



LUNDS UNIVERSITET
Medicinska fakulteten

Institutionen för hälsovetenskaper

Arbetsterapeutprogrammet

Värde och upplevelser av vardagliga aktiviteter

- Ett anhörigvårdarperspektiv

Författare: Malin Svensson

Madeleine Sundling

Handledare: Marianne Kylberg

November 2014

Kandidatuppsats

Adress: Institutionen för hälsovetenskaper, Arbetsterapeutprogrammet, Box 157, S-221 00 Lund



LUNDS UNIVERSITET

Medicinska fakulteten

Institutionen för Hälsovetenskaper

2014-12-01

Värde och upplevelser av vardagliga aktiviteter

- Ett anhörigvårdarperspektiv

Malin Svensson

Madeleine Sundling

Bakgrund: Omkring 3 % av Sveriges befolkning vårdar dagligen en anhörig. Vardagen styrs av den anhöriges behov vilket gör att anhörigvårdarna får mindre tid för sig själva.

Syfte: Studiens syfte var att undersöka anhörigvårdares värde och upplevelse av aktiviteter i vardagen. Undersökningsgruppen bestod av sju stycken anhörigvårdare i västra Sverige.

Metoden: Både en kvalitativ och en kvantitativ ansats användes. Datainsamlingen genomfördes med fokusgruppsintervju samt ett enskilt skattningsformulär (OVal-Pd).

Resultat: Skattningen mellan de olika aktivitetsvärdena var jämn hos anhörigvårdarna. Det framkom däremot att aktiviteter som görs består främst av vårdarbete och/eller hushållsarbete.
Slutsats: Anhörigvårdarna upplever sina vardagliga aktiviteter som produktiva och att de har ett konkret värde för individen. De skattar inte värdet av sina dagliga aktiviteter som höga. Detta resultat kan uppmuntra fler arbetsterapeuter att uppmärksamma dessa individer samt deras behov av stöd till en mer meningsfull vardag. Studien kan även bidra till en ökad förståelse för dessa individers krävande vardag.

Nyckelord: aktivitet, aktivitetsvärde, arbetsterapi och VALMO-modellen.

Adress: Hälsa, vård och samhälle, Arbetsterapi och aktivitetsvetenskap, Box 157, S-221 00 Lund



LUND UNIVERSITY
Faculty of Medicine

Value and experiences of everyday activities - A family member caring perspective

2014-12-01

Malin Svensson

Madeleine Sundling

Background: Roughly 3% of the population in Sweden is carers. Which gives them less time for themselves and their everyday life is controlled by the relative's needs.

Aim: The aim of this study was to explore the carer's experience and values of occupations in daily life. Seven carers in western Sweden participated.

Method: the method had both a qualitative and a quantitative approach. The writers used a focus group and the assessment instrument Oval-Pd.

Result: the result showed no major difference in estimate of carer's everyday activities. It also emerged that the activities that are performed during the day primarily consists of nursing or housework that mainly affects the person being cared for. **Conclusion:** The study showed that caregivers mostly experience their daily activities as productive. This result may encourage more occupational therapists to pay attention to these people and their need for support for a meaningful life. The study may also contribute to an increased understanding of these individuals challenging living.

Keywords: occupation, occupational therapy, ValMO

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

Tack!

Vi vill rikta ett stort tack till alla anhörigvårdare som ställde upp att delta i denna studie.

Vi ägnar även stor tacksamhet till dig som ordförande på föreningen som gjorde denna studie möjlig.

Vi vill även rikta ett tack till vår handledare Marianne Kylberg som handlett och inspirerat oss längs denna väg.

Innehållsförteckning

1. Introduktion	6
1.1 Bakgrund	6
1.1.1 Aktivitet	6
1.1.2 ValMO – modellen	7
1.1.3 Anhörigvårdare	8
1.2 Syfte	9
2. Metod.....	9
2.1 Urval.....	9
2.2 Datainsamling	11
2.2.1 Kvantitativ datainsamling	11
2.2.2 Kvalitativ datainsamling	12
2.2.3 Procedur.....	12
2.2.4 Dataanalys.....	13
2.2.5 Etiska överväganden	14
3. Resultat	15
3.1 Fokusgrupp diskussioner.....	15
3.1.1 Aktiviteter som upplevs som måsten.....	16
3.1.2 Brist på fritids- och självbelönande aktiviteter	17
3.1.3 Brist på aktiviteter som ger vila och avkoppling	18
3.2 OVal-Pd	20
3.2.1 Aktiviteter med självbelönande värde.....	20
3.2.2 Aktiviteter med socio-symboliskt värde	21
3.2.3 Aktiviteter med konkret värde.....	21
4. Metoddiskussion.....	23
4.1 Fokusgruppsintervju	24
4.2 OVal-Pd	25
5. Resultatdiskussion	27
6. Slutsats.....	31
Referenser.....	32

1. Introduktion

1.1 Bakgrund

Omkring 3 % av befolkningen i Sverige är anhängvårdare och hjälper dagligen eller flera gånger i veckan någon i det egna hushållet med exempelvis matlagning, hygien och förflyttningar (Anhörigas riksförbund, u.å.). Majoriteten av dessa vårdare är en maka eller make och nio av tio ger dagligen omfattande hjälp. Dessutom är anhängvårdarna en växande grupp i samhället (Jeppsson Grassman, 2001). För dessa individer kan det innebära att meningsfulla aktiviteter bortprioriteras då den närståendes behov går först (Anhörigas riksförbund, u.å.). Inom arbetsterapi är aktivitet i fokus liksom samspelet mellan aktivitet, miljö och person. Arbetsterapeuten har även som uppgift att motivera, hitta meningsfulla aktiviteter samt arbeta med balans mellan olika aktiviteter. Denna studie undersöker hur några anhängvårdare upplever och skattar värdet av sina aktiviteter i vardagen.

1.1.1 Aktivitet

Den grundläggande kunskapen inom arbetsterapi handlar om aktivitet. Ur ett arbetsterapeutisk synsätt handlar aktivitet om det människor gör varje dag. En aktivitet kan beskrivas som något som görs under en viss tid på en specifik plats/ miljö. Enligt Christiansen och Baum (2005) finns tre grundläggande antaganden inom arbetsterapi. Det första handlar om att människor är aktiva varelser, det andra om att människor kan uppleva svårigheter (dysfunktion) i aktiviteter och det sista antagandet handlar om att aktivitet kan användas som verktyg för arbetsterapeuter i det dagliga arbetet (Christiansen och Baum, 2005). De beskriver även aktiviteter i vardagen som oundgängliga för individens välbefinnande. Alla människor har olika slags aktiviteter som görs under dagen som påverkar oss på olika sätt. Detta beror såklart på att individer har olika vanor och rutiner som följs, dessa skapar till slut en livsstil. Vårt välbefinnande påverkas av de aktiviteter vi väljer att göra speciellt då aktiviteten upplevs som meningsfull. Aktiviteten har en grundläggande roll när det gäller att uppleva mening i livet. Att vara en aktiv individ innebär att olika aktiviteter utförs i vardagen. Alla dessa aktiviteter har olika värden för individen som i sin tur skapar meningsfullhet i vardagen (Persson, Erlandsson, Eklund & Iwarsson, 2001).

1.1.2 ValMO – modellen

The Value and Meaning in Occupations [ValMO] är en modell som används inom arbetsterapi. Modellen uppmärksammar individers upplevelse av mening och värde i olika aktiviteter. Denna modell är uppdelad i tre olika triader som beskrivs som aktivitets-, värde- och perspektiv triaden. Dessa olika triader påverkar varandra. Aktivitetstriaden delas in i person, uppgift och omgivning. Tydligare beskrivet handlar det om personen som utför en uppgift i en specifik miljö. En aktivitet blir inte en aktivitet förrän den valts av en specifik person. Aktivitetens utförande präglas i sin tur av personliga komponenter så som personlighet, humör och värderingar etc. Den präglas även av miljöns förutsättningar, var individen befinner sig och vilka redskap som finns tillgängliga. Modellens värdetriader beskriver de olika värdena på följande sätt. Det konkreta värdet betyder att en aktivitet görs på grund av ett resultat, exempelvis att baka en kaka för det färdiga resultatet skull. Det socio-symboliska värdet, betyder att aktiviteten görs på grund av upplevelsen av meningsfullhet eller att det har ett kulturellt värde. Det kan också vara en aktivitet som är värdefull för att den gått i generationer inom familjen så som traditioner exempelvis. Det självbelönande värdet handlar om att göra en aktivitet på grund av att den är roligt att utföra. Man gör aktiviteten för sin egen skull. En aktivitet kan ha olika värden. Till exempel att arbeta kan ha ett konkret värde då individen ser ett resultat eller utvecklas i det han/hon gör. Det kan även ha ett självbelönande värde då det är roligt att arbeta och individen upplever att han/hon gör något som är bra. Det socio-symboliska värdet i att arbeta kan exempelvis vara att det är en tradition inom familjen att arbeta inom ett visst område eller att det stärker identiteten som kvinna eller man. ValMO-modellen betonar att värdena i dagliga aktiviteter är viktiga förutsättningar för välbefinnande och upplevelse av meningsfullhet.

ValMo-modellen tar upp vikten av att ha balans mellan arbete, lek, fritid och egenvård/underhålls aktiviteter. Dessa aktiviteter har ett individuellt värde för personen och hur han/hon upplever aktiviteten, det är också viktigt att personen upplever en balans mellan de konkreta-, socio-symboliska- och självbelönande värdena.

ValMO-modellen är också indelad i olika perspektiv, makro-, meso- och mikroperspektiv. Vilket betyder att aktiviteter kan ses utifrån stora till små kontexter. När aktiviteter ses ur ett makroperspektiv innebär det att de ses ur ett livsloppsperspektiv. Mesoperspektivet innebär att aktiviteterna ses ur ett vardagsperspektiv dvs. de aktiviteter som utförs under dagen. När

aktiviteter ses ur ett mikroperspektiv tittar man på den enskilda aktivitetens perspektiv t.ex. att äta en smörgås som i sin tur kan delas in i ännu mindre delar så som att greppa smörgåsen (Persson, Erlandsson, Eklund & Iwarsson, 2001).

1.1.3 Anhörigvårdare

De anhörigas riksförbund definierar anhörigvård som all omsorg, vård och stöd som ges till en närstående med funktionsnedsättning. Anhörigvårdaren är ofta en familjemedlem eller annan närstående person. Relationen till den som ska vårdas är inte avgörande för att bli anhörigvårdare och det är inte heller krav på att man ska bo tillsammans. Det är omfattningen av det stöd och hjälp man ger. De insatser som ges kan vara varierande, t.ex. inköp, ärenden, vardagssysslor så som städning, matlagning, hygienskötsel samt planering och genomförande av dagens aktiviteter. Men även insatser så som tillsyn eller sällskap (Anhörigas riksförbund, u.å.).

En tidigare studie har visat att anhöriga ofta tar på sig en roll som vårdare utan att veta hur det påverkar dagens aktiviteter (Opie, 2004). Lundh och Nolan (2001) gjorde en studie där de kunde se att anhörigvårdare upplevde stress och belastning. Den vanligaste orsaken till stress var att det inte fanns tillräckligt med utrymme för det egna livet. Annan forskning har visat att anhörigvårdare till personer med Alzheimers sjukdom har högre risk att uppleva ensamhet och depression (Beeson, 2003). En studie av Berglund och Johansson (2013) beskriver hur anhörigvårdare upplever oro för att lämna sin partner i hemmet, vårdarens egna aktiviteter så som dusch upplevs som en risk då partnern är tvungen att lämnas under en kort stund. Studien visar även att deras sociala nätverk minskat över tid och de upplever ofta en stress över att skynda sig hem. Forskningen kring anhörigvårdares livssituation har tidigare främst fokuserat på vårdandets negativa aspekter så som stress och ökad belastning (Johansson, 2007; Winberg, 2010). Studier har även visat att anhörigvårdare känner en skyldighet att vårda och att de även fått anpassa sitt eget aktivitetsmönster till den anhöriges (Persson & Zingmark, 2006). En annan studie av Su Lin Yong och Price (2014) visade att anhörigvårdare upplever vårdrollen som meningsfull samt att det handlar om att ta ansvar och bibehålla samhörigheten i äktenskapet. Brist på tid för återhämtning och avkoppling är också vanligt förekommande (Berglund & Johansson, 2013; Persson & Zingmark, 2006). Att dagligen vårda en närstående dygnet runt

påverkar också det egna livet då det inte finns utrymme för egna meningsfulla aktiviteter vilket kan påverka välbefinnandet och hälsan hos anhörigvårdaren negativt (Anhörigasriskförbund, U.å.).

Begränsat med forskning har hittats inom området som belyser anhörigvårdarnas egna upplevelser, känslor och mening i vardagliga aktiviteter. Genom att belysa detta ur ett aktivitetsperspektiv skulle arbetsterapeuter kunna stödja anhöriga i att skapa balans mellan vardagens aktiviteter samt finna meningsfulla aktiviteter i vardagen. Därför är det viktigt att få en god förståelse för hur anhörigvårdare värdesätter samt upplever sina vardagliga aktiviteter.

1.2 Syfte

Studiens syfte är att undersöka hur några anhörigvårdare upplever och skattar värdet av sina aktiviteter i vardagen.

2. Metod

Studien är både av kvalitativ och kvantitativ ansats, en så kallad "mixed method". Den kvalitativa grenen bestod av intervju i en fokusgrupp och den kvantitativa av bedömningsinstrumentet OVal- Pd. Enligt Creswell (2009) ger en mixad metod detaljrik information där personernas känslor och upplevelser kan uttryckas. Detta ger en mer komplett bild av problemet än om bara en metod används.

2.1 Urval

Deltagare till fokusgruppen valdes med hjälp av ett strategiskt urval. Det innebär att deltagarna valdes utifrån förbestämda kriterier (Kvale, 1992). Inklusionskriterierna för deltagare i studien var att en person skulle vårda en anhörig i hemmet dagligen dvs. en anhörigvårdare. Deltagarna skulle också kunna prata och förstå svenska för att aktivt kunna delta i diskussion. Den anhöriges

diagnos var inte relevant då syftet endast var att ta reda på och fokusera på upplevelsen av att vara anhörigvårdare. Ytterligare ett inklusionskriterie var att deltagarna skulle bo i västra Sverige då författarna skulle besöka deltagarna på plats för en fokusgrupp. Åtta personer tillfrågades om deltagande i studien och tackade ja, dvs. till fokusgrupp och bedömningsinstrumentet OVal-Pd. Ett externt bortfall uppstod då en deltagare anmält sig till studien men deltog inte alls. Två interna bortfall uppstod där en deltagare endast genomförde bedömningsinstrumentet OVal-Pd och en person genomförde OVal-Pd och endast halva fokusgruppsintervjun. Anledningen till dessa bortfall var att de inte kunde medverka p.g.a. vårdarbete och kunde inte lämna hemmet.

Undersökningsgruppen bestod av sju kvinnor i åldrarna 62 – 83 år, Fyra personer av deltagarna bodde i lägenhet och tre bodde i hus/villa. Flertalet av deltagarna ger omfattande vård i hemmet dygnet runt.

Tabell 1: Beskrivning av deltagarna gällande ålder, boendeform och vem de vårdar

Deltagare	Ålder	Boende	Anhörig
1	83 år	Lägenhet	Make
2	77 år	Lägenhet	Make
3	72 år	Villa	Make
4	71 år	Villa	Make
5	62 år	Villa	Förälder
6	72 år	Lägenhet	Make
7	74 år	Lägenhet	Make

2.2 Datainsamling

Fokusgrupp valdes med syfte att skapa en diskussion anhängigvårdarna emellan. Det valdes även för att författarna ville ta reda på individernas upplevelser av sina aktiviteter i vardagen samt att fokusgruppens deltagare skulle få ett utbyte av varandra och kunna dela erfarenheter. Det är en bra metod för att få reda på deltagarnas känslor, upplevelser och åsikter. Detta kan främjas i diskussion med personer de redan känner (Kruger & Casey, 2009). I denna studie användes skattningsformuläret OVal-Pd, se bilaga 1 (Eklund, Erlandsson, Persson & Hagell, 2009). OVal-Pd mäter individernas värde av olika aktiviteter och detta valdes för att få ett mer konkret och ett kompletterande resultat av hur anhängigvårdare skattar värdet av sina vardagliga aktiviteter.

2.2.1 Kvantitativ datainsamling

Datainsamlingen genomfördes med bedömningsinstrumentet OVal- Pd. Detta instrument har sitt ursprung ur modellen ”The value and mening in occupations” [ValMO] (Persson, Erlandsson, Eklund & Ivarsson, 2001). Denna datainsamling valdes eftersom bedömningsinstrumentet mäter den skattade upplevelsen av de aktiviteter individen utfört under den senaste månaden (se bilaga

1). Instrumentet består av 18 påståenden kring om man har utfört ”aktiviteter som var på skoj och lek” (som har ett självbelönande värde), ”där något viktigt blev gjort” (konkret värde), och något som ”stärkte min identitet som kvinna” (socio-symboliskt värde). Dessa påståenden skattas sedan utifrån en skala från 1-4 där 1 är, ”inte alls” och 4, ”våldigt ofta”. Alla 18 påståenden är indelade enligt ValMO-modellens värdekategorier, självbelönande-, konkret- och socio-symboliskt värde. Det är ett reliabilitets och validitets testat bedömningsinstrument (Persson, Erlandsson, Eklund & Iwarsson, 2001).

2.2.2 Kvalitativ datainsamling

En semistrukturerad intervju användes då tanken var att skapa en diskussion. Frågorna i en semistrukturerad intervju ger möjlighet till öppna svarsmöjligheter. Vid en fokusgrupp ger en semistrukturerad intervju deltagarna möjlighet att uttrycka sina åsikter i samma frågor, vilket även ger författarna en möjlighet att ställa följdfrågor för att få ett bredare svar (Kvale, 1997). Intervjufrågorna utformades utifrån ValMO-modellen, redovisas i bilaga 2. Eftersom att syftet var att ta reda på deras upplevelser av aktiviteter och hur de skattar aktivitetens värden var ValMO-modellen bra att bygga intervjufrågorna på då den belyser upplevelsen av de olika värdena samt och det kunde vara till hjälp med vilka frågor som behövde ställas (Person & Jonsson, 2009).

2.2.3 Procedur

Kontakt togs via telefon med en anhörigförening och dess föreningsansvarige i västra Sverige. Den föreningsansvarige agerade som mellanhand för att hitta deltagare till studien. Författarna presenterade syftet och information kring studien till föreningens styrelse som sin tur beslutade att studien fick genomföras. En förfrågan om deltagande gavs ut samt information kring studien och fokusgruppen till föreningens medlemmar med hjälp av mellanhanden. Sju anhörigvårdare hade möjlighet att delta i studien och fyllde i ett medgivande om att delta i studien. Studiens författare tillsammans med deltagarna kom sedan överrens om ett datum för att genomföra fokusgruppen och bedömningsinstrumentet OVal-Pd. Fokusgruppen träffades för diskussion vid ett tillfälle. Innan fokusgruppsintervjun genomfördes fick deltagarna individuellt fylla i skattningsformuläret OVal-Pd. Författarna fanns på plats för eventuella frågor kring instrumentet

och de förklarade även hur fokusgrupp diskussionen skulle gå till, samt att den skulle pågå under cirka en timme. Båda författarna ledde intervjun med fokusgruppen och de placerade sig på platser för att tydligt höra och se alla deltagare. Fokusgruppsintervjun spelades in och transkriberades ordagrant av båda författarna var för sig innan det sammanställdes.

2.2.4 Dataanalys

Kvalitativ data - fokusgrupp intervju

Fokusgruppsintervjun bearbetades med hjälp av en kvalitativ innehållsanalys (Lundman & Hällgren-Graneheim, 2008), en metod som är bra att använda vid tolkning av texter. Båda författarna transkriberade fokusgruppsintervjuerna för att sedan jämföras för att säkerställa att ingen information missats, detta var ett led i att öka studien trovärdighet. Författarna läste igenom materialet från transkriberingen flera gånger för att få en fullständig uppfattning av diskussionen. Därefter plockades meningsbärande fraser och meningar ut som speglade deltagarnas upplevelser och svarade på studiens syfte. När meningsbärande delar identifierats kondenserades dessa till mindre sammanfattande meningsenheter där det viktigaste kvarstod (Lundman & Hällgren-Graneheim, 2008). Sedan kodades och kategoriserades de kondenserade meningsenheterna av båda författarna enskilt för att sedan jämföras och sammanställas vilket också ökar studien trovärdighet. Detta kallas enligt Depoy och Gittlin, (1999) för en kollegial granskning. Kodning innebar att den meningsbärande enheten tilldelas ett specifikt namn som beskrev innehållet. Koder som hade något gemensamt bildade sedan olika kategorier. All data som svarar på studiens syfte måste kategoriseras och får endast placeras i en kategori (Lundman & Hällgren-Graneheim, 2008). De meningsbärande enheterna och intervjuerna lästes ytterligare igenom för att författarna skulle vara säkra på att allt kom med. Koderna och kategorierna redovisas i resultatet (se tabell 2).

Kvantitativ data - OVal-Pd

Svaren från enkäten OVal-Pd lades manuellt in i Excel. Svartalternativen kodades utifrån bedömningsinstrumentet OVal-Pd's skattningsskala från 1-4 : 1 = inte alls, 2 = ganska sällan, 3 = ganska ofta och 4 = väldigt ofta. Alla 18 frågor sorterades in i de olika värddimensionerna utifrån oval-pd instrumentets kodningsnyckel. Därefter placerades varje individs skattning in i de

olika värdena utifrån bedömningsinstrumentet OVal-Pd's kodningsnyckel. Detta resulterade i tre figurer som beskriver de tre olika värddimensionerna. (Konkret, socio-symboliskt och det självbelönande värdet.) Alla sju deltagarnas svar redovisas inom de olika värdena. Se figur 1-3.

2.2.5 Etiska överväganden

Författarna har utgått ifrån vetenskapsrådets etiska krav som beskrivs här nedan (vetenskapsrådet, 2002). Författarna informerade alla som berördes av studien dvs. föreningens ordförande, medlemmarna och styrelsen. Informationen som gavs var vilken uppgift de skulle ha i studien och vilka villkor som gällde för deltagandet. Författarna var tydliga med att förklara att deltagandet var frivilligt och att de tillfrågade kunde avsluta när som helst (informationskravet). De fick även skiva på en samtyckesblankett om att delta i studiens undersökning (samtyckeskravet). Innan individerna påbörjade sitt deltagande beskrev författarna syftet med studien (informationskravet). Resultatet hanterades på ett sådant sätt att inget kunde härledas till någon specifik deltagare. All information förvarades på ett sådant sätt att ingen obehörig kom åt den (konfidentialitetskravet). Det inspelade materialet användes endast i syfte att avlyssnas av författarna och kasserades sedan. Alla uppgifter kring deltagarna i studien användes endast i forskningssyfte. (Nyttjandekravet) Materialet förstördes när arbetet slutfördes och godkändes. Anhörigvårdare är en utsatt grupp och av etiska skäl kan en fokusgrupp upplevas tryggare. Att genomföra fokusgruppsintervjun i en välbekant miljö kan även bidra till ytterligare trygghet och lugn.

3. Resultat

Resultatet kommer att presenteras både kvalitativt och kvantitativt. Det kvalitativa resultatet presenteras utifrån de tre kategorier som framkom i innehållsanalysen, se tabell 2. Det visade bland annat att de aktiviteter som anhörigvårdarna gjorde under dagen främst berörde de personer som de vårdade. I det kvantitativa resultatet (se figur 1-3) redovisas deltagarnas skattning av aktiviteter utifrån OVal-Pd instrumentet. Resultatet visade att skattningen mellan de aktiviteter som gav ett självbelönande, socio-symboliskt eller ett konkretvärde var jämn.

3.1 Fokusgrupp diskussioner

Utifrån innehållsanalysen fick författarna fram 3 olika kategorier ”*aktiviteter som upplevs som måsten*”, ”*brist på fritids- och självbelönande aktiviteter*” och ”*brist på aktiviteter som ger vila och avkoppling*”.

Tabell 2: Reflektionskoder indelade i tre olika kategorier.

<i>Reflektionskoder</i>	<i>Kategori</i>
Känsla av att hela tiden vårda Återkommande arbete Upplever sig bara ha måsten i vardagen Upplever vardagen som ett arbete	”aktiviteter som upplevs som måsten”
Upplevelse av att man inte hade någon fritid Isolerad i hemmet Bortprioriterar sig själv Skuld känslor vid självprioriterade aktiviteter	“brist på fritids- och självbelönande aktiviteter”
Upplevelse av för lite sömn Vilja att bara inte göra någonting Störd dygnsrytm Ingen tid för återhämtning	“Brist på aktiviteter som ger vila och avkoppling”

3.1.1 Aktiviteter som upplevs som måsten

I kategorin ”*aktiviteter som upplevs som måsten*” beskrev deltagarna hur de upplevde sin vardag som ett arbete. Det innefattade exempelvis personlig hygien, förflyttning och/ eller påklädning, det vill säga aktiviteter som berörde vård och omsorg av den anhörige. Denna kategori innefattar även de produktiva aktiviteter som förekommer under dagen såsom städning, inköp och matlagning. Det framkom utifrån deltagarnas beskrivningar att deras vardag övergripande bestod av det som de själva upplevde som ”måsten” dvs. arbete.

“Usch ja det är bara måsten hela dagen.”

Resultatet visade att stora delar av vardagen bestod av att vårda den anhörige och mycket av resterande tid gick åt till att underhålla hushållet. En deltagare beskrev att dagen började direkt med omvårdnad i form av bl.a. av- och påklädning som upplevdes som en jobbig process och som dessutom var återkommande under hela dagen. Varje gång de skulle lämna huset eller gå på toalettbesök skulle kläderna av och på. Tillagning av frukost var även något som skulle vara klart i tid på morgonen för att hinna med allt under dagen. De deltagarna som hade en anhörig som lämnade hemmet för exempelvis träning fick dock lite tid under dagen utan omvårdnad, men denna lediga tid ersattes istället med inköp, städning och matlagning eller ärenden på apoteket. Allt för att sysslorna skulle vara förbereda till deras anhörige kom hem igen. Deltagarna beskrev den påfrestande vårdarrollen som ett arbete dygnet runt, samt att morgonen ofta var intensiv då många sysslor skulle genomföras.

”Det börjar på morgonen med rakning, dusch och påklädning och frukost och...”

3.1.2 Brist på fritids- och självbelönande aktiviteter

I denna kategori beskrev deltagarna hur de upplevde en brist på aktiviteter som gav ett självbelönande värde. Det handlade om en brist på självvalda aktiviteter som utfördes av individen för att det personliga värdets skull t.ex. att träffa släkt och vänner. Majoriteten uttryckte att de inte hade några fritidsaktiviteter eller aktiviteter som gjordes för egen skull. Däremot visar resultatet att de upplevde ett självbelönande värde då den anhörige uttryckte sitt välmående. Resultatet visade också att många av de aktiviteter som utfördes inte upplevdes som självbelönande för varken anhängigvårdaren eller den anhörige. Däremot uttryckte de att aktiviteterna sågs som en nödvändighet utifrån båda parterna. Många upplevde att det inte fanns tid eller ork att utföra aktiviteter för egen skull. Det fanns även en rädsla i att lämna sin anhörige hemma, vilket skapade en oro. Då hände det att dessa fritidsaktiviteter prioriterades bort.

”För vår egen skull ...Ingenting, det är ju inte direkt så mycket man njuter av att göra”.

Några deltagare uttryckte att de hade en önskan om att spendera mer fritid tillsammans med familj och släkt. Då den anhöriges behov alltid går först förloras ofta den möjligheten. Detta var något som de tidigare kunnat göra. En deltagare upplevde sig inte kunna lämna hemmet då den anhörige var i behov av ständig tillsyn och stöd. Detta var något som ökat med tiden ,och en stor förändring som skett jämfört med tidigare var att kontakt med familj och vänner minskat. Vilket var något som ett flertal deltagare instämde med. Det berodde dels på att det var svårt att lämna hemmet och att omvårdnaden tog mycket tid. En annan deltagare beskrev hur barnbarnen upplevde det jobbigt att komma på besök och se den anhörige sjuk vilket gjorde att besöken blev färre. Samt att det var svårt att själv komma i från för att träffa dem. Detta blir en brist på en självbelönande aktivitet. Vilket citatet nedan exemplifierar:

”Sen kan man aldrig vara med på någonting tillsammans med barn och barnbarnen längre.”

Några deltagare berättade att de hade provat på fritidsaktiviteter såsom t.ex. yoga för att komma utanför hemmet och göra något annat som var roligt för deras egen skull. De upplevde även att de till viss del tvingade sig själva att gå. Men när de utförde fritidsaktiviteter eller andra aktiviteter utanför hemmet var det svårt att slappna av. De var rädda och oroliga samt hade svårt att släppa det som hände i hemmet. Det fanns även en oro över den anhörige som befann sig i hemmet. Detta bidrog till att de inte kunde njuta av dessa fritidsaktiviteter som kunde ge ett självbelönande värde.

“I höstas tvingade jag mig själv att gå på yoga, men det var tvång. Jag var tvungen att göra det men jag kände att jag hade annat att göra. Jag kunde ju ändå inte slappna av”

3.1.3 Brist på aktiviteter som ger vila och avkoppling

I denna kategori visade resultatet att flertalet deltagarna har brist på sömn eller tillfällen att återhämta sig. En deltagare beskrev hur nattsömnen stördes p.g.a. att den anhörige skulle vändas två gånger under natten samt att det ska hämtas dricka och kuddar ska vändas. Ibland stördes sömnen ytterligare av en mask hamnat fel, den hade som syfte att underlätta andningen för den anhörige. Detta medförde att vårdaren sov med en känsla av oro. Denna förlust av sömn kunde inte återhämtas under dagen då den anhörige krävde ständig tillsyn då hemtjänstens personal inte var på plats, sömnen var därför omöjlig att ta igen.

“Natten är ju alltid förstörd... Det funkar ju inte.”

Deltagarna uttryckte att de är ensamma om att sköta hushållet och övriga sysslor såsom inköp, medicinering etc. Samtidigt vårdade de en anhörig vilket gjorde att önskan och längtan att ibland bara ta det lugnt och inte göra någonting alls var stor hos deltagarna. Att göra någonting utan att behöva ägna sina tankar till hemmet och den anhörige.

“Jag skulle önska att någon gång bara inte göra någonting, för det händer ju aldrig”

Resultatet visade att ett flertal deltagare endast har tid för arbete. Dessa produktiva aktiviteter är mycket viktiga för deltagarna men samtidigt prioriteras deras andra aktiviteter bort, aktiviteter där en nödvändig kraft och återhämtning egentligen behövdes. Alla deltagare uttryckte också att de hade en brist på sömn och återhämtning.

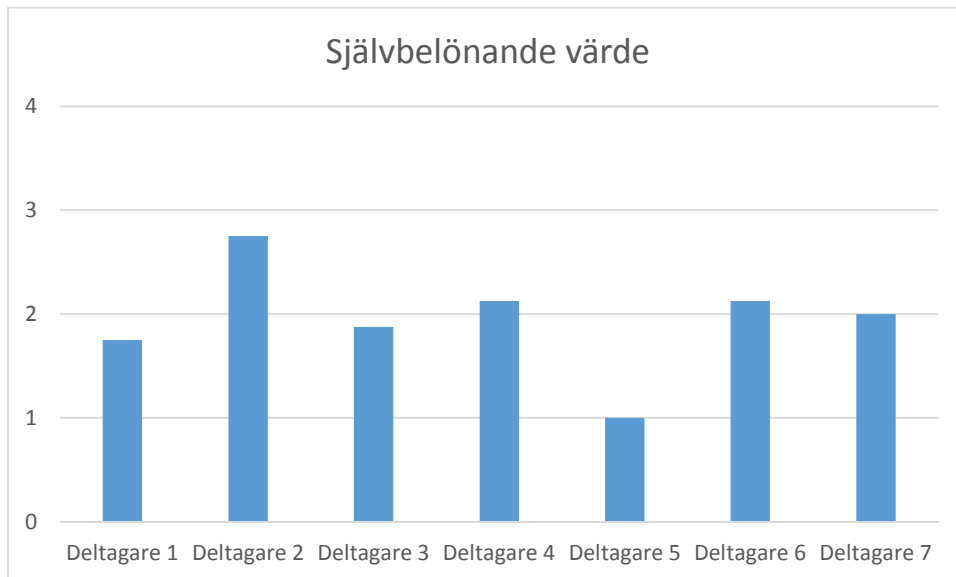
”jobb, jobb, jobb... ja nått annat finns inte tid för.”

3.2 OVal-Pd

3.2.1 Aktiviteter med självbelönande värde

Av OVal-Pd's 18 olika påståenden ger åtta ett självbelönande värde. Dessa innefattar följande frågor: *Jag upplever att jag under den senaste månaden gjort saker... ” som var på skoj och lek”, ”där jag upplevde att känslor eller spänningar fick utlopp”, ”där jag fick avreagera mig”, ”där jag mötte utmaningar och klarade av dem”, ”för att det var en ren njutning”, ”för att det var så roligt”, ”där jag glömde både tid och rum” och ”som gav mig avkoppling”.*

Inom det självbelönande värdet skattades påståendet *“Jag upplever att jag under den senaste månaden gjort saker där något viktigt blev gjort”* som högst och *“Jag upplever att jag under den senaste månaden gjort saker som gav mig avkoppling”* som lägst. Det visades även att deltagarna upplevde att de utförde *“minst”* aktiviteter som ger njutning och/eller lust under den senaste månaden.

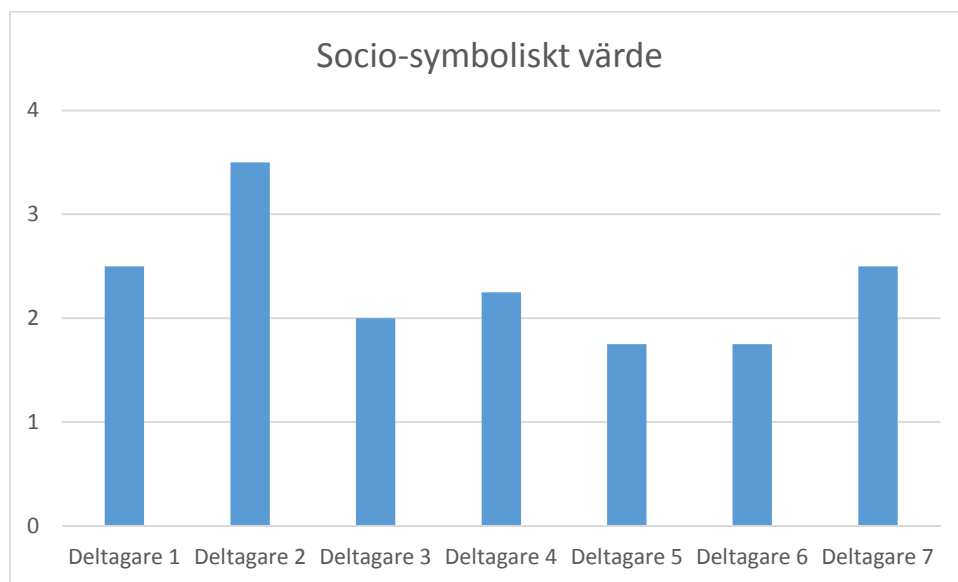


Figur 1: Visar deltagarnas skattning av aktiviteter med självbelönande värde

3.2.2 Aktiviteter med socio-symboliskt värde

Av OVal-Pd's 18 påstående hade fyra stycken aktiviteter ett socio-symboliskt värde det vill säga aktiviteter med ett socialt eller kulturellt värde. Dessa innefattar följande frågor: *Jag upplever att jag under den senaste månaden gjort saker... ”där jag kände att jag kunde vara mig själv”, ”som innebar att andra människor fick kontakt med varandra”, ”som innebar att jag kände samhörighet med andra” och ”som stärkte min identitet som kvinna”.*

De tidigare nämnda socio-symboliska påståendena skattades relativt jämt men det som skattades högst var “ Jag upplever att jag under den senaste månaden gjort saker som innebar att jag kände samhörighet med andra” medan det lägst skattade var “Jag upplever att jag under den senaste månaden gjort saker där jag fick avreagera mig”.



Figur 2: Visar deltagarnas skattning av aktiviteter med socio-symboliskt värde.

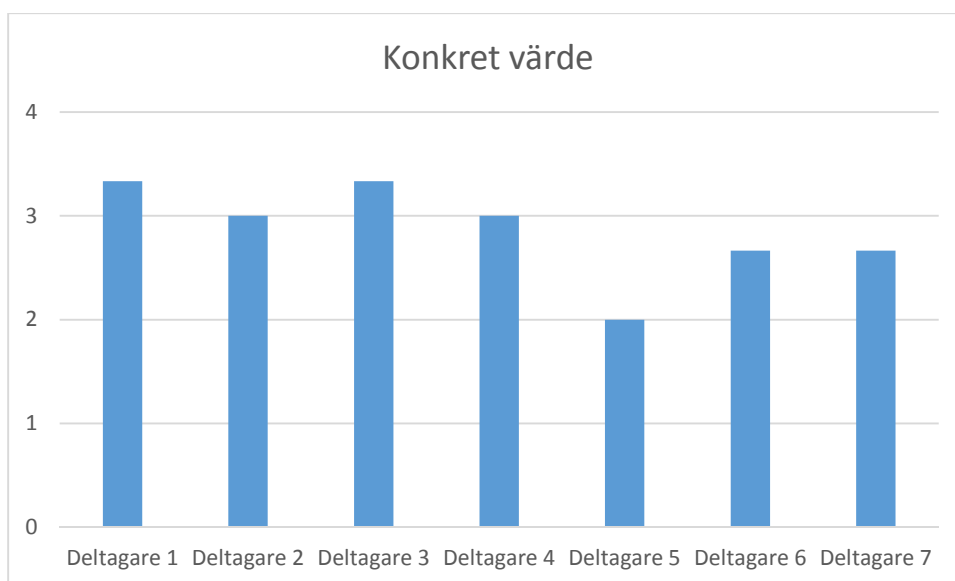
3.2.3 Aktiviteter med konkret värde

Av OVal-Pd's 18 påstående gav sex utav dem aktiviteterna ett konkret värde för individen.

Dessa innefattar följande frågor: *Jag upplever att jag under den senaste månaden gjort saker... ”där något viktigt blev gjort”, ”där jag lärde mig något nytt”, ”där jag blev nöjd med resultatet,*

för det var fint eller vackert”, ”där jag tycker jag gjorde en bra insats”, ”där jag utvecklades som person” och ”där jag lärde någon annan någonting”.

Det högst skattade påståendet med ett konkret värde var *“Jag upplever att jag under den senaste månaden gjort saker där jag gjorde en bra insats”* och lägst skattat var *“Jag upplever att jag under den senaste månaden gjort saker för att det var ren njutning”*.



Figur 3: Visar deltagarnas skattning av aktiviteter med konkret värde.

4. Metoddiskussion

Författarna valde att använda en mixad metod med en kvalitativ intervju och ett kvantitativt instrument (Creswell, 2009). Valet av denna mixade metod byggde på syftets två delar där den kvantitativa designen passade för att ta reda på deltagarnas värde av sina aktiviteter och den kvalitativa designen passade för att ta reda på deras upplevelser av aktiviteter. Fördelar sågs med att använda en mixad metod då författarna fick en tydligare bild av deltagarnas aktiviteter i vardagen samt vilket värde de har. Detta hade inte kunnat uppnås vid enbart en kvalitativ metod då värdet av aktiviteter inte kan mätas. Vid användning endast en kvantitativ metod hade man inte kunnat ta reda på deras upplevelser. Fördelar med att använda sig av en mixad metod är att författarna får en tydligare data ifrån två vinklar som kompletterar varandra. Syftet med en mixad metod är att få ett utförligare resultat. Enligt Malterud (2001) skall detta mixade resultat ses som en helhet för att kunna besvara studiens syfte. Författarna anser att denna metod gav relevanta resultat utifrån studiens syfte. Eftersom dessa två resultat kompletterar varandra ökar detta även studiens trovärdighet (Creswell, 2009).

Depoy och Gitlin, (1999) beskriver vikten av reabilitet, alltså i vilken utsträckning man kan lita på det resultat som framkommit. Författarna kan se vissa nackdelar med bedömningsinstrumentet OVal-Pd då frågorna ska besvaras utifrån den senaste månadens aktiviteter. Månaderna kan se olika ut pga. olika saker så som årstid eller den anhöriges hälsa vilket gör att aktiviteterna ändras, svaren hade därför kunnat se annorlunda ut beroende på vilken månad. Gällande fokusgruppsintervjun kan även dessa svar variera exempelvis beroende på hur krävande vårdrollen varit tiden innan intervjun. Detta ser författarna som en nackdel då reabilitet handlar om att samma resultat ska kunna mätas om och om igen. Detta hade kunnat skifta vid en senare mätning, då vårdrollens krav förändrats. Därför kan denna mixade metod ifrågasättas.

Validitet handlar däremot om att mäta det som är relevant i sammanhanget (Depoy & Gitlin, 1999). Här ser författarna fördelar med den mixade metoden då instrumentet och intervjun är högst relevanta i detta sammanhang då det handlar om deras värde och upplevelser i det sammanhang de befinner sig i.

När en informationskälla jämförs gentemot en annan kallas det triangulering. Denna metod kan användas för att öka trovärdigheten i studien. Det handlar exempelvis om att skrivet material används kombination med verbal information (Depoy & Gitlin, 1999). Då syftet med denna

studie var att ta reda på värdet och upplevelser av vardagliga aktiviteter kan denna mixade metod med fördel användas. Författarna redovisade därför både deltagarnas upplevelse (verbalt) genom intervju samt deras värde, bedömningsinstrumentet Oval-pd (skrivet material). Detta gav två olika perspektiv på deras vardagliga aktiviteter vilket ökar studiens trovärdighet.

4.1 Fokusgruppsintervju

Fokusgruppsintervjun spelades in, detta med syfte att kunna koncentrera sig helt på deltagarnas svar. Men även försäkra sig om att svaren blev konkreta då analysprocessen genomfördes. Denna metod valdes trots att författarna var väl medvetna om att risken fanns att någon av deltagarna kunde uppleva det som obekvämt att bli inspelad. Intervjun tog drygt en timme, författarna anser att den tiden var lagom för att få svar på studiens syfte. Däremot kunde författarna se fördelar med att istället använda enskilda intervjuer då de uppfattade att det var svårt styra upp diskussionen till endast studiens syfte och att få allas röster hörda. Vid dataanalysen framkom det även svårigheter vid transkriberingen då många röster hördes samtidigt, vilket hade kunnat undvikas vid enskilda intervjuer. Hade denna studie gjorts om igen hade författarna valt att använda sig av enskilda intervjuer. Detta för att underlätta för både deltagarna och för innehållsanalysprocessen. Däremot granskades intervjun av båda författarna enskilt för att sedan jämföras, detta kallas för kollegial granskning och sträcker studiens trovärdighet. (DePoy & Gitlin, 1999)

Enligt DePoy och Gitlin (1999) handlar deltagarkontroller om att forskaren kontrollerar sina antaganden med deltagarna. Under fokusgruppsintervjun fanns det vissa tillfällen då författarna avbröt diskussionen för att säkerställa att det som sagts hade samma innebörd för författarna och deltagarna, vilket det oftast hade. Vid behov fick deltagarna berätta om igen med andra ord så vi alla var på samma spår och förstod den viktiga innebörden. Detta ger studien en ökad trovärdighet.

Utifrån den kvalitativa innehållsanalysen utvecklades tre olika kategorier grundade på deltagarnas upplevelser på ett tydligt sätt. Med hjälp av dessa kategorier anser författarna att det blev tydligt att se hur deltagarnas upplevelse av vardagens aktiviteter såg ut samt att frågeställningar och syftet besvarades på ett konkret sätt. Kategorierna beskriver "*aktiviteter som*

upplevs som måsten”, ”*brist på fritids- och självbelönande aktiviteter*” och ”*brist på aktiviteter som ger vila och avkoppling*”. Dessa kategorier valdes av författarna, då de tydligt beskriver stora delar av vad som framkom under intervjun. Med hjälp av dessa kategorier kunde författarna få en helhet av innehållet från fokusgruppsintervjun. Författarna är dock medvetna om att denna innehållsanalys endast ger en bild av några anhängvårdares upplevelser, vilket innebär att resultatet inte kan generaliseras på alla anhängvårdare. Vilket även styrks av Depoy och Gitlin, (1999) då en kvalitativ ansats inte kan generaliseras.

Under innehållsanalysen framkom likheter mellan deltagarnas upplevelser. Resultatet stärks då många deltagare hade samma uppfattning vilket ökar trovärdigheten i studien. Detta kallas mättnad (DePoy och Gitlin, 1999), vilket betyder att författarna hade tillräckligt med information för att få förståelse för fenomenet.

Antalet deltagare i studien var få, däremot fanns det ett stort intresse i ämnet hos deltagarna vilket gjorde att frågeställningarna och syftet enkelt kunde besvaras av deltagarna. Den intervjuguide som användes underlättade för intervjupersonerna då fokus riktades på studiens syfte och frågeställning, vilket även ökade reliabilitet studien. Enligt Kvale och Brinkman (2009) krävs det en gedigen kunskap och erfarenhet för att kunna genomföra en professionell intervju. Han menar att intervjuarens osäkerhet kan påverka kvalitén på datainsamlingen. Författarna anser att det fanns vissa svårigheter att få deltagarna att hålla diskussionen enbart till studiens syfte. Trots detta upplever vi att den insamlade datan är tillräcklig för att besvara studiens syfte.

4.2 OVal-Pd

Studiens resultat grundas delvis på svaren av totalt sju enkäter med instrumentet OVal-Pd. Valet att använda detta instrument gjordes då författarna önskade få fram deltagarnas olika värden av de aktiviteter som görs (Eklund, Erlandsson, Persson, & Hagell, 2009). När deltagarna fyllde i enkäten uppstod en del olika tolkningar av de 18 påståendena. Nu i efterhand kan författarna se en fördel i att alla deltagare tillsammans med författarna diskuterade innebörden av påståendena innan svaret skrevs. Detta gjorde att alla svarade utifrån samma innebörd, vilket ger resultatet större trovärdighet. Författarna såg positiva aspekter i att utgå ifrån ValMO-modellen när

innehållsanalysen genomfördes (Persson et al., 2001). Det gav författarna en övergripande bild av vilka värden anhängvårdarna skattar i de olika aktiviteterna i vardagen. Instrumentet är även ett reliabilitets och validitets testat bedömningsinstrument (Persson, Erlandsson, Eklund & Iwarsson, 2001),vilket ökar studiens trovärdighet.

5. Resultatdiskussion

Sammanfattningsvis visar denna studie att deltagarna upplever sig utföra flest aktiviteter som har ett konkret värde. Det visade sig att deltagarna upplever en förlust av meningsfulla aktiviteter i kombination med en brist på återhämtande aktiviteter. Fritidsaktiviteter är också något som bortprioriteras, vilket kan öka risken för ohälsa (Gordon, 2009; Moyers, 2005). Det framkom även att många aktiviteter som gjordes under dagen berörde den personen som var i behov av vård. Enligt Moyers (2005) ses detta som produktiva aktiviteter. Författarna kan tydligt se att anhängivårdarnas vardag består övergripande av dessa produktiva aktiviteter eller "måsten" som de själva uttrycker det i intervjun. Om anhängivårdarna riskerar sin egen hälsa är ingen slutsats vi kan dra utifrån denna studie. Däremot är det tydligt att deras vardag är starkt påverkad och beroende av den anhöriges behov. Enligt ValMO-modellen har alla aktiviteter olika värden för en individ (Persson, Erlandsson, Eklund & Iwarsson, 2001). Deltagarna i denna studie upplevde att de utförde mest aktiviteter som har ett konkret värde vilket kan associeras med att det uttrycker sig uppleva att de utför mest "måsten", även kallat arbete, under dagen. Att arbete ofta upplevs som konkret och framförallt vårdarbete då kan få ett tydligt resultat i det man gör. Skattningen mellan de olika värdena hos deltagarna var jämn vilket även kan bero på att vårdarbetet av en anhörig har olika värden. Det kan ha ett självbelönande värde då anhängivårdaren får uppskattning från sin anhörige men även att vårdaren själv mår bra för att han/hon upplever sig göra något bra. Att vårda kan även ha ett socio-symboliskt värde då deltagarna i denna studie vårdade en man eller förälder. När man gifter sig ger man löften i nöd och lust, men även i med och motgång vilket ger aktiviteterna som relateras till vårdandet ett socio-symboliskt värde

Utifrån vår fokusgruppsintervju framkom att de aktiviteter som utförs under dagen är relaterade till den anhöriges behov. De flesta aktiviteterna under dagen spenderas tillsammans med den anhörige. På detta sätt sammanflätas vårdarens och den anhöriges aktivitet precis som det beskrivs i resultatet i Perssons och Zingmarks (2006) studie. De undersökte det hur det är att leva med en person med Alzheimers sjukdom och visar att de anhöriga upplever sina vardagliga aktiviteter som sammanflätade med sin partners (Persson & Zingmark, 2006). Det framkom även i vår studie att påståendet, "*Jag upplever att jag under den senaste månaden gjort saker som innebar att jag kände samhörighet med andra*" (självbelönande värde) var bland de högst

skattade. Författarna förstod utifrån intervjun att många aktiviteter som gjordes under dagen gav en upplevelse av samhörighet med den som vårdades. Denna samhörighet med sin partner eller förälder i kombination med det viktiga vårdarbetet handlar för anhörigvårdarna om att göra en viktig insats. Detta blev också högt skattat i OVal-Pd då, *“Jag upplever att jag under den senaste månaden gjort saker där jag gjorde en bra insats”* (konkret värde), detta ser författarna som en positiv aspekt av att vara anhörigvårdare. Denna goda vårdinsats påvisar vikten av samhörighet makarna emellan samt att dessa vårdande aktiviteter har olika värden för anhörigvårdaren.

Anhörigvårdarnas egna aktiviteter styrdes och var beroende av den anhöriges behov. Samtliga deltagare i studien upplevde att de hade brist på sömn och att det fanns få tillfällen för återhämtning och vila under dagen. Detta visades även i OVal- Pd då det lägst skattade påståendet var *“Jag upplever att jag under den senaste månaden gjort saker som gav mig avkoppling”*. Detta var också något som framkom i en studie av Persson och Zingmark (2006), d.v.s. att anhörigvårdare kämpar med att försöka hitta tid för vila och återhämtning. Författarna ser en tydlig brist på avkopplande aktiviteter hos de anhörigvårdarna som deltog i fokusgruppsintervjun. Enligt ValMO-modellen är en balans mellan vila, fritid/lek och arbete en förutsättning för god hälsa (Persson, Erlandsson, Eklund & Iwarsson, 2001). Den stora bristen på tid för vila/sömn/återhämtning som resultatet i studien visar kan i längden bidra till ökad aktivitetsobalans som i sin tur även bidrar till ohälsa.

I denna studie framkom att deltagarna upplever att deras relation till resten av familjen och deras sociala nätverk minskat jämfört med tidigare. Både möjligheten och tiden till att uppehålla samt utveckla nya relationer har minskat. Detta tolkar författarna som ett uttryck för tidsbrist dvs. en bortprioritering av aktiviteter med självbelönande värde på grund av det krävande anhörigvårdsarbetet. I Perssons och Zingmarks (2006) studie beskrivs att anhörigvårdarnas sociala nätverk minskat över tid, samt i en studie av Berglund och (2013) där resultatet visade att anhörigvårdare kan uppleva skuld när de kontaktar vänner, är borta för länge eller stannar för att prata med någon. Gemenskapen med familj och vänner var nästan obefintlig (Berglund & Johansson, 2013) vilket kan relateras till resultatet i denna studie.

Beesons studie (2003) visade att upplevelsen av ensamhet samt att påfrestningarna i vardagen är högre hos kvinnliga anhörigvårdare än hos män. Om det är skillnad mellan män och kvinnor är ingen slutsats som kan dras utifrån denna studie eftersom deltagarna endast bestod av kvinnor. Däremot kan antagande göras då kvinnornas tidigare sysslor i hemmet kan ha större omfattning av att vara produktiva än männens, vilket kan påverka kvinnornas dagliga påfrestningar ytterligare om de även skall vårda en anhörig. Deltagarna i denna studie upplevde att deras sociala liv minskat över tid vilket kan bidra till en upplevelse av ökad ensamhet och isolering. Detta är inga slutsatser som kan dras utan endast antaganden.

Resultatet i denna studie visar att det finns mycket "måsten" samt "*en brist på aktiviteter som ger avkoppling och vila*" i anhörigvårdarnas vardag, något som kan leda till stress. Enligt en studie gjord av Opie (2004) visade det sig att anhörigvårdare upplevde stor stress på grund av omfattningen på vårdarbete. Författarna kan se likheter då det visade sig att deltagarna i denna studie hade "*brist på självbelönande aktiviteter*" då de inte hade tid eller ork att genomföra de aktiviteter som önskades. En annan likhet mellan studierna var deras känsla av skyldighet att vårda, detta kan kopplas till "*aktiviteter som upplevs som måsten*" då deltagarna beskrev att det inte alltid var roligt att göra aktiviteterna men att det fanns en nödvändighet i att de gjordes. I studien av Opie (2004) finns en del likheter med våra deltagares resultat. Båda resultaten påvisar att det finns ett överskott av arbete och produktiva aktiviteter i vardagen. Författarna ser detta som en viktig del att lyfta då det med säkerhet finns många anhörigvårdare som upplever sin vardag som styrd av vårdaktiviteterna.

En del yrkesverksamma arbetsterapeuter arbetar i dag med att stödja individer till en mer balanserad vardag. Författarna anser att fler yrkesverksamma arbetsterapeuter behöver uppmärksamma anhörigvårdarnas situation, eftersom det är en stor växande grupp som ger omfattande hjälp dagligen till sina anhöriga (Jeppsson Grassman, 2001). Utifrån deltagarna i denna studie kan man tydligt se att den vård och omsorg som ges är mycket viktig, både för vårdaren och för den som är i behov av vård. Anhörigvårdarnas upplevelser av stress och belastning är påfrestande och utrymme för egna aktiviteter minskar (Lundh och Nolan, 2001). Författarna menar att dessa individer är i behov av avlastning för att få mer utrymme till sina

egna liv och en balans i vardagen. Vår studie i enlighet med andra studier visar att belastningen på anhängvårdarna är stor. Författarna hoppas genom denna studie uppmärksamma denna grupp i samhället och deras behov av avlastning för att själva kunna leva ett så meningsfullt liv som möjligt.

6. Slutsats

I denna studie har det framkommit att mycket tid går åt till att vårda den anhörige samt att det är vanligt att egna aktiviteter bortprioriteras. Nattsömnen och fritiden är påverkad då det under dygnets alla timmar förekommer vårdarbete. Detta är svårt att ta igen under dagen då annat arbete skall göras. Att vara anhörigvårdare ger även positiva aspekter, en fin samhörighet makarna emellan kan ge en stor vinst till dem båda. Anhörigvårdarna är en grupp i samhället som bör uppmärksammas då deras behov av avlastning är viktigt för att de ska kunna leva ett så meningsfullt liv som möjligt samt att orka fortsätta vårda. Författarna kan se många fördelar för arbetsterapeuter att arbeta vidare med att skapa och stödja dessa individer till en mer meningsfull vardag. Vidare studier inom detta område hade kunnat vara att undersöka vilka hälsorisker som finns hos anhörigvårdare. Samt att finna lämpliga interventioner för att stödja dessa individer till ett så meningsfullt liv som möjligt.

Referenser

Anhörigas riksförbund. (u.å). Handbok för anhöriga. Hämtad, 30 december, 2013, från <http://www.ahrisverige.se/Forms/SuperUser/ShowFullText.aspx?parentId=418>

Argentzell, E., & Leufstadius, C. (2010) Teoretiska grunder inom psykosocial arbetsterapi. I . Eklund, M., Gunnarsson, B. & Leufstadius, C. (2010) *Aktivitet och relation. Mål och medel inom psykosocial rehabilitering*. s. 41-71. Lund: Studentlitteratur.

Christiansen, C., Baum, C.M., & Bass-Haugen, J. (2005) Occupational Therapy: Performance, Participation and Well-Being (*3:upplagan*). Thorofare, NJ: Slack.

Beeson, R. (2003). Loneliness and depression in spousal caregivers of those with Alzheimer's disease versus non-caregiving spouses. *Archives of Psychiatric Nursing*(pp 135-143).

Berglund, A-L., & Johansson, I. (2013) Family caregivers' daily life caring for a spouse and utilizing respite care in the community. *Vård i Norden*. 107(33), 30-34.

Christansen, C. (1996). Three Perspectives on Balance in Occupation. In R. Zemke & F Clark, *Occupational Science: The Evolving Discipline* (pp 431-451). Philadelphia: FA Davis.

Christiansen, C., & Baum, C. (2005). The complexity of human occupation. I C. Christiansen & Baum, C. Occupational Therapy: Performance, Participation and Well-Being .Thorofare, NJ: Slack.

Creswell, J., W. (2003). *Research design: Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches (2nd ed.)*. Thousand Oaks, CA: Sage.

DePoy, E., & Gitlin, L.N. (1999). *Forskning: en introduktion*. Lund: Studentlitteratur.

Eklund, M., Erlandsson, L-K., Persson, D., & Hagell, P. (2009). Rasch analysis of an instrument for measuring occupational value: Implications for theory and practice. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 16, 118-128.

Finlay, L. (2004). *The practice of psychosocial occupational therapy*. Cheltenham: Nelson Thornes.

Gordon, D., M. (2009). The history of occupational therapy. In Crepeau.,B., Cohn., E., & Boyt, S.(Eds.), *Willard & Spackman's Occupational Therapy* (s. 202-215).

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

Johansson ,L. (2007). *Anhörig- omsorg och stöd*. Lund: Studentlitteratur.

Jeppsson- Grassman, E. (2001) *Medmänniska och anhörig. En studie av informella hjälpinsatser*. Stockholm: Sköndalsinstitutet.

Kielhofner, G. (1994). *Grundläggande begrepp i arbetsterapi*. Nacka: Förbundet Sveriges arbetsterapeuter.

Krueger, R. A., & Casey, M. A. (2009). Focus groups: A practical guide for applied research. (4 upplagan). ThousandOaks, Calif: Sage Publications.

Kvale, S. (1992). *Samhällsvetenskaplig metod*. Lund: Studentlitteratur

Kvale, S. (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.

Kvale, S., & Brinkman, S. (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.

Lundh, U., & Nolan, M. (2001) *Närståendes vård av äldre: Anhörigas och professionellas perspektiv*. Socialstyrelsen.

Lundman, B., & Hällgren-Graneheim, U. (2008). Kvalitativ innehållsanalys. I Granskär, M & Höglund-Nielsen, B., *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (s. 159- 172). Lund: Studentlitteratur.

Malterud, K. (2001). Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. *The Lancet*, 358, 483-488.

Moyers, P. (2005). Introduction to Occupation-Based Practice. In Christiansen, C., Baum, C.M., & Bass-Haugen J. *Occupational Therapy: Performance, Participation and Well-Being* (3 upplagan) (pp. 221-240). Thorofare: , NJ, Slack.

Opie, A .(2004). The instability of the caring body: Gender and caregivers of confused older people. *Qualitative Health Research*, 4(1): 31-50.

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.

Persson, D., & Jonsson, H. (2009). Importance of experiential challenges in a balanced life: Micro- and macro-perspectives. In Matuska, K & Christiansen, C. Life balance: Multidisciplinary theories and research (pp. 133-147). Thorofare, NJ: Slack.

Persson, M., & Zingmark, K. (2006). Living with a person with Alzheimer's disease: Experiences related to everyday occupations. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*. 13, 221-228.

Su Lin Yong, A., & Price, L. (2014). The human occupational impact of partner and close family caregiving in dementia: a meta-synthesis of the qualitative research, using a bespoke quality appraisal tool. *British Journal of Occupational Therapy*. 77 (8), 410-420.

Vetenskapsrådet. (2002). *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Stockholm: Elanders Gotab.

Whiteford, G. (2004). When People Cannot Participate: Occupational Deprivation. In Christiansen, C & Townsend, E.A. (Red.), Introduction to Occupation – The Art and Science of Living (pp. 221-242). New Jersey: Prentice Hall.

Wibeck, V. (2010). Fokusgrupper: Om fokuserade gruppintervjuer som undersökningsmetod.
Lund: Studentlitteratur

Winberg, M. (2010) *Individualisering, utvärdering och utveckling av anhörigstöd.*
Kunskapsöversikt. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum Anhöriga.

Bilaga 1

Upplevelser vid aktivitet

(OVa1-pd)

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

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

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	π	π	π	π
2. som var på skoj och lek	π	π	π	π
3. där något viktigt blev gjort	π	π	π	π
4. där jag lärde mig något nytt	π	π	π	π
5. där jag blev nöjd med resultatet, för det var fint eller vackert	π	π	π	π
6. som innebar att andra människor fick kontakt med varandra	π	π	π	π
7. där jag upplevde att känslor eller spänningar fick utlopp	π	π	π	π
8. där jag lärde någon annan någonting	π	π	π	π
9. där jag fick avreagera mig	π	π	π	π
10. där jag mötte utmaningar och klarade av dem	π	π	π	π
11. för att det var ren njutning	π	π	π	π
12. som innebar att jag kände samhörighet med andra	π	π	π	π

Jag upplever att jag under den senaste månaden gjort saker

	Inte alls	Ganska sällan	Ganska ofta	Väldigt ofta
13. för att det var så roligt	π	π	π	π
14. där jag tycker jag gjorde en bra insats	π	π	π	π
15. som stärkte min identitet som kvinna/man	π	π	π	π
16. där jag utvecklades som person	π	π	π	π
17. där jag glömde både tid och rum	π	π	π	π
18. som gav mig avkoppling	π	π	π	π

Bilaga 2

Intervjuguide

1. Hur upplever ni att vara anhörigvårdare i förhållande till aktivitetsbalans?
2. Hur ser en vanlig dag ut?
3. Hur har sömnen påverats?
4. Hur har det påverkat ert liv att vara anhörigvårdare?
5. Hur har det påverkat er egen fritid?
6. Vilka känslor skapar det hos er?
7. Hur har er vardag påverkats genom att vara anhörigvårdare?
8. Vad skulle ni vilja göra som du inte gör idag? Skulle ni vilja ägna mer tid åt något ni gör?
9. Om ja, isåfall vad är det som hindrar er att göra detta?
10. Har ni någon speciell fritidsaktivitet?
11. Av allt det ni gör, vad är viktigaste för er?
12. Hur känner ni när ni gör detta?