



LUNDS UNIVERSITET

Medicinska fakulteten

Institutionen för Hälsovetenskaper

Arbetssterapi och aktivitetsvetenskap

Par som drabbats av stroke

- anhörigas skattning av meningsfullhet i aktivitet

Författare: Gisela Mårtensson
Greta Säll

Handledare: Eva Ramel

Mars 2014

Kandidatuppsats

Adress: Institutionen för Hälsovetenskaper, Arbetssterapi och aktivitetsvetenskap, Box 157, S-221 00
Lund



LUNDS UNIVERSITET

Medicinska fakulteten

Institutionen för Hälsovetenskaper
Arbetssterapi och aktivitetsvetenskap

2014-03-19

Par som drabbats av stroke

- anhörigas skattning av meningsfullhet i aktivitet

Gisela Mårtensson

Greta Säll

Abstrakt

Stroke drabbar ca 30 000 personer årligen och ca 100 000 lever med konsekvenser av det. Livssituationen förändras plötsligt både för den som insjuknat och för personer i dennes närhet, Utifrån ett arbetsterapeutiskt perspektiv är det intressant att studera hur anhöriga upplever meningsfullhet i aktivitet efter att den man lever med drabbats av stroke. Syftet är att beskriva hur anhöriga till stokedrabbade upplever vardagen och sin hälsa, samt utifrån ValMO skattar upplevelse av mening i aktivitet. Det är en kvantitativ tvärsnittsstudie med kvalitativa inslag. Deltagarna består av 28 anhöriga samboende med stokedrabbade ett år poststroke. Datainsamlingen gjordes via en enkät med Oval-pd, 14 egna frågor samt en fråga från SF-36. En deskriptiv analys och dikotomisering av svaren gjordes. Resultatet visar att ett konkret värde är mest upplevt hos de anhöriga och de upplevde välbefinnande ofta och skattade sin hälsa som god. Det tyder på en upplevelse av mening genom görandet. Studien belyser vikten av att arbetsterapeuten inte bara bör arbeta med den stokedrabbade utan se till paret som helhet.

Nyckelord: ValMO, välbefinnande, vardag, hälsa, arbetssterapi

Adress: Institutionen för Hälsovetenskaper, Arbetssterapi och aktivitetsvetenskap, Box 157, S-221 00
Lund



LUND UNIVERSITY
Faculty of Medicine

2014-03-19

Couples who suffered a stroke

- Relatives estimation of meaningfulness in activities

Gisela Mårtensson
Greta Säll

Abstract

Stroke affects ca 30 000 people annually and 100 000 are living with consequences of it. The life situation suddenly changes, both for the affected persons and the people around them. From an occupational therapy perspective it is interesting to study how relatives experience meaningfulness in activity after someone you live with suffers a stroke. The aim is to describe how relatives to stroke survivors experience everyday life and their health, and based on ValMO estimate their experience of meaning in activities. It's a quantitative cross-sectional study with qualitative elements. The participants consist of 28 relatives cohabiting with stroke survivors one year post stroke. The data was collected through a questionnaire with Oval -pd, 14 own questions and a question from the SF- 36. A descriptive analysis and dichotomizing of the answers were made. The result shows that a concrete value is the most experienced among the relatives and they experienced well-being often and rated their health as good. This suggests an experience of meaning through doing. The study highlights the importance that the occupational therapist should not only work with stroke victims, but the pair as a whole.

Keywords: ValMO, well-being, daily life, health, occupational therapy

Bachelor thesis

Department of Health Sciences, Occupational Therapy and Occupational Science, Box 157, S-221 00 Lund

Förord

Vi vill börja med att tacka Arne Johannisson för första handledningsperioden och hjälp till en bra start på arbetet. Vidare vill vi tacka Eva Ramel som med ett stort engagemang vidare har gett oss bra handledning, positiva ord och motiverande samtal som var till stor hjälp under arbetets gång. Sist men inte minst vill vi även tacka er anhöriga som var så vänliga att delta i vår studie, utan er hade det inte varit möjligt.

Innehåll

1. Bakgrund	1
1.1 Förekomst av stroke i Sverige	1
1.2 Vanor och roller i livet	1
1.3 Arbetsterapi och närståendeperspektiv	1
1.4 Olika syn på hälsa.....	2
1.5 Salutogenes.....	3
1.6 Meningsfulla aktiviteter.....	3
1.7 The value and meaning in occupations model, [ValMO].....	4
1.8 Problematisering.....	4
2. Syfte.....	5
3. Metod.....	5
3.1 Design.....	5
3.2 Urval.....	5
3.3 Instrument för datainsamling.....	5
3.4 Procedur.....	6
3.5 Dataanalys	6
3.6 Etiskt övervägande	7
4. Resultat.....	7
4.1 Demografiska frågor.....	8
4.2 Oval-pd.....	8
4.3 Övriga skattningsfrågor.....	10
4.4 Synpunkter på relation, vård och egentid.	11
5. Diskussion	14
5.1 Metoddiskussion.....	14
5.2 Resultatdiskussion	16
6. Konklusion	19
7. Referenser.....	20
Bilaga.....	1

1. Bakgrund

1.1 Förekomst av stroke i Sverige

Stroke, tidigare kallat slaganfall, är ett samlingsnamn för hjärninfarkt, hjärnblödning och subaraknoidalblödning (Dehlin & Rundgren, 2007). För att klassas som stroke ska symptomen, som uppstår hastigt, kvarstå efter 24 timmar och kan i vissa fall leda till döden. Vanliga symptom som kännetecknar en stroke är bland annat kroppslig ensidig svaghet, kallad hemipares, följt av nedsatt känsel, synbortfall, talsvårigheter, yrsel och akut huvudvärk. Konsekvenser av en stroke kan vara hjärntrötthet, hemipares samt talsvårigheter. I Sverige drabbas ca 30 000 personer årligen. Sjukdomen är den tredje största dödsorsaken och den främsta orsaken till bestående funktionsnedsättningar bland befolkningen. Idag lever ca 100 000 personer med olika funktionsnedsättningar till följd av en stroke och medelåldern för de som drabbas är 73 år för män och 78 år för kvinnor. Socialstyrelsens folkhälsorapport (2013) rapporterar att insjuknandet är lika vanligt könen emellan. Den visar även att trots att stroke är vanligast förekommande, men stagnerande, i äldre åldersgrupper har risken att drabbas i åldersgruppen 35-44 år ökat med 21 % för kvinnor och 15 % för män sedan 1995. I åldersgruppen 45-64 sjunker siffrorna för insjuknande för män men inte för kvinnor. Sammantaget innebär det att allt fler i arbetsför ålder drabbas.

1.2 Vanor och roller i livet

När en person drabbats av en stroke sker oftast en drastisk förändring i livet både för den drabbade och dess anhöriga. I Model of Human Occupation menar Kielhofner (2012) att människan är styrd av vanor, roller och rutiner som man under sitt liv har byggt upp utifrån det liv man lever och de personer som finns i det. Det liv man en gång levt kan komma att ändras när något så drastiskt som en stroke inträffar och tidigare roller kan behöva bytas. Det ansvar man en gång haft kan falla på en annan familjemedlem, vilket kan upplevas som en förlust. Den drabbade kan bli hjälpberoende med den anhörige som närmsta vårdaren, som också får förändrade vanor, roller och rutiner.

1.3 Arbetsterapi och närståendeperspektiv

Många anhöriga kan uppleva en stor börda av att behöva ta hand om sin närstående, de kan känna både skam och skuld över oviljan och okunskapen att vara en nyckelperson i den drabbades rehabilitering (Östlinder, 2004). Mycket ansvar läggs å ena sidan på den anhörige när det gäller vården av den som drabbats av stroke vilket å andra sidan sätter press på den anhöriges livssituation. Gosman-Hedström (2010) framhåller att då vårdtiden på sjukhus minskar och hemtjänstens roll förändras får anhöriga idag ta en större del av den strokedrabbades vård. Vilket har resulterat i att många anhöriga idag vårdar den strokedrabbade i hemmet i större utsträckning och den upplevda bördan kan upplevas stressande för de anhöriga. Trots att Förbundet Sveriges

Arbetsterapeuter [FSA] (2012) tar upp vikten av att engagera anhöriga i vårdprocessen i den mån anhöriga och den drabbade samtycker upplever anhöriga att vårdpersonal kan ta för stor plats i den strokedrabbades livssituation och att de inte känner sig betrodda att ge den hjälp den strokedrabbade kan vara i behov av (Östlinder, 2004). En arbetsterapeut kan erbjuda hjälp i form av bostadsanpassningar och hjälpmedel för att minska den upplevda bördan samt ge information om den hjälp som erbjuds via kommunen gällande avlastnings- eller anhörigstöd (Gosman-Hedström, 2010). Anhörigstöd erbjuds av kommuner och innebär ett stöd till anhöriga som vårdar en närstående (1177 vårdguiden, 2014). Stöd som erbjuds är bland annat avlösning i hemmet eller på boende, ekonomiskt stöd vid inkomstförlust samt samtal och stödgrupper där man kan möta andra som är i samma situation. När ens närstående drabbats av en stroke kommer ens gemensamma livsösvikligen att förändras, särskilt inom sociala sammanhang, fritidsaktiviteter samt rollfördelningen inom paret (Pellerin, Rochette & Racine, 2011). Eriksson, Tham & Fugl-Meyer (2005) har visat att endast en tredjedel av alla par, där en part drabbats av en stroke, därefter är nöjda med sitt liv. Livstillfredsställelsen tycks vara relaterad till hur paret fungerar i vardagen och särskilt till upplevd delaktighet på fritiden och i det sociala livet. Anhöriga till strokedrabbade har även visats ha ett lägre välbefinnande jämfört med andra jämnåriga anhöriga till icke strokedrabbade (Bruun Wyller et al. 2003). Efter att ens närstående drabbats av en stroke behöver den anhöriga stöd och bekräftelse för att kunna känna igen och verbalisera sina behov utan att för den delen känna skuld. Får anhöriga stöd kan det hjälpa dem att återfå sitt välbefinnande och styrkan att skapa ett välfungerande gemensamt liv efter en strokediagnos (Bäckström & Sundin, 2009). FSA (2012) menar att människan är en utvecklande och skapande varelse som drivs av att tillföra någonting vare sig det är för sin egen skull eller för någon annans. Pellerin et al. (2011) som har visat i sin studie att anhöriga har en viktig roll gällande den strokedrabbades rehabiliteringsprocess, menar att deras inverkan på den strokedrabbade är stor och att ett tillvägagångssätt där anhöriga är involverade kan därför vara avgörande för framtiden. Därför bör anhörigas engagemang i rehabiliteringsprocessen uppmuntras av vårdpersonal. Genom en stödjande vårdorganisation, ökad medvetenhet och omvårdnadsutbildning för de anhöriga kan stödet erbjudas. Det är viktigt att vårdpersonalen är lyhörd när de anhöriga är redo att ge sitt stöd till sin strokedrabbade närstående (Wallengren, Friberg & Segesten, 2008).

1.4 Olika syn på hälsa

Enligt Wilcock (2006) är möjligheten att utföra aktiviteter på fysiska och psykiska plan utifrån den kapacitet personen innehar nödvändigt för att kunna uppleva hälsa och välbefinnande. I Medin's & Alexandersson's (2000) diskussioner om huruvida en person anses ha hälsa eller inte går meningarna isär beroende på vilka ögon man ser med. Det framgår att det finns två rådande

perspektiv på hälsa. Det biomedicinska perspektivet talar för att hälsa uppnås genom frånvaro av sjukdom utan några subjektiva upplevelser som påverkar. Kroppen är ett mekaniskt verktyg och dess delar ses på var för sig och jämförs med vad som anses vara en normal funktion. Frågar funktionen inte vad som anses normalt har en person hälsa. Det andra rådande perspektivet är det humanistiska perspektivet och tvärtemot det biomedicinska utgår det från den subjektiva upplevelsen inom personen. Hälsa är någonting som upplevs oberoende av kroppens struktur och funktion. Exempelvis kan en person vara utsatt för något som anses vara negativt och tragiskt, ha svåra erfarenheter från olyckor och andra händelser men ändå uppleva sig ha hälsan i behåll. Det finns inget rätt och fel så länge det utgår från personens egen upplevelse. Vi har i föreliggande studie definierat hälsa ur ett humanistiskt perspektiv.

1.5 Salutogenes

Inom det humanistiska hälsoperspektivet finns det som kallas för det salutogena perspektivet (Antonovsky, 1991). Salutogenes innebär att fokus ligger på det som håller människor friska istället för vad som orsakar sjukdom och bygger på de tre begreppen, *begriplighet*, *hanterbarhet* och *meningsfullhet*. *Begriplighet* syftar till hurvida en person upplever både inre och yttre stimuli i sin vardag som konsekventa, sammanhängande, strukturerade och tydliga för att därefter kunna använda sig av dessa inför framtida upplevelser och lösningar på problem. *Hanterbarhet* syftar till när vi utsätts för olika stimuli i livet, såväl positiva som negativa, samt att vi upplever att vi har olika resurser inom och utom oss att klara av situationen och kunna gå vidare. *Meningsfullhet* är när en person kan se en möjlighet till utveckling i livets händelser och utmaningar, någonting som är värt en tidsinvestering i livet istället för att se det som en börda. Dessa begrepp bygger tillsammans upp en känsla av sammanhang [KASAM] i människors liv. KASAM beskrivs som en viktig resurs och ett förhållningssätt för individer att må bra trots svåra erfarenheter i livet. Det är någonting som även Olsson, Hansson, Lundblad & Cederblad (2006) står bakom i sin studie och menar att KASAM är applicerbart på både kliniskt sjuka och friska personer och är ett mångsidigt begrepp som kan kopplas till hälsa.

1.6 Meningsfulla aktiviteter

Enligt Hammell (2004) kan en person uppnå meningsfullhet i aktivitet genom fyra olika dimensioner: *görandet* (doing), *varandet* (being), *samhörigheten* (belonging) och *blivandet* (becoming). *Görandet* syftar till att aktiviteten utförs med ett visst syfte som leder till ett mål som ger aktiviteten en mening. *Varandet* syftar till att ge tid för reflektion och funderingar om en själv efter utförd aktivitet. Vidare finns utrymme för njutning av sitt eget liv samt det man åstadkommit, vilket även i sin tur kan leda till upplevd meningsfullhet. *Samhörigheten* innebär en känsla av social gemenskap och av värdefullhet för personer i sin omgivning och sig själv efter utförd aktivitet.

Blivandet syftar i sin tur till att utföra meningsfulla aktiviteter för att kunna göra och bli den man vill vara i framtiden. Det finns även olika sätt att engagera sig i en aktivitet. Vid avsaknad av kroppsfunction för att utföra specifika aktiviteter som man finner meningsfulla kan man fortfarande uppleva aktiviteten som meningsfull genom att exempelvis prata om den, se på när andra utför, hjälpa andra att utföra eller att bara finnas med när andra utför den (Canadian Association of Occupational Therapists, 2007). Det finns alltså både ett fysiskt och ett psykiskt deltagande i aktiviteter.

1.7 The value and meaning in occupations model, [ValMO]

The value and meaning in occupations model, [ValMO] är en arbetsterapeutisk modell utvecklad av Persson, Erlandsson, Eklund & Iwarsson (2001). Modellen bygger på att det finns ett samband mellan det vi gör och olika värden som finns och upplevs genom olika aktiviteter. Modellen består av tre triader: *aktivitetstriaden*, *värde-triaden* och *perspektivtriaden*. *Aktivitetstriaden* innehåller de tre komponenterna: person, uppgift och omgivning och allt vi gör är ett resultat av en interaktion mellan dessa tre. Hur en aktivitet utförs beror på personens personlighet, humör, tankar och vilka problem som personen har vid tidpunkten för aktivitetsutförandet. Uppgiften som personen väljer att utföra i ett visst sammanhang blir således en aktivitet under utförandet av uppgiften. Även omgivningen som aktiviteten utförs i samt vilka redskap personen har tillgång till vid utförandet spelar in. *Värde-triaden* består i sin tur av tre olika värden: konkret, symboliskt och självbelönande. Konkret värde innebär att en produkt skapas utifrån den kapacitet och de färdigheter som personen innehar. Symboliskt värde innebär att det har ett personligt, kulturellt och/eller universellt värde. Slutligen innebär ett självbelönande värde att när uppgiften är utförd uppstår det en känsla av tillfredsställelse eller lust som resultat. Dessa värden är en förutsättning för välbefinnande och upplevelsen av meningsfullhet i aktivitetsutförandet. *Perspektivtriaden* består av makroperspektivet som innebär hela livets förlopp, mesoperspektivet som är vardagsperspektivet och microperspektivet som är den enskilda aktiviteten (Persson, Erlandsson, Eklund & Iwarsson, 2001). Studiens undersökning utgår från värde-triaden och genom att applicera den på anhöriga till strokedrabbade kan det konkreta värdet innebära att hjälpa sin närstående med att klä sig, tvätta sig eller utföra hushållssysslor. Symboliskt värde kan innebära att hjälpa sin närstående att utföra dessa aktiviteter och för att man lever tillsammans, det är således både personligt och kulturellt betingat. Ett självbelönande värde kan uppstå genom att den anhörige får visad uppskattning och glädje från sin närstående eller andra i sin omgivning och bekräftelse på att det man gjort är något positivt.

1.8 Problematisering

Studien vill belysa vikten av ett anhörigfokus när ett par drabbats av stroke. Fokus läggs oftast på

den strokedrabbades vård samtidigt som det idag läggs mycket ansvar på de anhöriga att vara ett stöd i den strokedrabbades hemvård. Studier visar att det finns ett lägre upplevt välbefinnande hos de anhöriga. Då aktiviteter är väsentliga för upplevelsen av hälsa och välbefinnande är det ett arbetsområde för arbetsterapeuter. Genom att beskriva hur anhöriga upplever sin vardag och vilka värden de utförda aktiviteterna tillskrivs läggs en grund för det arbetsterapeutiska arbetet med paret istället för enbart den strokedrabbade.

2. Syfte

Syftet är att utifrån ValMO undersöka och beskriva hur anhöriga till strokedrabbade upplever sin vardag och hur de skattar upplevelsen av meningsfullhet i aktivitet samt sin hälsa, minst ett år efter att ens närstående drabbats av en stroke.

Specifika frågeställningar:

- Vilka värdedimensioner tillskrivs vardagsaktiviteterna?
- Hur skattar de anhöriga sin hälsa?
- Hur upplevs vardagen?

3. Metod

3.1 Design

Studien var en kvantitativ tvärsnittsstudie med kvalitativa inslag. Genom enkäter undersöktes hur anhöriga till strokedrabbade skattade upplevd meningsfullhet i aktivitet samt sin hälsa minst ett år efter att ens närstående drabbats av en stroke.

3.2 Urval

Studien utgick från ett lämlighetsurval (Depoy & Gitlin, 1999) som innebar ett urval ur en grupp deltagare som överensstämde med de förvalda inklusions- och exklusionskriterierna för deltagande i studien. Inklusionskriterier för deltagande i studien var att vara anhörig och/eller sammanboende till någon som drabbats av en stroke. Vidare skulle det ha gått minst ett år efter fastställd diagnos för den strokedrabbade för att deltagarna skulle fått chansen att ha byggt upp ett nytt liv med nya vanor, roller och rutiner. Det tar sex till nio månader enligt Jackson (1998). Antalet deltagare i studien var 28. I studien finns inte några externa bortfall, däremot finns interna bortfall på delar av enkätsvaren som redovisas i resultatet.

3.3 Instrument för datainsamling

Enkäten (bilaga) bestod av tre delar. Del ett var det standardiserade självskattningsinstrumentet

Oval-pd (Eakman & Eklund, 2011) som baseras på ValMO-modellen (Persson, Erlandsson, Eklund & Iwarsson, 2001) och mäter upplevelser vid aktivitet under den senaste månaden. Den består av 26 skattningspåståenden där åtta behandlar det konkreta värdet, nio det symboliska värdet och nio det självbelönande värdet. Svartalternativen är ”inte alls”, ”ganska sällan”, ”ganska ofta” och ”våldigt ofta”. Instrumentet är validerat (Eakman & Eklund, 2011) genom att ha testats på personer med och utan psykisk sjukdom. Den andra delen av enkäten bestod av 14 studiespecifika frågor där sex frågor berörde demografiska faktorer. Fyra frågor med öppna svar för att få deltagarnas egna synpunkter angående det gemensamma livet, sjukvården, egentid och skillnader i livet efter ens närstående drabbats av stroke. Ytterligare fyra subjektiva skattningsfrågor som berörde vad de anhöriga gör för sin egen skull, hur ofta man hjälper sin stokedrabbade närstående, hur ofta de utför gemensamma aktiviteter samt hur ofta de upplever välbefinnande. Den tredje och sista delen av enkäten mätte självskattning av hälsa genom en specifik fråga ur SF-36. Den svenska SF-36 som frågan utgick från anses vara både reliabel (Sullivan, Karlsson & Ware, 1995) och valid (Persson, Karlsson, Steen & Sullivan, 1998).

3.4 Procedur

Under våren 2013 mailades en förfrågan ut till 13 olika anhörigföreningar för stokedrabbade runt om i Skåne angående möjliga deltagare. Efter påminnelser under hösten 2013 svarade fem föreningar att de ville delta. Därefter skickades information ut samt enkät ut via e-post till mellanhänder i de intresserade föreningarna som i sin tur fick delge informationen till intresserade deltagare. Deltagarna fick sedan en skriftlig information som berättade om studiens syfte samt frågor och svar kring det etiska handhavandet. På egen begäran ansvarade mellanhänderna själva för insamlingen och retur av de besvarade enkäterna. Vissa valde att samla in de besvarade enkäterna och skicka tillbaka dem samlade i ett svarskuvert. Andra delade ut enkäten tillsammans med ett svarskuvert så att deltagarna själva kunde försegla svarskuvertet innan de återsändes utan att passera mellanhänderna. Antalet enkäter som delades ut är oklart då mellanhänderna själva skrev ut och delade ut enkäterna till de anhöriga som uttryckt ett intresse att delta. Av 30 inkomna enkäter var 10 stycken enskilt förseglade från deltagarna och 20 skickades i samlade kuvert från mellanhänderna. Efter insamlad data fastställdes resultatet gällande de olika värddimensionerna och de öppna frågorna. Bearbetningen och sammanställningen skedde under hösten 2013. Deltagarna kommer här efter att benämnas som ”anhöriga” och deras närstående som ”stokedrabbade”.

3.5 Dataanalys

Dataanalysen utgick från en deskriptiv analys (Olsson & Sörensen, 2007) där en beskrivning av resultatet redovisas i form av tabeller och figurer samt förklaringar i löpande text. Tabellerna och

figurerna som använts i studien är utformade i Excel. Svartalternativen har dikotomiserats i resultatet för att ge en tydligare bild av vilket värde som upplevdes hos de anhöriga.

Dikotomisering, (Holme & Solvang, 1997) även kallat ”tvåvärdesvariabler”, innebär att svartalternativen delas in i två kategorier. Dikotomiseringen skedde genom att ”inte alls” och ”ganska sällan”/”ganska ofta” och ”våldigt ofta” kategoriserades med ”sällan”/”ofta”. Samma uppdelning gällde de studiespecifika frågorna. SF-36 med svartalternativen ”utmärkt”, ”mycket god”, ”god”/ ”någorlunda” samt ”dålig” kategoriserades med ”god”/”dålig”. Genom att addera svaren inom varje skattning (”sällan”/”ofta”) ges en summa som sedan ligger till grund för en procentsats som redovisas i anslutning till respektive tabell. Svaren på de öppna frågorna redovisades i sammanfattande form med citat som berör och stärker de anhörigas upplevelser. Citaten är avkodade för att inte kunna återkopplas till en specifik anhörig.

3.6 Etiskt övervägande

Då studien inte behandlade gruppen strokedrabbade, utan dess anhöriga och deras personliga upplevelse av sitt eget liv ansågs inte rådgivning från Vårdvetenskapliga etiknämnden [VEN] behövas. Studien hade i åtanke de fyra etiska individskyddskraven som är: *informationskravet*, *samtyckeskravet*, *konfidentialitetskravet* och *nyttjandekravet* (Vetenskapsrådet, 2002).

Informationskravet uppfylldes genom att i det mail som skickades till mellanhänderna även bifogades information gällande studiens syfte, vilka vinster de anhöriga eventuellt kunde erhålla genom att delta, att deltagandet i studien var frivillig samt hur den insamlade informationen skulle användas. *Samtyckeskravet* uppfylldes genom att de anhöriga fick möjligheten att tacka ja/nej till deltagande i studien genom förfrågan från mellanhänderna. Genom besvarande och återlämnande av de ifyllda enkäterna gav de anhöriga sitt medgivande för medverkan i studien.

Konfidentialitetskravet uppfylldes genom anonyma svarsenkäter och att det för författarna var omöjligt att identifiera vem som fyllt i enkäterna. *Nyttjandekravet* uppfylldes genom att insamlad data endast använts och kommer att användas i studien. Enkäterna kommer att förstöras efter studiens färdigställande.

4. Resultat

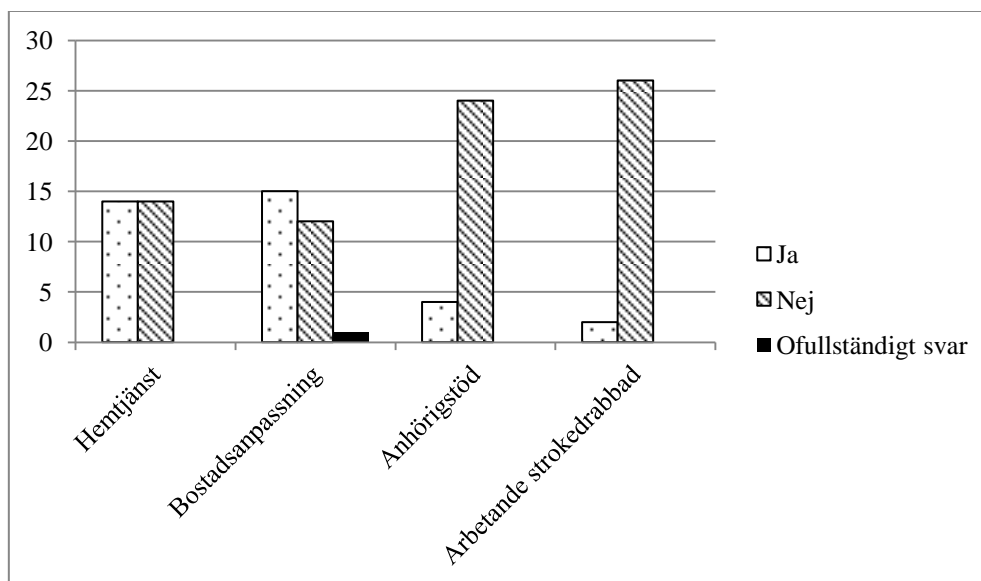
Av fem olika anhörigföreningar har vi via fem mellanhänder erhållit 30 svar. Av dessa var det två som inte uppfyllde inklusionskriterierna då det inte hade gått ett år sedan den strokedrabbade insjuknade. Av de 28 anhöriga var det en som endast svarade på en av frågorna i enkäten gällande skattningspåståendena från Oval-pd. Då 27 av de anhöriga konsekvent har svarat på enkäten har resultatredovisningen utgått från det som svarsstandard. De frågor där det ges fler eller färre svar än

n=27 visas med *n=26 och **n=28. På de studiespecifika skattningsfrågorna samt SF-36 har samtliga 28 anhöriga svarat på alla frågor.

4.1 Demografiska frågor

Av de 28 anhöriga är 18 kvinnor och 9 män samt en okänd. Åldersspannet på de anhöriga är 48-82 år med en medelålder på 68,9 år och medianåldern 70 år, inom gruppen fanns åtta med förvärvsarbete och 17 pensionerade. Tre personer valde att inte besvara frågan gällande arbete. De strokedrabbade är mellan 48-84 år med en medelålder på 69,7 år och en medianålder på 70 år. Det är 12 personer som bor i lägenhet och 15 som bor i villa samt en som inte angav boendeform.

Fördelningen gällande hemtjänst, bostadsanpassning, anhörigstöd samt arbetande strokedrabbad visas nedan (figur 1). Av de strokedrabbade arbetar två, båda deltid, 50 % har hemtjänst och 54 % har fått någon form av bostadsanpassning. Av de anhöriga är det fyra anhöriga som angett att de har anhörigstöd.



Figur 1. Fördelning av hemtjänst, bostadsanpassning, anhörigstöd samt arbetande strokedrabbad. n=28

4.2 Oval-pd

De anhörigas självskattade svar på de konkreta skattningspåståendena framgår i tabell 1. Av de anhöriga var det 25 som ansåg att de den senaste månaden ”ofta” gjort någonting som var nödvändigt och 23 hade även ”ofta” gjort något som de ansåg vara en bra insats. Dikotomiseringen ”sällan”/”ofta” av svaren blev 63/151 vilket innebar att 70 % av svaren angav att de anhöriga ”ofta” upplevde konkret värde i aktivitet. Det finns ett internt bortfall på samtliga skattningspåståenden.

Tabell 1. Hur ofta de anhöriga gjort saker med ett konkret värde.. n = 27

	Inte alls	Ganska sällan	Ganska ofta	Väldigt ofta	Sällan/Ofta
Där något viktigt blev gjort	2	2	13	10	4/23
För att det var nödvändigt	1	1	11	14	2/25
Där jag lärde mig något nytt *	4	6	12	4	10/16
Där jag blev nöjd med resultatet, för det var fint eller vackert	4	6	10	7	10/17
För att något skulle bli färdigt	3	5	11	8	8/19
Där jag lärde någon annan någonting	4	10	8	5	14/13
Där jag tycker jag gjorde en bra insats *	1	2	16	7	3/23
Där jag utvecklades som person	3	9	11	4	12/15
Antal skattningar:	22	41	92	59	63/151

*n = 26

Tabell 2 visar det självskattade upplevda symboliska värdet i aktivitet. Av de anhöriga var det 20 som ansåg att de den senaste månaden ”ofta” gjort någonting där de hade kontakt med andra människor och 19 hade även ”ofta” gjort någonting där de kände samhörighet med andra. Dikotomiseringen ”sällan”/”ofta” av svaren blev 102/139 vilket innebar att 58 % av svaren angav att de anhöriga ”ofta” upplevde ett symboliskt värde i aktivitet.

Tabell 2. Hur ofta de anhöriga gjort saker med ett symboliskt värde. n = 27

	Inte alls	Ganska sällan	Ganska ofta	Väldigt ofta	Sällan/Ofta
Där jag kände att jag kunde vara mig själv	1	8	11	7	9/18
För att det är tradition	2	8	13	4	10/17
För att alla andra gör det*	5	8	11	2	13/13
Där jag hade kontakt med andra människor **	2	6	9	11	8/20
Som innebar att andra människor fick kontakt med varandra *	5	8	7	6	13/13
För att mina vänner/min familj gör det *	2	11	10	3	13/13
Som innebar att jag kände samhörighet med andra	1	7	12	7	8/19
Som hade andlig betydelse för mig	10	7	8	2	17/10
Som stärkte min identitet som kvinna/man	3	8	12	4	11/16
Antal skattningar:	31	71	93	46	102/139

*n = 26 **n=28

De anhörigas självskattade svar på de självbelönande skattningspåståendena visas i tabell 3. Av de anhöriga var det 17 som ansåg att de den senaste månaden ”ofta” gjort någonting som gav avkoppling och 20 hade även ”ofta” gjort någonting där de mötte utmaning och klarade av det. Dikotomiseringen ”sällan”/”ofta” av svaren blev 116/127 vilket innebar att 52 % av svaren angav att de anhöriga ”ofta” upplever ett självbelönande värde i aktivitet. Det finns ett internt bortfall på samtliga skattningspåståenden.

Tabell 3. Hur ofta de anhöriga gjort saker med ett självbelönande värde. n = 27

	Inte alls	Ganska sällan	Ganska ofta	Väldigt ofta	Sällan/Ofta
Där jag verkligen fick leva ut	4	10	9	4	14/13
Som var på skoj och lek	4	10	10	3	14/13
Där jag upplevde att känslor eller spänningar fick utlopp	5	10	10	2	15/12
Där jag fick avreagera mig	4	12	4	7	16/11
Där jag mötte utmaningar och klarade av dem	2	5	13	7	7/20
För att det var ren njutning	4	12	9	2	16/11
För att det var så roligt	2	7	15	3	9/18
Där jag glömde både tid och rum	4	11	9	3	15/12
Som gav mig avkoppling	4	6	10	7	10/17
Antal skattningar:	33	83	89	38	116/127

Resultaten tyder på att de anhöriga ofta utför aktiviteter som speglar ett konkret värde.

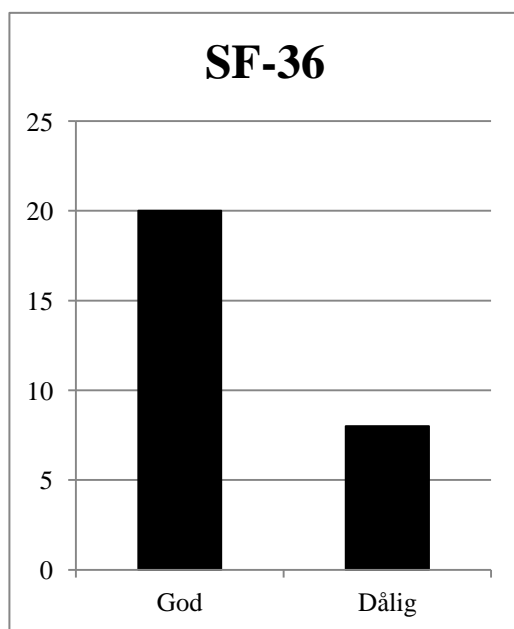
4.3 Övriga skattningsfrågor

Sammanställningen av de studiespecifika frågorna (tabell 4), visar att 21 (75 %) av de anhöriga skattade att de ”ofta” hjälper sin anhörige (vilket innebär den strokedrabbade). Vidare skattar 20 (71 %) även att de ”ofta” utför gemensamma aktiviteter samt att 18 (64 %) av de anhöriga ”ofta” upplever välbefinnande. Av de anhöriga var det 16 (57 %) som upplevde att de ”ofta” utfört aktiviteter för sin egen skull.

Tabell 4. Svartsfördelning på studiespecifika frågor. n = 28

	Inte alls	Ganska sällan	Ganska ofta	Väldigt ofta	Sällan/Ofta
Jag utför aktiviteter för min egen skull	0	12	7	9	12/16
Hur ofta hjälper du din anhörige	1	6	11	10	7/21
Vi utför gemensamma aktiviteter	4	4	11	9	8/20
Jag upplever välbefinnande	1	9	11	7	10/18
Antal skattningar:	6	31	40	35	37/75

Nedan visas den dikotomiserade svartsfördelningen på frågan angående självskattad hälsa där svaren angav att 20 av de anhöriga, vilket innebär att 71 %, skattade sin hälsa som god (figur 2).



Figur 2. Dikotomisering av svaren angående hälsa. n=28

4.4 Synpunkter på relation, vård och egentid.

Nedan visas svaren på de öppna frågorna under respektive fråga som fungerar som rubrik.

Har ansvarsfördelningen över vardagssysslor i ert gemensamma liv förändrats efter att din anhörige avslutat sin rehabilitering?

Det framkommer att ansvarsfördelningen har förändrats för 21 anhöriga efter ens närstående drabbats av stroke,

”... nu gör vi mer tillsammans då det är nödvändigt för min man.”

Ett större ansvarstagande för den anhörige i hemmet genom att bland annat efterkontrollera eller utföra städ, disk och matlagning uppges. De anhöriga ansvarar för en större andel i hemmet eftersom den strokedrabbade exempelvis inte klarar sig själv, sitter i rullstol eller har svårigheter att röra sig.

”Jag har fått ta lite större ansvar, kolla så allt blir rätt.”

”Gör det mesta på grund av att min man har svårt att röra sig.”

Sex personer uppger att skillnaden inte är påtaglig jämfört med innan, då den strokedrabbade nästan återhämtat sig helt. En person har avstått från att svara på frågan.

Vilken har varit det bästa med sjukvården?

På denna fråga gav 20 anhöriga exempel på positiva upplevelser som välvilja från personal, bra omhändertagande, snabb vård, omtanke och förståelse i sin kontakt med vården. Många upplever sig nöjda med de rehabiliteringscenter och vårdcentraler de varit i kontakt med i samband med den strokedrabbades vård.

”Att alla vill en väl. Jobbar själv inom vården så vet hur viktigt det är med välvilja.”

Även om de flesta framhåller positiva erfarenheter från sjukvården är det åtta anhöriga som inte uppger någonting positivt svar på frågan. Fyra uppger att de inte upplevt någonting bra med sjukvården och två personer svarade endast med ett ”?”. Två personer har avstått från att svara på frågan.

”... Vi anhöriga räknas inte. Hur jag mår har inte sjukvården bidragit ett enda dugg till, det är hur jag är som människa, positiv, problemlösare och älskar den som blivit sjuk.”

Vad gör du på den tid du har för dig själv?

De anhöriga uppger här varierande svar som inbegriper aktiviteter inom sport, där de utvecklar sig själva, ger rekreation samt umgänge. En del har anhörigstöd som de använder sig av. Exempel på de sportsliga aktiviteter som de utför är bowling, simning, styrketräning, motionering, linedance, boule och kolla på fotboll. Inom aktiviteter som ger utveckling fanns exempel som målning, stickning,

släktforskning, arbete, sköta den gemensamma kolonilotten och engagemang i anhängföreningar. De rekreatiönsaktiviteter som de anhängiga ägnade sig åt är promenader, läsning, att vara på stranden, att vila, att sova, se på tv och njuta av tillvaron. De anhängiga ägnade sig även åt umgängesaktiviteter genom att, umgås med vänner, familj, släkt, gå på anhängträffar, kortspel, föredrag och olika cirklar.

”Går på föredrag och cirklar. Träffar vänner och fikar.”

”Kör och handlar, träffar väninnor och fika. Har 15 timmar i månaden som jag utnyttjar.”

En anhängig har istället för att uppge ett konkret exempel visat på möjligheten som egentiden ger genom att kunna ägna sig åt,

”Det mesta som jag själv vill.”

En anhängig uppger en minskning av arbetstid för att hinna ta hand om sin strokedrabbade närstående och två personer uppger en brist på egentid.

”Har minskat arbetstid och arbetar nu 50 %. ... Eftersom min man kräver mycket arbete.”

”Har ingen tid för mig själv...”

Vad är den största skillnaden i ditt liv idag jämfört med ditt liv innan din anhängige drabbades av en stroke?

På denna fråga ger en anhängig svaret att skillnaden inte är så stor och att båda jobbar ideellt i en strokeförening. Tre anhängiga uppger en positiv förändring, att ta tillvara på livet, att stroke fört paret närmre varandra och en känsla av tacksamhet.

”Stroken har fört oss mycket närmare och vi tar vara på livet”

Vidare framgår att en mer noggrann planering behövs i livet för att kunna genomföra det som behövs utifrån de förutsättningar som den anhängige nu står inför, ett ökat ansvar och tillgänglighet gentemot den strokedrabbade både fysiskt och psykiskt.

”Att i hemmet vårda sin livskamrat och inte kunna unna sig att ha ett eget liv, samt arbete trots att man blir äldre.”

En anhängig uppger sig fått sälja den gemensamma bilen och börja åka kollektivt. En annan berättar att det gemensamma företaget fått avvecklas.

5. Diskussion

5.1 Metoddiskussion

Urvalet skedde genom mellanhänder och är därför oklart hur många som tillfrågats och därefter tackat nej till deltagande. Det kan vara ett problem då de som valt att delta verkar ha varit positiva till studien och dess syfte, samtidigt finns det risk att vi inte har nått ut till de som inte var föreningsaktiva och därför kan resultaten vara missvisande. Det kan även ha påverkat reliabiliteten. Ur ett större perspektiv är det osäkert hur stort intresse det finns för denna typ av studie eftersom det är oklart hur många som tillfrågats och avböjt ett deltagande. Utifrån mellanhänderna delgiven information om studien gällande urvalskriterier har de hanterat all kontakt med de anhängiga. Svarefrekvensen och konfidentialiteten kan ha påverkats då enkäterna med de anhängigas svar inte förseglades utan istället låg öppna för mellanhänderna att se. Genom att flera olika föreningar har valt att delta bidrar det till en god reliabilitet. En mer utförlig information till mellanhänderna gällande dokumentation av hur många som tillfrågats att delta i studien hade gett en tydligare bild av hur stort intresse som fanns för studien och en analys av bortfall hade varit möjlig. Vidare kunde portofria kuvert till var och en av de anhängiga ökat konfidentialiteten för svaren vilket även hade påverkat reliabiliteten positivt.

Innan enkäten skickades till mellanhänderna gjordes ett provutskick till några personer för att se om enkäten uppfattades som logisk, lätt att förstå eller om eventuella frågetecken uppstod hos den som besvarar. Kritiken som uppstod togs i beaktande innan det slutgiltiga utskicket. Det gjordes för att enkäten skulle vara valid, att den mäter det tilltänkta, så de anhängiga inte skulle missförstå innehållet (Holme & Solvang, 1997), och därmed svara på studiens syfte. Trots provutskicket kunde frågorna optimerats ytterligare. Vissa frågeställningar formulerades att uppmuntra ett Ja/Nej svar istället för ett utvecklande svar. Trots allt har många öppna och utvecklade svar getts. I de studiespecifika frågorna fanns samma svarsalternativ som Oval-pd för att det skulle vara mer kontinuerligt och lättare för de anhängiga att följa och fylla i. De egentillverkade frågorna är delvis formulerade på ett sätt som styrde de anhängigas svar. Exempelvis frågan om upplevelser inom vården. Där är frågan formulerad till att ge exempel på det bästa inom vården, hade den istället formulerats på ett mer öppet sätt hade det eventuellt kunnat ge fler synpunkter på hur de anhängiga

upplevt vården. Frågans formulering kan ha resulterat i att åtta anhöriga valde att inte ge ett konkret svar. Istället uppgavs svar som ”?”, att det inte fanns något bra samt inga svar alls. I enkäten kallas den strokedrabbade för ”anhörig” medan i sammanställningen av resultatet och vidare i studien komma att kallas för ”den strokedrabbade”. Det kan därför ha varit svårt att hålla isär vilka resultat som gäller den strokedrabbade respektive anhörige. För att förtydliga begreppen och vem som avses har vi preciserat detta i både proceduren och resultatavsnittet.

Enkäterna visar många och varierande svar på frågorna som de flesta anhöriga har valt att besvara. De öppna frågorna tillät de anhöriga att uttrycka sig fritt vilket gav värdefull information kring deras situation som är användbart för studien och adderar personernas egna upplevelser på ett mer varierat sätt. På de fyra studiespecifika skattningsfrågorna som skapades för att komplettera OValpd, svarade samtliga anhöriga vilket stärker validiteten och reliabiliteten.

Dikotomiseringens syfte var att dela de ursprungliga fyra och fem svarsalternativen i endast två för att ge en tydligare bild av hur de anhöriga skattar de olika påståendena samt sin hälsa. Genom att även visa det dikotomiserade resultatet i procent gjorde det lätt att få en bild med ett jämförelsetal mot helheten. Fördelen med dikotomisering är att det ger en tydlig och konkret bild av resultatet, medan nackdelen är att resultatet kan bli missvisande då de anhörigas skattningar inte får tala för sig själva. Deskriptiv analys valde då studiens syfte var att endast beskriva deltagarnas upplevelser.

De anhöriga som deltagit i studien har sedan innan stöd via en anhörigförening, frågan är hur resultatet hade sett ut om urvalet inte gjorts via en anhörigförening. Skulle en tydlig koppling ändå kunnat ses till KASAM? Eller beror den på omhändertagandet och stödet de anhöriga fått genom anhörigräffarna? Vidare var en del av frågorna ledande, hade mer neutrala och öppna frågor gett så positiva resultat?

Det är viktigt att arbetsterapeuter inte enbart koncentrerar sitt arbete på den strokedrabbade individen utan ser till helheten och också uppmärksammar den anhöriges behov då deras roll i den strokedrabbades liv är stor. Ett anhörigfokus inom vården är idag inte så utbrett som vi anser att det borde vara. Studien lyfter fram de anhöriga och deras skattning av aktiviteter på ett sätt som kan vara användbart inom arbetsterapi genom att påvisa vikten av meningsfulla aktiviteter i det dagliga livet för att hjälpa anhöriga till en högre upplevd hälsa och välbefinnande. Genom kartläggning av de olika värden som anhöriga upplever i aktivitet kan man arbeta tillsammans för att öka det lägst skattade värdet.

Liknande studier på en urvalsgrupp som inte är anknutna till en anhörigförening kan ställas mot resultaten av denna studie för att finna likheter och skillnader i variablerna för de anhörigas skattningar. Det kan ytterligare förtydliga vikten av ett par-klientcentrerat fokus i det arbetsterapeutiska arbetet och vilka variabler som är värdefulla för upplevelsen av meningsfullhet i aktivitet, samt den upplevda hälsan och välbefinnandet.

5.2 Resultatdiskussion

Det konkreta värdet som upplevs mest ”ofta” hos de anhöriga i studien tillskrivs aktiviteter där görandet (*doing*) (Hammell, 2004) är centralt och de anhöriga utför aktiviteter vars syfte leder till ett mål. Exempelvis att utföra hushållssysslor vars mål är att det ska bli gjort, för att få ett trivsamt hem, ha rena kläder eller att handla matvaror för att kunna laga mat för att sedan kunna äta sig mätt. De påståenden som är högst skattat inom det konkreta värdet är ”för att något ska bli gjort” vilket även det tyder på att de upplever en mening i görandet (*doing*) av aktiviteter vilket stämmer överens med Hammells resonemang kring upplevd mening i aktivitet.

Vidare är det över hälften av svaren från de anhöriga som speglar att även symboliska och självbelönande värde upplevs ”ofta” i sin vardag. Att ett konkret värde är det mest upplevda värdet kan ha sin grund i den förändrade ansvarsfördelningen i hemmet som många uppgett att de upplever. Bland annat att den anhörige hjälper sin stokedrabbade närstående med personlig vård samt att de numer gör aktiviteter tillsammans istället för var för sig. Detta stämmer väl överens med det som Ekstam, Tham & Borell (2011) beskriver, att hemlivet med sysslo- samt rollfördelning kan ändras genom att den stokedrabbade inte själv klarar av att utföra hushålls- samt andra sysslor av både säkerhetsskäl samt tidsåtgång och kvalitet på resultatet vilket kan resultera i ett större ansvarstagande för den anhörige. Det finns flera sätt att vara delaktig i en aktivitet (Canadian Association of Occupational Therapists, 2007) och Ekstam et al. (2011) beskriver även ett par där den anhörige ger sin stokedrabbade närstående stort utrymme under aktivitet och själv lutar sig tillbaka men utan att lämna henne ensam och hur det kan vara ett sätt att vara delaktig, även för de anhöriga i vår studie. Flera av de anhöriga uppger att mer tid läggs på hushållssysslor och att de får efterkontrollera resultatet av den stokedrabbades utförande men att det verkar som att de ändå gör det tillsammans och därmed är delaktiga.

Tjugo (71 %) av de anhöriga uppger att de har haft positiva upplevelser från sjukvården, de känner sig förstådda och vänligt mottagna. Kanske har vårdpersonal bemött de anhöriga på ett förstående och öppet sätt som kan ha gjort att de känner sig trygga i situationen och därmed gett de den ork som behövdes för att kunna ge sitt stöd till den stokedrabbade. Öppenhet och förståelse från

vårdpersonal till anhöriga är viktigt och någonting som Wallengren et. al (2008) belyser vikten av i sin studie. Bäckström & Sundin (2009) stödjer tanken och menar att det ligger till grund för paret att få ett välfungerande liv tillsammans efter en stroke.

De många positiva och konkreta exempel som ges på vad de anhöriga gör på sin egentid kan tolkas som en vilja till samhörighet (*belonging*), blivandet (*becoming*) samt varandet (*being*) (Hammell, 2004). De läser, promenerar, vilar, släktforskar, med mera. En del går på anhörigträffar och träffar andra i liknande situationer vilket ger aktiviteten en mening genom att känna samhörighet (*beloning*). Andra är engagerade i strokeföreningar, både själva och tillsammans med sin närstående och det kan även tolkas som en vilja att utvecklas (*becoming*) för att uppleva en mening.

Trots att livet tagit en oväntad vändning genom att ens närstående drabbats av stroke med de ”problem” som kan uppstå, har flertalet av svaren visat på en positiv livssyn hos de anhöriga. Kanske beror det på en hög KASAM (Antonovsky, 1991) och att de ändå upplever någon form av begriplighet och hanterbarhet genom sina erfarenheter. De upplever som tidigare nämnt en meningsfullhet i aktiviteter som utförs både tillsammans med eller för den stokedrabbade.

Att de till större delen upplever en meningsfullhet i aktivitet i vardagen samt ett välbefinnande tyder även det på att deras hälsa är god, precis som skattningarna visar och som Medin & Alexanderson (2000) menar. Eriksson et al. (2005) visar i sin studie att endast en tredjedel av stokedrabbade par är nöjda med sitt liv vilket inte tycks stämma in på de anhöriga som deltagit i vår studie där istället två tredjedelar upplever ett välbefinnande.

Trots övervägande positiva resultat i denna studie finns några som uppger att det är jobbigt att vara ansvarig för sin stokedrabbade närståendes vård, att de tvingats gå ner i arbetstid, avstå från egentid, samt upplevt ett dåligt bemötande från vården. Men då skattningarna av hälsa och välbefinnande är höga tycks de anhöriga ändå ha hanterat situationen på ett, för dem, bra sätt. De som inte upplever välbefinnande eller hälsa kanske inte heller är utrustad med de egenskaper som kännetecknar KASAM, inte har fått ett bra bemötande från sjukvården eller fått den hjälp de behöver för att kunna hantera situationen som de andra anhöriga gjort. Hur ett par fungerar i vardagen har visats vara relaterad till livstillfredsställelsen (Eriksson et al., 2005). En annan faktor som kan påverka livstillfredsställelsen för anhöriga är hur väl den stokedrabbade har återhämtat sig (Forsberg-Wärleby, Möller & Blomstrand, 2004). Något som kan hjälpa de anhöriga är att erbjuda pedagogiska insatser och utbildning av de anhöriga inom vården som ska ges för den stokedrabbade för att på sikt underlätta den anhöriges utförande. Det är ett alternativ som kan ses i Wallengren et al. (2008) studie där de beskriver att erbjuda just vårdutbildning till anhöriga till

strokedrabbade. Stressen och bördan upplevs då mindre och de anhöriga upplever en bättre vardag.

Arbetsterapeuter kan påvisa vikten av meningsfullhet i aktivitet och informera om nyttan med strokeföreningar, anhörigstöd, och anhörigträffar. Viktigt att tänka på när man möter anhöriga är att på ett klientcentrerat sätt arbeta med båda parterna, på gemensamma och lika villkor utifrån hur det var innan och hur det är nu om man ska kunna uppnå ett bra samspel inom paret. Ekstam et al. (2011) menar att genom en negativ inställning grundat i en oförståelse för hur träning och aktivitet ser ut från början, tillsammans med orealistiska och höga mål snarare ger ett negativt resultat med tillbakagång i rehabiliteringen av den strokedrabbade. Om den anhörige istället ger den strokedrabbade utrymme och tid att själv utföra sina aktiviteter finns en chans till god återhämtning.

Att som arbetsterapeut påtala och informera om anhörigstöd kan hjälpa den anhörige att få upp ögonen för den egentid som ett beviljat stöd kan ge. Några av de anhöriga uppger att de inte har någon tid över till sig själv och endast 14 % uppger att de använder sig av anhörigstöd. En ger exempel på saker som denne utför under de timmar i månaden som är personliga. Att bibehålla och vara delaktig i tidigare aktiviteter som att fika, träffa väninnor och handla, ger utrymme för både samhörigheten (*belonging*) och blivande (*becoming*) (Hammell, 2004). Oavsett vad för aktivitet man har önskan om att utföra skulle anhörigstöd kunna ge utrymme för det. Eller som en annan anhörig påpekar, att hen kan göra det mesta som hen vill på den egna tiden. Där ges utrymme för varandet (*being*), reflektioner både före och efter utförd aktivitet.

En del av de anhöriga känner tacksamhet i livet och för resultatet av det som skett. En säger sig även ha kommit sin strokedrabbade närstående närmre och många uppgav som tidigare nämnt att de numera gör fler aktiviteter tillsammans med sin strokedrabbade. Dessa möjligheter anser vi är någonting bra att jobba med som arbetsterapeut tillsammans med ett par som drabbats av stroke. I Ekstam et al. (2011) studie, där den anhörige endast upplevde sin man som tidskrävande, klumpig och i vägen tillsammans med de hjälpmedel han hade kanske det arbetet hade gått förlorat. Genom upplysning om, utbildning, och träning i aktivitet kan den anhörige förstå den strokedrabbades situation på ett bättre sätt och på så vis själv se en mening i träningen, hjälpmedlen och andra konsekvenser till följd av stroke.

Genom att påvisa vikten av meningsfulla aktiviteter för de anhöriga och arbeta utifrån ett klientcentrerat perspektiv sätts även den anhöriges behov i fokus då hela paret utgör en klient. Ett arbete genom anhörigträffar, där de anhöriga dels får komma hemifrån och träffa andra, men också att de får träffa andra som har varit med om liknande situationer, kan öka en känsla av gemenskap

(*belonging*) (Hammell, 2004) och meningsfullhet i aktivitet. Men hjälp från arbetsterapeuten och andra i rehabiliteringsteamet kan de anhöriga få hjälp att strukturera dagen och dess innehåll på ett tillfredställande sätt för att öka upplevelsen av de olika värdena inom de aktiviteter som utförs.

6. Konklusion

Studiens syfte var att undersöka och beskriva hur anhöriga till personer som drabbats av stroke upplever sin vardag och hur de skattar upplevelsen av meningsfullhet i aktivitet samt sin hälsa, minst ett år efter att ens närstående drabbats av en stroke. Studien har visat att det värde som de anhöriga upplever mest "ofta" är ett konkret värde och det som upplevs mer "sällan" är ett självbelönade värde. De uppger att deras tillvaro har förändrats sedan deras närstående drabbades av en stroke men majoriteten av de anhöriga skattar sin hälsa som god samt att de "ofta" upplever välbefinnande.

De anhöriga som deltagit i studien har sedan innan stöd via en anhörigförening, frågan är hur resultatet hade sett ut om urvalet inte gjorts via en anhörigförening. Skulle en tydlig koppling ändå kunnat ses till KASAM? Eller beror den på omhändertagandet och stödet de anhöriga fått genom anhörigträffarna? Vidare var en del av frågorna ledande, hade mer neutrala och öppna frågor gett så positiva resultat?

7. Referenser

- 1177 vårdguiden. (2014). *Anhörigstöd*. Hämtad 6 april, 2014, från <http://www.1177.se/Skane/Regler-och-rattigheter/Anhorigstod/>
- Antonovsky, A. (1991). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och kultur.
- Bruun Wyller, T., Thommessen, B., Sødning, K-M., Sveen, U., Pettersen, A-M., Bautz-Holter, E., & Laake, K. (2003). Emotional well-being of close relatives to stroke survivors. *Clinical Rehabilitation*, 17, 410-417. DOI: 10.1191/0269215503cr627oa
- Bäckström, B., & Sundin, K. (2009). The experience of being a middle-aged close relative of a person who has suffered a stroke, 1 year after discharge from a rehabilitation clinic: a qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 46, 1475-1484.
doi:10.1016/j.ijnurstu.2009.04.009
- Canadian Association of Occupational Therapists (2007). *Enabling occupation II: advancing an occupational therapy vision for health, well-being & justice through occupation*. Ottawa: CAOT Publications ACE.
- Dehlin, O. & Rundgren, Å. (2007). *Geriatrisk*. (2., [omarb. och utök.] uppl.) Lund: Studentlitteratur.
- DePoy, E. & Gitlin, L.N. (1999). *Forskning: en introduktion*. Lund: Studentlitteratur.
- Eakman, A., & Eklund, M. (2011). Reliability and structural validity of an assessment of occupational value. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 18, (3), 231-240.
doi:10.3109/11038128.2010.521948
- Ekstam, L., Tham, K., & Borell, L. (2011). Couples' approaches to changes in everyday life during the first year after stroke. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 1, 49-58.
- Eriksson, G., Tham, K., & Fugl-Meyer, A. (2005). Couples' happiness and its relationship to functioning in everyday life after brain injury. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 12, 40-48. doi: 10,1080/11038120510027630
- Forsberg-Wärleby, G., Möller, A., & Blomstrand, C. (2009). The experience of being a middle-aged close relative of a person who has suffered a stroke, 1 year after discharge from a rehabilitation clinic: a qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 46, 1475-1484.
- Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter (2012). *Etisk kod för arbetsterapeuter: antagen av Förbundet Sveriges Arbetsterapeuters fullmäktige 1992, reviderad 2004 och 2012*. ([5.], rev. uppl.) Nacka: Förbundet Sveriges arbetsterapeuter (FSA).
- Gosman-Hedström, G. (2010). Anhöriga till äldre personer efter stroke. [Elektronisk]. Vårdalinstitutets Tematiska rum: Stroke – vård, omsorg och rehabilitering.
- Hammell, K W. (2004). Dimensions of meaning in the occupations of daily life. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 71, 296-306. doi: 10.1177/000841740407100509

- Holme, I.M. & Solvang, B.K. (1997). *Forskningsmetodik: om kvalitativa och kvantitativa metoder*. (2., [rev. och utök.] uppl.) Lund: Studentlitteratur.
- Jackson, J., Clarson, M., Mandel, D., Zemke, R., & Clark, F. (1998). Occupation in Lifestyle Redesign: The well Elderly Study Occupational Therapy Program. *The American Journal of Occupational Therapy*, 52, (5), 326-336.
- Kielhofner, G. (2012). *Model of human occupation: teori och tillämpning*. (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur.
- Medin, J. & Alexanderson, K. (2000). *Begreppen hälsa och hälsofrämjande: en litteraturstudie*. Lund: Studentlitteratur.
- Olsson, M., Hansson, K., Lundblad, A-M., & Cederblad, M. (2006). Sense of coherence: definition and explanation. *International Journal of Social Welfare*, 15, 219–229.
- Olsson, H. & Sörensen, S. (2007). *Forskningsprocessen: kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. (2. uppl.) Stockholm: Liber.
- Pellerin, C., Rochette, A., & Racine, E. (2011). Social participation of relatives post-stroke: the role of rehabilitation and related ethical issues. *Disability and Rehabilitation*, 33, (13–14), 1055–1064 doi: 10.3109/09638288.2010.524272
- Persson, D., Erlandsson, L-K., Eklund, M., Iwarsson, S. (2001). Value dimensions, meaning, and complexity in human occupation - a tentative structure for analysis. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 8, (1), 7 – 18. doi: 10.1080/11038120119727
- Persson, L-O., Karlsson, J., Steen, B., & Sullivan, M. (1998). The Swedish SF-36 health survey II. Evaluation of clinical validity: Results from population studies of elderly and women in Gothenburg. *Journal of clinical Epidemiology*, 51, (11), 1095-1103.
- Sullivan, M., Karlsson, J., & Ware, J. (1995). The Swedish SF-36 health survey I. Evaluation of data quality, scaling assumptions, reliability and construct validity across general populations in Sweden. *Social Science & Medicine*, 40, (10), 1349-1358.
- Sverige. Socialstyrelsen Statens folkhälsoinstitut (2013). *Folkhälsan i Sverige: årsrapport 2013*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Vetenskapsrådet (2002). *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Stockholm: Vetenskapsrådet.
- Wallengren, C., Friberg, F., & Segesten, K. (2008). A view from inside the family- long-term care giving like a shadow – on becoming a stroke victim's relative. *Scandinavian Journal of Caring*, 22, 48–55.
- Wilcock, A.A. (2006). *An occupational perspective of health*. (2. ed.) Thorofare, N.J.: Slack.
- Östlinder, G. (red.) (2004). *Närståendes behov: omvårdnad som akademiskt ämne III*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.

Bilaga



LUNDS UNIVERSITET
Medicinska fakulteten

Institutionen för hälsa, vård och samhälle

INFORMATIONSBREV

2013-09-01

Information till undersökningsperson

Skattning av meningsfulla aktiviteter hos anhöriga till strokedrabbade

Du tillfrågas om deltagande i ovanstående studie.

Syftet med vår studie är att ta reda på hur anhöriga skattar upplevelsen av meningsfullhet i de aktiviteter de utför minst ett år efter att ens partner drabbats av en stroke.

Idag lever ca 100 000 personer med olika nedsättningar följt av en stroke. När en person insjuknar sker en drastisk förändring i livet både för den drabbade och dess anhöriga. Det liv man en gång levt kan komma att ändras, den drabbade kan bli hjälpberoende och den anhöriga bli den närmsta vårdaren. Många anhöriga kan uppleva en stor börda av att ta hand om sin närstående, de kan känna både skam och skuld över oviljan och även okunskapen att vara den viktiga personen i den drabbades rehabilitering. Endast en tredjedel upplever livstillfredsställelse i den relation man lever samt att anhöriga till strokedrabbade har visats ha en lägre välbefinnande.

Det finns olika sätt att uppleva meningsfullhet i aktivitet, de aktiviteter vi utför består av olika värden som driver oss. Upplevelsen av meningsfullhet och de inneboende värdena av en aktivitet är det vi vill kolla närmre på i vår studie. Att uppleva meningsfullhet i aktivitet kan vara en viktig komponent för att uppleva ett välbefinnande och en god hälsa. Därför vill vi se om det finns ett samband mellan dessa. Resultatet kan

i sin tur öka förståelsen för den anhöriges livssituation och vara användbart för arbetsterapeutens arbete att göra anhöriga engagerade i den strokedrabbades vårdprocess.

Den metod som kommer att användas är en kvantitativ tvärsnittsstudie där du får möjlighet att svara på vår enkät bestående av frågor gällande upplevd meningsfullhet i aktivitet.

Under maj månad tog vi kontakt med ett antal olika anhörigföreningar inom Skåne angående potentiella deltagare i vår studie. Vi skickar nu denna förfrågan angående deltagandeintresse till dig. Vi har informerats om att Du uppfyller de kriterier för deltagande i studien och har därför delgivits dina kontaktuppgifter av den förening som Du har kontakt med. Kriterierna för deltagande är att det ska ha gått minst ett år sedan ens partner drabbats av stroke samt ett gemensamt boende. Enkäten skickas via mail och är anonym.

Om Du accepterar att delta i vår studie ber vi att Du besvarar frågorna i den bifogade enkäten så fullständigt som möjligt och skickar tillbaka den via mail under hösten 2013. Ditt deltagande är helt frivilligt och Du kan avbryta när som helst utan att ange någon orsak eller att det får några konsekvenser för Din kontakt med oss eller din anhörigförening.

Dina svar på enkäten kommer att förvaras så att inte någon obehörig får tillgång till Dina svar. Resultatet av vår studie kommer att redovisas så att Du inte kan identifieras. Konfidentialitet garanteras och all inkommen information kommer att avkodas och endast användas för redovisning av vår kandidatuppsats. Studien ingår som ett examensarbete i Arbetsterapeutprogrammet. Möjlighet att ta del av det redovisade resultatet finns vid intresse.

Om Du vill veta mer om vår studie så ring eller skriv gärna till oss, eller till vår handledare

Med vänlig hälsning

Greta Säll
Arbetsterapeutstudent
Tfn: 0766-440 777
E-post: art11gsa@student.lu.se

Gisela Mårtensson
Arbetsterapeutstudent
Tfn: 0730-288 432
E-post: art11gma@student.lu.se

Handledare:
Arne Johannisson
Intendent universitetsadjunkt
HSC, Box 157
221 00 Lund
Tfn: 046-222 19 41
E-post: arne.johannisson@med.lu.se

Upplevelser vid aktivitet

(OVal-pd)

Födelseår..... kvinna man Yrke..... Bor i villa lägenhet

Datum:..... Kodnr:.....

Månader sedan din anhörige drabbades av stroke:.....

Din anhöriges ålder:.....

Har ni besök av hemtjänst efter din anhörige drabbades av stroke? ja nej

Har ni fått bostadsanpassning efter att din anhörige drabbades av stroke? ja nej

Arbetar din anhörige? nej ja, deltid ja, heltid

Har du anhörigstöd? ja nej

Vi människor sysslar med olika saker om dagarna – duschar, städar, handlar, sysslar med trädgårdsarbete, arbetar, reser, idrottar, går på bio, sysslar med en hobby, ser på, TV, sköter om varandra, umgås mm. Allt detta bildar olika slags aktiviteter, som ger olika upplevelser och resultat. Du ombeds fundera över i vilken mån de aktiviteter du sysslar med nuförtiden gett nedanstående upplevelser/resultat.

Jag upplever att jag under den senaste månaden gjort saker:

	Inte alls	Ganska sällan	Ganska ofta	Väldigt ofta
1. där jag kände att jag kunde vara mig själv	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. där jag verkligen fick leva ut	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. som var på skoj och lek	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. där något viktigt blev gjort	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. för att det är tradition	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. för att alla andra gör det	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. för att det var nödvändigt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. där jag lärde mig något nytt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. där jag hade kontakt med andra människor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Inte alls	Ganska sällan	Ganska ofta	Väldigt ofta
10. där jag blev nöjd med resultatet, för det var fint eller vackert	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. för att något skulle bli färdigt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. som innebar att andra människor fick kontakt med varandra	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. där jag upplevde att känslor eller spänningar fick utlopp	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. där jag lärde någon annan någonting	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. för att mina vänner/min familj gör det	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. där jag fick avreagera mig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. där jag mötte utmaningar och klarade av dem	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. för att det var ren njutning	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. som innebar att jag kände samhörighet med andra	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. som hade andlig betydelse för mig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. för att det var så roligt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. där jag tycker jag gjorde en bra insats	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. som stärkte min identitet som kvinna/man	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. där jag utvecklades som person	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. där jag glömde både tid och rum	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. som gav mig avkoppling	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Har ansvarsfördelningen över vardagssysslor i ert gemensamma liv förändrats efter att din anhörige avslutat sin rehabilitering?

Vilken har varit det bästa med sjukvården?

Vad gör du på den tid du har för dig själv?

Vad är den största skillnaden i ditt liv idag jämfört med ditt liv innan din anhörige drabbades av en stroke?

	Inte alls	Ganska sällan	Ganska ofta	Väldigt ofta
jag utför aktiviteter för min egen skull	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
hur ofta hjälper du din anhörige	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
vi utför gemensamma aktiviteter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
jag upplever välbefinnande	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Utmärkt	Mycket god	God	Någorlunda	Dålig
I allmänhet, skulle Du vilja säga att Din hälsa är:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
