

Sibbos modell för närståendevården

Ett hälsofrämjande arbete med närståendevårdare

Ingela Lindholm

MASTERARBETE	
Arcada	
Utbildningsprogram:	Hälsofrämjande
Identifikationsnummer:	3526
Författare:	Ingela Lindholm
Arbetets namn:	Sibbos modell för närståendevården. Ett hälsofrämjande arbete med närståendevårdare.
Handledare (Arcada):	Bettina Stenbock-Hult
Uppdragsgivare:	Sibbo Kommun, social- och hälsovårdsavdelningen
<p>Sammandrag:</p> <p>Närståendevården är i dagens läge ett område inom social- och hälsovården som är i behov av insatser från både kommunalt och statligt håll. Närståendevården är det viktigaste kortet som våra politiker har idag och det är något som måste vårdas ömt för att vi även imorgon har någon som tar hand om de svagare i vårt samhälle. Uppdragsgivaren, Sibbo kommun, har begärt att en modell för hur närståendevården ska fungera i Sibbo bör uppgöras. Avsikten med detta arbete var att fördjupa kunskapen och insikten i hur den enskilda närståendevårdaren ska bli bemött och respekterad i sin situation. Syftet var att en modell, för hur det hälsofrämjande arbetet med närståendevårdare i Sibbo ska ske, byggdes upp utgående från resultatet. Temaintervju användes som metod för insamlande av material och materialet analyserades i två olika omgångar kvalitativt, både deduktivt och induktivt. Resultatet för arbetet presenterades i löpande text och i tabeller utgående från frågeställningen och citat användes för att tydliggöra resultatet. En modell för hur det hälsofrämjade stödet ska fungera i Sibbo, har byggts upp baserat på den teoretiska referensramen, den tidigare forskningen samt resultatet från den empiriska studien. Tyngdpunkterna ligger på värdigt bemötande, empati, känsla av sammanhang och kamratstöd. Utgående från närståendevårdarnas åsikter innebär ett värdigt bemötande att människan respekteras och blir sedd som en enskild individ och att det finns ett ömsesidigt förhållande mellan vårdaren och vårdtagaren.</p>	
Nyckelord:	närståendevård, bemötande, empati, hälsofrämjande, Sibbo kommun
Sidantal:	90
Språk:	Svenska
Datum för godkännande:	8.12.2014

MASTER'S THESIS	
Arcada	
Degree Programme:	Health Promotion
Identification number:	3526
Author:	Ingela Lindholm
Title:	
Supervisor (Arcada):	Bettina Stenbock-Hult
Commissioned by:	Municipality of Sipoo
<p>Abstract:</p> <p>Family care is today a field within social and health care services that needs efforts from both municipal and state authorities. Family care is the most important card that our politicians have today, and it is something that must be cherished if we want to have someone taking care of the weaker members of our society also in future. The principal of this study, the Municipality of Sipoo, has requested a model for how family care should be arranged in Sipoo. The purpose of this work was to deepen knowledge and understanding of how individual carers should be treated and respected in their situation. Based on the results of this work, the aim was to build a model for how health promotion work with family carers in Sipoo should be arranged. Theme interview was used as the method for collecting material, and the material was analysed in two different rounds qualitatively, both deductively and inductively. The results of the work was presented in text and in tables based on the research issue, and quotes were used to clarify the results. A model of how health promotion support should work in Sipoo has been built based on the theoretical framework, previous research and the results of the empirical study. The emphasis is on dignified treatment, empathy, sense of coherence and peer support. Based on carers' opinions, dignified treatment means that everyone is respected and seen as an individual and that there is a reciprocal relationship between the carer and the person who is being taken care of.</p>	
Keywords:	Family care, dignified treatment, empathy, health promotion, the Municipality of Sipoo
Number of pages:	90
Language:	Swedish
Date of acceptance:	8.12.2014

OPINNÄYTE	
Arcada	
Koulutusohjelma:	Terveyden edistäminen
Tunnistenumero:	3526
Tekijä:	Ingela Lindholm
Työn nimi:	Omaishoidon malli Sipoossa
Työn ohjaaja (Arcada):	Bettina Stenbock-Hult
Toimeksiantaja:	Sipoon Kunta
<p>Tiivistelmä:</p> <p>Omaishoito on nykytilanteessa sosiaali- ja terveydenhuollon alue, johon tarvitaan panostusta sekä kunnan että valtion taholta. Omaishoito on tärkein kortti, joka politiikoillamme tällä hetkellä on, ja se on asia, jota on hellästi vaalittava, jotta meillä huomennakin olisi joku, joka pitää huolta yhteiskuntamme heikommista. Toimeksiantaja, Sipoon kunta, on pyytänyt mallinnettavaksi, miten omaishoidon tulisi toimia Sipoossa. Tämän työn tarkoituksena oli syventää tietoa ja ymmärrystä siitä, miten yksittäinen omaishoitaja tulisi kohdata ja miten häntä tulisi arvostaa hänen tilanteessaan. Tarkoituksena oli, että saatavien tulosten pohjalta rakennettaisiin omaishoitajien terveyttä edistävän työn malli Sipoossa. Materiaalin keräämisen metodina käytettiin teemahaastatteluja, ja saatua materiaalia analysoitiin kahdessa eri vaiheessa kvalitatiivisesti sekä deduktiivisesti ja induktiivisesti. Työn tulokset esiteltiin tekstimuodossa ja taulukoina kysymyksenasettelujen pohjalta, ja tulosten selventämiseen käytettiin sitaatteja. Malli sille, miten terveyttä edistävä tuki toimisi Sipoossa, pohjautuu teoreettiseen viitekehykseen, aiempaan tutkimukseen sekä empiirisen tutkimuksen tuloksiin. Painopiste on arvokkaassa kohtaamisessa, empatiassa, yhtenäisyyden tunteessa ja vertaistuessa. Omaishoitajien mielipiteiden pohjalta arvokas kohtaaminen merkitsee, että ihmistä arvostetaan ja hänet nähdään yksilönä ja että hoitajan ja hoidettavan välillä on vastavuoroinen suhde.</p>	
Avainsanat:	omaishoito, kohtaaminen, empatia, terveyden edistäminen, Sipoon kunta
Sivumäärä:	90
Kieli:	Ruotsi
Hyväksymispäivämäärä:	8.12.2014

INNEHÅLL

1	INLEDNING	8
2	BAKGRUND	9
2.1	Sibbo kommun	10
2.2	Begreppsutredning	Virhe. Kirjanmerkkiä ei ole määritetty.
2.3	Tidigare forskningar	13
2.3.1	<i>Närståendevårdarnas behov av stöd</i>	13
2.3.2	<i>Närståendevårdarnas känsla av sammanhang</i>	15
2.3.3	<i>Närståendevårdarnas sätt att hantera vådarollen</i>	16
2.3.4	<i>Interventionsgrupper</i>	16
2.3.5	<i>Behovet att utveckla stödet till närståendevårdare</i>	17
2.4	Sammanfattning	18
3	SYFTE, AVGRÄNSNING, FRÅGESTÄLLNING OCH MASTER ARBETETS GÅNG	19
4	ETT HÄLSOFRÄMJANDE BEMÖTANDE AV NÄRSTÅENDEVÅRDAREN	22
4.1	Värdighet	22
4.2	Empati	24
4.3	Känsla av sammanhang	25
4.4	Sammanfattning	26
6	METOD OCH MATERIAL	28
6.1	Datainsamlingsmetod	28
	<i>Tema intervju</i>	28
6.2	Kvalitativ innehållsanalys	29
6.3	Etiska aspekter	30
	<i>Informerat samtycke</i>	31
6.4	Material	31
7	RESULTAT	32
7.1	Hur upplever närståendevårdaren att hon/ han blivit bemött?	32
7.1.1	<i>Upplevelser av ett bra bemötande</i>	33
7.1.2	<i>Upplevelser av ett dåligt bemötande</i>	34
7.2	Vad innebär ett värdigt bemötande av närståendevårdaren?	35
7.3	Upplever närståendevårdaren en känsla av sammanhang?	36
7.3.1	<i>Kraftkällor</i>	36
7.3.2	<i>Inställning till livet</i>	37
7.3.3	<i>Ansvar för sin nästa</i>	38
7.3.4	<i>Bunden till vården</i>	39

7.3.5	<i>Närståendevårdarens personlighet</i>	39
7.3.6	<i>Tampas med känslor</i>	40
7.4	Hur ska det hälsofrämjande stödet av närståendevårdaren i Sibbo ske?.....	41
7.4.1	<i>Kamratstöd</i>	41
7.4.2	<i>Framtidsvisioner</i>	42
7.5	Sammanfattning av resultatet.....	43
8	SIBBOS MODELL FÖR NÄRSTÅENDEVÅRDEN	45
9	KRITISK DISKUSSION	48
9.1	Metoddiskussion.....	48
9.2	Diskussion i förhållande till den tidigare forskningen	50
9.3	Diskussion i förhållande till den teoretiska referensramen.....	52
Källor	54
Bilagor	57
	<i>Bilaga 1 Artikelsökning</i>	57
	<i>Bilaga 2 Artikelöversikt</i>	59
	<i>Bilaga 3 Bifogat brev till insamlandet av dagboks-/brevform</i>	66
	<i>Bilaga 4 Intervjuguide</i>	67
	<i>Bilaga 5 Frågeguide för dagboks-/brevform</i>	68
	<i>Bilaga 6 Informerat samtycke - intervju</i>	69
	<i>Bilaga 7 Informerat samtycke – dagboks-/brevform</i>	70
	<i>Bilaga 8 Översikt av innehållsanalysen</i>	71

FIGURER

Figur 1. Master arbetets gång.....	20
Figur 2. Det hälsofrämjande stödet till närståendevårdare i Sibbo.....	44
Figur 3. Sibbos modell för närståendevård.....	47

FÖRORD

I december 2012 tillfrågades jag om jag kunde tänka mig att börja arbeta som koordinator för närståendevården i Sibbo. Jag tackade ja och det är något jag inte ångrar. Jag har servicechef Tuula Wackström och chefen för äldreomsorgen Helena Räsänen att tacka för denna möjlighet samt det förtroende och tack de visat för min arbetsinsats.

Tack vare mitt arbete har jag kunnat sätta mig in i närståendevårdarnas sits och kunna bygga upp Sibbos egen modell för närståendevården utifrån de gällande direktiven och lagparagraferna. Utan mina klienter skulle detta master arbete inte ha kommit till och jag skulle inte ha fått ett arbete jag kommit att tycka mycket. Jag har helhjärtat satt mig in i ämnet och har haft för avsikt att kunna ge en gnutta ljus och hopp till de klienter som har det väldigt tungt. Att för stunden känna sig värdefull och lättad att det finns någon som har tid och vill och lyssna på de tankar och känslor de bär inom sig.

1 INLEDNING

Jag har av min arbetsgivare, Sibbo kommun, fått till uppgift att utveckla Sibbos modell gällande närståendevården i mitt arbete som koordinator för närståendevården. Som grund har jag fått tillförfogande den förfrågan till närståendevårdare som gjordes år 2007 av vårdstuderande från yrkeshögskolan Laurea. I den studien framkom missnöje gällande de tjänster som kommunen erbjuder. Vidare framkom att få närståendevårdare använt de lagstadgade lediga dagarna de är berättigade till. Närståendevårdarna uttryckte utmattningssymtom och försämrat hälsotillstånd, men det till trots ville de fortsätta som närståendevårdare till sina anhöriga. (Rantanen & Tallberg 2008, s.3)

Under våren år 2013 genomfördes ett pilotprojekt för seniorrådgivning i Sibbo av hälsovårdsstuderanden från yrkeshögskolan Laurea. Närståendevårdare över 65 år blev personligen inbjudna till att delta som pilotklienter för seniorrådgivningen som hölls på seniorcentret i Nickby. Under det 1-2h långa rådgivningsmötet diskuterades både närståendevårdarnas hälsa och deras åsikter och upplevelser av att vara närståendevårdare. Liknande resultat som vårdstuderandena fick år 2007, kom nu fram. Men även behovet av kamratstöd nämndes.(Armila, Kuningas, 2013, s. 28)

Dessa två gjorda studier tas inte med i detta arbete, eftersom det varit fråga om projektarbeten som vård- och hälsovårdsstuderande utfört.

2 BAKGRUND

Närståendevården är i dagens läge ett område inom social- och hälsovården som är i behov av insatser från både kommunalt och statligt håll. I framtidsplanerna har närståendevården en oerhört viktig roll vad gäller vården av funktionshindrade och äldre. Det är konstaterat att den äldre delen av den finländska befolkningen blir bara större och vårdarnas antal minskar för varje år som går. Närståendevården är det viktigaste kortet som våra politiker har idag och det är något som måste vårdas ömt för att vi även imorgon har någon som tar hand om de svagare i vårt samhälle.

Stöd av närståendevårdare

Lagen om stöd för närståendevård 937/2005 som trädde i kraft år 2006 syftar till att främja genomförandet av närståendevården enligt vårdtagarens bästa genom att trygga tillräcklig service från social- och hälsovården, samt genom en vårdkontinuitet. Vidare sägs att stödet ska vara en helhet bestående av nödvändig service för vårdtagaren samt vårdarvode, ledighet och stödtjänster för närståendevårdaren. (STM 2006, s.3)

I handboken för kommunala beslutsfattare konstateras att närståendevårdare upplever sitt fysiska hälsotillstånd sämre än genomsnittligt samt har depression och ångest oftare än genomsnittligt. Det framkommer även att tröskeln för att sköta om den egna hälsan kan bero på att närståendevårdaren är mycket bunden vid vården och omsorgen av vårdtagaren.Handledning av närståendevårdaren ses som viktig särskilt i början av vårdsituationen. Sakkunskap som finns hos social- och hälsovårdsorganisationer kan utnyttjas i stödandet av närståendevårdaren. Den form av stöd som har visat sig gynna närståendevårdarens välbefinnande och ork är kamratstöd, rehabilitering, rekreation, anpassningsträning och utbildning. I en tabell visas närståendevårdarnas förväntningar gällande stöd inom fyra olika områden; fritid, psykiskt stöd, praktiskt stöd och fysiskt stöd. Det psykiska stödet handlar om att närståendevårdaren önskar få prata med någon om sin situation och önskar möta förståelse. Som förslag på stödformer till detta område är att stärka de sociala nätverken, ordna kamratgrupper samt terapi och konsultation.(STM 2006, s.32-33)

Utvecklingsprogram

Social- och hälsovårdsministeriet har utsett en arbetsgrupp som arbetar med att göra kriterierna gällande närståendevården likvärdiga på nationell nivå. Det nationella utvecklingsprogrammet ska genomföras under åren 2014- 2020 och ska definiera de strategiska målen för utvecklingen av närståendevården och åtgärder som gäller lagstiftning samt andra frågor. Genom utvecklingsprogrammet syftar man till att stärka närståendevårdarens status, att förenliga kriterier för närståendevård i hela landet samt stödet som ges till närståendevårdare. I utvecklingsprogrammet föreslås att stifta en lag om avtalsnärståendevård, vilken skulle ersätta lagen om stöd för närståendevård (937/2005). (STM 2014:2, s.11)

2.1 Sibbo kommun

Sibbo är en tvåspråkig kommun belägen i landskapet Nyland strax öster om Helsingfors. De norra och sydvästra delarna av Sibbo kännetecknas av vidsträckta skogsområden som i de mellersta delarna av kommunen övergår i kuperade åkerlandskap. Genom dessa sträcker sig Sibbo å och ådal söderut mot Finska viken. I kustlandskapet i södra Sibbo öppnar sig vikarna ut mot skärgårdsöarna och havet. (Sibbo kommun 2013)

I mellersta Sibbo ligger Nickby, kommunens centrum. Ca tio km söder om Nickby finns Söderkulla, ett lokalt centrum för befolkningen i södra Sibbo. Genom södra Sibbo går Nya Borgåvägen (väg 170) och Borgåleden (riksväg 7, E 18) från Helsingforsregionen österut mot Borgå. Väster om Sibbo går Lahtisvägen (väg 140) och Lahtisleden (riksväg 4, E 75) norrut från Helsingforsregionen. (Sibbo kommun 2013)

År 2012 ökade folkmängden i Sibbo från 18 526 personer till 18 739 personer (+ 1,1 %). Antalet finskspråkiga uppgick till 11 474 (61 %), svenskspråkiga till 6 767 (36 %) och övriga till 498 personer (3 %). Det fanns sammanlagt 9 359 män och pojkar samt sammanlagt 9 380 kvinnor och flickor. Andelen personer i åldern 0–6 år utgjorde 9 %, andelen personer i åldern 7–18 år 18 %, andelen personer i åldern 19–64 år 58 % och andelen personer i åldern 65–102 år 15 %. (Sibbo kommun 2013)

I Sibbo finns sedan 7.1.2013 en koordinator för närståendevård, som handhar ansvaret för kontakten och stödet till den närståendevårdande, samt utvecklar verksamheten och samarbetet inom den egna organisationen och med tredje sektorn.

I december 2013 fanns 111 st. officiella närståendevårdare som vårdade någon vårdtagare över 18 år. (se tabell 1) Antalet närståendevårdare har varierat mellan 100 – 120 under året. Variationerna har förkommit varje månad och berott till exempel på naturlig bortgång, närståendevårdarens återgång till arbete eller att vårdtagaren flyttat till en vårdenhets.

Tabell 1 Statistik över närståendevården i Sibbo

December 2013

Vårdtagare	Σ	18- 64	65 -74	75- 84	yli 85
Antal	111	32	16	36	27
Män	55	18	9	16	12
Kvinnor	56	14	7	20	15
Södra Sibbo	54	14	9	19	14
Norra Sibbo	57	18	7	17	13
Minnesstörning	29	0	1	20	8
Psykisk	5	4	0	1	0
Stöd- och rörelseorgan	6	0	0	4	2
Funktionshindrade	26	11	7	6	2
Utvecklingsstörda	12	12	0	0	0
Övriga	33	5	8	5	15

2.2 Begreppsutredning

Två nyckelbegrepp som används i detta arbete är *närståendevård* och *närståendevårdare*. Enligt lagen om stöd för närståendevård 2.12.2005/937 2§ definieras *närståendevård* som vård av och omsorg om en äldre, handikappad eller sjuk person, som ordnas i hemförhållanden med hjälp av en anhörig eller någon annan som står den vårdbehövande nära.

Närståendevårdare definieras som en anhörig till den vårdbehövande eller någon annan, som står den vårdbehövande nära och som har ingått ett avtal om närståendevård. (Lag om stöd för närståendevård 937/2005)

I detta arbete används inte benämningen vårdbehövande utan istället används vårdtagare.

2.3 Tidigare forskningar

Genomgången av tidigare gjorda forskningar, har gjorts för att kartlägga vad slags forskningar och projekt som gjorts inom ramen för närståendevård. Mycket forskning har gjorts inom området med betoning på olika former att stöd för närståendevårdare.

Sökord som använts för genomgången är hälsofrämjande, health promotion, terveyden edistäminen, bemötande, närståendevårdare, carer, informal care, omaishoitaja, respect, respect, dignity, kohtelu.

Sökningen har gjorts på olika sökmotorer, databaser och universitets bibliotek. Databaser som använts är PubMed central, CINAHL (Ebsco Host), Medic samt Karolinska Institutets databas reSEARCH. Universitets bibliotek som sökts i är Tammerfors universitet och Göteborgs universitet. En tabell är uppgjord över artikelsökningen. (bilaga 1)

Inklusionskriterierna för artiklarna, forskningsrapporterna, doktorsavhandlingarna var att de är från åren 2000 – 2014. Det andra kriteriet är att de innehöll något av de ovan nämnda sökorden som använts samt att de svarade på de ställda frågeställningarna. De kunde vara skrivna på svenska, finska eller engelska.

Flera av sökningarna som gjordes gav flera träffar, men vid genomgång av abstrakten visade det sig att innehållet inte överensstämde med frågeställningarna. Vid närmare genomgång av forskningarna som valts ut, kunde vidare konstateras att innehållet inte gav svar på frågeställningarna. En artikelöversikt är gjord över de forskningarna som tagits med i arbetet. (bilaga 2)

De tidigare forskningarna har grupperats enligt ämnesområde som de beskriver.

2.3.1 Närståendevårdarnas behov av stöd

I den systematiska litteraturstudien som Stoltz, Nilsson & Willman (2001) utfört kom det fram att det i litteraturen finns starkt stöd för att de anhörigas situation är hårt an-

strängd och att det förekommer känslor av upplevd börda, stress och social isolering. Ett starkt stöd finns även för att den anhörigas behov av stöd, främst då avlastning i hemmet. Ett måttligt stöd för slutsatsen att den etniska tillhörigheten påverkar upplevelsen av börda, samt för att det är av central betydelse att få information och undervisning då den vårdande är i livets slutskede. (Stoltz, Nilsson & Willman 2001, s. 1)

I kartlägningsrapporten, som projektledare Olsson (2011) genomfört för Sollentuna kommun, framkommer att de anhöriga anser att det är viktigt att deras närstående får den vård de behöver och lyfter fram att de själva önskar bli bemötta med respekt och sedda som kompetenta samarbetspartners. Även information och kunskap gällande den närståendes sjukdom, problem och behandlingar ses som viktigt. De anhöriga beskriver att de upplever att de blir bollade runt och att de måste kämpa för rättigheter. Ett problem som lyfts fram är känslan att kommunerna undanhåller information om tillgängliga insatser. Vidare visar kartläggningen att det stöd som ges till de anhöriga främst handlar om lagstadgade insatser till de närstående, ett så kallat indirekt anhörigstöd. Det direkta anhörigstödet handlar om anhöriggrupper, information och samtal. (Olsson 2011, s. 5-6)

Rosengren (2012) har inom SUFACARE projektet, som yrkeshögskolan Arcada genomfört, gjort en delstudie gällande närståendevårdares stödinsatser, deras behov, användning och erfarenheter av service och stöd. Närståendevårdarna angav att de i första hand behöver olika slags stöd och service, till exempel i form av avlastning, information och rådgivning. På frågan vad närståendevårdarna upplever är viktigt gällande stöd och hjälp, svarade de att det är av betydelse att få information om vårdtagarens hälsotillstånd, och om olika former av hjälp och stöd. Högt värderade stödformer var möjligheten att få prata med någon om sina problem som närstående, att ta ut ledighet och att kunna delta i kamratstöd för närståendevårdare. Andra högt värderade stödformer är att vårdpersonalen lyssnar på både närståendevårdarens och vårdtagarens synpunkter, att hjälpen finns tillgänglig vid behov av den, att personalen besitter god kompetens och att närståendevårdaren bemöts med respekt. (Rosengren 2012, s. 27, 33- 34)

Juntunen & Salminen (2011) har för Folkpensionsanstaltens del gjort en studie gällande kartläggning av närståendevårdarens ork och behov av stöd; Omaishoitajan jaksaminen

ja tuen tarpeen arviointi. Det handlar om ett index kallat COPE (Carers of Older People in Europe), som har utvecklats i Europa, med vars hjälp man snabbt kan kartlägga närstående vårdarens upplevelser av vårdandet. Indexet kartlägger den negativa påverkan närstående vårdsskapet har, den positiva betydelsen samt kvaliteten på stödet som närstående vårdaren får. Indexets validitet och reliabilitet har noggrant testats och det har kunnat konstateras att indexet är användbart och förbättrar kommunikationen med samt förståelsen för närstående vårdaren. (Juntunen & Salminen 2011, s. 3-10)

2.3.2 Närstående vårdarnas känsla av sammanhang

K. Ekwall, Sivberg, och Rahm Hallberg (2007) har gjort en studie gällande äldre vårdgivares coping strategier och känsla av sammanhang relaterat till livskvaliteten. Studien som gjordes bland 75 åringar och äldre vårdare, visade att de vårdare som hade en hög känsla av sammanhang samt goda coping strategier, var de vårdare som mårde bäst. Sämst mårde de vårdare som hade en låg livskvalitet beroende på vårdmängden, ofungerande coping eller avsaknad av information gällande vårdandet. Låga poäng kom även av dålig ekonomisk situation, avsaknad av socialt och praktiskt stöd. Av studien framgår vikten av tidiga interventioner, innehållande utbildning kring alternativa coping strategier samt praktisk information, för att vårdaren ska orka fortsätta vårda med mindre negativ påverkan på deras liv. (K. Ekwall, Sivberg & Rahm Hallberg 2007, s. 2, 20)

Välimäki (2012) har gjort en studie kring närstående vårdare till personer med Alzheimers sjukdom med fokus på känsla av sammanhang och adaptation till vårdandet. Närstående vårdarnas känsla av sammanhang var i samband med depressiva symtom och stress. En låg känsla av sammanhang hade samband med en känsla av låg livskvalitet. Under den tre åriga period som studien pågick, försämrades alla närstående vårdares känsla av sammanhang. Den försämrades även hos de närstående vårdare vars känsla av sammanhang var hög i början av studien. Interventionerna kunde inte förhindra att känslan av sammanhang och livskvaliteten försämrades, inte heller minska de depressiva symtomen eller stresskänslorna. Sammanfattningsvis kunde konstateras att känslan

av sammanhang försämras i och med att vårdtagaren sjukdom framskrider samt att det inte går att förhindra via tidig rehabilitering. (Välimäki 2012, s. 31- 34)

2.3.3 Närståendevårdarnas sätt att hantera vårdrollen

Lilly et al. (2011) har genom sin fokusgrupp studie kommit fram till två huvudteman vad gäller anhörigas känslor av stöd. Det första temat är att närståendevårdarna upplever att de är bortglömda och lämnade ensamma att klara av vården. Närståendevårdarna upplever att de tas för givet av hälsovårdspersonal och hälsovårdsorganisationer, av andra familjemedlemmar. Närståendevårdarna uppgav känslor av frustration och hade behov av att få mera stöd på olika nivåer, till exempel mera information, hemvård och avlastning. Det andra temat som lyftes fram i studien var de orealistiska förväntningarna på att närståendevårdarna skulle ta hand om sig själva trots den tunga vårdbördan de hade. De upplevde att de enbart skulle ta hand om sig själva för att orka fortsätta vårda, inte för deras egen skull. (Lilly et al. 2011, s. 106- 108)

I studien som Barbosa et al. (2010) har gjort framkommer det att vårdandet har blivit en viktig samhällsfråga. Närståendevårdarna ger viktigt stöd till sina anhöriga eller vänner, men de sätter det egna välmående på spel. Närståendevårdarna använder sig av problemlösningstrategier för att klara av vårdsituationen. De håller vårdtagaren aktiv och de planerar på förhand hur göra i olika situationer. Genom att de tror på sig själva och deras förmåga att klara av situationer sågs som den bästa taktiken. De bästa sätten att klara av stress på, var att ta lite egentid och hålla fast vid intressen utanför vårdandet. (Barbosa et al. 2010, s. 493- 495)

2.3.4 Interventionsgrupper

Pietilä & Saarenheimo (2003) har i sin forskningsrapport Omaishoidon tukeminen Suomessa gjort en sammanställning över olika forsknings- och utvecklingsprojekts bakgrund, resultat och betydelser. De har i sin sammanställning granskat 66 st. projekt som har riktats till äldre närståendevårdare, 26 st. intervju- och enkätforskningar samt 40st

utvecklings- och försöksprojekt i Finland. I flertalet av projekten har konstaterats att närståendevårdens stödtjänster inte erbjuds i sådan skala, form eller till sådant pris att alla berättigade hade möjlighet till eller vilja att använda dem. I flera kommuner erbjuds enbart den lagstadgade korttidsvården som komplement till närståendevårdsstöds arvodet. Genom projekten har olika modeller för närståendevården utvecklats, med vilka man strävat till att förbättra närståendevårdarens ork, förhindra att vårdtagaren hamnar in på sjukhus samt få till stånd en inbesparning på samhällsnivå. Rekommendationer som uppstått genom projekten är utökad hjälp och stöd från hemvården och uppmärksammandet av människornas individuella behov. (Pietilä & Saarenheimo 2003, s. 3-4)

Mierlo, Meiland, van der Roest och Dröes (2011) har i en litteraturstudie konstaterat att det är mycket betungande uppgift, innehållande fysiska och psykosociala problem, att vårda personer med demens. Studier visar att vårdgivare till personer med demens besöker oftare hälsovårdspersonal, har mera hälsoproblem och har mera mediciner än andra personer i samma ålder, och lider även av social isolation. De lyfter även fram de goda effekterna av psykosociala interventionsgrupper för dessa närståendevårdare. Tack vare interventionsgrupperna har den mentala hälsan hos närståendevårdarna förbättrats, närmare sagt förekomsten av depression minskade. Vidare förbättrades livskvaliteten och den fysiska funktionsförmågan. Forskarna konstaterade att allt för lite forskning har gjorts kring dessa närståendevårdare, samt att det är skäl att öka forskningen kring de psykosociala interventionsgruppernas inverkan på närståendevårdaren. (Mierlo, Meiland, van der Roest & Dröes 2011, s. 1,3)

2.3.5 Behovet att utveckla stödet till närståendevårdare

Johansson & Sundström (2004) har på uppdrag av Socialstyrelsen gjort en studie kring framtidens omfattning och efterfrågan av anhörigomsorg samt erfarenheter gällande utvecklandet av samarbetet mellan offentlig vård och stödet till anhöriga. En gjord attitydundersökning visar att anhöriginsatserna har ökat. Den svenska staten har under de senaste åren försökt stimulera kommunerna till att utveckla stödet till anhöriga som vårdar. De anhörigas situation och behov av stöd har uppmärksammats. Vidare konstateras att det fortsättningsvis förekommer behov att utveckla kvaliteten och innehållet i de

stödinsatser som erbjuds. Det som även framkommer är teknikutvecklingen och användning av tekniska hjälpmedel för att anhöriga ska kunna ha kontakt med vårdpersonal och andra i samma situation. Tekniska hjälpmedel kan underlätta för de anhöriga och framför allt stärka deras sociala nätverk. Ytterligare nämns arbetet med att stärka anhörigas ställning, förbättrandet av det ekonomiska stödet samt att ge ett mera direkt stöd till familjerna. (Johansson & Sundström 2004, s. 7-10)

2.4 Sammanfattning

Forskningarna lyfter fram att interventionsgrupper för närståendevårdare haft positiva effekter i den mentala hälsan, förbättrad livskvalitet och fysisk funktionsförmåga. Stöd i olika former till närståendevårdarna som till exempel anhörigrupper, information och samtal har varit högt uppskattade. Studier kring coping strategier och KASAM har visat att de vårdare med hög KASAM och goda coping strategier var de vårdare som mårde bäst. Även i dessa studier framgick vikten av tidiga interventioner, utbildning och praktisk information som betydelsefulla för att vårdaren ska orka fortsätta vårda.

Det har även kommit fram i gjorda studier att närståendevårdarna upplever sig vara bortglömda och lämnade ensamma i vården, samt upplever att de tas förgivet av vårdpersonal. Närståendevårdarna uppgav känslor av frustration samt har ett behov av att få mera stöd och information. Även de orealistiska förväntningarna på närståendevårdarna kom fram. Närståendevårdarna sätter sin egen hälsa på spel för att hand om vårdtagaren. De bästa sätten att klara av stress var att ta egentid och hålla fast vid egna intressen utanför vårdandet.

I en studie gjord kring framtidens omfattning och efterfrågan av närståendevård, framkom behov att utveckla kvaliteten och innehållet i erbjudna stödinsatser, samt användning av tekniska hjälpmedel. Arbeta med att stärka anhörigas ställning, det ekonomiska stödet samt mera direkt stöd till familjerna poängterades även.

3 SYFTE, AVGRÄNSNING, FRÅGESTÄLLNING OCH MASTER ARBETETS GÅNG

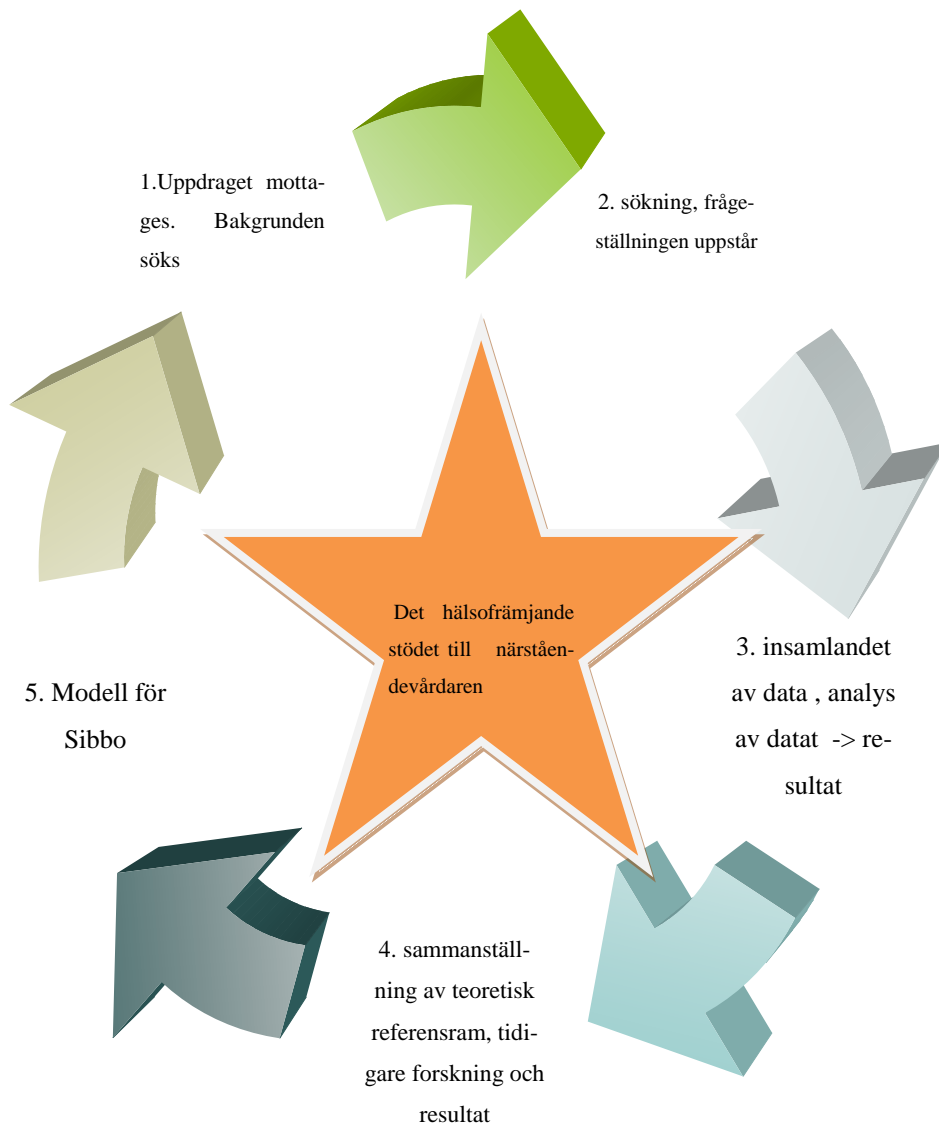
Uppdragsgivaren, Sibbo kommun, har begärt att en modell för hur närståendevården ska fungera i Sibbo bör uppgöras. Avsikten med detta master arbete är att fördjupa kunskapen och insikten i hur den enskilda närståendevårdaren kunde bli bemött och respekterad i sin situation. Syftet är att en modell, för hur det hälsofrämjande arbetet med närståendevårdare i Sibbo ska se ut, byggs upp.

Jag kommer att avgränsa mig till ett hälsofrämjande stöd och ett värdigt bemötande av närståendevårdaren i detta arbete. Jag har valt att avgränsa mig till dessa delar, för att kunna gå djupare in i ämnet. Arbetet handlar om möten mellan den professionella vårdaren och närståendevårdaren. Tyngdpunkten gäller i första hand på de äldre närståendevårdarna, men är inte fullständigt avgränsat till äldre.

Frågeställningen är den följande:

- Hur har närståendevårdaren upplevt att hon/han blivit bemött?
- Vad innebär ett värdigt bemötande av närståendevårdaren?
- Upplever närståendevårdaren en känsla av sammanhang?
- Hur ska det hälsofrämjande stödet av närståendevårdaren i Sibbo se ut?

Master arbetets gång



Figur 1. Master arbetets gång

Master arbetets gång startar vid mottaget uppdrag, vilket leder till att bakgrunden till arbetet skrivs. Bakgrunden innehåller fakta om uppdraget, Sibbo och vad som gjorts tidigare i Sibbo.

Därpå följer sökning efter tidigare gjorda forskning kring ämnet och sökandet efter en lämplig teoretisk referensram för arbetet. Frågeställningen uppstår och metodvalet görs.

Den egentliga datainsamlingen sker genom intervjuer och insamlandet av närstående-vårdarnas upplevelser i brev- eller dagboksform. Datat analyseras och resultatet framstiger. En jämförelse av den teoretiska referensramen med resultatet görs för att se om frågeställningen för arbetet kan besvaras. Ur detta byggs modellen för hur det hälsofrämjande stödet till närståendevårdaren ska ske i Sibbo.

4 ETT HÄLSOFRÄMJANDE BEMÖTANDE AV NÄRSTÅENDE-VÅRDAREN

Valet av delarna i den teoretiska referensramen grundar sig på syftet med arbetet. Den teoretiska referensramen består av begreppen värdighet, empati och känsla av sammanhang. Jag går djupare in i de olika områdena och diskuterar kring faktorer som påverkar eller främjar den närståendevårdandes ork att fortsätta som vårdare.

4.1 Värdighet

Värdighet är ett grundläggande värde som en individ kan äga, ett värde som individen själv och andra bör respektera. Nordenfelt (2010) redogör för fyra olika begrepp som beskriver värdighet. Det första begreppet är meritvärdighet som beror på individens sociala rang och ställning. Det finns olika typer av meritvärdighet och den är ojämnt fördelad bland människor. Det andra begreppet är den moraliska eller existentiella resningens värdighet som är ett resultat av individens moraliska gärningar och kan minskas eller förloras genom omoraliska handlingar. Identitetsvärdighet är det tredje begreppet som är knuten till integriteten hos individens kropp och själ och är beroende av individens självbild. Det fjärde begreppet är den universella värdigheten, det vill säga människovärdet som tillkommer alla människor i samma grad och som inte kan gå förlorat så länge individen lever. (Nordenfelt red. 2010, s. 63, 69)

Tadd & Calnan (2010) säger att det finns bevisat att både hälsan och den sociala för- mågan förbättras då människan känner sig värdesatt och respekterad, då hon får vara delaktig i vårdbeslut och således bevaras en positiv självkänsla och hon kan själv styra sitt liv. Marginaliseras värdigheten finns det risk för att personalens moral sjunker, det sker försummelse och åsidosättande blir normen. Detta talar för att det är av oerhört viktigt att även i vården se patienter som människor som besitter värdighet och att värdighetsaspekten måste vara ett centralt innehåll i högkvalitetsvård. Att bli erkänd som en individ som har ett förflutet är viktigt. För att kunna bemötas med värdighet, är det viktigt att bli bemött med en positiv inställning till sin egen livshistoria. (Nordenfelt red. 2010, s. 198- 199, 228)

Goda möten

Enligt Einhorn (2007) utgör mänskliga möten tillvarons grund. Det är genom mötet med vår medmänniska som vi visar vem vi är, vart vår resa bär av och vad vi tar med oss på resan. Det ligger ett stort ansvar och utmaning i att vara medmänniska. Ibland lyckas vi med att vara äkta medmänniskor, ibland misslyckas vi. Det är av våra misslyckanden som vi kan välja att lära oss något. Vidare säger Einhorn, att det inte alltid behövs så mycket för att agera medmänniska. Det kan vara fråga om ett kort möte, var vi ser och lyssnar till den andra människan eller erbjuder någon hjälp, för att visa att hon inte är ensam. (Einhorn 2007, s. 13-14, 30)

Einhorn (2007) beskriver medmänsklighet enligt följande:

En enda handling kan göra hela skillnaden i en människas liv. En enda medmänsklig gärning kan betyda allt. En så stor makt över en annans människas liv kan vi ha. Ibland återgäldas en medmänsklig gärning på ett direkt sätt, ibland inte. God gärningar har en tendens att gagna den som utför dem, men exakt hur och när – det vet vi ofta inte. Att vara en sann medmänniska innebär att man tar ansvar för den andre. Ibland innebär det ett stort åtagande i tid räknat. Ibland handlar det ”bara” om att säga rätt sak i rätt ögonblick. (Einhorn 2007, s. 29)

Själva ordet medmänniska består av två delar: med och människa. Einhorn (2007) uppfattar ordet som ”att man finns med en annan människa”. Det kan betyda att vi finns i samma tid, rum eller grupp som en annan människa, men även själsligt närvarande. Vi tar en bit av oss själva in i relationen, för den andra människan att förvalta och den andra gör likadant för oss. (Einhorn 2007, s. 42)

Johansson (2007) påpekar att det för många anhöriga är av stor betydelse hur de blir bemötta i sin vårdarroll av den offentliga vården. De önskar bli bemötta med respekt, uppskattning och önskar få erkännande för den insats de ger till sina anhöriga. (Johansson 2007, s. 61)

Mattiasson (2010) har funnit tre faktorer som gör att ett möte i vården som sker på det mänskliga planet ska uppfattas som positivt. Patienten/ människan ska bli sedd och hon ska bli delaktig samt få en ursäkt för sina negativa upplevelser. Vidare säger Mattiasson att man inte kan förneka en upplevelse som en människa haft. Det är avgörande för människan att den egna upplevelsen av en händelse blir bekräftad. (Mattiasson 2010, s. 19)

4.2 Empati

Ordet empati kommer från grekiskans *en* eller *em* som betyder in och *pathos* som betyder känsla, lidelse eller lidande. En allmän definition till empati är att det handlar om att leva sig in i en annan persons tankar och känslor, genom att se dennes situation som personen ser den. Empati handlar om förmågan att ta den andras roll, det vill säga att sätta sig i den andras ställe. Enligt Holm (1987) är det utmärkande för empati att man får plötslig kunskap eller insikt i den andras känsloläge. (Bohlin & Eklund 2013, s. 14-15; Holm 1987, s. 57, 64)

Empati kan ses som en form av det som kallas mentalisering, vilket handlar om ett sätt att få kunskap om den andra individens mentala tillstånd så som övertygelser, känslor, förväntningar och handlingsmotiv. För att kunna förstå en annan individ, krävs att man bör kunna bortse från sitt eget perspektiv och föreställa sig hur verkligheten ser ut för den andra. Det kan kallas för kognitiv empati. En annan form av empati är affektiv empati, även kallad emotionell empati, vilket betyder att man delar andras känslor. Prediktiv empati gäller förmågan att kunna förutse hur den andra kommer att reagera. Situationell empati betecknar förmågan att uppfatta och/eller bemöta den andras känslor i en situation. Empati som ett personlighetsdrag kallas egenskapsempati. Holm (1987) indelar även den empatiska förmågan i empatisk förståelse och empatisk kommunikation. (Bohlin & Eklund 2013, s. 16, 18, Holm 1987, s. 58-59)

Vid diskussion om empati, avser man oftast den empatiska handlingen, själva beteendet, det vill säga att i ord eller handling visa att man förstår den andras känslomässiga situationer. Alla möten i vården handlar om att en klient behöver hjälp av en vårdare- en professionell hjälpare. Det är fråga om en professionell relation som bygger på att vårdaren har ett yrkesmässigt ansvar och en viss makt till klienten och empatin blir här ett arbetsredskap för den professionella hjälparen. Utan empati skulle vårdaren inte kunna hjälpa, stödja eller samarbeta med klienten. Empati betyder att man fångar upp och förstår en annan människas känslor och att man blir vägledad av den förståelsen i kontakten som sker med en annan människa. Det handlar om en inre process för att nå förståelsen och ett sätt att kommunicera den här förståelsen, inte enbart via ord utan även via handlingar mot den andra människan. (Bohlin & Eklund 2013, s. 217- 218)

4.3 Känsla av sammanhang

Känslan av sammanhang förkortas KASAM och är en salutogenetisk teori utvecklad av Aaron Antonovsky. Salus betydelse på svenska är hälsa och är även hälsans gudinna i den grekiska mytologin. Genesis är ursprung och tillblivelse. (Westlund 2009, s. 9) Salutogenes står för faktorer som leder till hälsa, och man ser människan och hennes sammanhang. (Medin & Alexandersson 2000, s.63; Kostenius & Lindqvist 2006, s. 35). Den centrala tesen för den salutogenetiska modellen är att en stark KASAM har en avgörande betydelse för god hantering av livets olika stressorer och för bevarandet av hälsan. (Antonovsky 1987, s. 217)

Antonovsky utvecklade KASAM för att undersöka skillnader i livsinställningen mellan individer som trots svåra villkor i livet, t.ex. internering i koncentrationsläger, lyckats bevara både en god fysisk och psykisk hälsa. (Holm 1995, s. 24) Ur detta föddes den salutogena frågan: *hur kommer det sig att vissa människor, trots hemska upplevelser ändå har en bra hälsa och ett lyckligt liv?* Antonovsky gjorde upp en sammanställning över olika motståndsresurser som tillsammans med positiva livserfarenheter och en bra hantering av spänning blev grunden för KASAM. (Kostenius & Lindqvist 2006, s. 35-36)

KASAM syftar till att beskriva hur meningsfull, förståelig (begriplig) och hanterbar människan uppfattar sin tillvaro och omvärld. (Holm 1995, s. 24) Huvudbeståndsdelarna är meningsfullhet, hanterbarhet och begriplighet. Begriplighet är kärnan i hela definitionen och är en kognitiv komponent samt har en historisk utgångspunkt, det vill säga dåtid. Det handlar om i vilken utsträckning människan upplever inre och yttre stimuli som förnuftsmässigt gripbara; närmare sagt ordnad, strukturerad och sammanhängande information. Begripligheten är även beroende av människans intellektuella förmågor, livet och kunskaper. Till begriplighet hör struktur, kontroll, trygghet, ordning samt att kunna fatta kloka beslut. Saknas begriplighet kan känslor av utanförskap, övergivenhet och tillvaron upplevs osammanhängande och kaotisk. Begriplighet kan stärkas genom kunskap, kommunikation och information. (Antonovsky 1987, s. 43- 45, Kostenius & Lindqvist 2006, s. 36, Westlund 2009, s.18)

Hanterbarhet är en handlingsinriktad komponent och kan definieras med vilken grad man upplever att de egna resurserna finns till ens förfogande. Hanterbarhetens tidsdimension är nuet. Med hjälp av resurserna kan krav, som ställs av yttre stimulans, mötas. Hanterbarheten är beroende av att människan vill, vågar, kan och får använda sina och andras resurser. Hanterbarhet förutsätter ofta att människan upplever begriplighet. Det underlättar om människan vet vad och hur hon ska göra för att hantera en situation. Vidare krävs förståelse och färdigheter, samt många andra resurser såsom psykisk uthållighet, motorisk förmåga, god syn och hörsel, fysisk styrka, bra hjälpmedel, råd och stöd av andra och en omgivning som underlättar. (Antonovsky 1987, s. 43- 45, Kostenius & Lindqvist 2006, s. 36, Westlund 2009, s. 19- 21)

Meningsfullhet är en motiverande komponent och syftar på vikten av att vara delaktig. Meningsfullhet ses även som KASAM begreppets motivationskomponent och dess tidskomponent ligger i framtiden. Enligt Antonovsky är meningsfullheten det viktigaste delbegreppet och en förutsättning för begriplighet, som i sin tur kan vara förutsättning för hanterbarhet. Utan meningsfullhet blir konsekvensen att hanterbarheten blir kortsiktig. Upplever människan en stark meningsfullhet och motivation, hittar hon både kunskap och resurser som behövs för att lösa hennes uppgift. (Antonovsky 1987, s. 43- 45, Kostenius & Lindqvist 2006, s. 36, Westerlund 2009, s. 21-24)

Antonovsky (1987) beskrivning av KASAM är den följande:

Känslan av sammanhang är en global hållning som uttrycker i vilken utsträckning man har en genomträngande och varaktig men dynamisk känsla av tillit till att (1) de stimuli som härrör från ens inre och yttre värld under livets gång är strukturerade, förutsägbara och begripliga, (2) de resurser som krävs för att man ska kunna möta de krav som dessa stimuli ställer på en finns tillgängliga, och (3) dessa krav är utmaningar, värda investering och engagemang. (Antonovsky 1987, s. 46)

4.4 Sammanfattning

Värdighet är ett grundläggande värde som en individ kan äga, ett värde som individen själv och andra bör respektera. Det finns bevisat att både hälsan och den sociala sidan förbättras då människan känner sig värdesatt och respekterad, då hon får vara delaktig i vårdbeslut och således bevaras en positiv självkänsla och hon kan själv styra sitt liv. Empati handlar om att fånga upp och förstår en annan människas känslor, en inre pro-

cess för att nå förståelse. Utan empati kan vårdaren inte stödja eller samarbeta med klienten.

För många anhöriga är av stor betydelse hur de blir bemötta i sin vårdarroll av den offentliga vården. De önskar bli bemötta med respekt, uppskattning och önskar få erkännande för den insats de ger till sina anhöriga. Människan ska bli sedd och hon ska bli delaktig samt få en ursäkt för sina negativa upplevelser och man kan inte förneka en upplevelse som en människa haft.

KASAM är en salutogenetisk teori, salutogenes står för faktorer som leder till hälsa. KASAM beskriver hur meningsfull, förståelig och hanterbar människan uppfattar sin tillvaro och omvärld. Begriplighet är kärnan i hela definitionen och är en kognitiv komponent samt har en historisk utgångspunkt, det vill säga dåtid. Det handlar om i vilken utsträckning människan upplever inre och yttre stimuli som förnuftsmässigt gripbara; närmare sagt ordnad, strukturerad och sammanhängande information. Hanterbarhet är en handlingsinriktad komponent och kan definieras med vilken grad man upplever att de egna resurserna finns till ens förfogande. Hanterbarhetens tidsdimension är nuet. Meningsfullhet är en motiverande komponent och syftar på vikten av att vara delaktig. Meningsfullhet ses även som KASAM begreppets motivationskomponent och dess tidskomponent ligger i framtiden.

6 METOD OCH MATERIAL

Valet av metod för detta master arbete gjordes på basen av uppdragets karaktär. Ett kvalitativt angreppssätt valdes för arbetet. Jacobsen (2007) beskriver kvalitativ metod som en öppen metod genom vilken man samlar in kvalitativ data, det vill säga ord, vilket forskaren undviker styra i mån av möjlighet. Forskningspersonen ska få uttala sig med egna ord och på eget sätt. (Jacobsen 2007, s. 48)

Insamlingen av data till arbetet sker genom temaintervju samt närstående vårdarnas nedskrivna tankar och åsikter i brev- eller dagboksform. Deltagarna för de genomförda intervjuerna samt insamlade skriftliga svaren, har tillfrågats under kamratstödsgrupps tillfällen, som skett i samråd med församlingarna, då information om projektet har getts. Fem deltagare valde att ställa upp för intervjuer och fyra personer valde alternativet att svara skriftligt på frågorna. De som valt att skriftligt delta i studien, har fått ett informationsbrev med den information som intervjupersonerna får i samband med intervjuerna. (bilaga 3) Fyra svenskspråkiga och en finskspråkig har intervjuats och de fyra som svarat skriftligt på frågorna är svenskspråkiga. Alla vårdar någon i åldern 18 -100.

Analysen av det insamlade datat sker genom kvalitativ innehållsanalys. Resultatet kommer att bestå av en jämförelse gjord mellan den teoretiska referensramen samt det insamlade datat.

6.1 Datainsamlingsmetod

Tema intervju

Enligt Kvale är forskningsintervjun en mellanmänsklig situation, ett samtal som sker mellan två parter om ett tema av ömsesidigt intresse. Det är en specifik form av mänskligt samspel där kunskap utvecklas genom en dialog. Vidare säger Kvale att intervjuaren har ett empatiskt tillträde till den intervjuades värld samt att de innebörder som den intervjuade har genomlevt kan vara omedelbart tillgängliga i intervjusituationen; de för-

medlas inte enbart genom ord utan även genom tonfall, uttryck och gester. (Kvale 1997, s. 117-118)

Intervjuerna har utförts hemma hos intervjupersonerna. Tid för ett hembesök har bokats i god tid före intervjutillfället. Intervjupersonerna har frivilligt fått ställa upp på intervjun och har fått information om projektet samt att de har rätt att avbryta intervjun när som helst utan att behöva uppge någon orsak till det.

Datansamlingsmetoden kännetecknas av att undersökaren och informanten diskuterar om ett tema. Datat består av ord, meningar samt berättelser. Undersökaren kan dokumentera diskussionen under pågående intervju eller banda in diskussionen på bandspelare och senare renskriva diskussionerna. (Jacobsen 2007, s.92)

Valet av var intervjun sker, kan påverka innehållet i intervjun. Man talar om kontexteffekt då det sammanhang var intervjun genomförs påverkar innehållet. Onaturliga miljöer, så som intervjuarens kontor eller ett neutralt rum som varken intervjuaren eller informanten är bekant med, kan medföra att informanten ger onaturliga svar. (Jacobsen 2007, s.97)

Intervjuguide (bilaga 4) är en översikt över de teman som kommer att behandlas under intervjun. Översikten görs för att säkerställa att de viktiga teman belyses under intervjun. Någon fast ordningsföljd behövs inte följas, utan teman tas upp i den ordningsföljd som känns naturligt för informanten. Intervjuguiden används enbart om informanten inte själv kommer in på ett tema som intervjuaren vill få belyst. Frågeguiden (bilaga 5) fungerar som ett stöd för dem som valt att skriftligt delta i studien. De får själva välja om de vill svara på frågorna eller fritt skriva utgående från temaområdena. (Jacobsen 2007, s. 96)

6.2 Kvalitativ innehållsanalys

Den kvalitativa innehållsanalysen är metod som används vid tolkning och granskning av texter, utskrifter av bandade intervjuer, observationsprotokoll, dagböcker och journaler. Ansatsen kan vara både deduktiv, det vill säga analysen sker utgående från en färdig

mall, modell eller teori, eller induktiv, vilket betyder att en förutsättningslös analys som kan vara baserad på individers upplevelser. (Granskär & Höglund-Nielsen red. 2008, s. 160) Analysen i detta arbete sker induktivt gällande tre av arbetets frågeställningar. Analysen sker deduktivt enbart i frågeställningen gällande närståendevårdarnas känsla av sammanhang.

Det första steget i en analys är renskrivningen av de gjorda intervjuerna. När man precis har utfört en intervju har man fått rådata. Som forskare måste man till först ställa sig frågan hur komplett registreringen av datat är. Den mest kompletta registreringen får man genom att använda sig av bandupptagning. Rådata av den typen kan kallas för ett ideal inom en kvalitativ metod.(Jacobsen 2007, s. 136)

Då man gör en innehållsanalys tolkar man texten och analysen genomgår bestämda faser. Till först förs en kategorisering var man delar upp texten i ett visst antal teman. Sedan fyller man kategorierna med innehåll samt illustrerar dem med citat. För det tredje räknas det hur många gånger ett tema nämns. Det följande steget är att man gör en jämförelse mellan intervjuerna och söker efter likheter och skillnader. Till sist försöker man hitta förklaringar till skillnaderna. (Jacobsen 2007, s. 139)

6.3 Etiska aspekter

För att en forskning ska kunna klassas som etisk godtagbar och tillförlitlig och dess resultat som trovärdiga, bör den vara gjord enligt det sätt som god vetenskaplig forskning förutsätter. (Forskningsetiska delegationen 2006, s. 14)

God vetenskaplig forskning betyder att forskaren är omsorgsfull och noggrann under forskningsskedet, vid dokumentationen samt vid presentationen av resultatet. Forskaren bör även vara noggrann vad gäller bedömningen av undersökningen och dess resultat. Forskaren bör tillämpa metoder för dataanskaffning, undersökning och bedömning, som följer kriterierna för vetenskaplig forskning. Forskaren bör ta hänsyn till andra forskares arbete och resultat på ett respektfullt sätt, då de egna resultaten publiceras. (Forskningsetiska delegationen 2002, s.11)

Detta arbete följer de ställda kraven för god vetenskaplig forskning.

Informerat samtycke

Det första kravet på en god forskning är informationskravet som berör forskarens plikt att ge informanten sanningsenlig information gällande forskningens syfte och villkor. Vidare bör forskaren be om samtycke från informanten, vilket betyder att forskaren begär ett skriftligt samtycke för deltagande i forskningen. (Hallamaa et al 2006, s. 17)

Det bör även framkomma om hur konfidentialitetskravet fullföljs i forskningen. Det vill säga hur det insamlade materialet kommer att förvaras och användas i rapporteringen, samt att informanterna inte kan igenkännas. Till sist bör även nyttjandekravet framkomma, vilket handlar om hur forskningsresultaten kommer att användas. Enligt nyttjandekravet får forskningsmaterial enbart användas i forskningssyfte. (Hallamaa et al 2006, s. 17)

Jag har anhallit om informerat samtycke (bilaga 6 och 7) av både intervjupersonerna samt av de som skrivit ner sina tankar i brev-/dagboksform. Intervjupersonerna har informerats om att de har rätt att när som helst meddela att de inte längre önskar delta i undersökningen. De undertecknade informerat samtyckes blanketterna sparas tills arbetet är godkänt.

6.4 Material

Datat för detta arbete består av 5 utförda temaintervjuer samt 4 skriftliga svar från tidigare och nuvarande närståendevårdare skrivna i brev- eller dagboksform. Intervjuerna och de skriftliga svaren är här renskrivits i fonten Times New Roman, storlek 12 och med radavstånd 1,5. Sidantalet för de utskrivna intervjuerna blev 24 och sidantalet för de renskrivna skriftliga svaren blev 12st. Att göra en utskrift betyder att man översätter från ett talspråk, med sin egen uppsättning regler, till ett skriftspråk med en annan uppsättning regler. Utskrifterna är inte kopior eller representationer av någon ursprunglig verklighet, utan de är tolkande konstruktioner som fungerar som användbara verktyg för givna syften. (Kvale 1997, s. 149-152)

7 RESULTAT

Resultatet framstår ur jämförelsen av det insamlade materialet mot den teoretiska referensramen. Materialet och den teoretiska referensramen har vuxit fram enligt frågeställningen.

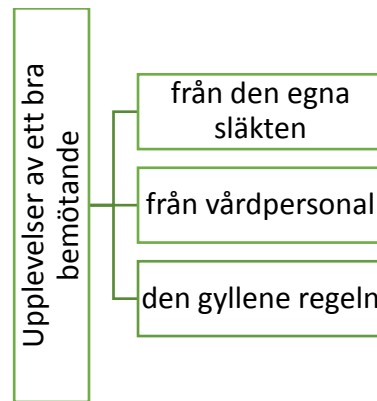
- Hur upplever närståendevårdaren att hon/han blivit bemött?
- Vad innebär ett värdigt bemötande av närståendevårdaren?
- Upplever närståendevårdaren en känsla av sammanhang?
- Hur ska det hälsofrämjande stödet av närståendevårdaren i Sibbo ske?

Resultatet presenteras i text och i figur, och för att tydliggöra resultaten har citats använts i texten, som framkommit genom den gjorda analysen. De finska citaten har inte översatts till svenska, för att innebörden i citatet inte skulle bli felaktig. Resultatet för varje forskningsfråga är uppdelad efter huvudkategorierna som bildats utgående från analysen av materialet. En skild figur över huvud- och underkategorier finns under varje underrubrik för att förtydliga resultaten. I bilaga 6 finns en översikt över den gjorda innehållsanalysen.

7.1 Hur upplever närståendevårdaren att hon/ han blivit bemött?

Närståendevårdarnas upplevelser av bemötande har grupperats upp i två huvudkategorier, bra och dåliga upplevelser. Underkategorierna har bildats induktivt utgående från hur närståendevårdarna poängterat bemötandet.

7.1.1 Upplevelser av ett bra bemötande

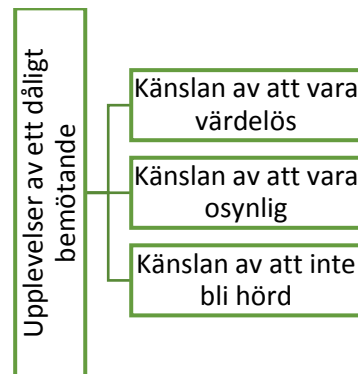


Gällande upplevelser av ett bra bemötande framkom tre underkategorier; den egna släkten, vårdpersonalen och sedan den gyllene regeln. Ett gott bemötande från den egna släkten sågs som en värdefull och motiverande sak. En närståendevårdare sade ”*..ja ha blivi bemött uta vänner o närstående sen ja ble hem o sköta gubben..*” och kommenterade att det upplevts som ett bra bemötande. Det som fungerat som en motiverande faktor var att anhöriga uttryckt deras tack, som en närståendevårdare sade att hon är ”*...väldigt duktig som tar hand om pappa o värderar mig väldigt högt...*”.

Hur man själv som närståendevårdare är, mot till exempel vårdpersonalen, avspeglas i det bemötande som man får tillbaka. Närståendevårdaren sade att ”*ja tror att ja tänker på de sätte att att så som man bemöter sin medmänniska så blir man själv bemött*” vilket är tanken med den gyllene regeln.

Som en av närståendevårdarna konstaterade är det mycket upp till en själv och att man måste se sig själv i spegeln om man upplever att man blir dåligt bemött. ”*O ja tror no att de har no att göra med de att man titta sig själv lite i spegeln.*” Den närståendevårdaren fortsatte ”*själv har jag blivit bemött på ett bra sätt av dem som hjälpt till i vården vid behov...*”, vilket poängterade livssynen hos vårdaren och förmågan att kunna se sambandet mellan det egna bemötandet jäntemot vårdpersonalen. En annan närståendevårdare hade även positiva upplevelser ”*hälsovårdspersonalen ha bemött mig mycky bra*”.

7.1.2 Upplevelser av ett dåligt bemötande



Ur närståendevårdarnas kommentarer kring dåligt bemötande steg tre underkategorier fram; känslan av att vara värdelös, osynlig och att inte bli hörd. Tydligt framkom att närståendevårdarna blivit väldigt stötta av att vårdpersonal behandlat dem på ett nonchalant sätt. Även kommentarer om att *"man sparkar inte den som redan ligger"* tyder på upplevelser om att vårdpersonalen inte förstått sig på närståendevårdarna och situationen de lever i. En känsla av att *"på sjukhusen förstår de ej på oss som är närstående-vårdare.."* uttrycktes starkt.

Dåliga upplevelser föder känslan av att inte vara värdefull samt att den insats man gör inte godtas. *"Det känns så att vi ej har något värde och att vårt arbete värdesätts inte."*

Närståendevårdarna lyfte fram hur viktigt det är att vårdpersonalen lyssnar till vad närståendevårdarna har att säga, eftersom de sitter på viktigt information om vårdtagarna. En närståendevårdare upplevde att han/hon inte blivit hörd med kommentaren att *"mitt kattskrik har ingen hört"*. En annan närståendevårdare sade *"tuota olen muuten tullut kuulluksi mutta..."* och fortsatte att hon måste kämpa för sin mans del för att ingen annan gjort det.

De lyfter fram önskan om att vårdpersonalen skulle visa mera respekt och inte behandla närståendevårdarna som om de är enbart luft. Kommentarer som *"av en del blev jag behandlad som luft"*, *"en gång kom det en som inte ens hälsade på mig"* och *"...ja... nu ha ja ju fått söka de där bemötande"* visar på respektlöst bemötande från vårdpersonalen.

7.2 Vad innebär ett värdigt bemötande av närståendevårdaren?



Närståendevårdarna lyfter upp för dem fem viktiga punkter vad ett värdigt bemötande innebär. De lyfter upp respekt, ömsesidigt förhållande, människovärde, att bli sedd som enskild individ och uppskattning.

Värdighet innebär att en människa bör respekteras oavsett vilken sjukdom hon har. Närståendevårdaren ska bemöta den hon/han vårdar värdigt så att de har ett ömsesidigt förhållande. En närståendevårdare sade att *"värdighet är alltid ett ömsesidigt förhållande mellan den nödställda och hjälpgivare"*

Närståendevårdarna lyfte även fram att det gäller även vårdpersonalen som kommer hem till familjerna och hjälper, att de ska även visa respekt genom sitt sätt att vårda vårdtagaren. Kommentarererna *"värdighet är också att respektera den som ger vård"* och *"värdighet betyder för mej att respektera en människa, oavsett vilken sjukdom man har, att man har rätt att få den vård man behöver"* beskriver att visa respekt är en viktig del av värdigt bemötande.

Önskan om att bli sedd som en enskild individ och ihågkommen på ett värdigt sätt uttrycktes *" och inte att glömma jag skall även bli sedd som en enskild individ, inte tas som självklar"*

Att en annan person värderar eller har sin tacksamhet är viktiga punkter i värdigt bemötande enligt närståendevårdarna.

"hur en annan person värderar eller har sin tacksamhet i största grad"

"och att jag blir ihågkommen på ett värdigt sätt"

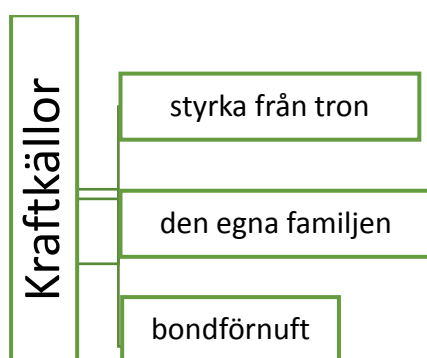
Närståendevårdarna lyfte fram sin egen och vårdtagarens människovärde. En av närståendevårdarna förklarade värdighet med orden ”*värdighet betyder de att de där människan blir respekterad som människa, oberoende, oberoende i vilken situation man finns. De e mitt värde o de värdesätter ja.*”

Utgående från närståendevårdarnas åsikter innebär ett värdigt bemötande det följande: ”*Värdighet betyder respekt av en människa, ett ömsesidigt förhållande, att inte kräva det omöjliga samt bli sedd som en enskild individ.*”

7.3 Upplever närståendevårdaren en känsla av sammanhang?

Den här frågan har analyserats deduktivt, det vill säga utgående från den salutogenetiska teorin. Ur närståendevårdarnas upplevelser gällande KASAM uppstod fem olika huvudkategorier, vilka grupperades i tre positiva huvudkategorier och tre negativa huvudkategorier. De positiva huvudkategorierna är kraftkällor, inställning till livet och ansvar för sin nästa. De negativa huvudkategorierna är bunden till vården, närståendevårdarnas personlighet samt tampus med känslor. Huvudkategorierna beskriver tydligt vad närståendevårdarna lyfte fram under intervjutillfällena.

7.3.1 Kraftkällor



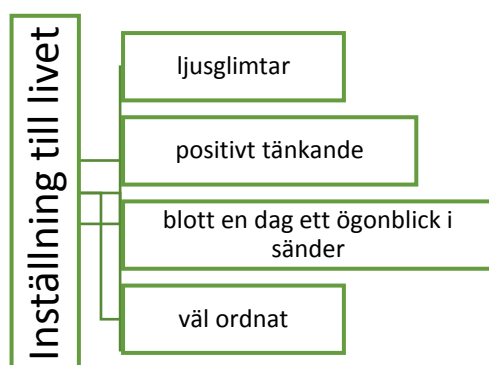
Närståendevårdarna lyfte fram tre olika kraftkällor som stöder deras motivation och ork i sin situation. Styrkan från tron lyftes fram, den egna familjens stöd och sedan att det

behövs bondförnuft. Tron på Gud samt gemenskapen till troende vänner ger kraft att orka vidare. *”saan voimaa rukouksesta taivaan isältä...”*

De egna nära och kära är de viktigaste för närståendevårdarna och en god relation till dem upplevs som meningsfullt. En av närståendevårdarna sade *”De e ju mina nära och kära förstås, dom e ju viktigaste förstås för mig. O meningsfullt e ju de då att man har god relation med dom”*.

Det att närståendevårdaren själv är härdig, stark och har bondförnuft har upplevts vara en kraftkälla. Det uttrycktes på följande sätt *”tur att jag själv är härdig, stark och har bondförnuft, annars sku jag aldrig ha klarat mig”*.

7.3.2 Inställning till livet



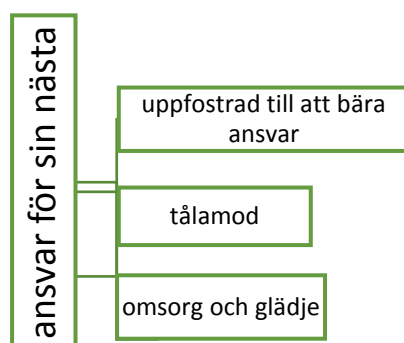
Den egna inställningen till livet har avsevärd betydelse vad gäller känslan av sammanhang. Förmågan att själv hitta lösningar och utvägar ansåg en närståendevårdare att är viktig och sade *”att allti kommer de nån lösning om de kommer svårigheter”*, att tänka positivt på tillvaron och lita på att det nog ordnar sig fastän det känns svårt och tungt. *”..no går de, nu tror ja att de går för alla andra bara alla bara kan försöka si de från de där lilla positiva som då finns om de finns någo”*.

Det som även sågs som viktigt var att försöka se ljusglimtar i den tunga tillvaron *”så sa ja att de e allt nån mening me allt här i livet. O nu finns de ju allti någo ljusglimtar..”*, samt värdera sin egen förmåga till att klara av vårdrollen *”kanske att man värderar sig själv också o märker sen att de här kunde ja göra..”*.

Att kunna ta en dag i sänder och inte tänka så långt framåt i tiden stöder orken och att kunna vara tacksam för varje dag är meningsfullt, till det konstaterade en närstående-vårdarna att *"min slogan e no ida att blott en dag ett ögonblick i sänder"*.

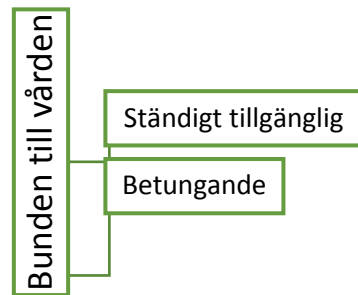
Även det att närståendevårdaren har det ordnat på det sättet att de vet varifrån de får hjälp vid behov uttrycktes *"... att man har de ordnat på de sättet att man vet varifrån man får hjälp..."* och tanken att inte känna sig sämre eller mindre värd för att man blir i behov av andra stöder känslan av sammanhang.

7.3.3 Ansvar för sin nästa



Ansvar för sin nästa är grupperad till en positiv huvudkategori vad gäller känslan av sammanhang, eftersom närståendevårdarna lyft fram saker som att vara uppfostrad till att bära ansvar för sin nästa med orden *"..ja ha blivi uppfostrad ti att bära ansvar från riktigt liten.."*, och en av närståendevårdarna poängterade att man bör ha stort tålamod *"va e viktigt e naturligtvis att man, man har jättestort tålamod.."*. Omsorg och glädje lyftes fram som viktiga delar i ansvaret för sin nästa med kommentarerna *".. liksom bryr sig om att, att bryr sig om sin nästa.." och " verkligen visar den här omsorgen o glädjen för den man sköter.."*.

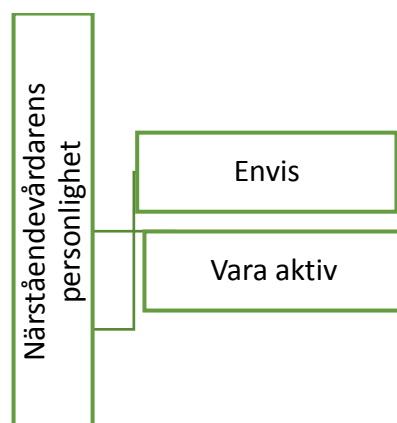
7.3.4 Bunden till vården



Att vara bunden till vården är den första negativa huvudkategorin. Närståendevårdarna nämnde både att vara fysiskt bunden dygnet runt samt att vara ständigt psykiskt tillgänglig med orden ”... *fast man ej konkret är på plats hela tiden så är man tillgänglig dygnet runt*”. Närståendevårdare uttryckte det som att det är deras liv som tar stryk för att de är fast i närståendevårdskapet 24/7.

Närståendevårdsskapet upplevs vara så betungande och stressande att det medförde att närståendevårdare gick ner i vikt och medförde nervositet. En närståendevårdare beskrev det med orden ”*eventuellt att ja kan vara lite nervös ibland, o jäktad. För att de e så nära inpå, ständigt dag o natt, dygnet omkring*”.

7.3.5 Närståendevårdarens personlighet



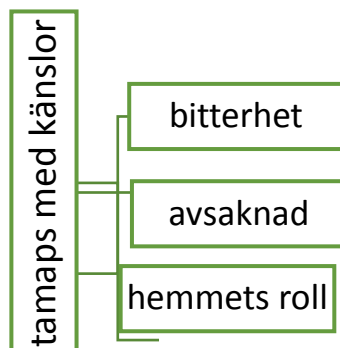
Närståendevårdarens personlighet är grupperad som en negativ huvudgrupp i och med att det har orsakat att närståendevårdaren har kört sig slut då de envist försökt orka och har haft svårt att ta emot hjälp.

Att vara envis sågs som en svaghet, för närståendevårdaren måste betala ett högt pris då den egna hälsan och orket tagit stryk av närståendevårdskapet. Det beskrevs via kommentarerna *"men jag är nu av den envisa sorten som inte ger opp i första taget..."* och *"ja ha ju fått avstå från så mycky, men kanske ja också e ganska envis att ja avstår inte så lätt.."*

Närståendevårdarna konstaterade att de nog missar en hel del och omgivningens intresse avtar, vilket kräver att närståendevårdarna själva borde vara mera aktiva. *"..nu märker man att de här, intresse för omgivningen blir mindre, att man e inte man e int så intressant mera att att liksom... på de sätte så får man no mer o mer va aktiv själv.."*

Att vara aktiv som underkategori till personligheten kommer från att det är mycket fast i hurdan person närståendevårdaren är, är närståendevårdaren förmögen att själva vara den som kan bedöma och ta initiativ.

7.3.6 Tampas med känslor



Närståendevårdarna berättade om hur de måste tampas med känslor av bitterhet och avsaknad samt hur hemmets roll förändrats. Närståendevårdarna är bittra och besvikna på samhället, *"jag är ganska bitter och besviken på detta samhället.."*, och upplever att ingen frågar hur de mår. Även bitterhet över att vara tvungen att ge upp framkom *"som närståendevårdare känner man sig urusel när man måste ge upp"*.

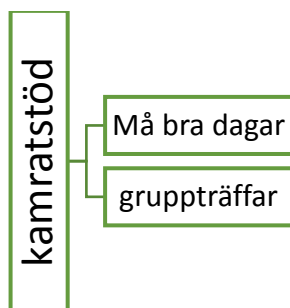
Avsaknaden gällande mycket olika saker i det dagliga livet, bland annat nämndes följande *”Jag har saknar mycket tid för mig och att kunna njuta..”* samt de närmaste släktingarnas närvaro var känslor som närståendevårdarna tampas med. *”omaisten läheisten läsnäoloa enemmän kaivannut tähän arkiseen olotilaan”*

Att hemmet mindre och mindre upplevts som hem och att närståendevårdaren varit tvungen att stänga in sig i duschrummet för att kunna vara för sig själv var känslor som nämndes. *”jag själv började sitta i källaren i duschrummet. Det var de enda stället som ingen annan kom in i. Det var mitt egna lilla revir där jag kunde vara ifred”*

7.4 Hur ska det hälsofrämjande stödet av närståendevårdaren i Sibbo ske?

Närståendevårdarna lyfter fram vikten av kamratstöd i olika former, att kunna diskutera med andra i liknande situationer för att få lite perspektiv till sin egen situation. Framtidsvisionerna innehåller önskningar gällande hur det hälsofrämjande stödet ska se ut.

7.4.1 Kamratstöd

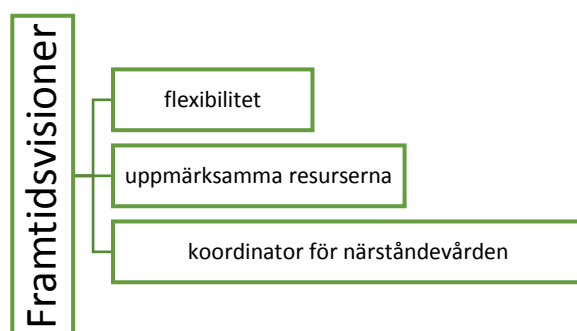


Närståendevårdarna önskade kamratstöd i form av må bra dagar och gruppträffar. Må bra dagarna som ordnats upplevdes vara härliga och betydelsefulla.

Möjligheten att komma bort, koppla av och träffa andra likasinnade människor sågs som betydelsefullt. *”ja trodd int att de sku fungera så bra o, o , o ja efterlyst ju genast att de måst absolut fortsätta för de, ja så ju va de betyd för oss alla jättemycke att få komma tisaamman o, o de e no..”*

Gruppträffarna sågs även som väldigt bra, uppiggande och perspektiv ingivande. En av närståendevårdarna sade: *”ja har de härän önskat en sån här grupp, där man sku kunna gå en viss, kanske bara varannan vecka eller nånting o diskutera”*. Närståendevårdarna lyfte fram hur viktigt det är att tillsammans med andra kunna få diskutera vårdandets olika sidor med orden *”eventuellt att perspektiv att ja liksom jämför då när vi talar med närståendevårdare, de berättar om sin klient hemma att hur de e, hurdan skötsel de gör o så tänker jag att ha så här ja att värre sku de kunna vara o bättre skulle de kunna vara...”* och en närståendevårdare ansåg sig kunna få nya lösningar på problem och svårigheter *”en grupp att få samtala om vårdandets olika sidor, om hur få lösningar på problem och svårigheter”*.

7.4.2 Framtidsvisioner



Gällande närståendevårdarnas önsknings inför framtiden lyftes fram förbättrad flexibilitet, *”bättre flexibilitet i framtiden”*, vilket tyder på behovet att bättre kunna kombinera yrkesliv med närståendevård.

Att närståendevårdarnas resurser uppmärksammas och att man i tid säger till att det är tillåtet att ge upp om man inte orkar längre. *”jag säger bara att jag gick för långt. Låt inte någon annan göra det. Ge vinkar och säg att det är okej att ge opp sen när man inte orkar mera”*

En koordinator för närståendevården sågs som behövlig, en person varifrån närståendevårdarna får information om kommunens olika tjänster och fungerar som ett stöd och uppmuntrar då det känns tungt. *”mä olen todella kiitollinen ja mielessäni että oletan*

että tämmösen omaishoitajan koordinaattori, nyt sen jälkeen kun hän on tullut niin kuin tavallaan minun esimiehekseni, olen saanut paljon enemmän kaikki tiedot kunnasta, mitä palveluita on saatavissa jos tulen siihen pisteeseen että mä tulen niitä tarvitsemaan”

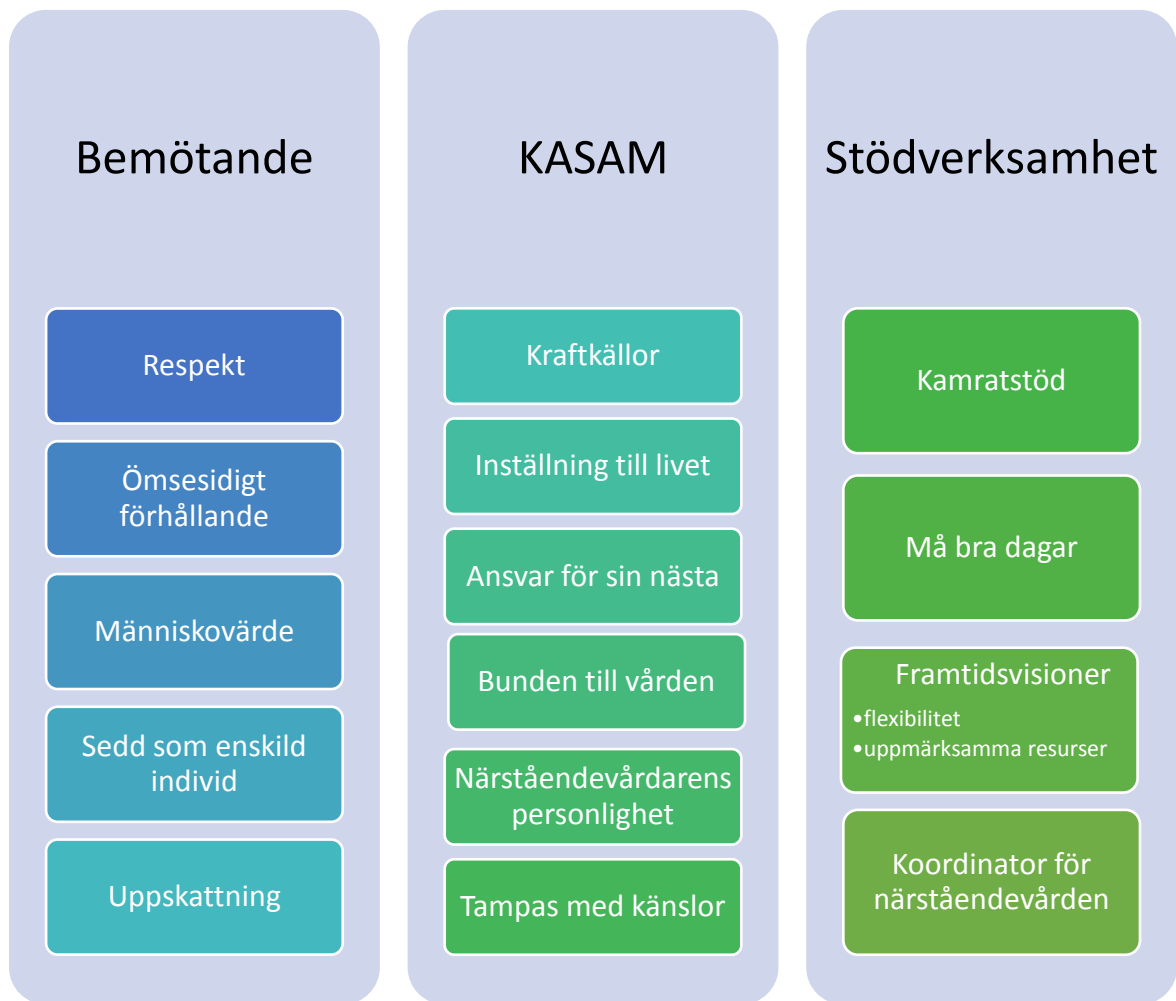
7.5 Sammanfattning av resultatet

”Under senare tid är jag mycket tacksam för det församlingen och kommunen gör tillsammans, ordnar träffar för oss närståendevårdare. Man får stöd och uppmuntran, kraft att gå vidare. Stöd från olika håll, kommunen, församlingen, frivilliga, anhöriga, tillsammans kan vi alla göra någonting!”

Utgående från resultatet för den empiriska studien har närståendevårdarnas tankar och åsikter sammanfattats i en figur som beskriver hur det hälsofrämjande stödet till närståendevårdarna ska fungera i Sibbo. Figuren är en av byggstenarna i modellen för hur stödet på bred basis ska fungera i Sibbo.

Tyngdpunkterna ligger på bemötande, känslan av sammanhang och stödverksamheten. Huvudkategorierna från resultatet är viktiga delar i de tre olika tyngdpunktsområdena. Dessa olika delar bör hela tiden finnas med under närståendevårdsprocessen för att stödet ska vara hälsofrämjande. Underkategorierna i resultatet är viktiga byggstenar i det hälsofrämjande stödet. Det visar vad som är viktigt att beakta inom de olika tyngdpunktsområdena.

Det hälsofrämjande stödet enligt närståendevårdare i Sibbo



Figur 2. Sammanfattning av resultatet från den empiriska studien.

8 SIBBOS MODELL FÖR NÄRSTÅENDEVÅRDEN

En modell för hur det hälsofrämjande stödet i Sibbo ska fungera har byggts upp på tre olika byggstenar bestående av centrala delar från den tidigare forskningen, den teoretiska referensramen och resultatet från den empiriska studien. I de olika byggstenarna lyfts det fram fyra huvudkategorier vilka blir de väsentliga delarna i modellen. Det handlar om ett värdigt bemötande, en empatisk förmåga, kamratstöd i olika former samt KASAM.

Det värdiga bemötandet poängterar närståendevårdarna vara oerhört viktigt. Enligt närståendevårdarna innebär ett värdigt bemötande att människan blir respekterad, att det finns ett ömsesidigt förhållande, att det inte finns krav på det omöjliga samt att bli sedd som en enskild individ. Det överensstämmer med hur Nordenfeld (2010) beskriver vad värdighet handlar om. Även Einhorn (2007) beskriver betydelsen av att bli sedd som en medmänniska, att bli respekterad och få vara delaktig. I den tidigare gjorda forskningen framkommer att de orealistiska förväntningarna som ställs på närståendevårdarna.

Empati lyfter närståendevårdarna fram som önskningsområden att vårdpersonalen skulle lyssna på dem eftersom de besitter viktig information om vårdtagaren, samt att inte behandla dem som luft. Det handlar om det som Holm (1987) samt Bohlin & Eklund (2013) kallar förmågan att uppfatta och bemöta den andras känslor i en situation och kunna ta den andras roll. För att kunna stöda närståendevårdaren måste personalen besitta en empatisk förmåga. Att kunna läsa av närståendevårdaren och höra vad hon/han har att säga. För personalen blir empatin ett arbetsredskap.

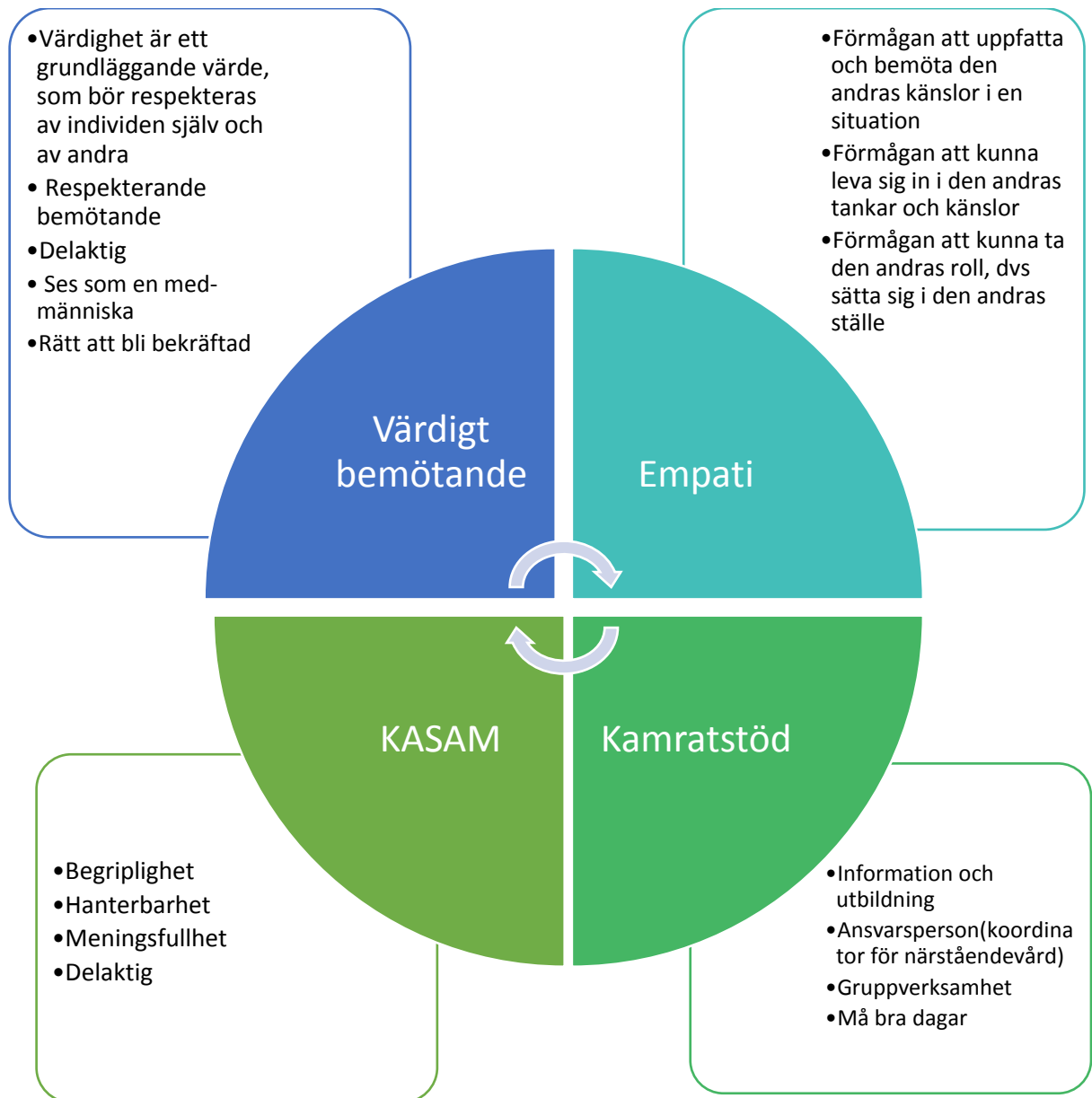
KASAM är en viktig del i alla tre byggstenar och blir en betydelsefull del i modellen. Närståendevårdarna talar om ett ömsesidigt förhållande vad gäller det värdiga bemötande. Det är även en faktor som är viktig när det handlar om KASAM. Det handlar om att som personal vara uppmärksam på de olika delfaktorerna begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet, för att kunna vara uppmärksam på närståendevårdaren ork och förmåga att hantera sin situation och roll som närståendevårdare. Eftersom de olika delfaktorerna i KASAM har olika tidsdimensioner, kan personalen använda dess delfaktorer

som ett mätinstrument, då närståendevårdaren följs upp under årliga kartläggningshembesök. Eftersom KASAM handlar om hur människan själv upplever sin situation, blir närståendevårdaren naturligt delaktig och kan ge personalen sin egen syn på den tillvaro hon/han lever i.

Kamratstöd poängteras i den tidigare gjorda forskningen och även närståendevårdarna lyfter upp det som en mycket viktig sak. Det handlar om information och utbildning, för att bättre klara av sin roll som närståendevårdare i vardagen. Att inneha kunskapen om vart man ska vända sig då man behöver hjälp, att veta vilka olika stödtjänster det finns att tillgå både kommunalt och från statliga instanser. En ansvarsperson, i detta fall en koordinator för närståendevården, ser närståendevårdare som viktig. Även här nämns behovet att få bli hörd av en ansvarsperson och av personalen samt av andra närståendevårdare. Här kommer olika former av gruppverksamhet in och må bra dagar som ger närståendevårdarna en möjlighet att för stunden komma bort från vådarollen och kunna koppla av och ha lite egentid.

Stödet till närståendevårdaren blir hälsofrämjande då dessa fyra huvudkategorier finns med. Huvudkategorierna går in i varandra och stödjer varandra.

Figur 3 Sibbos modell för närståendevård



9 KRITISK DISKUSSION

Syftet med detta master arbete var att bygga upp en modell för hur det hälsofrämjande stödet till närståendevårdare i Sibbo ska vara. Arbetet startade vid mottagandet av uppdraget från äldreomsorgschefen Helena Räsänen. Bakgrunden för arbetet innehåller fakta om närståendevård på nationell nivå samt om kommunen samt tidigare gjorda forskningarna i ämnet. I de tidigare gjorda forskningarna framkom hur viktigt olika former av kamratstöd, tillräcklig information och möjlighet till samtal är för närståendevårdarna. Dylika behov lyftes fram i de gjorda intervjuerna inom detta projekt. I resultatet för detta arbete poängterades bemötandet av närståendevårdaren. Önskan om att bli värdigt bemött som en enskild individ, respekterad och att det utförda arbetet uppskattas. De negativa upplevelserna får inte bortglömmas, de kommer att fungera som exempel på vad som inte får hända och hur närståendevårdare inte ska behandlas eller bemötas.

Jag kommer att föra en kritisk diskussion gällande den valda metoden, kring resultatet i förhållande till både den tidigare forskningen samt den teoretiska referensramen. Jag har valt att föra en kritisk diskussion rakt igenom, istället för att enskilt göra en kritisk granskning av arbetet. I diskussionen kommer jag både att prata om forskningspersoner och närståendevårdare jämsides med varandra. Jag har valt att använda båda benämningarna.

9.1 Metoddiskussion

Ett kvalitativt angreppssätt har använts eftersom det öppnade upp möjligheten för forskningspersonerna, det vill säga närståendevårdarna, att kunna uttala sig med egna ord och på sitt eget sätt. Insamlingen av materialet till arbetet skedde genom både temaintervju samt insamling av nedskrivna tankar i brev- eller dagboksform. Jag ser att det valda angreppssättet var passande med tanke på uppdragets karaktär och syfte med projektet. Närståendevårdarna kunde nu fritt uttrycka sig, vilket inte hade varit möjligt i en enkätfrågan. Temaintervju med öppna frågor möjliggjorde eftertanke och fria svar. Anta-

let forskningspersoner som deltog i projektet är lågt, men med tanke på att antalet närstående vårdare i Sibbo kommun vid projektets början var 111st, är det nästan fråga om 10 % som fått sin röst hörd. Ett större antal forskningspersoner skulle ge ett mera trovärdigt resultat, men resultatet för arbetet följer de resultat som de tidigare gjorda forskningarna lyft fram, vilket tyder på att även detta arbetes resultat kan ses som trovärdigt. I och med att detta projekt inte varit fråga om ett större forskningsarbete, är det även motiverat att ha ett lägre antal forskningspersoner.

Analysmetoden som använts för att analysera materialet bestående av 36 sidor utskrivna text, var kvalitativ innehållsanalys, vilken är en metod som används vid tolkning och granskning av texter, utskriften av bandade intervjuer och dagböcker. Kvale (1997) säger att validera är att kontrollera. Forskaren ska ha en kritisk syn på sin analys och ange tydligt sitt perspektiv på det undersökta ämnet. Vidare säger Kvale (1997) att validera är att ifrågasätta och teoretisera. Man ska tänka på validiteten under de olika sju stadierna i undersökningen, allt från tematiseringen fram till rapporteringen. (Kvale 1997, s. 218-221, 214) Analysen gjordes i två omgångar. Det utskrivna materialet genomlästes flera gånger. Då de meningsbärande meningarna plockades ut, lästes materialet jämsides med de ställda forskningsfrågorna för arbetet. Vid en första anblick tyckte jag att analys sättet var lämpligt, men i skedet då meningarna skulle kategoriseras, märkte jag att det inte gick att kategorisera en stor del av meningarna, vilket ledde till att analysen gjordes på nytt. Nu klipptes meningarna enskilt för sig och lästes igenom flera gånger med eftertanke, varefter underkategorier hittades och huvudkategorin steg fram. Jag ser det som att jag ifrågasatte den gjorda analysen och fick nya perspektiv till arbetet. Efter att den andra analysen gjorts, klarnade det även hur resultatet skulle presenteras i löpande text och i figurer.

Det finns tre olika former av generaliserbarhet enligt Kvale (1997). Den första är den naturalistiska generaliseringen som vilar på personlig erfarenhet och utvecklas som funktion av erfarenheten. Den kan övergå från tyst kunskap till explicit påståendekunskap. Den andra formen är den statistiska som är formell och explicit. Om forskaren har valt ut sina intervjupersoner slumpmässigt och om intervjuresultaten kvantifierats, kan forskaren genomföra en statistisk generalisering. Den tredje formen är analytisk generalisering, som bygger på analys av likheter och skillnader mellan vad som sker i en

undersökning och vad som kan hända i en annan situation. (Kvale 1997, s. 210) Vad kommer till detta arbete och generaliserbarhet, kan jag se att den första och den tredje formen förekommer. Materialet för detta arbete vilar på personlig erfarenhet som uttryckts av närståendevårdarna och används för att utveckla en modell för hur det hälsofrämjandet stödet ska fungera. Den tredje formen kan även användas i och med att jag har analyserat likheter och skillnader genom de olika ställda temaintervjufrågorna. Hela arbetet bygger på verklighetsförankrat material, som inte i något skede förvrängts för att endera vara positivt eller negativt, utan lyfter fram olika tankar och åsikter, känslor och upplevelser. Den andra formen av generaliserbarhet uppfyller inte detta arbete, i och med att forskningspersonerna inte valts ut slumpmässigt, utan har frivilligt fått ställa upp efter att de fått informationen om projektet.

9.2 Diskussion i förhållande till den tidigare forskningen

I flera av de tidigare gjorda forskningarna lyftes fram att interventionsgrupper och kamratstödsgrupper för närståendevårdare haft positiva effekter vad gäller den mentala hälsan, förbättrad livskvalitet och fysisk funktionsförmåga hos närståendevårdaren. Dessa stödformer har även varit högt uppskattade. Studier kring coping strategier och KASAM har visat att de vårdare med hög KASAM och goda coping strategier var de vårdare som mår bäst. Även i dessa studier framgick vikten av tidiga interventioner, utbildning och praktisk information som betydelsefulla för att vårdaren ska orka fortsätta vårda. Liknande saker lyftes upp i detta arbete. Närståendevårdarna har behov av kamratstöd och information. En av forskningspersonerna nämnde hur viktig koordinatören för närståendevården är för henne/honom. Via koordinatören har personen fått all behövlig information om kommunens olika tjänster samt känslan att det finns någon man kan vända sig till då krafterna börjar tryta. Det som även stiger fram i resultatet är att de närståendevårdare som har hög KASAM finner lösningar i olika situationer, samt klarar av att se framåt, ser ljusglimtar i tillvaron, vilket får stöd i de tidigare forskningarna.

Det framkom i tidigare gjorda studier att närståendevårdarna upplever sig vara bortglömda och lämnade ensamma i vården, samt upplever att de tas förgivet av vårdpersonal. Närståendevårdarna uppgav känslor av frustration samt har ett behov av att få

mera stöd och information. Även de orealistiska förväntningarna på närståendevårdarna kom fram. Närståendevårdarna sätter sin egen hälsa på spel för att hand om vårdtagaren. De bästa sätten att klara av stress var att ta egentid och hålla fast vid egna intressen utanför vårdandet. Samma slags upplevelser och känslor berättade forskningspersonerna om i intervjuerna. Känslor av att vara värdelös, osynlig och att inte bli hörd. Forskningspersonerna berättade även om hur de tampas med känslor av bitterhet och avsaknad, samt hur hemmets roll förändrats. En önskan om att närståendevårdarens resurser uppmärksammas och att man i tid ger budskapet om att det är okej att ge upp när man inte orkar längre lyftes fram, och det anser jag vara oerhört viktigt att vårdpersonalen kommer ihåg. Även närståendevårdaren är en människa vars resurser inte är eviga, samt att alla har rätt att säga ifrån när närståendevårdsskapet blir ett livshotande tillstånd. För att värdigt kunna bemöta närståendevårdarna, måste man komma ihåg människovärdet och vad allt det innebär. Det är en viktig del i modellen för hur det hälsofrämjande stödet ska fungera.

I en studie gjord kring framtidens omfattning och efterfrågan av närståendevård, framkom behov att utveckla kvaliteten och innehållet i erbjudna stödinsatser, samt användning av tekniska hjälpmedel. En av forskningspersonerna lyfte upp önskan om bättre flexibilitet i framtiden, vilket jag tolkar som ett behov att utveckla stödinsatserna. Framtidsvisionerna innehåller flexibiliteten, den tidigare nämnda uppmärksamheten gällande resurserna samt koordinatören för närståendevården. Det handlar om att skräddarsy stödinsatserna enligt varje enskild närståendevårdsfamiljs behov.

Arbete med att stärka anhörigas ställning, det ekonomiska stödet samt mera direkt stöd till familjerna poängterades även i de tidigare forskningarna. Forskningspersonerna för detta arbete lyfte inte upp det ekonomiska stödet som en viktig stödform, närmast poängterades det värdiga bemötande samt kamratstöd i olika former. Kamratstöd är en form av direkt stöd.

När jag kritiskt ser på resultatet i jämförelse med de tidigare forskningarna, kan jag konstatera att det inte framkommit något som strider mot de tidigare forskningarna, men inte heller något nytt. Det är i och för sig en svag punkt i detta arbete och man kan fundera om arbetet gagnar mottagaren. Jag ser det som en bra sak att resultatet för arbetet

överensstämmer med tidigare forskningar. Det bekräftar att forskningspersonernas tankar, åsikter och upplevelser är verkliga och viktiga och resultatet kan användas till syftet för arbetet, det vill säga bygga upp en modell.

9.3 Diskussion i förhållande till den teoretiska referensramen

Den teoretiska referensramen bestod av värdighet, empati och en känsla av sammanhang. Viktiga begrepp i och med syftet för arbetet samt med tanke på intervjuguiden för temaintervjun. Jag hade även tänkt ta upp etik och lyssnande, men måste begränsa mig för att arbetet inte skulle bli för omfattande. Etiken och lyssnande har kommit fram i värdigheten och empatin, fastän det inte direkt har skrivits ut.

Värdighet är ett grundläggande värde som en individ kan äga, ett värde som individen själv och andra bör respektera. Det finns bevisat att både hälsan och den sociala sidan förbättras då människan känner sig värdesatt och respekterad. Närståendevårdare önskar bli bemötta med respekt, uppskattning och önskar få erkännande för den insats de ger till sina närstående. Dessa saker lyfter även närståendevårdarna upp och de är den första delen av modellen som byggts upp och går under benämning bemötande. Jag ser det som oerhört viktigt att närståendevårdarna känner att de blir respekterade och värdigt bemötta. Det stärker deras självkänsla och känner de att deras insats uppskattas orkar de bättre i sin roll som närståendevårdare. En känsla av att vara värdig och respekterad stärker människans grundtrygghet.

För att kunna stöda och möta närståendevårdaren i hans/hennes roll, måste man inneha en empatisk förmåga. En förmåga att kunna leva sig in i den andras tankar och känslor, genom att kunna ta den andras roll. Man måste kunna bortse från sitt eget perspektiv och föreställa sig hur verkligheten ser ut för den andra. Forskningspersonerna har poängterat att man ska behandla närståendevårdaren snällt och inte beskylla denne/denna för att han/hon inte längre orkar. Det som i vårdpersonalens ögon kan verka som småsaker, kan för närståendevårdaren vara oöverkomligt. Närståendevårdaren är bunden dygnet runt och den lilla inblick vårdpersonalen får är obetydlig. Här krävs då den empatiska förmågan, att kunna sätta sig in i den andras roll. Tar man inte sig den tiden och

har man inte den förmågan, blir stödet och mötet med närståendevårdaren misslyckat. Empatin är en grundläggande faktor i alla tre delar av den uppbyggda modellen.

Känslan av sammanhang beskriver hur meningsfull, förståelig och hanterbar människan uppfattar sin tillvaro och omvärld. Jag har medvetet inte delat upp närståendevårdarnas svar enligt huvudkomponenterna i KASAM. De sex huvudkategorier som upplevelserna grupperats i beskriver på olika sätt hur närståendevårdarna upplever deras roll som meningsfull, begriplig och hanterbar. Eftersom det i teorin beskrivs att huvudkomponenterna i KASAM har både positiva och negativa sidor, kunde jag även gruppera upplevelserna på samma sätt. De positiva sidorna visar att närståendevårdarna har en högre känsla av sammanhang i vissa situationer, och de negativa att de har en lägre känsla av sammanhang i andra avseenden. KASAM är placerad i mitten av den uppbyggda modellen, dels för att det hänger starkt ihop med bemötande och för att stödet till närståendevårdaren ska baseras på hans/hennes känsla av sammanhang. Närståendevårdaren kan vara i behov av stöd för att klara av att hantera sin roll som närståendevårdare, eller för att kunna kontrollera och strukturera situationen, eller för att kunna hjälpa närståendevårdaren bort från känslan av utanförskap. Det kan finnas behov av stöd och hjälp för att närståendevårdaren ska känna meningsfullhet, delaktighet och motivation inför framtiden.

Resultatet för arbetet överensstämmer med vad som tagit upp i den teoretiska referensramen, det vill säga att den uppbyggda modellen bygger på både teori och praktiska erfarenheter som insamlats av närståendevårdarna. Jag kan till sist konstatera att modellen är jordnära och är i praktiken användbar.

Jag önskar sända ett stort tack till alla de närståendevårdare som ställt upp på temaintervjuerna eller valt att svara i skriftlig form på intervjufrågorna, det är tackvare er som jag kunnat bygga upp en modell för hur det hälsofrämjande stödet till närståendevårdare i Sibbo ska fungera.

KÄLLOR

- Antonovsky, A. 1987. *Hälsans mysterium*. Stockholm. Natur och Kultur. 271 s. ISBN 91-27-11027-3.
- Armila, S. ; Heino, I. ; Kuningas, E. 2013. *Seniorineuvola Sipooseen*. Porvoo. Laurea-ammattikorkeakoulu.
- Barbosa, A; Figueiredo, D; Sousa, L; Demain, S. 2010. *Coping with the caregiving role: Differences between primary and secondary caregivers of dependent elderly people*. Aging & Mental Health. Vol. 15, No. 4, May 2011, 490- 499.
- Bohlin, H. ; Eklund,J. 2013. *Empati. Teoretiska och praktiska perspektiv*. Lund. Studentlitteratur. 303 s. ISBN 978-91-44-08585-2.
- Einhorn, S. 2007. *Medmänniskor*.Stockholm. Bokförlaget Forum. 214 s. ISBN978- 91-37- 13118- 4.
- Granskär, M ; Höglund- Nielsen, B (red.). 2011. *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Upplaga 1:5. Lund. Studentlitteratur AB. 210 s. ISBN 978-91- 44- 00155- 5.
- Hallamaa, J.; Launis, V.; Lötjönen, S.; Sorvali, I. 2006. *Etiikkaa ihmistieteille*. Helsinki. Suomen Kirjallisuuden Seura. 428 s. ISBN 951- 746- 828- 8.
- Holm, U. 1987. *Empati. Att förstå andra människors känslor*. Lund. Natur och Kultur. 188 s. ISBN 91- 27- 01841- 5.
- Holm, U. 1995. *Det räcker inte att vara snäll. Förhållningssätt, empati och psykologiska strategier hos läkare och andra professionella hjälpare*. Lund. Natur och Kultur. 175 s. ISBN 91- 27- 05667- 8.
- Jacobsen, D.I. 2007. *Förståelse, beskrivning och förklarning*. Introduktion till samhällsvetenskaplig metod för hälsovård och socialt arbete. Lund. Studentlitteratur AB. 316 s. ISBN 978- 91- 44- 006387- 3.
- Johansson, L & Sundström, G. 2004. *Framtidens anhörigomsorg. Kommer de anhöriga vilja, kunna, orka ställa upp för de äldre i framtiden?* Socialstyrelsen. Artikelnr 2004- 123 – 8.
- Johansson, L. 2007. *Anhörig- omsorg och stöd*. Lund. Studentlitteratur AB. 174 s. ISBN 978- 91- 44- 01975- 8.
- Juntunen, K. & Salminen, A-L. 2011. *Omaishoitajan jaksaminen ja tuen tarpeen arviointi. COPE-indeksi suomalaisen sosiaali- ja terveydenhuollon käyttöön*. 78/2011 Sosiaali- ja terveysturvan selosteita. Helsinki. Kelan Tutkimusosasto. 22 s. ISBN 978- 951- 669- 873- 4.

- Kostenius, C & Lindqvist A-K. 2006. *Hälsovägledning. Från ord och tanke till handling*. Lund. Studentlitteratur AB. 272 s. ISBN 978- 91- 44- 02655-8.
- 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, 2007, Vol 57, Issue :6, pp. 584 -96.
- Kvale, S. 1997. *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund. Studentlitteratur. 306 s. ISBN 978- 91- 44- 00185-2.
- 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 (2012) 20 (1), 103- 112.
- Mattiasson, I. 2010. *Bilder ur verkligheten – möten i vårdens vardag*. I: Goda möten i hälso- och sjukvården. Henrik Hammar – Symposium. 2010. s. 19-24.
- Medin, J. & Alexanderson, K. 2000. *Begreppen Hälsa och hälsofrämjande – en litteraturstudie*. Lund. Studentlitteratur. 180 s. ISBN 978- 91- 44- 01598- 9.
- Nordenfelt, L. (red) 2010. *Värdighet i vården av äldre personer*. Upplaga 1:1. Lund. Studentlitteratur AB. 348 s. ISBN 978- 91- 44- 05932- 7.
- Olsson, C. 2011. *Förstärkt stöd till anhöriga som hjälper och vårdar närstående. Anhöriga till långvarigt sjuka. Anhöriga till personer med funktionsnedsättning. Anhöriga till äldre*. Kartlägningsrapport. Vård- och omsorgsnämnden. Sollentuna kommun.
- Pietilä, M; Saarenheimo, M. 2003. *Omaishoidon tukeminen Suomessa*. Geriatrien kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 2.Vanhustyön keskusliitto. Saarijärvi. Gummerus kirjapaino Oy. 49 s. ISBN 951- 806- 093- 2.
- Rantanen, P; Tallberg, S. 2008. *Omaishoitajakysely Sipoossa keväällä 2007*. Porvoo. Laurea Ammattikorkeakoulu.
- Rosengren, Å. 2012. *Närstående som vård- och omsorgsgivare- deras stödinsatser, behov, användning och erfarenhet av stöd och service*. I: Surakka, J. (red.) SUFA-CARE- Supporting Family Caregivers and Receivers. Stödandet av närstående-vårdare och vårdtagare i Finland och Estland genom utbildning, praktiska stödåtgärder och delaktighet. Arcada Publikation 2/2012. s. 27- 36.
- Social- och hälsovårdsministeriets handböcker 200:31. 2006. *Stödet för närstående-vård*. Handbok för kommunala beslutsfattare. Social- och hälsovårdsministeriet. Helsingfors. Universitetsstryckeriet. 53 s. ISSN 1236- 116X. ISBN 952- 00- 1918- 9.

Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus ja muistioita 2014:2. Kansallinen omaishoidon KEHITTÄMISOHJELMA. Työryhmän loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriö. Helsinki.

Stoltz, P; Nilsson, R; Willman, A. 2001. *Anhörigas behov av stöd när de vårdar en äldre närstående i hemmet. En systematisk litteraturstudie*. Delrapport 2001:7. Malmö FoU- enhet för äldre. Vård i livets slutskede. ISSN 1650 -9765. ISBN 91-974307 -5.

Van Mierlo, L.D; Mieland, F.J.M; Van der Roest, H.G & Dröes, R-M. 2011. *Personalised caregiver support: effectiveness of psychosocial interventions in subgroups of caregivers of people with dementia*. International Journal of Geriatric Psychiatry 2012; 27: 1-14.

Westlund, P. 2009. *Salutogen GPS för ett god bemötande*. Stockholm. Fortbildning AB/Tidningen Äldreomsorg. 85 s. ISBN 978- 91- 7091- 228- 3.

Välimäki, T. 2012. *Family caregivers of persons with Alzheimer´s disease: Focusing on the sense of coherence and adaption to caregiving. An ALSOVA follow-up study*. Kuopio. Publications of the University of Eastern Finland. Dissertations in Health Sciences, 116

<http://www.finlex.fi/sv/laki/ajantasa/2005/20050937>

Lag om stöd för närståendevård. 13.1.2014

http://sipoo.fi/se/om_sibbo

Sibbo kommuns webbsida. 13.1.2014

http://www.stm.fi/sv/under_arbete/arbetsgrupper/narstaendevarden

Beredning av det nationella utvecklingsprogrammet för närståendevården. 13.1.2014.

http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/EtiskUtvarderingavForskningiFinlandFIN_SVE.pdf

Etisk utvärdering av forskning i Finland. 15.6.2014

http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/Hyva_Tieteellinen_SVE.pdf

God vetenskaplig praxis och handläggning av avvikelser från den. 15.6.2014

BILAGOR

Bilaga 1 Artikelsökning

Databas	Datum	Sökord	Antal träffar (n)	Granskade abstrakt (n)	Urval (n)	Resultat artiklar (n)
Karolinska institutets databas reSEARCH	24.5.2013	Informal Care	1786		7	5
Karolinska institutets databas reSEARCH	7.5.2014	Äldre, anhöriga	115	115	8	2
Karolinska institutets databas reSEARCH	7.5.2014	Informal caregiving, elderly	214	214	13	2
Pub Med	7.5.2014	Informal care, health promotion, elderly, respect	82	82	0	0
CINAHL	7.5.2014	Informal care, dignity	9	9	0	0
CINAHL	7.5.2014	Informal care, respect	16	16	0	0

CINAHL		7.5.2014	Informal care, health promotion	7	7	1	0
Medic		7.5.2014	Omaishoitaja, kohtelu	0	0	0	0
Medic		7.5.2014	Omaishoitaja	12	12	1	1
Medic		7.5.2014	Omaishoito, ikäihminen	4	4	0	0

Bilaga 2 Artikelöversikt

Författare/Land/År/ Tidskrift	Titel	Syfte	Metod	Resultat
Välimäki,T/Finland/2012	Family caregivers of persons with Alzheimer's disease: Focusing on the sense of coherence and adaptation to caregiving.	Syftet med studien var att beskriva närstående vårdarens känsla av sammanhang och tillhörande faktorer under en tre års period. Vidare var meningen att bedöma den psykosociala interventionens påverkan på känslan av sammanhang.	I den kvantitativa delen av studien användes flera olika mätinstrument för insamlande av material. I den kvalitativa delen av studien gjordes intervjuer med deltagarna i studien samt genom dagbokstexter skrivna av närstående vårdarna.	Känslan av sammanhang hörde ihop med depressiva symtom samt med stress. Låg känsla av sammanhang hörde ihop med låg livskvalitet. Känslan av sammanhang hos vårdarna försämrades i och med att vårdtagarens sjukdom framskrider och det går inte att förhindra.
Kristensson Ekwall, A., Sivberg, B., Rahm Hallberg, I./ Sverige/ 2007/ Journal of	Older caregivers coping strategies and sense of coherence in relation to quali-	Syftet var att studera coping strategier och känsla av sammanhang	En postal studie gjord 2001 med 171 informanter i åldern 75 och	En högre hälsorelaterad livskvalitet kunde förutspås

Advanced Nursing	ty of life.	I relation till kön, mängden av vård, vårdåtgärder och häslorelaterad livskvalitet mellan 75 åriga och äldre vårdgivare.	uppåt. Frågeformuläret innehöll Carer's Assessment of Managing Index och Känsla av Sammanhang mätaren.	genom användning av coping strategier och en hög känsla av sammanhang.
Barbosa,A., Figueiredo, D., Sousa, L., Demain, S./Portugal/2010/ Aging& Mental Health	Coping with the caregiving role: Differences between primary and secondary caregivers of dependent elderly people.	Syftet var att analysera och jämföra användningen av och effekten av coping strategier hos primära och sekundära vårdgivare.	Ett sampel på 180 informella vårdgivare, 90 primär och 90 sekundär vårdgivare, samlades in. Tvärsnittstudien gjordes i distriktet Aveiro i Portugal. En portugisisk version av Caregiver's Assessment Management Index (CAMI) användes. Datat processades med hjälp av SPSS mjukva-	Resultaten visar på att emotionella-kognitiva strategier är mindre effektiva för sekundära vårdgivare. gemensamma problem-lösnings strategier som grundades på deras egna erfarenheter och expertice användes av båda grupperna. Ingentenda grup-

			ran.	perna var bra på att hantera vårdrelaterade stressen, men båda grupperna identifierade nyttan med att ta ledig tid från vården.
Lilly, M B., Robinson, C A., Holtzman, S., Bortorff, J L./ Canada/2011/ Health and Social Care in the community.	Can we move beyond burden and burnout to support the health and wellness of family caregivers to persons with demetia? Evidence from British Columbia, Canada.	Syftet var att studera hälsa och välfärd samt behov av stöd hos vårdgivare.	Kvalitativ deskriptiv studie med fokusgrupper för att få en omfattande förståelse för vårdgivares erfarenheter. Fokusgrupper bestående av 23 vårdgivare samt hälsoprofessionella hölls under år 2010. Sedan utfördes en tematisk analys.	Resultatet visade på två överhängande teman 1) bortglömd: lämnad att ensam vårda , 2) orealistiska förväntningar på vårdgivarens egenvård.
van Mierlo,L.D., Meiland, F.J.M.,	Personalised caregiver sup-	Syftet var att få en insikt i	Systematisk litteraturstudie	Bästa effekterna av psy-

<p>van der Roest, H.G., Dröes, R-M./the Netherlands/2011/ International Journal of Geriatric Psychiatry</p>	<p>port: effectiveness of psychosocial interventions in subgroups of caregivers of people with dementia.</p>	<p>karaktärerna hos de vårdare som anser att psykosociala interventioner grupper är viktigt för vårdutövan-</p>		<p>kosociala interventioner hittades hos vårdare till personer med demens, samt hos kvinnliga vårdare. Exempel på resultat var minskad depression och förhöjd självkänsla.</p>
<p>Stoltz, P; Nilsson, R; Willman, A./ Sverige/ 2001/</p>	<p>Anhörigas behov av stöd när de vårdar en äldre närstående i hemmet. En systematisk litteraturstudie.</p>	<p>Syftet var att sammanställa den tillgängliga vetenskapliga kunskapen om anhörigas behov av stöd när de vårdar en närstående i hemmet.</p>	<p>Systematisk litteraturstudie.</p>	<p>Resultatet visade att anhörigas situation är hårt ansträngd och att det leder till konsekvenser som hög upplevd börda, stress och social isolering. Anhöriga behöver stöd när de vårdar en närstå-</p>

				<p>ende i hemmet, i första hand avlastning i hemmet. Anhörigas upplevelser av börda varierar beroende av etnisk tillhörighet, samt att information och undervisning är av central betydelse.</p>
<p>Olsson, C./Sverige/ 2011/</p>	<p>Kartläggningsrapport. Förstärkt stöd till anhöriga som hjälper och vårdar närstående.</p>	<p>Syftet var att ge en bild av det anhörigstöd som erbjudits inom vård- och omsorgsnämndens och socialnämndens verksamheter, hos andra huvudmän och i de ideella föreningarna samt vilket</p>	<p>Kartläggningen genomfördes via webbenkäter till verksamhetschefer samt intervjuer inom projektområdet.</p>	<p>Anhöriga säger att det är viktigt att deras närstående får den vård de behöver och att de själva blir väl bemötta med respekt och och blir sedda som en kompetent samarbetspartner. Att</p>

		stöd anhöriga efterfrågar.		få information och kunskaper om sjukdomar, problem och behandling är viktigt.
Johansson, L & Sundström, G./Sverige/2004/	Framtidens anhörigomsorg. Kommer de anhöriga vilja, kunna, orka ställa upp för de äldre i framtiden?	Syftet var att belysa omfattning av och efterfrågan på anhörigomsorg i framtiden, samt erfarenheter av hur samarbetet mellan den offentliga vård och stöd till anhöriga som vårdar en närstående utvecklats.	Genom egna studier, bearbetningar av sociodemografiska data, tillgängliga uppgifter om vård och omsorgsinsatser på befolkningsnivå och analys av sekundärdata.	Anhöringsatsen har ökat. Beträffande stöd till anhöriga som vårdar har staten under de senaste åren med extra medel försökt stimulera kommunerna att utveckla detta. Resultatet av denna satsning har uppfattats som överlag positiva. I många kommuner har har möjligheterna att få hjälp

				också blivit bättre.
--	--	--	--	-------------------------

Bilaga 3 Bifogat brev till insamlandet av dagboks-/brevform



Bästa mottagare,

ni har möjlighet att delta i projektet : Sibbos egen modell för närståendevården. Ett hälsofrämjande arbete med närståendevårdare, vilket ska resultera i ett examensarbete inom högre yrkeshögskolestudierna jag utför. Genom att besvara frågorna fritt, kan ni ge er syn på hur närståendevårdaren ska bli bemött och stöttad i sin situation. Materialet för projektet samlas delvis in genom intervjuer med närståendevårdare samt genom närståendevårdares texter (svar på frågorna/temaområdena) som är skrivna i endera dagboks-/brevform. Detta material analyseras noggrant genom kvalitativ innehållsanalys och jämförs sedan med den teoretiska referensramen och ska sedan resultera i en modell för närståendevården i Sibbo.

Tanken med att skriva svaren i dagboks-/brevform är att ni närståendevårdare ska fritt kunna uttrycka era tankar och åsikter. Ni får skriva svaren som om ni skrev en sida i dagboken eller ett brev till mig. Era texter kommer att förvaras noggrant så att obehöriga inte får tillgång till dem och de kommer att förstöras efter att projektet slutförts. Det är enbart jag och min handledande lärare som har rätt att läsa texterna. I det slutliga examensarbetet kommer texterna att användas så att det inte framgår vem som skrivit dem.

Väljer ni att delta i det här projektet får ni sända era svar tillbaka i bifogat svarskuvert, samt nedre delen av informerat samtycke sidan.

Tack på förhand!

Ingela Lindholm
högre yrkeshögskolestuderande (koordinator för närståendevården)
tel 09- 23 53 6609

Bilaga 4 Intervjuguide

Temaområden

- i. Bemötande
- ii. Lyssnande
- iii. Värdighet
- iv. Känsla av sammanhang

Frågor

1. Hur länge har du fungerat som närståendevårdare?
 - a. hur har du upplevt det?
 - b. Har du saknat något?/ Är det något du skulle viljat ha annorlunda?
2. Vad kommer du att tänka på gällande bemötande?
 - a. hur tycker du att du själv har blivit bemött?
3. Har man hört på dig som närståendevårdare?/ Har du fått din röst hörd?
 - a. I vilka sammanhang?
4. Hur uppfattar du värdighet? (vad betyder värdighet för dig?)

Slut-

sammanfattning av intervjun

har jag förstått rätt..?

Bilaga 5 Frågeguide för dagboks-/brevform

Ni får välja själva om ni vill använda följande frågor som grund för er text eller om ni vill skriva fritt utgående från temaområdena. Vänligen skicka in era svar senast 30.4.2014 i medföljande svarskuvert.

Temaområden

1. Bemötande
2. Lyssnande
3. Värdighet
4. Känsla av sammanhang

Frågor

1. Hur länge har du fungerat som närståendevårdare?
 - a. Hur har du upplevt det?
 - b. Har du saknat något?/ Är det något du skulle viljat ha annorlunda?
2. Vad kommer du att tänka på gällande bemötande?
 - a. Hur tycker du att du själv har blivit bemött?
3. Har man hört på dig som närståendevårdare?/ Har du fått din röst hörd?
 - a. I vilka sammanhang?
4. Hur uppfattar du värdighet? (Vad betyder värdighet för dig?)

Bilaga 6 Informerat samtycke - intervju

Projekt: Sibbos egen modell för närståendevården. Ett hälsofrämjande arbete med närståendevårdare.

Projektarbetare: högre yrkeshögskolestuderande: Ingela Lindholm
Handledare: överlärare Bettina Stenbock- Hult

Syfte med detta projekt är att öka förståelsen för närståendevårdarens situation. Projektet är en grund för uppbyggnaden av Sibbos modell för hur närståendevården ska fungera, samt ska resultera i ett examensarbete inom högre yrkeshögskolestudier. Insamling av material för projektet kommer att ske via intervjuer med närståendevårdare. Ingela Lindholm är den person som kommer att utföra intervjuerna.

Intervjuerna bandas in och renskrivs sedan ordagrant. Intervjupersonernas namn nämns inte vid inbandningen eller vid utskrivningen. Endast Ingela Lindholm och handledare Bettina Stenbock-Hult har tillgång till intervjuerna. Publiceringen görs så att ingen av intervjupersonerna kan kännas igen. Banden förvaras noggrant så att obehöriga inte får tillgång till dem och raderas efter att projektet slutförts.

Deltagandet i intervjuerna är frivilligt och ni kan när som helst ångra er eller avbryta intervjuerna utan att behöva uppge någon orsak till det.

Jag har fått tillräcklig information om och förstår vad projektet går ut på och jag medverkar frivilligt.

Ort och datum : _____

Namn: _____

Namn förtydligande: _____

Ifall ni har frågor om projektet kan Ni vända Er till högre yrkeshögskolestuderande Ingela Lindholm tel 09- 23 53 6609 (040 - 653 1616) eller till handledare överlärare Bettina Stenbock- Hult tel 040 – 510 4389

Bilaga 7 Informerat samtycke – dagboks-/brevform

Projekt: Sibbos egen modell för närståendevården. Ett hälsofrämjande arbete med närståendevårdare.

Projektarbetare: högre yrkeshögskolestuderande: Ingela Lindholm
Handledare: överlärare Bettina Stenbock- Hult

Syfte med detta projekt är att öka förståelsen för närståendevårdarens situation. Projektet är en grund för uppbyggnaden av Sibbos modell för hur närståendevården ska fungera, samt ska resultera i ett examensarbete inom högre yrkeshögskolestudier. Insamling av material för projektet kommer att ske via insamling av närståendevårdarens tankar och åsikter i dagboks- eller brevform. Ingela Lindholm är den person som kommer att samla in texterna..

De insamlade texterna genomläses noggrant. Närståendevårdarnas namn nämns inte vid bearbetning och utskrivning av texterna. Endast Ingela Lindholm och handledare Bettina Stenbock-Hult har tillgång till texterna. Publiceringen görs så att ingen av närståendevårdarna kan kännas igen. Texterna förvaras noggrant så att obehöriga inte får tillgång till dem och förstörs efter att projektet slutförts.

Deltagandet i projektet är frivilligt och ni kan när som helst ångra er eller avbryta deltagandet utan att behöva uppge någon orsak till det.

Jag har fått tillräcklig information om och förstår vad projektet går ut på och jag medverkar frivilligt.

Ort och datum : _____

Namn: _____

Namn förtydligande: _____

Ifall ni har frågor om projektet kan Ni vända Er till högre yrkeshögskolestuderande Ingela Lindholm tel 09- 23 53 6609 (040 - 653 1616) eller till handledare överlärare Bettina Stenbock- Hult tel 040 – 510 4389

Bilaga 8 Översikt av innehållsanalysen

Hur upplever närståendevårdaren att hon /han blivit bemött?

Meningsenhet	Kondenserad mening- enhet	Underkategori	Kategori
<p>-ja ha blivi bemött uta vänner o närstå- ende sen ja blev hem o sköta gubben, så tycker ja att ja ha blivi bra bemött, för alla våra gamla vän- ner, alla, alla ha ställt opp , alla ha kommi o hälsa på mera som när vi va helt okej så att där sku ja säga att ja int ha fått på någo sätt någo dålit. Utan, utan o o annars be- mötande så här sku ja säga att ja ha blivi väl bemött på allt sätt.</p> <p>-väldigt duktig som tar hand om pappa o o värderar mig väl- digt högt...</p> <p>-Men de där mina allra närmaste, ja kan no säga också att de e väl, de e väl också ganska vanligt att sönena har mycky svårt att acceptera den sjukdomen som då pappa har, så o o hans fru men att ja tror att att när dom</p>	<p>Jag har blivit väl be- mött av vänner och närstående och de vär- derar mig väldigt högt.</p>	<p>Från den egna släkten</p>	<p>Upplevelser av positivt bemö- tande</p>

<p>ser de mera mer så börjar de bli. Så har vi ju då också en dotter o från de hålle så sen så hade no havi förståelse hela tiden.</p>			
<p>-Själv har jag blivit bemött på ett bra sätt av dem som hjälp till i vården vid behov, stöd i olika sjukdomsskeden, för både min man och min själv. - hälsovårdspersonalen ha bemött mig mycky bra.</p>	<p>Hälsovårdspersonalen har bemött mig på ett bra sätt</p>	<p>Från vårdpersonal</p>	
<p>-ja tror att ja tänker på de sätte att att så som man bemöter sin medmänniska så blir man själv bemött. O de ha de ju no visa sig att de e ganska långt sant för de här de e så många som, eller många som klagar på på vård och bemötande inom vården men ja ha no aldri stött på någo, på de sätte på någo negativt utan de ha no allti vari. Ja ha blivi väl bemött överallt.</p>	<p>Så som man bemöter sin medmänniska blir man själv bemött.</p>	<p>Den gyllene regeln</p>	

<p>-O ja tror no att de har no att göra me de att man titta sig själv lite i spegeln.</p>			
<p>-Det känns så att vi ej har något värde och att vårt arbete värdesätts inte</p> <p>-Nedlåtande bemötande</p> <p>-på sjukhusen förstår de ej på oss som är närståendevårdare</p> <p>- Många av dem som satt där förstod inte alls vad de handlade om och förstod inte heller hur svårskött XX var ..</p> <p>-Man sparkar inte den som redan ligger.</p>	<p>Det känns som att vi ej har något värde och på sjukhusen förstår de ej på oss och hur svårskött XX är..</p>	<p>Känslan av att vara värdelös</p>	<p>Upplevelser av negativt bemötande</p>
<p>-Lite mera respekt av vårdpersonalen för ibland är man luft åt dem.</p> <p>-Av en del blev jag behandlad som luft.</p> <p>-En gång kom det en som inte ens hälsade på mig</p> <p>-... ja... nu ha ja ju fått söka de där bemötande</p> <p>- I mitt fall som bemötande är det nu först på senaste året som man kommit på</p>	<p>Av en del har jag blivit behandlad som luft och jag har fått söka bemötandet.</p>	<p>Känslan av att vara osynlig</p>	

att jag finns som närstendevårdare.			
<p>-Tuota olen muuten tullut kuulluksi mutta... Jouduin pitämään mieheni puolia kun ei kukaan muu ei pitänyt</p> <p>-lyssna på närståendevårdarens önskemål och tänk inte bara på den "sjukas" behov</p> <p>-mitt katt skrik har ingen hört</p> <p>-Minä annoin palautetta siitä sitten ja ja sitten huomasi vähän että minua vähän katsottiin että nytkö se taas se valittaja tulee tänne, mutta ne olot korjautuvat kun mä annan palautetta</p>	Ingen har hört mitt kattsrik.	Känslan av att inte bli hörd	

Vad innebär ett värdigt bemötande av närståendevårdaren?

Meningsenhet	Kondenserad meningsenhet	Underkategori	Kategori
Värdighet, betyder för mej att respektera en människa, oavsett vilken sjukdom man har, att man har rätt att få den vård man behöver, så länge det är möjligt i sitt hem, i den miljö man är van vid.	Värdighet betyder att respektera en människa oavsett vilken sjukdom man har.	Respekt	Värdigt bemötande

<p>-Värdighet, är också att respektera den som ger vård, man kan inte kräva det ”omöjliga” av någon. Söka olika lösningar i vårdfrågan, så vårdaren och vårdtagaren mår bra.</p>			
<p>-Och att man skall bemöta den man sköter om så som man själv vill bli bemött. -Värdighet är alltid ett ömsesidigt förhållande mellan den nödställda och hjälpgivare -Nå värdighet så de e ju de att att ... man själv bemöter sin sin, den som man vårdar med värdighet och sen att man, att man dom som kommer o vårdar att att dom också har o visar värdighet, som dom har gjort. De måst ja no säga att de, att de högaktar jag no</p>	<p>Man ska bemöta den man vårdar värdigt så att man har ett ömsesidigt förhållande</p>	<p>Ömsesidigt förhållande</p>	
<p>-Mä koen itseni arvokkaaksi ,tämmöseksi ihmiseksi kun luoja on luonut minut ja koen myöskin että omahoitajan työ on tosi arvokasta -Värdighet betyder de att de där människan blir respekterad som människa, oberoende,</p>	<p>Värdighet betyder att människan blir respekterad som människa</p>	<p>Människovärde</p>	

oberoende i vilken situation man finns. De e mitt värde o de värdesätter ja.			
-Och inte att glömma jag skall även bli sedd som en enskild individ inte tas som självklar .Och att jag blir ihågkommen på ett värdigt sätt	Jag önskar bli sedd som en enskild individ och ihågkommen på ett värdigt sätt	Sedd som enskild individ	
-hur en annan person värderar eller har sin tacksamhet i största grad, viktigaste punkterna.	Hur en annan person värderar eller har sin tacksamhet	Uppskattning	

Upplever närståendevårdaren en känsla av sammanhang?

Meningsenhet	Kondenserad meningsenhet	Underkategori	Kategori
-Saana voimaa rukouksesta taivaan isältä ja uskovaiselta ystäväiltä. -O sen vågar jag nog också då jag har varit den som har från alldeles liten barnaben liksom trott på Gud. Men jag har ju inte varit nån aktiv o o kanske inte heller nämt o talat om religion, men de märker	Jag får styrka från tron.	Styrka från tron	Kraftkällor

<p>ja ju äldre ja blir så mera, mera behöver ja de o ja kan tala om de men ja får också hjälp därifrån</p> <p>.skratt..oppifrån...O o de e en verkligt stor hjälp...</p>			
<p>-Men de e no där som man orkar me, för att man har dom alla, tri pojkar o sju barnbarn, så..jo.</p> <p>-De e ju mina nära och nära förstås, dom e ju dom viktigaste förstås för mig. O meningsfullt e ju de då att man har god relation med dom. De tycker jag.</p>	<p>Mina nära och nära är dom viktigaste för mig och det är meningsfullt att man har en god relation med dom.</p>	<p>Den egna familjen</p>	
<p>-tur att jag själv är händig, stark och har bondförnuft, annars sku jag aldrig ha klarat mig.</p>	<p>Jag är händig, stark och har bondförnuft.</p>	<p>Bondförnuft</p>	
<p>-så sa ja att de e allti nån mening me allt här i live</p> <p>-O nu finns de ju allti någo ljusglimtar</p> <p>-Int kan ja precis säga att ja har sakna någonting, för ja hittar allti själv på nån utväg, som ja sen igen har liksom lättare av.</p>	<p>Det finns allti ljusglimtar och allti är det någon mening med livet.</p>	<p>Ljusglimtar</p>	<p>Inställning till livet</p>
<p>-att allti kommer de nån lösning om de kommer svårigheter.</p>	<p>Man måste försöka se positivt på tillva-</p>	<p>Positivt tänkande</p>	

<p>-Välillä jos on vähän väsynyt ja mieli maassa ja sitten tuntuu että se katoaa mutta sitten saa taas voimaa.</p> <p>-nu e de ju ändå rikit dom där mörkaste stunderna, hur ska vi säga som, som man man no tycker o funderar bara att nej att ja kan int orka år ut o år in framåt, nej de bara int går, men så går den sen bara en vecka, två veckor o så fortsätter det bara lik-som ändå bara hela tiden. Suck.. Men nu e de tungt ibland, de e de men att nu går de rikit sen igen, så e de jättebra.</p> <p>-kanske att man värde-rar sig själv också o märker sen att de här kunde ja göra o o de här ha klara sig o de här e löst o me hjälp av andra o också me egna tankar o funderingar.</p> <p>-O bara si, försök si positivt på saken fast de e tungt.</p> <p>-förstås ska man tänka lite på sig själv, att man int ger de sista,</p>	<p>ron och lita på dett kommer alltid någon lösning.</p>		
---	--	--	--

<p>fast de många gånger vill bli riktigt så där men, de e ju de som man måst försök tänka på sig själv.</p> <p>-De e många gånger som man kämpar så att man tänker att näe ja orkar int men.. no går de, nu tror ja att de går för andra bara alla bara kan försöka si de från de där lilla positiva som då finns om de finns någo.</p> <p>-Jo jo, jo jo.o som sagt just de där att de går nu så där i vågor, sen också de e jättebra ibland o så e de åter sen igen, mitt humör o allt sånt där sånt. Så nu kan de ju va nån kväll som man siter där i soffan o gråter o ungifär tycker att jaha, ska live fortsätta nu så här, hur många år ska ja orka, o hu länge ska vi ha de så här o.. nu had vi tänkt ålderdomen lite annorlunda. Men så går de en vecka, en..</p> <p>-Ja e som vi nu har de så , så måst ha säga går de riktigt liksom ganska bra. Positivt överraskad o glad, de ha gått i</p>			
--	--	--	--

<p>varje fall</p> <p>-de som e måsta på så kan smaka lite trä.</p>			
<p>-min slogan e no ida att blott en dag ett ögonblick i sänder. Att ja vågar int liksom tänka nå hemskt långt framåt</p> <p>-Att de e no liksom en dag i gången o o ja e jätteglad för varje da som de går så här bra.</p>	<p>En dag i sänder.</p>	<p>Blott en dag ett ögonblick i sänder</p>	
<p>..Att man har de ordnat på de sättet att man vet varifrån man får hjälp o att, att, en , en de därän närståendevårdare som just ha blivi närståendevårdare ska liksom förstå de o, o inte känna sig liksom sämre eller mindre värd för att man behöver hjälp. De, de tycker ja e väldigt viktigt</p>	<p>Att man har det ordnat på det sättet att man vet varifrån man får hjälp.</p>	<p>Väl ordnat</p>	
<p>-Ja bär de där ansvaret. Jag bär det liksom dag o natt. Jag kan inte komma ifrån ansvar. För ja tycker att ja har lika mycke ansvar som andra människor har.</p> <p>-o ja e no stressad, de måst ja no erkänna o kanske ja sku vara mindre stressad ja mina</p>	<p>Jag har blivit uppfostrad från barnben att bära ansvar.</p>	<p>Uppfostrad till att bära ansvar</p>	<p>Ansvar för sin nästa</p>

<p>barn säger o sen til o me säger de att du ska int stressa. Men de e, de att ja kan int göra nånting åt de att ja, ja kan int de där kasta bort nåt ansvar som ja liksom, ja ha blivi uppfostrad ti att bära ansvar från riktigt liten, storasyster som jag e.. så att de där, de liksom sitter så djupt. O int kan ja förstå heller att en människa som ännu e någorlunda i sinnesfulla bruk inte sku bära ansvar</p>			
<p>-VA e viktigt e naturligtvis att man, man har jättestort tålamod</p>	<p>Viktigt är att man har jättestort tålamod.</p>	<p>Tålamod</p>	
<p>-o liksom bryr sig om att att, bryr sig om sin sin nästa o -liksom verkligen visar den här omsorgen o glädjen för den man sköter</p>	<p>Man ska bry sig om sin nästa och visa omsorg och glädje.</p>	<p>Omsorg och glädje</p>	
<p>-Vi är fast24/7 året om.Alla dagar ingen skillnad om det är måndag eller söndag -Olen tavallaan ihan 24 tuntia vuorokaudessa sidottuna mieheni, 80..</p>	<p>Jag är bunden 24/7 året om.</p>	<p>Ständigt tillgänglig</p>	<p>Bunden till vården</p>

<p>kohta 86 vuotiaan omaishoittoon.</p> <p>-sätter all tid på att ta hand om någon,fast man ej konkret är på plats hela tiden så är man tillgänglig dygnet runt</p> <p>-Fast jag är fast i närståendeskapet 24/7.Så det är mitt liv som tar stryk för detta några intressen eller egen tid kan man glömma</p>			
<p>-Jag var så trött och stressad att jag gick ner 10kg. Kunde inte sova på nätterna</p> <p>-var jag så totalt färdig att jag blev att be om hjälp</p> <p>-Välillä raskaaksi mutta suurin piirtein olen ollut ihan tyytyväinen kuitenkin tähän olotilaan mikä on minulle annettu meidän kotimme.</p> <p>-Tungt</p> <p>-Och det känns ofta hemskt tungt</p> <p>-ganska svårt ti säga men tungt e de. Ibland bättre, ibland sämre. Men att ja kommer igenom de.</p>		<p>Betungande</p>	

<p>-Ibland har det känts tungt och ibland lättare</p> <p>-Eventuellt att ja kan vara lite nervös ibland o jäktad. För att de e så nära in på, ständigt, dag o natt, dygnet omkring.</p> <p>-Det har varit ibland jätte jobbigt. P ga oftast har det varit frågan om andras viljor ej mina egna.Och ibland har jag haft jättejobbigt p ga eget arbete och ej haft egen tid för att få njuta av sin t ex semester</p>			
<p>-ja ha ju fått avstå från så mycky, men kanske ja också e ganska envis att ja avstår inte så lätt, så nu måst ja ju ta tid att de där åtminstone minimum att sköta om mig själv.</p> <p>-men jag är nu av den envisa sorten som inte ger opp i första taget, men hag har fått betala ett högt pris bara för att jag är så envis.</p> <p>-Och jag är inte den som begär om hjälp i första taget och har svårt att ta emot hjälp. En liten svaghet jag har</p>	<p>Jag är av den envisa sorten som inte ger upp i första taget.</p>	<p>Envis</p>	<p>Närståendevårdarens personlighet</p>

<p>-så nu märker man att att de här, intresse för omgivningen blir mindre, att man e int man e int så intressant mera att att liksom... på de sätte så får man no mer o mer va aktiv själv o o o de där försöka, försöka få omgivningen att ha, hålla de här intresse för lämnar man sig liksom utanför, så blir man utanför. Så e de no.Tyvärr.</p> <p>-Naturligtvis så nu misstar man ju endel saker men men nu tycker ja att om man nu själv får bedöma att, man borde ju fråga omgivningen också, men om man nu själv får bedöma så nu tycker ja att man ... klarar de ganska bra o vet vem man ska kontakta då i så fall om de missar, om man missar nånting.</p>	<p>Man misstar nog en hel del, men man måste själv vara aktiv.</p>	<p>Vara aktiv</p>	
<p>-jag är ganska bitter och besviken på detta samhälle och nu med facit i handen och när jag blickar bakåt så ångrar jag ingenting men skulle aldrig göra det på nytt</p> <p>- Som närståendevårdare känner man sig</p>	<p>Jag är ganska bitter och besviken och upplever att ingen frågar hur jag mår.</p>	<p>Bitterhet</p>	<p>Tampas med känslor</p>

<p>urusel när man måste ge upp</p> <p>-Så har inte det gett mig någon lycka.</p> <p>-Så ibland känns det som man skulle "linsa" från arbete. Fast det är ens andra arbete som behöver mig då</p> <p>-de e liksom bara precis som ja känner, man ska ju int försköna nånting att de e ju liksom så som ja tycker o känner.</p> <p>-Att skiljas mot sin vilja är inte det lättaste. Men när de inte går mera så går det inte</p> <p>-Och en viktig sak även ingen frågar hur jag orkar eller mår. Det frågas bara av den jag skött om eller sköter om.</p> <p>-Som jag sade tidigare tycker jag att ingen frågar hur jag mår eller hur jag orkar eller om jag behöver någon hjälp.</p>			
<p>-omien läheisten läsnä- oloa enemmän kaivan- nut tähän arkiseen oloti- laan. Muuten olen ko- kenut sen että olen niin kuin itse mielestäni oikein hyvin suoritta- maan tätä arkipäivästä omaishoitajan työtä</p>	<p>Jag har saknat mycket under dessa år, bland annat mina närmaste anhöriga.</p>	<p>Avsaknad</p>	

<p>-Jag har saknat mycket under dessa år.</p> <p>-Jag har saknat mycket tid för mig och att kunna njuta</p> <p>-I början av sjukdomstiden var jag ganska ensam med mina tankar om hur det ska bli.</p>			
<p>-Vårt hem blev mindre o mindre vårt hem</p> <p>-Jag själv började sitta i källaren i duschrummet. Det var de enda stället som ingen annan kom in i. Det var mitt egna lilla revir där jag kunde vara ifred</p>	<p>Vårt hem blev mindre och mindre vårt hem och duschrummet blev mitt egna lilla revir.</p>	<p>Hemmets roll</p>	

Hur ska det hälsofrämjande stödet av närståendevårdaren i Sibbo ske?

Meningsenhet	Kondenserad meningsenhet	Underkategori	Kategori
<p>-Ja trodd int att de sku fungera så bra o o o ja efterlyst ju genast att de måst absolut fortsätta för de, ja så ju va de betydd för oss alla jättemycke att få komma tisamman o o de e no.</p> <p>-Nå, de e ju de bästa. Ti kom å träffa likasinnade o få koppla av bort från de här liksom må bra dagarna,</p>	<p>Må bra dagarna var härliga och betydelsefulla.</p>	<p>Må bra dagar</p>	<p>Kamratstöd</p>

<p>-Alltså de va ju så härligt</p> <p>-de e bara de där just att man slipper bort o träffar likasinnade människor som har det</p>			
<p>-ja har de härän önskat en sån här grupp , där man sku kunna gå en viss, kanske bara varannan vecka eller nånting o diskutera</p> <p>-så blev ja genast väldigt överraskad att det ordnas så mycket såna här träffar med andra närståendevårdare. Vilket är väldigt bra.</p> <p>-en grupp att få samtala om vårdandets olika sidor, om hur få lösningar på problem och svårigheter</p> <p>-Ne on ollut tarpeen ja on piristänyt, ja on saanut kuunnella toisten elämänvaiheita ja kokemuksia ja ja verrata itseensä ja saanut puhua itsestensä että todella on kyllä ihan piristäviä</p> <p>-Eventuellt att perspektiv att ja liksom jämför då när vi talar med närståendevårdare, de berättar om sin klient</p>	<p>En grupp var man kan träffa andra närståendevårdare och samtala om vårdandets olika sidor, få lösningar på problem och svårigheter.</p>	<p>Gruppträffar</p>	

<p>hemma att hur de e, hurdan skötsel de gör o så tänker jag att ha så här ja att värre sku de kunna vara o bättre skulle de kunna vara. Att man lär sig hela tiden.</p> <p>-de e lite svårt, för att var o en av oss e lite olika o fodrar kanske olika medel men att själv tycker ja så här att de går bra, men nån behöver man som man kan tala med och där e just de här träffen med närståendevårdare ju mycke viktigt o vilket ja ha förstätt att också i fortsättningen att man kan ha kontakt med andra närståendevårdare privat om man vill liksom diskutera o utbyta tankar.</p>			
<p>-bättre flexibilitet i framtiden</p>	<p>Bättre flexibilitet i framtiden.</p>	<p>Flexibilitet</p>	<p>Framtidsvisioner</p>
<p>-huomioidaan että kuinka omaihoitaja voi väsyä ja hänellä annetaan tai ehdotetaan tämmösiä virikkeitä ja mitä eri mahdollisuuksia on saada ja se juuri että tuota järjestetään niin kuin näitä mahdol-</p>	<p>Uppmärksamma närståendevårdarens resurser och säg till att det är okej att ge upp om man inte orkar längre.</p>	<p>Uppmärksamma resurser</p>	

<p>lisuuksia päästä inter- vallipaikolle ja sitten omaishoitaja saa niin kuin harrastaa omia sydäntä lähellä olevia harrastuksia ja piristäy- tyä</p> <p>-jag säger bara att jag gick för långt. Låt inte någon annan göra de. Ge vinkar och säg att det är okej att ge opp sen när man inte orkar mera</p> <p>- När en närståendevår- dare ber om hjälp, så är hon/han antagligen re- dan så slut att hon/han skall behandlas snäll och inte så att man kän- ner sig superdålig för att man inte orkar mera.</p>			
<p>-puhukaa rohkeasti tunteestaan ja tuota pyytäkää rohkeasti apua omaishoitaja koor- dinaattori voi antaa todella hyviä neuvoja ja ohjeita että ei tarvitse yksin jäädä niin kuin ajatuksineen ja mureni- neen ja yrittää sitten hankkia itsellensä vir- kikkeitä ja mieli virke- yttä.</p> <p>-mä olen todella kiitol-</p>	<p>Jag är väldigt tack- sam över koordina- ton för närstån- devård och upp- muntrar alla att mo- digt kontakt med honom/henne.</p>	<p>Koordinator för närståendevård</p>	

<p>linen ja mielessäni että oletan että tämmösen omaishoitajan koordinaattori, nyt sen jälkeen kun hän on tullut niin kuin tavallaan minun esimiehekseni, olen saanut paljon enemmän kaikki tiedot kunnasta, mitä palveluita on saatavissa jos tulen siihen pisteeseen että mä tulen niitä tarvitsemaan.</p>			
<p>-Under senare tid är jag mycket tacksam för det församlingen och kommunen gör tillsammans, ordnar träffar för oss närståendevårdare. Man får stöd och uppmuntran, kraft att gå vidare. Stöd från olika håll, kommunen, församlingen, frivilliga, anhöriga, tillsammans kan vi alla göra någonting!</p>			