvårdsstöd** ges åt någon t.ex. i form av medicindelning. En av närståendevårdarna önskade en grundlig genomgång av medicinerna.

"T.ex. medicineringen, så en sjuksköterska kommer och fyller i dosetterna och så övervakar jag att hon tar de där... de där pillren då de ska tagas."

Hemvården stöder i den fysiska omvårdnaden med större och mindre hjälpinsatser. Den täcker inte hela vårdbehovet under dagen, men bistår närståendevårdaren med lättnader i den fysiska omvårdnaden. Hemvården är uppskattad, men önskas med tätare intervaller och även under helger.

"Att de där lördag och söndag eftermiddag så skulle det ju vara bra att ha det där hemhjälp, som nu har fallit bort helt och hållet."

Att närståendevårdaren får lära sig ergonomisk **flytteknik** gör det fysiskt lättare att hantera den vårdbehövande samtidigt som närståendevårdarens fysik påfrestas mindre. Flera av

närståendevårdarna hade behov av lära sig flytteknik och de som gått en sådan kurs var mycket nöjda med den.

"Och jag tycker att det borde varje människa, innan de börjar som närståendevårdare så borde de få sån där skolning." (kinestetikkurs)

10.2.4.8 Underlätta vardagen

Till kategorin underlätta vardagen hör **Barnens praktiska handtag, Sysslor och Skjutstjänster.**

Barnen är ett stort stöd för sina föräldrar och ställer upp med olika **praktiska handtag**. Flera av närståendevårdarna kontaktar barnen för att få hjälp ifall de stöter på problem. Barnen underlättar och utför praktiska sysslor i vardagen eftersom närståendevårdarens tid och ork är begränsad. Förstås finns det även begränsningar i barnens stöd, eftersom de har egna åtaganden.

"Vid problem ringer jag åt sonen som bor närmast och så delegerar han vidare."

För att underlätta vardagen får vissa närståendevårdare hjälp med att sköta **vardagssysslor**, så som städning, snöröjning och trädgårdsskötsel. Att kunna ta emot hjälp med sysslor är en vanesak, till en början känns det märkligt att någon utomstående ska utföra sysslorna. Mängden utomstående hjälp varierar.

"Jag skulle nog vilja ha en städerska istället för henne."

Skjutstjänsterna utförs många gånger av barnen, men även färdtjänst eller annan taxiverksamhet utnyttjas. Närståendevårdarna kan ibland tycka det är besvärligt att fråga barnen

om hjälp. Då är det möjligt att anlita köpta skjutstjänster. Färdtjänst är ett praktiskt fortskaffningsmedel, men systemet är ibland osmidigt med långa väntetider eller stela regler för utnyttjandet.

"Men någon gång så har vi fått vänta två timmar också innan han har kommit, så det har varit en liten nackdel."

10.2.4.9 Upprätthålla den vårdbehövandes funktionsförmåga

Kategorin Upprätthålla den vårdbehövandes funktionsförmåga består av underkategorierna **Inställning, Bristfällighet och Rehabiliteringskurser.**

Närståendevårdarna är positivt **inställda** till att upprätthålla funktionsförmågan hos de vårdbehövande. De inser betydelsen av att rehabilitera den vårdbehövande. De gymnastikprogram som fås från intervallställena kan förbli oanvända hemma, så behov finns av att någon skulle rehabilitera även mellan intervallperioderna.

"Jag tycker att det skulle vara bättre att få någon som han rör sig med."

Rehabiliteringskurser som paren deltagit i har varit uppskattade. Kurserna ger både omväxling och rehabilitering åt dem båda, eftersom de ibland får delta tillsammans. En av närståendevårdarna drömmer om att de ska kunna vistas i par på invalidspa.

"Om man skulle ha pengar hur mycket som helst så skulle man kunna ta en sån här, det måste finnas någonstans sån där invalidspa. Där jag skulle få bo och ha det bekvämt och frun skulle få vård och övningar och skötsel och fysioterapi och sånt där."

Rehabiliteringen är dock **bristfällig**, så det önskas mera. Det fanns mera möjligheter till rehabilitering tidigare, men numera märker närståendevårdarna av att rehabiliteringen skurits ner. De som har möjlighet ordnar rehabiliteringen privat, men den ekonomiska situationen påverkar hurudana möjligheter paret har att satsa på privata rehabiliteringstjänster.

"Till åldringshemmet så kommer det en dag varannan vecka... och då är det så många patienter som han/hon (fysioterapeut) ska gå igenom, så det är mycket sällan och mycket lite som man får där."

Stödet till närståendevårdarna ska höja eller upprätthålla deras kapacitet att vårda, kunna uppleva livskvalitet och ha hälsa. När man från den formella vårdens sida träffar närståendevårdaren bör man tänka på att det är en trött och sårbar människa man ska bemöta. Hur man kommunicerar och förmedlar stödet är viktigt. Vidare är kontinuitet i vårdkontakterna viktigt, för att effektivisera tidsanvändningen och bygga förtroende. Eftersom närståendevårdaren inte alltid har insikt om stödbehov eller vetskap om vilka olika stödformer som finns bör initiativet till kontakt komma från den formella vårdens sida med jämna mellanrum. På detta sätt avlastas närståendevårdaren från ansvaret och kravet att själv ta kontakt.

Den som förmedlar stödet kan vara närståendevårdarnas anhöriga, den offentliga eller privata sektorn eller part från tredje sektorn. Eftersom de ekonomiska resurserna är begränsade i samhället bör samtliga parter samarbeta för att få ett så heltäckande stöd som möjligt. Barn till närståendevårdare är en enorm resurs i stödsystemet och kan stöda på s.g.s. alla behovsområden, men eftersom alla inte har barn eller andra nära anhöriga krävs ibland mera insatser från samhället. För att stödet ska vara rättvist bör kanske inte stödet vara lika för alla utan huvudsaken är att stödet svarar mot behoven. Det är viktigt att upprätthålla funktionsförmågan hos den vårdbehövande samt underlätta både vårdandet och vardagen för närståendevårdaren. Behovet av avlastning är stort, men i vilken form den ska ordnas bör anpassas enligt de unika individernas behov.

11 DISKUSSION

I detta kapitel diskuterar respondenterna resultaten från de båda undersökningarna samt valda metoder och tillvägagångssätt. I resultatdiskussionen diskuteras resultaten från de två olika datainsamlingarna och hur väl de stämmer överens med varandra. Resultaten speglas även mot vald referensram och tidigare forskningar. Vidare presenteras uppföljningsmodellen som respondenten utvecklat samt slutsats. I metoddiskussionen diskuteras hur kvaliteten tagits i beaktande under hela processen med examensarbetet med termerna validitet och reliabilitet på den kvantitativa delen samt trovärdighet, pålitlighet, bekräftelsebarhet och överförbarhet på den kvalitativa delen.

11.1 Resultatdiskussion

Syftet med detta examensarbete var att kartlägga närståendevårdarnas upplevelser av närståendevård och deras behov av stöd samt hur väl den förväntade vårdtyngden överensstämmer med den subjektiva upplevelsen. På basis av kartläggningen skulle en handlingsplan utarbetas för den formella personalen inom närståendevården för att kunna kvalitetssäkra uppföljningen av och rikta stödåtgärderna för närståendevårdarna rätt. Frågeställningen var: hurudant stöd behöver närståendevårdaren för att uppleva livskvalitet och ha förutsättningar att bemöta den anhöriges vårdbehov?

Resultaten visar att livskvalitet för närståendevårdarna är att få leva ett naturligt liv tillsammans med sin livskamrat: att få bo hemma tillsammans och leva ett aktivt och värdigt liv. För att ha kapacitet att vårda sin livskamrat behövs goda förutsättningar, positiv inställning och fungerande copingmetoder. Det förekommer fysiska/praktiska, psykiska och emotionella hot mot livskvaliteten och hälsan. Närståendevårdarna behöver stöd för att kunna uppleva livskvalitet och ha hälsa samt ha förutsättningar att bemöta de vårdbehov livskamraten har. Stödet ska ges på olika områden; i mötet med vården, i den emotionella dimensionen, sociala

dimensionen, som avlastning och intervallvård, som kunskap och information, för att underlätta vårdandet och vardagen samt för att upprätthålla livskamratens funktionsförmåga.

1) Hurudana stödåtgärder behövs utifrån närståendevårdarnas subjektiva upplevelser?

Egenvård är en mänsklig funktion som individerna utför eller i brist på denna funktionsförmåga, låter någon annan utföra för att tillgodose hälsokrav hos sig själv eller en anhörig för att upprätthålla liv och hälsa samt uppleva välbefinnande i livets olika skeden. Närståendevårdare ska tillgodose hälsokrav både hos sig själv och sin livskamrat. Enligt Orem måste egenvården läras in och utföras medvetet och kontinuerligt samt anpassas efter de krav som ställs. Villigheten att agera medvetet för att vårda sig själv och möta kraven benämns av Orem som egenvårdskapacitet. Egenvårdskapaciteten är något som förvärvas och varierar genom hela livet. Kapaciteten till egenvård är beroende av individens ålder, kön, utveckling, hälsotillstånd, sociokulturell orientering, sjukvårdssystemfaktorer, familjefaktorer, livsmönster, omgivning samt tillgänglighet till och förekomst av adekvata resurser. (Orem, 1995, 10,172-173, 187, 203, 212).

Resultaten från denna undersökning visar att närståendevårdarna har kapacitet att vårda sig själv och sina anhöriga. De är äldre, livserfarna personer som har formats av tidigare utmaningar i livet och verkar ha en positiv inställning till utmaningar. Att det är just livskamraten som behöver omvårdnad gör att närståendevårdarna tveklöst ställer upp på uppdraget. De har ett långt liv och äktenskap bakom sig och står nu inför faktum att när närståendevårdaren inte orkar vårda mera så skiljs de troligen åt och måste leva återstoden av sina liv på skilda håll. Detta, samt den förnöjsamhet och tacksamhet som präglar den äldre generationen och gör att de inte har så höga krav på livskvaliteten, gör att närståendevårdarna anstränger sig till det yttersta och mer därtill för att bemöta kraven. Kravet närståendevårdarna ställer på sig själva, att livskamraten ska få leva ett värdigt liv, gör att de försakar sitt eget liv istället. De prutar på egna krav och anpassar sig för att få vardagen att fungera. Det är viktigt att den formella personalen är medveten om denna risk, för att kunna identifiera de närståendevårdare som fungerar utöver sin kapacitet och därför skulle behöva ytterligare stödinsatser. Respondenten tror att det är en väsentlig skillnad på om målet är att undvika anstalt eller att upprätthålla livskvalitet och hälsa.

Ifall målet är att undvika anstalt kan livskvaliteten och hälsan vara hotad. Detta kan jämföras med det salutogena synsättet, att man strävar mot hälsa och i förlängningen livskvalitet och vårdkapacitet.

Närståendevårdarna verkar även tillämpa copingmetoder som fungerar för att klara vardagen och hantera känslor. Antonovskys KASAM-begrepp; begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet (Antonovsky, 2005, 44-46) återfinns i närståendevårdarnas inställning, vilket innebär att de har förutsättningar att uppleva hälsa trots motgångar. De sticker inte under stol med att det är strävsamt att vårda sin livskamrat, men de känner sig inte heller som offer för omständigheterna. Närståendevårdarna upplever att uppdraget är meningsfullt och är därför motiverade att satsa på närståendevården. En essentiell egenskap för närståendevårdarna är att kunna omdefiniera vad som är viktigt i livet. Eftersom närståendevården slukar mycket krafter måste ansträngningar dras in på andra områden. Det är troligen en process att komma fram till denna omprioritering och den kritiska punkten är när omprioriteringarna blir så pass omfattande att kraften endast räcker till närståendevårdaruppgifter. Vid hög KASAM kvarstår väl ändå hälsan i detta fall, men stödsystemets varningsklockor bör ändå slå larm.

Det kan vara så att urvalet av informanter till denna undersökning kan ha påverkat resultaten såtillvida att de som valdes ut och gick med på att delta i undersökningen är de som är sociala, har lätt för att prata, är positiva och hjälpsamma samt lever i en situation som inte är övermäktig. Spridningen på diagnoser, kön och utbildning var bra, men det kan vara att informanternas personlighet var för lika. Ifall närståendevårdaren verkar ha dålig inställning eller inte använda sig av självstärkande copingmetoder samt ha låg KASAM är det hit stödåtgärderna bör riktas.

Kuuppelomäki et al. (2004, 702) konstaterar att den viktigaste copingstrategin för närståendevårdarna är att prioritera. Även denna undersökning visade att närståendevårdarna i mångt och mycket har lärt sig att prioritera bort och bara sköta det väsentligaste i vardagen. De sänker standarden och hushåller med sina resurser. Vissa omprioriteringar skulle ännu gå att göra för närståendevårdarna, men det verkar som om förändringar ibland är svåra att genomföra. Förändringsmotståndet kan kanske härledas från att man vill bevara värdigheten både hos sig själv och den vårdbehövande. De vill inte att sjukdomen och vårdbehovet ska få

för stort utrymme varken i hemmet eller i livet i övrigt. Omändring av bostaden eller skrymmande hjälpmedel är inte alltid så hemtrevliga och det är ju trots allt parets hem och inte en vårdinstans. Både den vårdbehövande och närståendevårdaren kan vilja att det ska vara som förr. De är stolta och vill klara sig själva. I sådana fall bör den formella personalen gå varsamt fram och inte tvinga fram lösningar på bekostnad av parets integritet och värdighet. Det är en mångfacetterad fråga eftersom det inte bara är stödbehoven som ska tillgodoses utan även livskvaliteten ska bevaras.

Hoten mot livskvalitet och hälsa samt kapaciteten att vårda kan leda till omvårdnadsbrist, det som Orem (1995, 174—178) definierar som när individens egen förmåga att balansera upp kraven som ställs på denne inte räcker till. Vem är det som ställer kraven på närståendevårdaren? Enligt respondenten ställs kraven från tre håll: samhället, den vårdbehövande och närståendevårdaren själv. Närståendevård borde inte få uppfattas om ett krav från samhällets sida. Snarare tvärtom, samhället borde förmedla tacksamhet och uppskattning för att få bort en kravdimension av närståendevårdarna. Det som gör närståendevård så komplex är att både närståendevårdaren och den vårdbehövande har självbestämmanderätt. Stödet ska underlätta situationen för närståendevårdaren, men får samtidigt inte köra över den vårdbehövandes vilja och känslor. Stödet bör vara familjecentrerat.

Vi kan ta intervallvård som exempel – för att närståendevårdaren ska få vila och avlastning placeras ofta den vårdbehövande på vårdhem en kort tid. Den vårdbehövande kan endera vara nöjd med situationen eller ovillig att fara på intervallvård. Detta kan ge upphov till dåligt samvete hos närståendevårdaren och inte ge den psykiska avlastning som var tänkt. Samtidigt krävs det att närståendevårdaren medvetet tar avstånd från den vårdbehövande för att få vila, vilket i praktiken även innebär avstånd från sin livskamrat. Det rimmar illa med ambitionen att leva tillsammans i nöd och lust, så närståendevårdaren behöver få hjälp att bearbeta känslor som uppstår när man lämnar över ansvaret, alternativt få avlastning i annan form. Även Wester (2013, 30) fann att när den demente vårdbehövande var på intervallvård minskade inte vårdbördan som närståendevårdaren upplevde. Närståendevårdarna upplevde känslor av skuld och ledsenhet och var missnöjda med beslutet, även om de konstaterat att de inte orkade ta hand om den vårdbehövande och för att få vila ansökt om avlastning.

Linnosmaa et al. (2014, 30) har gjort en studie för THL där det framkom att 45 procent av de närståendevårdare som inte utnyttjade möjligheten till avlastning avstod för att de inte ville lämna den vårdbehövande i andras vård. Flera av informanterna i denna undersökning uttryckte samma motvilja. Respondenten menar att närståendevårdarna behöver stöd för att inse vikten av vila och avlastning samt för att våga lämna över ansvaret. För att förbättra kontinuiteten på vården och vinna närståendevårdarnas förtroende bör den formella personalen lyssna på närståendevårdarnas erfarenheter och ta tillvara deras expertis.

Bundenheten, både fysisk och psykisk, är ett betydande hot mot närståendevårdarens kapacitet, hälsa och livskvalitet, även om den förekommer i varierande grad hos närståendevårdarna. Bundenheten gör att många områden kan bli lidande. Bundenheten begränsar närståendevårdarens möjligheter att utöva egenvård, delta i tillställningar, utföra vardagssysslor och till social samvaro. Bundenheten riskerar på så vis omintetgöra vårdkapaciteten och livskvaliteten. Många av närståendevårdarna har gett avkall på sina egna intressen på bortaplan och utövar mestadels de intressen som kan utövas hemmavid. Stödåtgärderna bör här riktas till att ge närståendevårdarna möjlighet till egentid. Egentiden är väsentlig för att få ägna sig åt det som skänker glädje och livskvalitet eller främjar hälsan. Ifall vi uppmanar närståendevårdarna att sköta om sig själva, men samtidigt vet att egentiden är obefintlig blir egenvården bara ännu ett krav för närståendevårdaren. Även Ekwall et al. (2007, 592) fann att högre livskvalitet kunde förutspås hos de närståendevårdare som använde självuppehållande copingstrategier, som t.ex. att ha intressen utöver vårdandet och vid hög KASAM.

En ständig följeslagare i närståendevårdarens liv är oron. Oron för livskamraten, för den egna hälsan och möjligheten att vara närståendevårdare samt för hur allt ska ordnas ifall närståendevårdaren inte längre kan stå upp. Enligt Linnosmaa et al. (2014, 5) rapport skulle 26-46 procent av de vårdbehövande ha varit i anstaltsvård ifall de inte haft en närståendevårdare. Närståendevårdarnas insats är därför kännbart viktig och därför vore det viktigt att vi tog hand om våra närståendevårdare och att de fick dela sin oro med någon.

Människan är en holistisk varelse. Brister på ett område kan avspeglar sig på flera områden och likadan brist eller utmaning har nödvändigtvis inte samma effekt hos två olika individer. Detta

betyder att stödet för att uppväga bristerna inte kan generaliseras till att gälla allihop, utan måste individanpassas.

Närståendevårdarna föreslår väldigt lite stödbehov själva. De uttrycker nog utmaningarna, men har och ser inte alltid lösningen på problemet. Det är därför viktigt att man från den formella vårdens sida kan identifiera svårigheterna och erbjuda stöd i rätt tid. Det bör inte vara på närståendevårdarens ansvar att veta vilka stödalternativ som finns och att fråga efter dem. Även Peetoom et al. (2016, 26) fick liknande resultat. Närståendevårdarna hade svårt att se ut över den aktuella situationen och de aktuella stödåtgärderna. Att den formella vården informerar om olika stödformer är i sig inte ett effektivt sätt att minska bördan. Närståendevårdare kan ha svårt att implementera förslagen eftersom de har fullt upp med att ta hand om sin anhöriga. Adekvat information ska därför ges vid rätt tillfälle och inte i onödan (Yamada et al. 2008, 407). Däremot föreslår Lilly et al. (2011, 110) att vården ska erbjuda förebyggande service innan närståendevårdarna ens hinner fråga efter stöd. Det hela sammantaget innebär då att den formella personalen eller ansvarspersonen måste känna till närståendevårdarnas situation, men även vilka deras styrkor och erfarenheter är för att kunna erbjuda adekvat stöd.

Kontinuiteten i vårdkontakter är ett område som får kritik av närståendevårdarna. Det gäller både i närståendevårdarärenden och kontakter kring den vårdbehövande. För att förbättra detta behövs en ansvarsperson som skulle ha överblick över helhetssituationen; den vårdbehövandes funktionsförmåga och närståendevårdarens stödbehov på alla områden samt förändringar i dessa. Kontakt med närståendevårdaren bör därför hållas med jämna mellanrum för att kunna följa med situationen och rikta stödet proaktivt.

Barnen nämns som en betydelsefull resurs av närståendevårdarna. Barnen ställer upp och har omsorg och stöder både praktiskt och emotionellt. Noteras bör dock att kvaliteten på relationerna i familjen påverkar hur stort det emotionella stödet är. Det praktiska stödet av barnen begränsas av det geografiska avståndet mellan föräldrarna och barnen. Det är således viktigt att kartlägga ifall närståendevårdarna har barn eller övriga vänner samt den geografiska och emotionella distansen till dem. Ifall barn saknas kan tredje sektorns insatser vara nödvändiga för att närståendevårdaren ska ha ett bärande socialt nätverk. Närståendevårdarna i

Peetoom et al. (2016, 26) undersökning ansåg det viktigare att prata med anhöriga för att handskas med problem, än att söka stöd hos andra närståendevårdare. I denna undersökning berättade närståendevårdarna att de visserligen delade mycket med sina barn, men att andra närståendevårdare förstod dem allra bäst. Kanske vore det bra att återinföra de lokala närståendevårdarträffarna för att närståendevårdarna ska få dela erfarenheter och samtidigt få information och undervisning. Lokala träffar kräver inte samma tidskrävande resor som de mera centraliserade träffarna. Ifall parallellprogram ordnas åt de vårdbehövande samtidigt skulle tyngdpunkten gärna få vara på rehabilitering.

2) Hurudana stödåtgärder behövs utifrån klientens funktionsförmåga?

Funktionsförmågan hos de vårdbehövande i undersökningen var nedsatt. Service- och vårdbehovet mättes i MAPLE_5 till i medeltal 3,8, vilket tyder på ett stort vårdbehov. Generellt kan man skönja att en av de vårdbehövande skiljer sig ur mängden, med ett måttligt vårdbehov på MAPLE_5, men med låga poängtal på de övriga mätarna. Denna vårdbehövande klarade det mesta i hemmet, men sjukdomsregistret gjorde att närståendevård ändå var nödvändigt. Närståendevårdaren till denna vårdbehövande upplevde inte bundenheten betungande, eftersom det gick att lämna den vårdbehövande ensam långa stunder vid behov.

Majoriteten av närståendevårdarna vårdade vårdbehövande som klarade sig ensam i ungefär en timme. En av närståendevårdarna kunde inte alls lämna hemmet utan avlastning, utan var totalt bunden. Genom detta kan man förstå att bundenheten ställer till mycket problem i närståendevårdarens vardag. Det går inte att ordna många ärenden på samma gång man lämnar hemmet. Lägg till att närståendevårdaren bor långt från servicepunkterna, så konsumeras nästan hela timmen denne kan vara bort hemifrån bara i resor. Avlastning, både kortare på några timmar och längre intervallperioder, är därför nödvändiga.

De vårdbehövande i denna undersökning hade stora vårdbehov, i varierande grad gällande t.ex. dagliga funktioner, beteende och läkemedel. När den vårdbehövande behöver hjälp med t.ex. hygien, födointag, medicinering, matlagning och förflyttning förstår man att

närståendevårdarens hjälpinsatser behövs kontinuerligt under hela dagen. Närståendevårdaren har kanske möjlighet till mikropauser mellan varven. Detta kan vara stressande och tröttsamt. En passande stödåtgärd kunde vara att främja närståendevårdarens förmåga att hantera stress och känslor som kan uppstå till följd av påfrestningen för att gynna en positiv utgång. Enligt Yamada et al. (2008, 405-408) har copingstrategier och ”socialt prat” en direkt effekt på vårdbörd och depression. Detta visar på att närståendevårdarna skulle må bra av att få lära sig effektiva copingstrategier och få emotionellt stöd genom att få dela sina tankar och bekymmer med någon. Vidare påpekar Kristensson Ekwall et al. (2007, 592) att självuppehållande copingstrategier, t.ex. att utöva intressen utanför vårdsituationen är gynnsamma för högre livskvalitet. För att närståendevårdaren ska lyckas utöva sina intressen stiger igen avlastning upp som en viktig stödåtgärd. Flera av närståendevårdarna i denna undersökning hade löst frågan genom att utöva sådana intressen som gick att utöva hemifrån, men behov av att få utöva intressen på ”bortaplan” fanns också.

De vårdbehövandes funktionsförmåga påverkas av olika sjukdomar. Sjukdomarna kan ge upphov till större eller mindre vårdbehov. Detta behov bör alltid bedömas, samt hur mycket närståendevårdaren klarar av på egen hand och hur mycket utomstående vårdinsatser som behövs. Förutom direkta stödinsatser i omvårdnaden skulle närståendevårdarna dra nytta av mera kunskap om sjukdomar. I denna undersökning påpekade flera av närståendevårdarna att deras kunskap var bristfällig, även om de lärt sig mycket under processen. Även Silva et al. (2013, 799-800) fann i sin undersökning att närståendevårdare önskar information om den vårdbehövandes diagnos, medicin, behandling, service samt ekonomiska frågor och försäkringar.

I denna undersökning deltog ingen närståendevårdare till en demenssjuk. I vissa fall förekom dock beteendestörningar och demensliknande symptom. Enligt Peeters et al. (2010, 4) är beteendeförändringar ett symptom vid demenssjukdom och närståendevårdare önskar stöd för hur de ska bemöta dessa beteendeförändringar hos den demente. Schoenmakers et al. (2010, 54) påpekar dock att ökade kommunikationsfärdigheter visserligen ledde till ett positivare vårdklimat, men hade svag effekt på att minska vårdstressen. I någon form kunde dock bemötande av dessa beteendeförändringar läras ut bland närståendevårdare i nejden, eftersom

demenssjuka antagligen vårdas av närståendevårdare, även om de inte förekommer i denna undersökning.

Flera närståendevårdare nämnde under intervjuerna att de vill satsa på den vårdbehövandes funktionsförmåga. I förlängningen har denna funktionsförmåga inverkan på hur tung omvårdnaden blir. Det är därför av yttersta vikt att funktionsförmågan kartläggs i stödbehovsanalysen och att funktionsförmågan upprätthålls genom fysioterapi och träning. Tyvärr har närståendevårdarna i denna undersökning sett att fysioterapitjänsterna minskar. Den vårdbehövandes fysiska begränsningar kan påverka möjligheterna att delta i gruppledd verksamhet, varför servicen med fördel kan ges hemma hos den vårdbehövande ibland. Här tillkommer även en annan dimension, den ekonomiska. I de fall närståendevårdaren och den vårdbehövande har en ekonomi som tillåter köp av privata vårdtjänster är inte minskningen i t.ex. de offentliga fysioterapitjänsterna någon katastrof. Problemen uppstår ifall parets ekonomi är ansträngd. Då finns inte heller rörelsefrihet på det ekonomiska planet. Den ekonomiska ersättningen till närståendevårdare kunde därför beviljas enligt parets ekonomiska status och inte bara enligt vårdbehov. De ekonomiska förutsättningarna för närståendevårdaren borde tryggas ifall pensionen är liten.

En annan stödåtgärd som kunde riktas till den vårdbehövande i förhållandet är socialt umgänge i någon form. Den vårdbehövande är ofta begränsad till hemmet och beroende av hjälp för att klara sig i vardagen. Det blir många gånger ensamt och det skulle underlätta för närståendevårdaren ifall någon kom och höll den vårdbehövande sällskap. Avlastning till hemmet skulle således möta många stödbehov.

Det är inte bara vårdarbetet som fyller närståendevårdarnas dagsprogram. Vardagen i övrigt kräver arbetsinsatser, bl.a. hushålls- och trädgårdssysslor. Ifall man tidigare har hjälpts åt i förhållandet, kan sjukdomens intrång göra att mycket av de praktiska sysslorna hamnar på närståendevårdaren. Stoltz et al. (2004, 113) konstaterade att närståendevårdarna vill ha assistans bl.a. för att göra ärenden, handla och laga mat, men inte när det gällde den fysiska omvårdnaden med den vårdbehövande. Några av närståendevårdarna i denna undersökning hade svårt med att lämna över ansvaret för den vårdbehövande. För att ändå underlätta

närståendevårdarens situation kunde utomstående insatser riktas mot de praktiska uppgifterna i ett hushåll.

En del av syftet med denna undersökning var att se om den förväntade vårdtyngden stämmer överens med närståendevårdarens subjektiva upplevelse. Som tidigare konstaterats visade mätarna som mäter vård- och servicebehovet att flera av de vårdbehövande fordrar omfattande hjälp i vardagen, i varierande grad. Intervjuerna som gjordes med närståendevårdarna vittnar om samma sak, det är påfrestande fysiskt, psykiskt och emotionellt att fungera som närståendevårdare. Närståendevårdaren vars vårdbehövande hade minst vårdbehov var också minst pressad i vardagen av informanterna. När det gäller de mera vårdkrävande personerna märktes en viss skillnad på upplevd vårdbörd. Respondenten tolkar detta som att de närståendevårdare som hade mera effektiva copingmetoder, upplevde ett större emotionellt, socialt och praktiskt stöd samt hade anammat en utbredd positiv inställning handskades bättre med situationen och påfrestningarna. Alla närståendevårdare i denna undersökning hade dock ganska bra balans i förhållandet omvårdnadskrav och omvårdnadskapacitet, även om det var små marginaler.

Finns det då begränsningar på stödomfattningen? Stödet bör riktas både mot den vårdbehövande och närståendevårdaren. Beroende på vilket vårdbehov som förekommer och hurudan kapacitet närståendevårdaren har att möta behoven, ser stödbehovet olika ut. Det går inte att jämföra patienter med t.ex. bihåleinflammation och en demenssjuk person eller ens två demenssjuka personer med varandra. Alla fall är olika och kräver olika stödåtgärder. Det som är väsentligt i alla situationer är att kartlägga och sedan möta behovet, men samtidigt att handskas varsamt med resurserna. Det går inte att fastställa allmängiltiga stödåtgärder, stödet måste anpassas efter kartläggningen av behoven. Stödet är unikt, skraddarsytt och flexibelt. Respondenten har dock kommit fram till åtta behovsområden som bör kartläggas och kontinuerligt utvärderas vid uppföljningen av närståendevårdarnas situation. Dessa områden är den vårdbehövandes funktionsförmåga, närståendevårdarens hälsa och egenvård, kunskap, självuppehållande strategier, hindersfri omgivning och rörelsefrihet, materiella resurser, avlastning samt socialt nätverk samt möjlighet till social interaktion. Uppföljningsmodellen av närståendevårdarna presenteras under följande underrubrik.

Uppföljningsmodell

På basis av resultaten från denna undersökning har respondenten utarbetat en handlingsplan för hur närståendevårdarnas stödbehov ska följas med. Handlingsplanen har respondenten valt att kalla uppföljningsmodell. Uppföljningsmodellen är en kvalitetsprocess för att trygga att närståendevårdarna får det stöd de behöver, i takt med att situationen ändrar. Uppföljningsmodellen bäddar för ett medvetet och målinriktat handlande. En uppföljningsmodell ger trygghet både åt den formella personalen och åt närståendevårdarna samt kvalitetssäkrar uppföljningen.

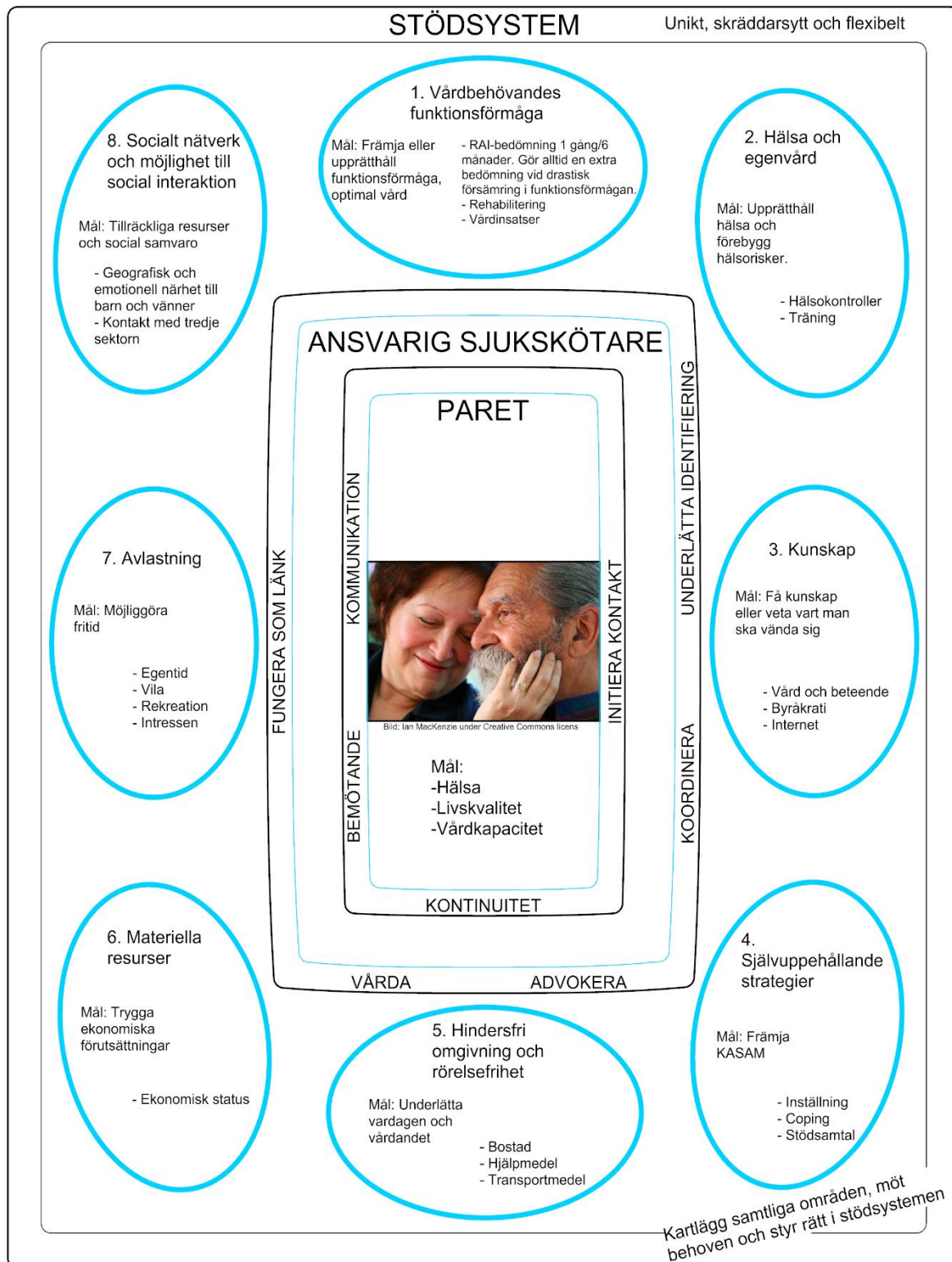
Uppföljningsmodellen har utformats på basis av den teoretiska bakgrunden, tidigare forskning och resultaten från denna undersökning. Uppföljningsmodellen ger svar på vilka stödbehovsområden som ska kartläggas och bedömas för att uppnå målet – hälsa, livskvalitet och vårdkapacitet för närståendevårdaren.

I mitten av uppföljningsmodellen finns närståendevårdarparet. Målet med stödet till närståendevårdaren är hälsa, livskvalitet och vårdkapacitet. Den ansvariga sjukskötaren är den som initierar kontakt och kontinuerligt följer upp närståendevårdarparets situation. Uppföljningen sker en gång per sex månader. I mötet med närståendevårdaren bör sjukskötaren bemöta och kommunicera varsamt. Sjukskötarens uppgift är att underlätta både närståendevårdarens identifiering av stödbehov och tillgång till nödvändiga stödåtgärder. Vidare ska sjukskötaren direkt vårda, advokera för närståendevårdaren och fungera som länk mellan social- och hälsovårdspersonal och närståendevårdaren samt koordinera stödåtgärder.

Stödet anpassas efter kartläggningen av de åtta olika behovsområdena för att kunna möta behoven. Stödet är unikt, skräddarsytt och flexibelt. Uppföljningsmodellen finns presenterad i figur 1 på följande sida.

Figur 1. Uppföljningsmodell av stödbehovet till äldre närstående vårdare.

UPPFÖLJNINGSMODELL AV STÖDBEHOVET TILL ÄLDRE NÄRSTÅENDEVÅRDARE



11.2 Metoddiskussion

I metoddiskussionen ska respondenten påvisa hur kvaliteten har säkerställts. Valda metoder gällande studiens design, urval, datainsamling och analys granskas och utvärderas. (Henricson, 2012, 471-475) Kvalitetssäkring är att genom hela processen säkerställa god kvalitet. Inom kvalitativ design används termerna trovärdighet, pålitlighet, bekräftelsebarhet och överförbarhet för att indikera god kvalitet. Hög trovärdighet innebär att resultatet är giltigt och erhållen kunskap är rimlig. Pålitligheten granskas på basis av hur respondenten har presenterat sin förståelse av ämnet och hur tidigare erfarenheter har kan ha påverkat forskningsprocessen. Bekräftelsebarhet innebär att urvalet och datainsamlingen finns beskrivet. Överförbarhet svarar på frågan om resultaten går att överföra till andra situationer än den som forskats i. (Wallengren & Henricson, 2012, 482, 487-488).

Inom kvantitativ design indikerar termerna validitet och reliabilitet om kvaliteten säkerställts. Validitet betyder giltighet och påvisar att fenomenet som var tänkt att studeras verkligen blev studerat. Reliabilitet påvisar att själva mätinstrumentet går att använda igen och få samma resultat, d.v.s. hur pålitligt det är. (Wallengren & Henricson, 2012, 486-487).

Till denna studie valdes både en kvalitativ och kvantitativ design. Den kvalitativa designen valdes eftersom respondenten var intresserad av närståendevårdarnas upplevelser och erfarenheter av sin situation. För att se hur väl den förväntade vårdtyngden överensstämmer med närståendevårdarnas uttalanden var respondenten intresserad av den faktiska funktionsförmågan bland dem som vårdades. Således valdes även en kvantitativ design för att kartlägga denna funktionsförmåga.

Urvalet av informanter gjordes bland dem som har erfarenhet av situationen som skulle studeras, närståendevård. Ambitionen var att göra ett strategiskt urval för att få en heltäckande bild av fenomenet. I litteraturgenomgången koncentrerade respondenten sig på närståendevård bland äldre och valde många forskningar gjorda bland närståendevårdare till dementa, eftersom respondenten upplevde att demenssjukdomar är en vanlig orsak till varför funktionsförmågan

är nedsatt. Tyvärr var ingen av informanterna närståendevårdare till en äkta hälft med en regelrätt demensdiagnos. Demenssymptom förekom nog bland de vårdade, men respondenten borde ha gjort ännu en eller ett par intervjuer med närståendevårdare till dementa för att få med deras erfarenheter också. Orsaken till varför närståendevårdare till dementa inte var med i studien antar respondenten beror på att omvårdnaden är så tidskrävande och bindande att dagsprogrammet inte rymmer deltagande i en undersökning. Frågan kvarstår på vilket sätt dessa närståendevårdares upplevelser kunde samlas i en undersökning. I övrigt var det bra spridning på bostadsort, ålder, kön, utbildning och anhörigas vårdbehov bland informanterna. Urvalet till den kvantitativa delen blev naturligt närståendevårdarnas äkta hälfter och inte enligt normalt förfaringssätt vid kvantitativ studie. Urvalet, fem deltagare, kan inte anses representera de vårdbehövande så pass noggrant att resultatet går att generalisera, men det var inte heller avsikten.

Som datainsamlingsmetod valdes semistrukturerad intervju. Respondenten ville att närståendevårdarna skulle få berätta med egna ord om sina erfarenheter, utan att vara allt för styrd av respondentens frågor. Temaområden och följdfrågor fanns som stöd ifall diskussionen skulle avstanna. Respondenten är novis på forskningsbanan, så det märktes även under intervjuerna. Under analysen märktes att bättre följdfrågor hade kunnat ställas till vissa uttalanden för att få informanten att svara mera utförligt. Respondentens förförståelse var begränsad till att ha följt med närståendevårdare i släkten, samhällsdebatten och forskningslitteratur. Respondenten har jobbat inom åldringsvården, men inte specifikt med närståendevårdare. En genuin vilja att förbättra närståendevårdarnas situation finns.

Som inspelningsutrustning användes respondentens mobiltelefon. Detta fungerade till största delen bra, men mot slutet av en intervju fick respondenten många inkommande samtal, varför inspelningen stoppades. För säkerhets skull skrev respondenten ner stödanteckningar under intervjuerna, även när bandspelaren var igång. Ljudkvaliteten på inspelningarna var god.

En faktor som eventuellt påverkade närståendevårdarnas uttalanden var att den vårdbehövande i de flesta fall var med vid intervjun eller åtminstone inom hörhåll. Detta var en praktisk avvägning, eftersom närståendevårdarna har svårt att lämna den vårdbehövande ensam. Det kan

dock ha påverkat både närståendevårdarnas koncentration och frimodighet att berätta om sin situation.

Det var även första gången som respondenten genomförde RAI-bedömningar. Respondenten fick introduktion i användandet av instrumentet före och tyckte sig vara väl förberedd. RAI-instrumentet kan anses giltigt att mäta det som faktiskt avses, funktionsförmågan och vårdbehovet. Det ger en heltäckande bild av situationen. Respondenten anser att även reliabiliteten uppfylldes eftersom respondenten fick både introduktion i användandet och tog del av stödlitteratur före bedömningarna gjordes. En annan bedömare skulle ha erhållit samma resultat. Resultaten matades in i RAI-programmet och gav utslag på olika mätare som visar aktuell funktionsförmåga och vårdbehov.

Analys av intervjumaterialet gjordes med kvalitativ innehållsanalys. Även här märktes det att respondenten var novis. Det var en tankekrävande och kreativ process. Eftersom analysen inte gick att forcera, snarare så att det var fördelaktigt att låta materialet vila emellanåt, gjorde att analysen var tidskrävande. Det var en utmaning att se vad meningsenheterna faktiskt handlade om och utforma kategorier på basis av koderna. Processen gick inte linjärt framåt, utan materialet bearbetades på flera nivåer samtidigt. Respondenten fick handledning under processen och exempel på meningsenheter diskuterades med den vane handledaren. För att läsaren ska kunna bilda sig en uppfattning huruvida resultatet är giltigt presenterades exempel på hur analysarbetet drivits. Respondenten menar att erhållet resultat är rimligt och trovärdigt, även om en vanare forskare kunde ha analyserat materialet djupare. Intervjuerna gjordes under hösten 2015 medan analysen gjordes i början av 2018. Denna paus kan ha gjort att vissa uttalanden (som beskrevs närmare när bandspelaren inte var igång) kan beskrivas bristfälligt under intervjun och detaljerna fallit i glömska. I övrigt tycker respondenten att pausen mellan intervjuerna och analysen inte påverkade. Vårdbehovet och upplevelserna har förstås ändrat under åren, men den aktuella situationen när intervjuerna gjordes gäller.

Resultaten från denna undersökning handlar specifikt om de äldre närståendevårdarnas situation. De går inte att överföra till alla närståendevårdares situation, t.ex. närståendevårdare till barn eller arbetsföra närståendevårdare, då övriga aspekter tillkommer. Undersökningen är

även så liten, så resultaten kan inte anses representera samtliga äldre närståendevårdare. Trots det lilla antalet informanter ger resultaten dock en inblick i äldre närståendevårdares situation och deras stödbehov.

11.3 Slutsats

Som nämndes i inledningen till examensarbetet är systemet med närståendevård ett ekonomiskt lönsamt alternativ för staten för att ordna omsorgen av vårdbehövande äldre. Systemet är dock skört eftersom närståendevårdaren ofta är jämngammal med den vårdbehövande och således själv kan besväras av nedsatt hälsa och ork. Stödsystemet kring närståendevården bör ha som mål att främja eller upprätthålla närståendevårdarens hälsa, livskvalitet och vårdkapacitet för att vara ett attraktivt och mänskovärdigt val. För att uppnå detta mål måste stödet individanpassas för att bemöta varje närståendevårdarens unika behov.

Enligt uppföljningsmodellen som respondenten presenterade är sjukskötaren den som innehar helhetsansvaret för uppföljning av stödet. I dagsläget finns det inte personal till denna uppgift. Studien visar att det behövs mera resurser, både till uppföljningen och till närståendevårdarnas stödverksamhet. Samtliga stödbehovsområden bör kartläggas och sedan tas ställning till hurudant och hur mycket stöd som behövs på varje område. Slutligen vidtas åtgärder på de områden där närståendevårdarens förutsättningar är bristfälliga. Övrig personal som kan behöva bistå med stödtjänster är servicehandledare, läkare, hälsovårdare, fysioterapeut, psykolog, församlingsanställda, föreningsaktiva och anhöriga.

En del närståendevårdare tycker att tröskeln att be om hjälp är hög. Det upplevs lättare när kontakten tas från den formella vårdens sida. Hur ofta kontakt ska hållas måste kanske till viss del även individanpassas, men som standard föreslår respondenten att kontakt hålls en gång per sex månader.

Nytan med uppföljningsmodellen är att närståendevårdaren och den vårdbehövande kan känna sig trygga i sin situation och veta att stödsystemet fångar upp dem när egenvårdskapaciteten inte räcker till. Denna trygghet lindrar förhoppningsvis oron som många närståendevårdare upplever för framtiden. Uppföljningsmodellen är samtidigt en trygghet och kvalitetssäkring för personalen inom stödsystemet och en arbetsbeskrivning för hur uppföljningen ska genomföras. Slutligen ger uppföljningsmodellen en grund för en ansvarsfull användning av statens resurser, eftersom stödåtgärderna riktas mot de verkliga behoven och inte ges i onödan.

För att kunna stöda närståendevårdare på ett optimalt sätt behövs vidare forskning inom varje stödbehovsområde. Med befintliga stödåtgärder kan vi nu stöda närståendevårdare, men det behövs stöddinnovationer för att förbättra stödalternativen och för att man bättre ska kunna förmedla stödet.

KÄLLOR

Alves, S., Teixeira, L., Azevedo, M., Duarte, M. & Paúl, C., 2016. Effectiveness of a psychoeducational programme for informal caregivers of older adults. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 30; 65-73

Antonovsky, A., 2005. *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och kultur.

Arola, A., Kokko, A., Rosengren, Å., Surakka, J. & Stenbock-Hult, B., 2012. Brukarcentrerad modell för närståendevård. i: J.Surakka red. *SUFACARE – Supporting Family Caregivers and Receivers*. Arcada Publikation 2.2012

Billhult, A. & Gunnarsson, R., 2012. Kvantitativ studiedesign och stickprov. i: M. Henricson red. *Vetenskaplig teori och metod – från idé till examination inom omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.

Blomqvist, E., 2014. *"Visst är det väldigt jobbigt, men det är också bra." : en studie om hur närståendevårdare upplever positiva och negativa effekter av närståendevård*. Vasa: Avhandling för magisterexamen inom socialpolitik. Åbo akademi, Socialpolitiska institutionen.

Chan, C. & Chui, E., 2011. Association between cultural factors and the caregiving burden for Chinese spousal caregivers of frail elderly in Hong Kong. *Aging & Mental Health*, 15(4), s.500-509.

Cordeiro Ferreira, D.P., Aquiar, V.S. & Viana Meneses, R.M., 2014. Quality of life in the content of family caregivers of elderly with Alzheimers: integrative review. *Journal of Nursing*, 8(8), s.2883-2888.

Crespo, M. & Fernández-Lansac, V., 2014. Factors associated with anger and anger expression in caregivers of elderly relatives. *Aging & Mental Health*, 18(4), s.454-462.

Danielson, E., 2012. Kvalitativ forskningsintervju. i: M. Henricson red. *Vetenskaplig teori och metod – från idé till examination inom omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.

Danielson, E., 2017. Kvalitativ innehållsanalys. i: M. Henricson red. *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.

Del-Pino-Casado, R., Frias-Osuna, A., Palomino-Moral, P.A. & Martínez-Riera, J.R., 2012. Gender Differences Regarding Informal Caregivers of Older People. *Journal of Nursing Scholarship*, 44(4), s. 349-357.

Eloniemi-Sulkava, U., Saarenheimo, M., Laakkonen, M-L., Pietilä, M., Savikko, N., Kautiainen, H., Tilvis, R.S. & Pitkälä, K.H., 2009. Family Care as Collaboration: Effectiveness of a Multicomponent Support Program for Elderly Couples with Dementia. Randomized Controlled Intervention Study. *Journal of the American Geriatrics Society*, 57, s. 2200-2208.

Ferré-Grau, C., Sevilla-Casado, M., Lleixá-Fortuno, M., Aparicio-Casals, M.R., Cid-Buera, D., Rodero-Sanchez, V. & Vives-Relats, C., 2013. Effectiveness of problem-solving technique in caring for family caregivers: a clinical trial study in an urban area of Catalonia (Spain). *Journal of Clinical Nursing*, 23, s. 288-295.

Forskningsetiska delegationen Helsingfors, 2009. *Etiska principer för humanistisk, samhällsvetenskaplig och beteendevetenskaplig forskning och förslag om ordnande av*

etikprövning. (Online) <http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/etiskaprinciper.pdf> (hämtat: 18.5.2015)

Henricson, M., 2012. Diskussion. i: tM. Henricson red. *Vetenskaplig teori och metod – från idé till examination inom omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.

Henricson, M. & Billhult, A., 2012. Kvalitativ design. i: tM. Henricson red. *Vetenskaplig teori och metod – från idé till examination inom omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.

Huei-Ling, H., Yea-Ing, L.S., Min-Chi, C., Chin-Chang, H., Hung-Chou, K., Sien-Tsong, C. & Wen-Chuin, H., 2015. Family caregivers' role implementation at different stages of dementia. *Clinical Interventions in Aging*, 10, s. 135-146.

Honda, A., Abe, Y., Aoyagi, K. & Honda, S., 2014. Caregiver burden mediates between caregiver's mental health condition and elder's behavioral problems among Japanese family caregivers. *Aging & Mental Health*, 18(2), s.248-254.

Holme, I.M. & Krohn Solvang, B., 1997. *Forskningsmetodik. Om kvalitativa och kvantitativa metoder*. Lund: Studentlitteratur.

Horvath, L. & Mayer, S., 2010. Caring for informal caregivers: policy approaches to the provision of direct support services. *Innovation – The European Journal of Social Science Research*, 23(3), s.263-277.

interRAI, 2011. RAI-screener – Oulu.

Kjellström, S., 2012. Forskningsetik. i: M. Henricson red. *Vetenskaplig teori och metod – från idé till examination inom omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.

Kommunförbundet, 2017. (Online)

<https://www.kommunforbundet.fi/sakkunnigtjanster/social-och-halsovard/narstaendevard>

(hämtat: 16.11.2017)

Kristensson Ekwall A., Sivberg, B. & Rahm Hallberg, I., 2007. Older caregivers' coping strategies and sense of coherence in relation to quality of life. *Journal of Advanced Nursing*, 57(6), s.584-596.

Kuuppelomäki, M., Sasaki, A., Yamada, K., Asakawa, N. & Shimanouchi, S., 2004. Coping strategies of family carers for older relatives in Finland. *Journal of Clinical Nursing*, 13, s.697-706.

Kvale, S. & Brinkmann, S., 2009. *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.

Lag om stöd för närståendevård 2.12.2005/937 (Online) www.finlex.fi (hämtat: 18.2.2015).

Lag om stödjande av den äldre befolkningens funktionsförmåga och om social- och hälsovårdstjänster för äldre 28.12.2012/980 (Online) www.finlex.fi (hämtad 18.2.2015).

Lazarus, R.S. & Folkman, S., 1984. Stress, appraisal and coping. New York: Springer Publishing Company, Inc.

Lethin, C., Rahm Hallberg, I., Karlsson, S. & Janlöv A-C., 2015. Family caregivers experiences of formal care when caring for persons with dementia through the process of the disease. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 30, s.526-534.

Lilly, M.B., Robinson, C.A., Holtzman, S. & Bottorff, J.L., 2011. Can we move beyond burden and burnout to support the health and wellness of family caregivers to persons with dementia? Evidence from British Columbia, Canada. *Health and Social Care in the Community*, 20(1), s.103-112.

Linnosmaa, I., Jokinen, S., Vilkkio, A., Noro, A. & Siljander, E., 2014. *Omaishoidon tuki*
Selvitys omaishoidon tuen palkkioista ja palveluista kunnissa vuonna 2012. THL Raportti 9/2014. (Online) <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-144-0> (hämtat: 14.3.2018)

McCurry, M.K. & Hunter Revell, S.M., 2015. Partners in family caregiving: a conceptual framework. *The Journal of Theory Construction & Testing*, 19(1), s. 21-25.

Mikä on RAI? (Online)

<https://www.thl.fi/fi/web/ikaantyminen/palvelujen-ja-hoidon-laatu/rai-vertailukehittaminen/tietoa-rai-jarjestelmasta/mika-on-rai> (hämtat: 6.5.2015)

Orem, D.E., 1995. *Nursing. Concepts of Practice*. (4. uppl.) Missouri: Mosby Year-Book, Inc.

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

Peeters, J., Van Beek, A., Meerveld, J., Spreeuwenberg, P. & Francke, A., 2010. Informal caregivers of persons with dementia, their use of and needs for specific professional support: a survey of the National Dementia Programme. *BMC Nursing*, 9(9), s. 1-8.

Peetoom, K., Lexis, M., Joore, M., Dirksen, C. & De Witte, L., 2016. The perceived burden of informal caregivers of independently living elderly and their ideas about possible solutions. A mixed methods approach. *Technology and Disability*, 28, s.19-29

RAI-järjestelmän rakenne. (Online)

<https://www.thl.fi/fi/web/ikaantyminen/palvelujen-ja-hoidon-laatu/rai-vertailukehittaminen/tietoa-rai-jarjestelmasta/rai-jarjestelman-rakenne> (hämtat: 6.5.2015)

RAI Screener Oulu. Mätarhandbok. 28.02.2013

Salin, S., Kaunonen, M. & Åstedt-Kurki, P., 2009. Informal carers of older family members: how they manage and what support they receive from respite care. *Journal of Clinical Nursing*, 18, s. 492-501.

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

Sequeira, C., 2013. Difficulties, coping strategies, satisfaction and burden in informal Portuguese caregivers. *Journal of Clinical Nursing*, 22, s. 491-500.

Silva, A.L., Teixeira, H.J., Teixeira, M.J.C. & Freitas, S., 2013. The needs of caregivers of elderly people living at home: an integrative review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27(4), s.794-803.

Skog, M. & Grafström, M., 2013. *Äldres hälsa och livskvalitet*. Stockholm: Sanomautbildning.

Social- och hälsovårdsministeriets handböcker 2005:31. *Stödet för närståendevård. Handbok för kommunala beslutsfattare*.

Social- och hälsovårdsministeriets publikationer 2013:15. *Kvalitetsrekommendation för att trygga ett bra åldrande och förbättra servicen*.

Social- och hälsovårdsverket Jakobstad, 2015. Plan för den äldre befolkningens välbefinnande 2014-2017. (Online) <https://www.sochv.jakobstad.fi/download/20741/A%20href=> (hämtat: 19.5.2015)

Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön raportteja ja muistioita 2014:2. *Kansallinen omaishoidon kehittämisohjelma. Työryhmän loppuraportti*.

Social- och hälsovårdsministeriet. 2015. Genomförande av undersökningar av närståendevårdarnas välmående och hälsa. (Online) http://stm.fi/artikkeli/-/asset_publisher/genomforande-av-undersokningar-av-narstaendevardarnas-valmaende-och-halsa?_101_INSTANCE_yr7QpNmlJmSj_languageId=sv_SE (hämtat: 16.11.2017)

Stoltz, P., Udén, G. & Willman, A., 2004. Support for family carers who care for an elderly person at home – a systematic literature review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 2004(18), s. 111-119.

Surakka, J., 2012. Sufacare-projektet. i: J.Surakka red. *SUFACARE – Supporting Family Caregivers and Receivers*. Arcada Publikation 2.2012

Toljamo, M., Perälä, M-L & Laukkala, H., 2011. Impact of caregiving on Finnish family caregivers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 26, s.211-218.

Trost, J., 2010. *Kvalitativa intervjuer*. Lund: Studentlitteratur.

Vifladdt, E.H., Hopen, L. & Landtblom, A-M., 2010. *Hälsopedagogik för vårdare och brukare i samarbete. En introduktion till bemästrande*. Stockholm: ABF.

Vuorinen, T., 2013. *Strategiikirja. 20 työkalua*. Helsingfors: Talentum.

Världshälsoorganisationen WHO, <http://www.who.int/about/mission/en/>

Wallengren, C. & Henricson, M., 2012. Vetenskaplig kvalitetssäkring av litteraturbaserat examensarbete i: tM. Henricson red. *Vetenskaplig teori och metod – från idé till examination inom omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.

Wester, A., Larsson, L., Olofsson, L. & Pennbrant, S., 2013. Caregivers' experiences of caring for an elderly next of kin in Sweden. *Vård i Norden*, 33(1), s. 28-32.

Yamada, M., Hagihara, A. & Nobutomo, K., 2008. Coping strategies, care manager support and mental health outcome among Japanese family caregivers. *Health and Social Care in the Community*, 16(4), s. 400-409.

Zarit, S.H., Femia, E.E., Kim, K & Whitlatch, C.J., 2010. The structure of risk factors and outcomes for family caregivers: Implications for assessment and treatment. *Aging & Mental Health*, 14(2), s. 220-231

Bilaga 1

Sökhistorik tidigare forskningar

Databas	Sökord	Träffar	Valda artiklar
Academic Search (EBSCO)	Elite + äldre + stöd	54	5
Academic Search (EBSCO)	Elite Informell vård + äldre + stöd	516	4
Academic Search (EBSCO)	Elite Informell vård+ äldre + coping	51	-
Academic Search (EBSCO)	Elite Närståendevård + äldre + stödbehov	680	2
CINAHL full (EBSCO)	with Informell vård + äldre + stöd	7	3
CINAHL full text (EBSCO)	with Närståendevårdare + äldre + stöd	21	4
CINAHL full text (EBSCO)	with Närståendevårdare + äldre + coping	7	2

ÖVERSIKT ÖVER TIDIGARE FORSKNINGAR

Bilaga 2

Titel	Författare / år	Syfte	Metod	Resultat
Effectiviness of psychoeducational programme for informal caregivers of older adults	Alves, S., Teixeira, L., Azevedo, M.J., Duarte, M. & Paúl, C., 2016	Undersöka effektiviteten av ett psykoedukationsprogram för närtåendevårdare, s.k. Caring at home.	60 närståendevårdare deltog i ett psykoedukationsprogram i sju veckor, med fem olika bedömningstillfällen.	Resultatet av genomgången program var en signifikant förbättring i närståendevårdarnas mentala hälsa.
Brukarcentrerad modell för närståendevård. i: J.Surakka red. <i>SUFACARE – Supporting Family Caregivers and Receivers</i> .	Arola, A., Kokko, A., Rosengren, Å., Surakka, J. & Stenbock-Hult, B., 2012	Kartläggning av närståendevårdares livssituation, stödbehov, samt fysiskt och psykiskt välmående.	Frågeformulär och intervjuer av närståendevårdare i Finland och Estland.	Modellen består av sju områden: "identifiering av stödbehov och uppsökande verksamhet", "regelbundna hälsogranskningar", "fysisk träning", "tillgänglighet i fysisk miljö", "copingstrategier och empowerment", "konsultation, handledning och enskilda stödsamtal" och slutligen "avlastning och rekreation".
" <i>Visst är det väldigt jobbigt, men det är också bra.</i> ": en studie om hur närståendevårdare upplever positiva och	Blomqvist, E., 2014	Studera hur närståendevårdare upplever positiva och negativa effekter av närståendevård, samt hur de upplever faktorer som kan	Nio temaintervjuer i Jakobstadsnejden, Finland.	Närståendevårdarna upplever både negativa och positiva effekter av närståendevård, i varierande utsträckning.

negativa effekter av närståendevård.		inverka på deras livstillfredsställelse.		Närståendevårdarna använder sig av både problemorienterad och emotionellt och kognitivt inriktad coping.
Association between cultural factors and the caregiving burden for Chinese spousal caregivers of frail elderly in Hong Kong	Chan, C. & Chui, E., 2011	Undersöka samband mellan kulturella faktorer och vårdbördan för kinesiska makar som närståendevårdare till sina sköra partners.	Strukturerade intervjuer med 101 kinesiska närståendevårdare.	Kön, ADL-status, orientering mot traditionella kinesiska värderingar, passiv coping och tillfredsställelse i äktenskapet associeras med vårdbördan. En kvinna, med lägre ADL, stark orientering mot traditionella kinesiska värderingar, frekvent använd passiv coping och låg tillfredsställelse i äktenskapet leder till en hög vårdbördan.
Quality of life in the content of family caregivers of elderly with Alzheimers: integrative review	Cordeiro Ferreira, D.P., Aquiar, V.S. & Viana Meneses, R.M., 2014	Analysera publikationer om livskvalitet för närståendevårdare till patienter med Alzheimers	Litteraturstudie, tolv artiklar från åren 2006-2012.	Att som närståendevårdare leva med en som har Alzheimers sjukdom har negativ påverkan på livskvaliteten för närståendevårdaren.
Factors associated with anger and anger expression in caregivers of elderly relatives.	Crespo, M. & Fernández-Lansac, V., 2014	Mäta ilska hos närståendevårdare och analysera dess prediktorer.	Strukturerade intervjuer med 111 spanska närståendevårdare.	Närståendevårdare hade låg nivå av ilska, visade snarare inåtagerande än utåtagerande ilska. Prediktorer för ilska: dålig

				realition sinsemellan, störande beteende och oförmåga att handskas med det samt emotionsfokuserad coping.
Family Care as Collaboration: Effectiviness of a Multicomponent Support Program for Elderly Couples with Dementia.	Eloniemi-Sulkava, U., Saarenheimo, M., Laakkonen, M-L., Pietilä, M., Savikko, N., Kautiainen, H., Tilvis, R.S. & Pitkälä, K.H., 2009	Undersöka ifall inledandet av insitutionsvård för dementa kan skjutas upp med hjälp av ett tvåårigt mångsidigt åtgärdsprogram samt analysera åtgärdsprogrammets inverkan på det totala användandet och kostnaderna av hälso- och sjukvårdskostnader.	Randomiserad kontrollerad studie bland 125 dementa och dessas närstående vårdare i Finland.	Efter 1,6 år befann sig en större del av kontrollgruppens än åtgärdsgruppens medlemmar i institutionsvård. Efter två år fanns inte längre någon signifikant skillnad mellan grupperna. Åtgärdsprogrammet minskade på användandet av officiella hälsovårdstjänster.
Effectiviness of problem-solving technique in caring for family caregivers: a clinical trial study in an urban area of Catalonia (Spain).	Ferré-Grau, C., Sevilla-Casado, M., Lleixà-Fortuno, M., Aparicio-Casals, M.R., Cid-Buera, D., Rodero-Sanchez, V. & Vives-Relats, C., 2013	Evaluera effektiviteten av en problemlösningsteknik i syfte att minska ångest- och depressionssymptom hos närstående vårdare samt beskriva och evaluera vårdpersonalens insatser för att hitta styrkor och förbättringsområden.	Klinisk kontrollerad studie bland 122 närstående vårdare och 20 hemvårdsskötare.	Det fanns en signifikant förbättring i ångest- och depressionssymptom i undersökningsgruppen som använt sig av problemlösningstekniken.

Family caregivers' role implementation at different stages of dementia.	Huei-Ling, H., Yea-Ing, L.S., Min-Chi, C., Chin-Chang, H., Hung-Chou, K., Sien-Tsong, C. & Wen-Chuin, H., 2015	Utforska närståendevårdarnas erfarenheter av rollimplementering vid olika grad av demens hos den vårdade.	Frågeformulär med 176 dyader av närståendevårdare och deras dementa släkting i Taiwan.	Närståendevårdarnas vårdaktiviteter var beroende av den vårdbehövandes grad av demens. Närståendevårdare rapporterade att de hade en viss beredskap att fungera som närståendevårdare. Den svåraste vårdaktiviteten var att handskas med beteendeproblem.
Caregiver burden mediates between caregiver's mental health condition and elder's behavioral problems among Japanese family caregivers.	Honda, A., Abe, Y., Aoyagi, K. & Honda, S., 2014	Undersöka närståendevårdares självutvärderade börda associerad med mentala hälsotillstånd hos närståendevårdare.	Frågeformulär bland 95 närståendevårdare i Japan.	Närståendevårdares mentala hälsa påverkas både av antalet olika vårdbördor (ekonomiska, psykologiska, otillräcklig information, otillräcklig sömn, ingen fritid, dålig kommunikation) och beteendeproblem hos vårdtagaren. Risken för depression högre vid psykologisk börda jämfört med fysisk börda.
Caring for informal caregivers: policy	Horvath, L. & Mayer, S., 2010	Undersöka orsakerna till varför tillgång och efterfrågan av stödservice inte är optimalt	Fallstudie i Österrike. Samla och analysera service riktad åt	Stödsericen för den informella vården undermineras av brist på information, sociala och

approaches to the provision of direct support services			närståendevårdare. 27 expertintervjuer.	psykologiska barriärer och höga transaktionskostnader.
Older caregivers' coping strategies and sense of coherence in relation to quality of life.	Kristensson Ekwall A., Sivberg, B. & Rahm Hallberg, I., 2007	Undersöka bemästringsmetoder och känsla av sammanhang i relation till kön, omfattning på vården, vårdhandlingar och hälsorelaterad livskvalitet bland 75-åriga och äldre närståendevårdare.	Postenkät till 171 närståendevårdare i Sverige.	Användningen av självuppehållande bemästringsmetoder och hög KASAM ledde till högre hälsorelaterad livskvalitet. En ansträngd ekonomisk situation samt behovet av socialt och praktiskt stöd ledde till låg livskvalitet.
Family caregivers experiences of formal care when caring for persons with dementia through the process of the disease	Lethin, C., Rahm Hallberg, I., Karlsson, S. & Janlöv A-C., 2015	Undersöka närståendevårdare till dementa och deras erfarenheter av formell vård genom olika stadier av sjukdomen.	Fyra fokusgruppintervjuer med totalt 23 närståendevårdare till dementa i Sverige.	Närståendevård kräver samarbete med den formella vården för att få stöd för specifika behov beroende på skedet i demenssjukdomen. Tre skeden: vid demensdiagnosen, vid utökat samarbete med den formella vården för att kunna fortsätta bo hemma och vid intagning till vårdhem för att kunna fortsätta vara involverade i vården.
Can we move beyond burden and burnout to support the health and wellness of family	Lilly, M.B., Robinson, C.A., Holtzman, S. & Bottorff, J.L., 2011	Undersöka hälsa, välmående och stödbehov hos närståendevårdare till dementa i Canada.	Fokusgrupper med 23 närståendevårdare och den	Närståendevårdare känner sig bortglömda: övergivna att vårda, ensamma och obegränsade samt med

caregivers to persons with dementia?			formella hälsovårdspersonal de kommer i kontakt med.	orealistiska förväntningar på egenvård.
Caring for a relative with dementia: family caregiver burden.	Papastavrou, E., Kalokerinou, A., Papcostas, S.S., Tsangari, H. & Sourtzi, P., 2007	Undersöka bördan familjerna upplever när de tar hand om en dement anhörig, konsekvenserna av vården för närståendevårdarens mentala hälsa och bemästringsstrategierna familjerna använder för att bemästra vårdssituationen.	172 närståendevårdare - den vårdade dyader deltog i undersökningen på Cypern. Intervjuer och frågeformulär.	68% av närståendevårdarna var starkt belastade och 65% uppvisade depressiva symptom.
Informal caregivers of persons with dementia, their use of and needs for specific professional support: a survey of the National Dementia Programme.	Peeters, J., Van Beek, A., Meerveld, J., Spreeuwenberg, P. & Francke, A., 2010	Beskriva användningen av och behovet av professionellt stöd för närståendevårdare till dementa	Frågeformulär med 984 närståendevårdare.	Över 90% av deltagarna i studien erhöll professionellt stöd. 2/3 av dessa ansåg sig behöva mera stöd. Närståendevårdarna behöver råd hur de ska bemöta den demente när denne är rädd, arg eller förvirrad. Makar till den demente behöver oftare emotionellt stöd, medan söner och döttrar behöver information och

				koordinering av demensvården.
The perceived burden of informal caregivers of independently living elderly and their ideas about possible solutions. A mixed methods approach.	Peetoom, K., Lexis, M., Joore, M., Dirksen, C. & De Witte, L., 2016	Undersöka närståendevårdarnas uppleva börda och hur de för tillfället handskas med bördan samt närståendevårdarnas idéer om potentiella lösningar för att minska deras börda.	Frågeformulär med 30 närståendevårdare, semistrukturerad intervju med åtta närståendevårdare.	Närståendevård är tidsdrygt, utmattande, vården absorberar allt, upplevt avsaknad av stöd, oro för välmående och säkerhet för den vårdbehövande orsakar börda. Att ta en dag i taget, följa ett strikt dagsschema, användande av dagvård och institutioner, förändringar i hemmet och användande av stödjande hemvård och frivilliga var föreslagna lösningar för coping.
Informal carers of older family members: how they manage and what support they receive from respite care.	Salin, S., Kaunonen, M. & Åstedt-Kurik, P., 2009	Beskriva närståendevårdares bemästringsstrategier och deras erfarenheter av stöd erhållet från intervallvården i Finland.	Strukturerad intervju med 143 närståendevårdare som regelbundet använder intervallvårdstjänster.	Närståendevårdare till yngre eller mindre hjälpbehövande anhöriga hade bättre livskvalitet. Äldre närståendevårdare, eller de som var gifta med den vårdbehövande var mindre nöjda med livskvaliteten än yngre närståendevårdare. 93% av närståendevårdarna kände sig stärkta efter en intervallvårdsperiod.

				Vårdperioderna hemma ledde till isolation och dialogen mellan intervallvården och närståendevårdarens situation hemma var obefintlig.
Supporting the dementia family caregiver: The effect of home care intervention on general well-being	Schoenmakers, B., Buntinx, F. & DeLepeleire, J., 2010	Kvantitativt analysera effekten av olika typer av professionella hemvårdsinterventioner för dementa	Litteraturstudie med 29 artiklar.	Psykosociala interventioner var välgörande på närståendevårdarnas börda på ett icke signifikant sätt, lika på närståendevårdarnas depression. Intervallvård ökade bördan.
Difficulties, coping strategies, satisfaction and burden in informal Portuguese caregivers	Sequeira, C., 2013	Att karaktärisera huvudsvårigheterna, copingstrategierna, källor till tillfredsställelse och nivåer av vårdbörd hos närståendevårdare till ålder som är vårdberoende p.g.a. mentala och fysiska orsaker och att jämföra inverkan mellan närståendevårdare till äldre med fysiskt beroende och	Strukturerade intervjuer med 184 närståendevårdare.	Det fanns en stark korrelation mellan svårigheter och vårdbörd samt mellan effektiva copingstrategier och tillfredsställelse.

		närståendevårdare till äldre med mentalt beroende.		
Support for family carers who care for an elderly person at home – a systematic literature review.	Stoltz, P., Udén, G. & Willman, A., 2004	Identifiera sätt och vetenskapliga bevis för stöd till anhörigvårdare för samboende äldre personer i Sverige.	Litteraturgranskning av totalt 26 artiklar.	Närståendevårdare är rädda för social isolering och vill samverka i grupp med jämlikar, endera för umgängets skull eller p.g.a. inlärningsbehov. Närståendevårdare önskar även få intervallvård. Det är dock oklart ifall dessa åtgärder inverkar positivt och hur tjänsterna borde ordnas.
Sufacare-projektet. i: J.Surakka red. <i>SUFACARE – Supporting Family Caregivers and Receivers</i>	Surakka, J., 2012	Kartläggning av närståendevårdares livssituation, stödbehov, samt fysiskt och psykiskt välmående.	Frågeformulär och intervjuer av närståendevårdare i Finland och Estland.	Närståendevårdarnas allmänna hälsa, funktionsförmåga och mentala hälsa är sämre än hos andra jämnåriga. Stödformerna motsvarar inte närståendevårdarnas behov. Är mera i behov av rekreation än utbildning.
Impact of caregiving on Finnish family caregivers.	Toljamo, M., Perälä, M-L & Laukkala, H., 2011	Undersöka de positiva värdena och de negativa effekterna på närståendevårdaren av närståendevård.	Frågeformulär vid baslinjen och på nytt efter sex månader.	Under sexmånadersperioden minskade de negativa effekterna av närståendevård, medan de positiva effekterna och stödkvaliteten förbättrades.

Caregivers' experiences of caring for an elderly next of kin in Sweden.	Wester, A., Larsson, L., Olofsson, L. & Pennbrant, S., 2013	Undersöka närståendevårdares upplevelser av att vårda en nära anhörig i Sverige.	Halvstrukturerade intervjuer med elva närståendevårdare.	Närståendevårdare såg på sin situation som något som ska uthärdas. De hade behov av att höra till, ha kontroll i vardagen och att erhålla stöd.
Coping strategies, care manager support and mental health outcome among Japanese family caregivers.	Yamada, M., Hagihara, A. & Nobutomo, K., 2008	Undersöka direkta och senare effekter av bemästringsstrategier och officiellt stöd på närståendevårdares börda och depression.	Frågeformulär till 371 närståendevårdare i Japan.	Copingstrategier och socialt prat med den formella vården hade direkta effekter på närståendevårdarbördan och depression. Undvikande coping och socialt prat hade buffrande effekt på vårdbehov-depressionförhållandet. Informationsgivning hade ingen signifikant direkt effekt, men det hade en negativ effekt på vårdbehov-depressionsförhållandet.
The structure of risk factors and outcomes for family caregivers: Implications for assessment and treatment.	Zarit, S.H., Femia, E.E., Kim, K & Whitlatch, C.J., 2010	Undersöka sambandet mellan, i litteraturen ofta nämnda, riskfaktorer och effekter på hälsan hos närståendevårdare för att kunna designa en bedömnings- och interventionsplan.	67 närståendevårdare i USA intervjuades och bedömdes med 15 riskfaktorer och sex resultatsåtgärder.	Riskfaktorerna var oberoende av varandra.

Bakgrundsfaktorer

Kön.

Ålder.

Längd på vårdförhållandet.

Närståendevårdarens hälsotillstånd, medicinska diagnoser.

Närståendevårdarens utbildning, yrke.

Kan du berätta om din erfarenhet att vara närståendevårdare?

Varför är du närståendevårdare?

Upplever du meningsfullhet?

Påverkas parförhållandet?

KAPACITET

Hur orkar du in din uppgift som närståendevårdare?

Kunskap, färdigheter.

Finns det områden i vårdförhållandet där du känner att du inte räcker till?

Bemästring, metoder, känsla av kontroll?

KRAV

Utmaningar? Fysiska, psykiska, praktiska.

Stress?

Bekymmer?

STÖD

Vem stöder dig i din uppgift?

Hurudant stöd får du?

Möter stödformerna ditt behov?

Utnyttjar du tillgängliga stödformer?

Hurudant stöd / vilka stödåtgärder skulle du önska / behöva ytterligare?

Vad skulle lindra, underlätta din börda?

EGENVÅRD

Hur sköter du om dig själv, ditt eget välbefinnande och din hälsa?

Har du möjlighet till rekreation, egen tid?

LIVSKVALITET

Vilka är de fördelarna med att vara närståendevårdare?

Vilka är nackdelarna med att vara närståendevårdare?

Upplever du livskvalitet?

Vad sänker din livskvalitet?

Vad skulle höja den?

Finns det något du ännu vill tillägga?

T – a – c – k !

RAI Screener - Oulu[®]

[BEDÖMNINGEN GÖRS FÖR DE 3 GÅNGNA DYGNEN OM EJ ANNAT MEDDELAS]

SEKTION AA. PERSONUPPGIFTER

1. NAMN

a. (Förnamn) b. (Extra förnamn) c. (Efternamn)

2. PERSONNUMMER

3. FÖDELSEDAG

4. KÖN

1. Man 2. Kvinna

5. CIVILSTÅND

1. Ogift 2. Gift 3. Samboende 4. Änka/ankling 5. Separerad 6. Fränskild

6. MODERSMÅL

1. Finska 2. Svenska 3. Samiska 4. Ryska 5. Annat

7. HEMKOMMUN

a. Kommun _____
b. Kommunkod _____
c. Utänning, landskod _____

8. SERVICEPRODUCENT [HILMO-koder]

a. Kod

b. Precisering av koden, institution

c. Precisering av koden, avdelning

d. Servicebransch _____

SEKTION CC. INSKRIVNINGSUPPGIFTER

1. KLIENTENS BOENDEFORM NÄR BEDÖMNING GÖRS

1. Hemmet el. motsv. - ingen service
2. Hemmet el. motsv. - hemsjukvården
3. Hemmet el. motsv. - hemservicen
4. Hemmet el. motsv. - både hemsjukvården och hemservicen
5. Gruppboende, servicehus el. motsvarande
6. Aldrigshem
7. HVC/sjukhus
8. Annat

6. BOENDEARRANGEMANG (MED VEM BODDE KLIENNTEN?)

1. Ensam
2. Endast med make/maka eller sambo
3. Med make/make, sambo och någon annan/några andra
4. Med ett barn (inte med make/make eller partner)
5. Med förälder/föräldrar eller förmyndare
6. Med syskon (ett eller flera)
7. Med annan släkting/andra släktingar
8. Med någon annan/några andra än släktingarna

7. TIDIGARE AKUT- ELLER INSTITUTIONSVÅRD

0. Nej 1. Ja

a. Sjukhusvård under de senaste 180 dagarna

b. Har någon gång under de senaste fem åren bott på långvårdsinstitution

SEKTION A. BASUPPGIFTER FÖR BEDÖMNINGEN

1. DATUM FÖR BEDÖMNINGEN

8. ORSAK FÖR SCREENING

1. Lagstadgad bedömning av behovet för socialservice
2. Annan bedömning av behovet för socialservice
3. Vårdbidrag för pensionstagare
4. Stöd för närståendevård
5. Sjukhusvård - status vid inskrivning
6. Sjukhusvård - status vid utskrivning
7. Korttidsvård/intervallvård - status vid inskrivning
8. Korttidsvård/intervallvård - status vid utskrivning
9. Korttidsvård/intervallvård - status vid uppföljning
10. Bedömning av behovet för effektiviserat serviceboende eller institutionsvård

BEGRÄNSAD BEDÖMNING

11. Bedömningen låst som ofullständig

SEKTION B. KOGNITION

1. MINNET / ATT ÅTERKALLA I MINNET

Dokumentera klientens förmåga att återkalla i minnet det tidigare inlärd eller kända fenomen.

0. Ja, minne utan anmärkning 1. Minnesluckor

a. Korttidsminnet fungerar - Verkar kunna återkalla i minnet/komma ihåg en sak 5 minuter senare

2. FÖRMÅGA ATT FATTA DAGLIGA BESLUT

a. Förmåga att fatta beslut i dagliga sysslor (t.ex. när stiga upp eller äta, hur klä sig eller vilka sysslor som ska skötas)

0. Självständig - Konsekventa, förmuftiga och säkra beslut

1. Nästan självständig - Små svårigheter endast i nya situationer

2. En aning nedsatt - I vissa återkommande situationer är besluten bristfälliga eller farliga, och handledning/tillsyn behövs

3. Mättlig nedsättning - Beslutsfattandet konsekvent bristfälligt eller farligt, behöver handledning/tillsyn hela tiden

4. Betydande nedsättning - Fattar beslut aldrig eller nästan aldrig

RAI Screener - Oulu[®]

[BEDÖMNINGEN GÖRS FÖR DE 3 GÅNGNA DYGNEN OM EJ ANNAT MEDDELAS]

- b. Förändrad förmåga att fatta beslut jämfört med situationen för 90 dygn sedan (eller sedan senaste bedömning, om mindre än 90 dygn gått)

0. Nej 1. Ja

3. TECKEN PÅ FÖRVIRRING

- a. Plötslig eller nyttillkommen förändring i mentalt tillstånd under senaste 7 dygnen (inkl förmåga till uppmärksamhet, medvetenhet om omgivningen, logiska sammanhang. Tillståndet varierar oförutsägbart under dagen)

0. Nej 1. Ja

- b. Under de senaste 90 dygnen (eller sedan den senaste bedömningen om mindre än 90 dygn) har klienten blivit orolig eller förvirrad, så att dennes säkerhet hotats eller att hon själv har behövt stöd/skydd av andra.

0. Nej 1. Ja

SEKTION C. KOMMUNIKATION OCH SYNFÖRMÅGA

2. GÖRA SIG FÖRSTÅDD (uttrycka sig)

Att uttrycka sakinnehåll – både verbalt och nonverbalt

0. Blir förstådd - uttrycker sina åsikter utan problem

1. Blir vanligen förstådd - svårigheter att finna ord eller avsluta tankar. MEN om klienten ges tid krävs ingen/liten ledning

2. Blir ofta förstådd - svårigheter att finna ord eller avsluta tankar OCH kräver vanligen ledning

3. Blir ibland förstådd - förmågan begränsad till konkret begäran

4. Blir sällan/aldrig förstådd

1. HÖRSEL

Hörselförmåga (med hörapparat, om sådan används)

0. Adekvat - inga svårigheter i normal samtalsituation, hör normalt tal och tv

1. Något nedsatt - svårigheter i vissa situationer (t.ex. om någon talar tyst eller är på längre avstånd än 2 meter)

2. Måttligt nedsatt - svårigheter att höra normalt tal, kräver en tyst miljö för att kunna höra bra

3. Grävt nedsatt - svårigheter i alla situationer (t.ex. talaren ska tala med hög röst eller mycket långsamt; annars blir allt tal ett mummel)

4. Hör inte

. SYN

Synförmåga i tillräcklig belysning (med egna glasögon eller andra hjälpmedel som vanligen används)

0. Adekvat - ser små detaljer, såsom tidnings- och boktext

1. Lindrig synnedsättning - ser stora bokstäver, inte vanlig tidnings- eller boktext

2. Måttlig synnedsättning - begränsad synförmåga; kan inte läsa tidningsrubriker, men kan känna igen föremål

3. Svår synnedsättning - svårbedömt om klienten känner igen föremål, fast ögonen följer dem; ser bara ljus, färger eller former

4. Ser inte

SEKTION E. SINNESSTÄMNING/PSYKISKT TILLSTÅND

1. TECKEN PÅ EVENTUELL DEPRESSION, ORO ELLER NEDSTÄMDHET

Dokumentera observerade symtom under de senaste 3 dagarna, oavsett förmodad orsak. [OBS! Fråga klienten själv, om möjligt.]

0. Förekommer inte

1. Har förekommit 1-2 dagar under de senaste 3 dagarna

2. Dagliga symtom under de senaste 3 dagarna

- a. Negativa uttalanden - t.ex. "inget spelar roll", "vore hellre död", "allt är meningslöst", "låt mig dö"

- b. Ständigt arg på sig själv och andra - t.ex. lättirriterad, arg på mottagen vård

- c. Uttryck av rädsla (även nonverbala) som uppfattas som realistiska - t.ex. rädslan att bli övergiven, att vara ensam, att vara tillsammans med andra, stark rädsla för vissa föremål eller situationer

- d. Klagar återkommande på hälsan - t.ex. söker sig ständigt till hälsovårdstjänster, ständig oro för kroppsfunktionerna

- e. Återkommande ångestfylld klagan eller bekymmer som inte anknyter till hälsan - t.ex. söker ständigt bekräftelse eller försäkras sig om tidtabeller, mattider, påklädning, mänskliga relationer

- f. Sorgset, smärtyllt eller oroligt ansiktsuttryck - t.ex. rynkar ständigt ögonbrynen

- g. Gråter ofta, tårögd

3. BETEENDESYMPTOM

Dokumentera observerade symtom

0. Symtom har ej förekommit under de senaste 3 dygnen

1. Symtom förekommit som var lätta att avleda

2. Symtom förekommit som ej var lätta att avleda

- a. Vandrande - irrar omkring utan mål, verkar vara oförmögen att ta hand om sina behov eller sin säkerhet

- b. Verbalt aggressiv - t.ex. hotar, skriker, förbannar

- c. Fysiskt aggressiv - t.ex. att andra blir slagna, knuffade, klösta eller sexuellt antastade

- d. Socialt avvikande beteende - t.ex. gör oljud, är högljudd, kastar mat eller avföring, samlar onödiga saker, plockar i andras saker

- e. Motsätter sig vård - t.ex. avvisar läkemedel eller injektioner, vägrar ADL-hjälp, att äta

SEKTION F. SOCIAL FUNKTION

2. FÖRÄNDRING I SOCIALA AKTIVITETER JÄMFÖRT MED SITUATIONEN 90 DAGAR SEDAN (ELLER JÄMFÖRT MED SENASTE BEDÖMNING, OM MINDRE ÄN 90 DAGAR GÅTT)

Minskad deltagande i social, religiös, sysselsättning eller annan aktivitet av intresse.

OM DELTAGANDET MINSKAT, klienten är olycklig pga. detta.

0. Ingen minskning

1. Minskning, men klienten är inte olycklig

2. Minskning, klienten är olycklig

3. ISOLERING

- a. Hur länge är klienten ensam under dagen (fö- och eftermiddag)

0. Aldrig eller nästan aldrig

1. Ungefär 1 timme

2. Långa perioder, t.ex. hela morgonen

3. Hela tiden

RAI Screener - Oulu

[BEDÖMNINGEN GÖRS FÖR DE 3 GÅNGNA DYGNEN OM EJ ANNAT MEDDELAS]

1. Ensamhet

Klienten uttrycker eller visar att han/hon känner sig ensam

0. Nej 1. Ja

EKTION G. INFORMELLT STÖD

DE TVÅ PERSONER SOM STÅR HJÄLPTAGAREN NÄRMÄST (anhörig/närstående person)

Stödperson
1 2

Relation till klienten

1. Barn (eget eller makes/makas)
2. Make/maka / samboende / annan viktig person
3. Annan person, vem?
8. Ingen stödperson

Bor med klienten

0. Nej
1. Ja
8. Ingen stödperson

HJÄLP TILL MED

0. Nej
1. Ja

Instrumentell ADL-hjälp

Primär ADL-hjälp

OM INFORMELLA VÄRDGIVARE

0. Nej 1. Ja
- a. Vårdgivare kan ej fortsätta att vårda, t.ex. på grund av egen försämrad hälsa
- b. Den primära stödpersonen uttrycker känslor av stress, ilska eller nedstämdhet
- c. Familj eller närstående vänner uttrycker känslor av stress på grund av personens sjukdom

INFORMELL VÅRD OCH UPPFÖLJNING UNDER DE 7 SENASTE DYGNEN - stödpersoner som inte får stöd för närståendevård

nge det totala antalet timmar UNDER DE SENASTE 7 DYGNEN å familj, vänner eller grannar hjälpt personen med ADL och ADL (STÖDPERSONER SOM INTE FÅR TÖD FÖR NÄRSTÅENDEVÅRD)

INFORMELL VÅRD OCH UPPFÖLJNING UNDER DE 7 SENASTE DYGNEN - stödpersoner som får stöd för närståendevård

nge det totala antalet timmar UNDER DE SENASTE 7 DYGNEN å familj, vänner eller grannar hjälpt personen med ADL och ADL (STÖDPERSONER SOM FÅR STÖD ÖR NÄRSTÅENDEVÅRD)

EKTION H. FYSISK FUNKTIONSFÖRMÅGA

1. IADL-PRESTATIÖNSFÖRMÅGA och KAPACITET

okumentera PRESTATIÖNEN (A) i rutinsysslör i hemmet eller boendet under DE SENASTE 7 DAGARNA.

Dokumentera KAPACITETEN (B) hur självständigt klienten klarar av aktiviteterna. Kräver att bedömare "spekulerar" över bästa möjliga prestation

A. EGET IADL-UTFÖRANDE

0. **Oberoende** - gör allt själv
1. **Viss hjälp** - får delvis hjälp
2. **Total hjälp** - får hjälp hela tiden
3. **Andra utför aktiviteten**
8. **Aktiviteten ej utförd**

B. SVÄRIGHET MED AKTIVITET (Hur svårt är det (eller skulle vara) att utföra aktiviteten själv)

0. Ingen svårighet
1. Viss svårighet (behöver viss hjälp, är långsam eller blir lätt trött)
2. Stor svårighet (liten eller ingen medverkan är möjlig)

(A) (B)

- a. **Tillreda måltider** - Hur tillreda måltider (planera måltider, ta fram ingredienser, laga mat, duka och ställa fram)
- b. **Vanligt hushållsarbete** - Hur sköta vanliga hushållsgöromål (diska, torka damm, bädda, städa, tvätta kläder)
- c. **Ekonomi** - Hur betala räkningar, se till att inkomsterna räcker till utgifterna, följa med kreditkortsanvändningen
- d. **Medicinering** - Hur klara av medicineringen (komma ihåg att ta medicinerna, öppna läkemedelsförpackningarna, komma ihåg rätt dosering, ta injektioner, applicera salva)
- e. **Telefon** - Hur ringa och motta samtal (vid behov med hjälp av stora tangenter eller förstärkare)
- f. **Inköp** - Hur göra mat- och hushållsinköp (välja varor och betala). GÄLLER INTE FÄRDEN TILL BUTIKEN
- g. **Transporter** - Hur använda allmänna färdmedel (hitta från plats till plats, betala) eller köra själv (ta sig ut, stiga in och ut)

2. ADL-PRESTATIÖNSFÖRMÅGA

Följande gäller klientens fysiska funktionsförmåga betr. primär (personlig) ADL under de senaste 3 dygnen (alla delar av resp. aktivitet).

OBS! För BAD anges det högsta hjälpbehovet under de senaste 7 dygnen)

0. **Oberoende** - ingen hjälp/tillsyn eller hjälp/tillsyn endast 1-2 gånger
1. **Förberedelser** - framplockning av saker eller hjälpmedel inom räckhåll 3 gånger eller oftare
2. **Tillsyn** - Uppmuntran eller påpekanden 3 ggr eller mer under de senaste 3 dygnen eller tillsyn (1 gång eller mer) samt fysisk hjälp 1-2 ggr (totalt 3 eller flera episoder, av hjälp eller tillsyn)
3. **Begränsad hjälp** - Klarat aktiviteten själv men fått litet hjälp att styra benen men inte hjälp med att avlasta kroppstyngden vid förflyttning, 3 eller fler gånger, eller mer hjälp har givits endast 1-2 gånger
4. **Omfattande hjälp** - Delvis klarat aktiviteten själv (>50%) men behövt hjälp av följande slag, 3 eller fler gånger:
- Hjälp med avlastning av kroppstyngden eller
- Fått all hjälp av andra under delar av (men ej hela) de senaste 3 dygnen
5. **Maximal hjälp** - Viktavlaster stöd av två eller flera vårdare (inkluderar arm-/benlyft) ELLER viktavlaster stöd i mer än 50 % av delfunktionerna.
6. **Totalt beroende** - Andra utför funktionen helt och hållet varje gång.
8. **Ingen funktion** under hela bedömningsperioden

RAI Screener - Oulu

[BEDÖMNINGEN GÖRS FÖR DE 3 GÅNGNA DYGNEN OM EJ ANNAT MEDDELAS]

- a. **Rörlighet i sängen** - Hur klienten rör sig till och från liggande ställning, vänder sig och ändrar kroppsställning i sängen ☐
- b. **Förflyttning** - Hur klienten förflyttar sig över golvet till/från säng, stol, rullstol respektive till stående (EJ TILL/FRÅN BAD/TOALET) ☐
- c. **Förflyttning i hemmet** - Hur klienten rör på sig gående eller med rullstol. Om rullstolsburen, ange självständighet när klienten väl sitter i stolen ☐
- e. **Av- och påklädning (överkropp)** - Av- och påklädning av ytterkläderna, underkläderna osv. ovanför midjan, inkl. ev. proteser, ortoser, tröjor etc. ☐
- f. **Av- och påklädning (underkropp)** - Av- och påklädning av ytterkläderna, underkläderna osv. under midjan, inkl. ev. proteser, ortoser, skärp, byxor/kjol, strumpor, skor etc. ☐
- g. **Födointag** - Hur klienten klarar att äta och dricka (innefattar alla sätt att intaga föda, inkl. sond) ☐
- h. **Toalettbesök** - Hur klienten använder toaletterummet (fristående toalettstol eller bäcken/urinflaska). Förflyttning till och från toalettstolen, torkar sig, byter blöjor, hanterar stomi eller kateter, rättar till klädseln ☐
- i. **Personlig hygien** - Hur klienten upprätthåller sin personliga hygien: övre och nedre toalett (inklusive att kamma håret, borsta tänderna, raka sig, lägga make up, tvätta/torka ansiktet, händer). BAD ELLER DUSCH BEDÖMS EJ ☐
- j. **Bad/Dusch** - Hur klienten tar ett kroppsbad eller en heldusch. Hur klienten tar sig in och ut ur badet eller duschen OCH hur varje kroppsdel tvättas: armarna, nedre och övre benen, bröstet, buken, perinealområdet - BEAKTA INTE TVÄTTANDE AV RYGG OCH HÅR ☐

FÖRSÄMRAD FUNKTIONSFÖRMÅGA

Funktionsförmågan har försämrats, dvs. klienten är mer beroende jämfört med för 90 dygn sedan (eller sedan den senaste bedömningen om mindre än 90 dygn)

0. Nej 1. Ja ☐

SÅTT ATT RÖRA SIG / HJÄLPMEDEL

- a. Inomhus
0. Inget hjälpmedel 3. Skoter (el-driven stol, kärra)
1. Käpp 4. Rullstol (även el-driven)
2. Krycka/kryckkäpp/rollator 8. Förflyttar sig ej ☐

FYSISK AKTIVITETSNIVÅ

- a. Ange hur många dagar under en normal vecka de senaste 30 dygnen klienten har gått ut ur sitt hus/lägenhet (oavsett orsak eller hur länge)

0. Varje dag
1. 2-6 dagar i veckan
2. 1 dag/vecka
3. Inte alls ☐

Hur många timmar de senaste 3 dagarna har fysisk aktivitet utförts (t.ex. promenad, städning, gymnastik)

0. Två timmar eller mer
1. Mindre än två timmar ☐

MÖJLIGHET ATT FUNGERA MERA SJÄLVSTÄNDIGT

0. Nej 1. Ja ☐

- a. Klienten tror att han/hon har möjlighet till ökat funktionellt oberoende ☐
- b. Vårdgivare tror att klienten har möjlighet till ökat funktionellt oberoende ☐

SEKTION I. KONTINENS DE SENASTE 7 DYGNEN

1. URINKONTINENS

- a. **Kontroll av urinblåsans funktion** (innefattar även kateter och inkontinensskydd) de senaste 7 dygnen
0. **Kontinent** - full kontroll; ingen kateter eller annan urinsamlingshjälpmedel
1. **Kontinent med kateter eller stomi av något slag** under de senaste 7 dagarna
2. **Sällan inkontinent** - Inkontinent 1 g/vecka eller mindre
3. **Sporadiskt inkontinent** - Inkontinent 2 ggr/vecka eller oftare, men inte dagligen ☐
4. **Ofta inkontinent** - dagligen, men viss kontroll ännu kvar
5. **Inkontinent** - ingen kontroll
8. **Ingen funktion** - ingen urinutsöndring från blåsan under de senaste 7 dagarna

SEKTION J. DIAGNOSER

1. DIAGNOSER

Ange endast aktuella sjukdomar som har ett samband med nuvarande ADL-status, kognitiv förmåga, beteende, medicinsk behandling, övervakning eller hotande död (Ange EJ inaktiva diagnoser)

0. Ej aktuell
1. Föreligger, ej föremål för speciell behandling eller kontroll
2. Föreligger, kontrolleras eller behandlas av sjukskötare (motsv. vårdpersonal) ☐

- g. Alzheimers sjukdom ☐
- h. Demens annan än Alzheimer ☐
- i. Traumatisk hjärnskada ☐
- k. MS ☐

2. ALLA DIAGNOSER

Diagnoser ICD-10 kod

(OBS! Lägg till rader vid behov)

3. KIRURGISK SJUKHUSVÅRD

Klienten har varit i sjukhusvård på grund av kirurgiskt ingrepp under de senaste 90 dagarna.

0. Nej 1. Ja ☐

SEKTION K. HÄLSOTILLSTÅND

2. PROBLEM MED HÄLSOTILLSTÅNDET (HAR FÖREKOMMIT UNDER TVÅ ELLER FLERE DYGN)

Ange allt som funnits under minst 2 dygn av de senaste 3 dygnen

- a. Diarré ☐
- b. Svårt att kasta vatten, eller kastar vatten minst 3 ggr/natt ☐
- c. Feber ☐

RAI Screener - Oulu[®]

[BEDOMNINGEN GÖRS FÖR DE 3 GÅNGNA DYGNEN OM EJ ANNAT MEDDELAS]

d. Ingen aptit ☐

e. Kräkning ☐

f. Inget av ovanstående ☐

PROBLEM MED HÄLSOTILLSTÄNDET

a. Bröstmärta/tryck över bröstet i vila eller vid ansträngning ☐

b. Förstoppning - ingen tarmfunktion på 3 dagar ☐

c. Yrsel eller svindel ☐

d. Ödem ☐

e. Andnöd ☐

f. Vaneföreställningar ☐

g. Hallucinationer ☐

h. Inget av ovanstående ☐

SMÄRTSYMTOM

[OBS! Fråga alltid klienten om smärtfrekvens, intensitet och kontroll. Läkta klienten och fråga andra som är i kontakt med honom/henne]

a. Smärtfrekvens: hur ofta klagar klienten eller visar tecken på smärta (grinar, gnisslar tänder, klagar, drar sig undan vid beröring, eller andra nonverbala tecken på smärta)

0. Inga smärtor ☐

1. Mindre än dagligen

2. Dagligen, ett tillfälle

3. Flera tillfällen, t.ex. morgon och kväll

b. Smärtans intensitet (ange högsta smärtnivån)

0. Ingen smärta ☐

1. Lätt smärta

2. Måttlig smärta

3. Svår smärta

4. Ibland fruktansvärd eller outhärdlig smärta

FALL

ntal gånger klienten fallit de senaste 90 dygnen (eller sedan den senaste bedömningen om mindre än 90 dygn). Om ej fallit, nge "0". ☐

HÄLSOTILLSTÄNDETS INSTABILITET

0. Nej ☐

1. Ja ☐

b. Tillstånd/sjukdom gör att kognitiv status och/eller ADL är instabilt (fluktuerar eller försämras)

c. Klienten genomgår en akut försämring av ett återkommande eller kroniskt problem

e. Terminal sjukdom, beräknas ha högst 6 månader kvar att leva ☐

SJÄLVBEDÖMT HÄLSOTILLSTÄND

råga: "Hur skulle du generellt sätt bedöma din hälsa?"

0. Utmärkt ☐

1. God

2. Medelmåttig

3. Dålig

8. Kunde (eller ville) inte svara

0. ALKOHOL - Största antalet alkoholportioner under ett vanligt dryckestillfälle under de senaste 14 dagarna ☐

0. Inga

1. 1 portion

2. 2-4 portioner

3. 5 portioner eller mer

SEKTION L. ORAL- OCH NÄRINGSSTATUS

1. LÄNGD OCH VIKT

a. 5% eller större viktminskning UNDER DE SENASTE 30 dagarna eller 10% eller mer UNDER DE SENASTE 180 dagarna ☐

0. Nej ☐

1. Ja ☐

Dokumentera (c.) längden i cm och (d.) vikten i kilogram. Vikten utgörs av det senaste värdet under de SENASTE 30 dagarna.

c. LÄNGD (cm)

d. VIKT (kg)

2. MATVANOR

0. Nej ☐

1. Ja ☐

a. Klienten har minst 2 av de 3 senaste dygnen ätit ett mål mat eller mindre/dag ☐

b. Det har de senaste 3 dygnen skett en märkbar minskning i intagen mängd mat eller dryck ☐

c. Otillräcklig vätsketillförsel, drack inte upp all vätska som erbjöds under de senaste 3 dygnen ☐

3. SVÄLFÖRMÅGA

0. Normal - inga sväljproblem oavsett matkonsistens ☐

1. Kräver dietförändring för att kunna svälja fast föda - t.ex. ändrad konsistens eller specialkost ☐

2. Kräver dietförändring för att kunna svälja BÅDE fast OCH flytande föda - puré eller förtjockningsmedel i vätska ☐

3. Kombinerad peroral- och sondmat ☐

4. Ingen peroral mat ☐

SEKTION N. HUDENS TILLSTÄND

2. SÅR (TRYCKSÅR OCH BENSÅR)

Stadium 1: Kvarstående rodnad (utan att huden är skadad) som inte försvinner när tryck avlägsnas

Stadium 2: En del av huden är skadad, ser ut som avskavning, blåsor eller yttlig hållighet

Stadium 3: Hela hudområdet skadat - visar underhudsvävnader, som djup hållighet med eller utan angripen närliggande vävnad.

Stadium 4: Full hud- och underhuds-skada, muskler och ben är blottade

Ange "0" om inget sår, annars högsta stadium (1-4)

a. Trycksår - skada som orsakats av tryck och som ger skada på underliggande vävnad. Högsta stadium ☐

b. Bensår - öppet sår, orsakat av dålig venös cirkulation till nedre extremiteterna. Högsta stadium ☐

SEKTION O. BEDÖMNING AV HEM- OCH BOENDEMILJÖN

1. HEM- OCH BOENDEMILJÖN

Markera allt av följande som gör hemmiljön riskfylld eller obehaglig. (Om hjälptagaren tillfälligt befinner sig på institution, baseras bedömningen på ett hembesök.)

0. Nej ☐

1. Ja ☐

a. Belysning - inkl otillräcklig belysning i ett eller flera rum ☐

b. Mattor och golv - håll i golvet, elektriska ledningar där klienten går, halkiga mattor ☐

c. Bad och toaletterum - ej fungerande toalett, läckande ledningar, inga nödvändiga handtag, halt badkar, utomhustoalett ☐

RAI Screener - Oulu[®]

[BEDÖMNINGEN GÖRS FÖR DE 3 GÅNGNA DYGNEN OM EJ ANNAT MEDDELAS]

- d. Köksmiljö - farlig spis, ej fungerande kylskåp, förekomst av råttor eller insekter ☐
- e. Värme och kyla - för varmt på sommaren, för kallt på vintern, vedspis i ett hem med astmatiker ☐
- f. Personlig säkerhet - rädsla för våld, säkerhetsproblem med att gå och hämta posten, hälsa på grannar, tung trafik på gatan ☐
- g. Tillgänglighet till hemmet - t.ex. svårt att komma till eller lämna hemmet ☐
- h. Svårt att komma hem eller röra sig i rummen - t.ex. svårt att komma in eller gå ut, kan inte gå i trappor, svårt att förflytta sig från rum till rum, inga stödtröskor, fastän behov finns ☐

2. ÄNDRINGSARBETEN HAR GJORTS I BOSTADEN SÅ ATT PERSONEN KLARAR SIG MED SINA FUNKTIONSHINDER

0. Nej 1. Ja ☐

SEKTION P. SERVICEINSATSER

1. PROFESSIONELL VÅRD

Dokumentera antal dagar (A) samt det totala antalet timmar och minuter (B och C) för de senaste 7 dygnen. OBS! Svara på frågan endast ifall orsaken för screening (A8) är 1-4 eller 9 eller 10

Angi mängden vårdinsatser UNDER DE 7 SENASTE DYGNEN

	A. Dagar	B. Timmar	C. Minuter
a. Primärskötare/Närvårdare	_____	_____	_____
b. Sjukskötare/Hälsövsårdare	_____	_____	_____
c. Hemvårdare	_____	_____	_____
d. Fysioterapi	_____	_____	_____
e. Ergoterapi	_____	_____	_____
f. Talträning/Logopedi	_____	_____	_____
g. Dagvård/Dagcenter	_____	_____	_____
h. Dagvård på sjukhus	_____	_____	_____
i. Socialarbetare	_____	_____	_____

2. TERAPIER/PROGRAM/VÅRDPERSONALENS INSATSER

OBS! Svara på frågan endast ifall orsaken för screening (A8) är 5-9. Endast terapier efter inskrivning.

0. Nej 1. Ja, terapier/program har utförts

- a. Fysioterapi ☐
- b. Ergoterapi ☐
- c. Talträning/Logopedi ☐
- d. Andningsterapi ☐
- e. Rehabiliteringsfrämjande program utförda av vårdpersonal ☐
- f. Mental terapi ☐

3. REHABILITERINGSFRÄMJANDE ÅTGÄRDER UTFÖRDA AV VÅRDPERSONAL

Dokumentera varje typ av rehabilitering och upprätthållande träning. OBS! Svara på frågan endast ifall orsaken för screening (A8) är 5-9.

0. Nej 1. Ja

A. 15 minuter eller längre under det senaste dygnet

- a. Rörelsebehandling (passivt) ☐
- b. Rörelsebehandling (aktivt) ☐
- c. Hjälpsmedel/ortos/skena ☐
- d. Rörlighet i sängen ☐
- e. Förflyttning stol-säng ☐
- f. Gång ☐
- g. Klädsel/göra sig fin ☐
- h. Födointag/sväljning ☐
- j. Kommunikation ☐
- k. Annat ☐

B. 60 minuter eller längre under det senaste dygnet

- a. Rörelsebehandling (passivt) ☐
- b. Rörelsebehandling (aktivt) ☐
- c. Hjälpsmedel/ortos/skena ☐
- d. Rörlighet i sängen ☐
- e. Förflyttning stol-säng ☐
- f. Gång ☐
- g. Klädsel/göra sig fin ☐
- h. Födointag/sväljning ☐
- j. Kommunikation ☐
- k. Annat ☐

4. ANVÄNDNING AV SJUKHUS OCH AKUTMOTTAGNING

Dokumentera antalet gånger under de senaste 90 dygnen, eller sedan den senaste bedömningen om mindre än 90 dygn. Om inga besök, ange "0".

- a. Personen inlagd på akutsjukhus (med övernattnings) ☐
- b. Besök på akutmottagning (utan övernattnings) ☐

6. FÖRÄNDRINGAR I VÅRDBEHOV

Den allmänna funktionsförmågan har ändrat signifikant jämfört med situationen för 90 DYGN SEDAN (eller sedan den senaste bedömningen om mindre än 90 dygn)

0. Ingen förändring ☐
1. Förbättrad, får mindre stöd
2. Försämrad, får mer stöd

RAI Screener - Oulu[®]

[BEDÖMNINGEN GÖRS FÖR DE 3 GÅNGNA DYGNEN OM EJ ANNAT MEDDELAS]

SEKTION Q. LÄKEMEDEL

1. ANTAL LÄKEMEDEL

Ange antal olika läkemedel som tagits regelbundet eller tillräckligt de senaste 7 dygnen. Om inga läkemedel tagits, ange "0"

2. FÄTT FÖLJANDE LÄKEMEDEL

Ange 0 (noll) om respektive läkemedel ej använts. Ange 1 ifall respektive läkemedel är i användning. OBS! Ange 1 för långvarande läkemedel som använts mindre än varje vecka

- a. Psykosmedicin ☐
- b. Sedativa ☐
- c. Antidepressiva ☐
- d. Hypnotika (sömnmedel) ☐
- e. Diuretika (vätskedrivande) ☐
- f. Analgetika (smärtstillande) ☐
- g. Laxermedel (avföringsmedel) ☐
- h. AChE-hämmare, memantin, övriga läkemedel för demensvård ☐

3. FÖLJSAMHET TILL LÄKEMEDELSORDINATIONER

- 0. Ja, alltid ☐
- 1. Ja, till 80 % eller mer
- 2. Mindre än 80 %, inkluderar misslyckanden att skaffa ordinerade läkemedel
- 3. Inga läkemedel förskrivna

SEKTION S. UPPFÖLJANDE ÅTGÄRDER

1. BEDÖMNING AV UPPFÖLJANDE ÅTGÄRDER

OBS! Svara på frågan endast ifall orsaken för screening (A8) är 1-4 eller 10.

☐

- 1. Inga åtgärder
- 2.Handledning och information av service
- 3. Diagnostiska åtgärder eller annan åtgärd bedömd av läkare
- 4. Multidisciplinär rehabilitering fortsätter
- 5. Ansökningsprocess av fortsatt vårdplats påbörjas/under beredning

SEKTION T. BEDÖMNINGSPERSONER

1. DELTAGIT I BEDÖMNINGEN

Ange alla personer som deltagit i bedömningen

- 0. Nej
- 1. Ja
- 2. Saknas

Klienten ☐

Stödperson(er) som deltagit i bedömningen ☐

Familjen/anhöriga ☐

Hemsjukvården ☐

Hemservice ☐

Annan viktig person, vem? ☐

SEKTION U. UNDERSKRIFT

Underskrift av den/de som koordinerar eller genomför bedömningen

1. Underskrift

2. Datum för underskrift / bedömningen är gjord och granskad



STADEN JAKOBSTAD
Social- och hälsovårdsnämnden
Tjänstemannabeslut

PIETARSAAREN KAUPUNKI
Sosiaali- ja terveyslautakunta
Viranhaltijapäätös

Sida/Sivu
1(2)

Datum 21.9.2015
Paragraf 55/2015

Päivämäärä 21.9.2015
Pykälä 55/2015

**Sakägare/
Asianosainen**

Karin Pettersson

**Ärende/
Asia**

Forskningslov/ Karin Pettersson

Anhållan om forskningslov: Karin Pettersson sturedar i Yrkes-
högskolan Novia, Högre YH, Utveckling och ledarskap inom
social- och hälsovård. Hennes examensarbete handlar om att
kartlägga närståendevårdarnas stödbehov och eventuella stöd-
formsförbättringar. Målgrupp för studien är 5-10 närstående-
vårdare, de skall intervjuas. Målgruppen väljs i samråd med
servicehandledningens personal. För analysen används en
kvalitativ metod. Studien beräknas bli färdig i april 2016.

**Beslut/
Påttös**

Forskningslov beviljas för Karin Petterssons studie för högre
YH, Utveckling och ledarskap inom social- och hälsovård, i Yr-
keshögskolan Novia.

**Underskrift/
Allekirjoitus**

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Pirjo Knif'.

Pirjo Knif
chef för äldreomsorgen/vanhushuollon päällikkö

**Delgivning/
Tiedoksianto**

Karin Pettersson, Ann-Sofie Larsson, Linda Södergård-Hatt,
Pirkko Härkänen, Pia Vähäkangas

Staden Jakobstad
Social- och hälsovårdsnämnden
PB 111
68601 JAKOBSTAD
Tfn. 06-786 3111

Pietarsaaren kaupunki
Sosiaali- ja terveyslautakunta
PL 111
68601 PIETARSAARI
Puh. 06-786 3111

Bästa närståendevårdare,

Mitt namn är Karin Pettersson och jag är sjukskötare. Jag studerar ledarskap vid Yrkeshögskolan Novia i Vasa. Inom ramen för studierna genomför jag ett examensarbete som innehåller en undersökningsdel. Examensarbetet görs i samarbete med äldreomsorgen i Jakobstadsnejden.

Er uppgift som närståendevårdare är viktig och beundransvärd. Situationen kan vara påfrestande både för hälsan och för upplevelsen av livskvalitet. Syftet med mitt examensarbete är att påvisa hur man ska skapa bättre förutsättningar för närståendevårdare, genom att kartlägga stödbehovet och förbättra uppföljningen av situationen, för att de ska uppleva hälsa och livskvalitet för att ha förutsättningar att möta sin anhöriges vårdbehov.

Jag önskar få intervju Er som fungerat som närståendevårdare i över ett år för att få svar på frågan hurudant stöd närståendevårdare behöver för att uppleva livskvalitet och ha förutsättningar att bemöta sin anhöriges vårdbehov. Samtidigt gör jag också en bedömning av Er anhöriges funktionsförmåga genom en RAI-bedömning. Intervjun och RAI-bedömningen görs endera samtidigt eller vid skilda

tillfällen, enligt Ert önskemål. Platsen för intervjun får även Ni bestämma.

Social- och hälsovårdsverket har beviljat lov för undersökningen. Deltagandet i undersökningen är frivilligt. Ni får när som helst avbryta Ert deltagande i undersökningen utan att uppge orsak. Intervjuerna bandar jag gärna in för att senare kunna renskriva. Inbandningen förstörs efter att intervjun renskrivits och uppgifterna kommer inte att användas i något annat syfte än för denna undersökning. Er identitet kommer inte att avslöjas i något skede av undersökningen. RAI-bedömningarna kommer att sparas så länge undersökningen pågår, inga obehöriga har tillgång till. Genom Ert deltagande kan Ni vara med och föra fram Era erfarenheter och upplevelser kring stödbehov som närståendevårdare.

Med önskan om gott samarbete!

Karin Pettersson

Handledare:

Tfn.000-0000000 Överlärare Maj-Helen Nyback

Hyvä omaishoitaja,

Nimeni on Karin Pettersson ja olen sairaanhoitaja. Opiskelen johtajuutta Novian ammattikorkeakoulussa Vaasassa. Koulutukseen kuuluu tehdä opinnäytetyö, joka sisältää tutkimusosan. Opinnäytetyö tehdään yhteistyössä Pietarsaaren seudun vanhustenhuollon kanssa.

Työnne hoitajana on tärkeä ja ihailtavaa. Tilanne voi kuitenkin olla stressaava sekä terveyden että elämänlaadun suhteen. Opinnäytetyöni tarkoitus on yrittää luoda paremmat edellytykset omaishoitajille, kartoittamalla tukitoimintoja ja parantamalla tilanneseurantaa, niin että omaishoitajat voivat kokea terveyttä ja elämänlaatua ja sitä kautta pystyä huolehtimaan sukulaistensa hoidosta.

Haluaisin haastatella Teitä joka on toiminut omaishoitajana yli vuoden ajan jotta saisin vastausta kysymykseen minkälaista tukea omaishoitajat tarvitsevat jotta voivat kokea elämänlaatua ja omata edellytyksiä huolehtia sukulaistensa hoitotarpeesta. Samalla teen myös arvion sukulaistenne toimintakyvystä RAI-arvioinnilla. Haastattelu ja RAI-arviointi tehdään joko samanaikaisesti tai eri aikoina, teidän toiveiden mukaan. Te saatte myös valita missä haastattelu tehdään.

Sosiaali- ja terveyshuollon laitos Pietarsaaressa on myöntänyt luvan tutkimukseen. Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Voitte milloin tahansa lopettaa tutkimukseen osallistumisen ilmoittamatta

syytä. Haastattelut nauhoitetaan ja kirjoitetaan myöhemmin puhtaiksi. Nauhoitetut materiaalit tuhotaan sen jälkeen eikä tietoja käytetä muuhun tarkoitukseen kuin tähän tutkimukseen. Teidän henkilöllisyytenne ei luovuteta missään vaiheessa tutkimusta. RAI-arvioinnit tallennetaan tutkimuksen aikana. Osallistumalla voitte tuoda esiin omia kokemuksianne ja käsityksiänne tukitarpeista.

Hyvää yhteistyötä toivottaen!

Karin Pettersson

Ohjaaja:

Puh. 000-0000000 Yliopettaja Maj-Helen Nyback

Informerat samtycke

-Jag bekräftar att jag fått denna skriftliga samt annan muntlig information om forskningsstudien.

-Jag ger mitt samtycke till att delta i studien och vet att mitt deltagande är helt frivilligt.

-Jag är medveten om att jag när som helst och utan förklaring kan avsluta mitt deltagande.

-Jag tillåter att insamlad data om mig förvaras och hanteras elektroniskt av studieansvariga.

.....
Datum Närståendevårdarens namnteckning

.....
Datum Den vårdbehövandes namnteckning

Undertecknad har gått igenom och förklarat studiens syfte för ovanstående forskningspersoner samt erhållit forskningspersonernas samtycke. Forskningspersonerna har även fått en kopia av forskningsinformationen.

.....
Datum Forskarens namnteckning