

Att få vara sig själv i vårdrelationen i hemmet

Magisteravhandling

Författare: Pamela Jokisalo

Handledare: Regina Santamäki-
Fischer

Åbo Akademi

Fakulteten för pedagogik och
välfärd, Hälsovetenskaper

Enheten för vårdvetenskap

Våren 2018

ABSTRAKT

ÅBO AKADEMI

Fakulteten för pedagogik och välfärdsstudier

Institutionen för vårdvetenskap

Författare:

Pamela Jokisalo

Handledare:

Docent Regina Santamäki-Fischer

Magisteravhandling

Att få vara sig själv i vårdrelationen i hemmet

VÅRDVETENSKAP

Sökord: vård i hemmet, vårdrelationen i hemmet, hemsjukhus, livsvärden, caring och personcentrerad vård

Maj 2018

Sidantal: 57

Bilagor: 4

Studiens syfte är att fördjupa förståelsen av hur patienten som vårdas i hemmet får vara sig själv i vårdrelationen. I studien ställs frågan: Vad innebär ”att få vara sig själv” i vårdrelationen i hemmet? Patienter som vårdats på en mindre ort i södra Finland intervjuades. Det erhållna materialet har analyserats med hjälp av en fenomenologisk-hermeneutisk tolkningsmodell och en sammanvävd förståelse har skapats med spegling emot ”det naturliga vårdandet” från Katie Erikssons caritative teori.

Analysen resulterade i tre teman. Innebörden att kunna vara sig själv i vårdrelationen är **Att få visa sitt äkta jag**, med subteman *Frihet att få besluta själv och ha möjlighet till att släppa kontrollen och få vara sjuk*, *Att ha ansvar om sig själv och andra*, **Att bli förstådd och sedd av sjukskötaren**, med subteman *Att få krafter av sjukskötarens besök*, *Att få en känsla av att sjukskötaren gör sitt allt för mig*, *Att få visa sina brister och accepteras som den man är* och till sist **Att ha en genuin kontakt med sjukskötaren**, med subteman *Att vara värd sjukskötarens tillit*, *Ta emot sjukskötaren och se henne som person* och *Att vara i en familjär relation till sjukskötaren*. Det är att vara i en ömsesidig relation till sjukskötaren där det naturliga vårdandet skapar en värdegrund till att man uppfattar den andre som en god person. Att tillåta den andre att få vara sig själv ger möjligheten också för sjukskötaren att vara sig själv.

ABSTRACT

ÅBO AKADEMI UNIVERSITY

Faculty of Education and Welfare Studies

Department of Caring Science

Author:

Pamela Jokisalo

Supervisor:

Docent Regina Santamäki-Fischer

Master's thesis:

To be able to be yourself in the nurse-patient relationship at home

CARING SCIENCE

Keywords: Caring at home, the caring relationship at home, home hospital, life values, caring and person centered care

May 2018

Numbers of page: 57

Appendices: 4

The aim of the study is to get a deeper understanding of how the patient that is cared for at home can be able to be herself in the nurse-patient relationship at home. The question asked in the study is: What does it mean "to be yourself" in the caring relationship at home? Individual interviews have been made in a smaller town in southern Finland. The obtained material has been analyzed with a phenomenological-hermeneutical method and a comprehensive understanding has been formed mirrored to "natural caring" in the caritative theory by Katie Eriksson.

The analyze resulted in three themes. The meaning of being able to be yourself in the nurse-patient relationship at home is: **To show your pure self**, with the sub themes *The freedom to make decisions and get the chance to let go the control and just be sick*, *To have a responsibility in yourself and others*, **To be seen and understood by the nurse**, with the sub themes *to get strenght of the nurses visits*, *To get a feeling that the nurse does everything for me*, *To be able to show yor faults and be accepted as you are* and at last **To have a genuine connection with the nurse**, with the sub themes *To be worthy the nurses trust*, *To accept the nurse and see her as a person* and *To be in a familiar relationship to the nurse*. It is to be in a mutual relationship with the nurse where natural care creates a value base for perceiving the other as a good person. To allow the other to be herself also allows the nurse to be herself.

FÖRORD

Som femårig följde jag med allt som sjukskötaren som råkade vara på plats gjorde för att hjälpa min släkting som hade slagit huvudet och ramlat. Jag kommer ännu ihåg hur jag observerade min släktings mående och sjukskötarens sätt att möta honom då vi väntade på att ambulansen skulle komma. Hon lämnade inte honom ensam i situationen. Hon höll honom i handen och satte sig ner på samma nivå för att diskutera om saker som var meningsfulla för honom. Efteråt har jag tänkt att det säkert var sjukskötarens sätt att diskutera med honom som höll min släkting lugn i situationen.

Den ovannämnda situationen speglar min syn på att ge en god vård. Att som sjukskötare och hälsovårdare inte endast ha en uppgiftsrelaterad syn utan istället se på patienten som en person med en unik livshistoria. Mina studier i vårdvetenskap har fördjupat det personcentrerade tankesättet i att vårda och utvecklat mina kunskaper inom vård och vårdvetenskap både på en professionell och personlig nivå.

Människor som tänker lika kan ses som en speciell gåva i livet. Tack Regina Santamäki-Fischer för att du vågat handleda mig på ett sätt som motiverat till att utmana mig själv för att göra mitt bästa. Jag vill också rikta ett varmt tack till alla andra på enheten för vårdvetenskap vid Åbo Akademi i Vaså som givit sitt stöd åt mig under magisterstudierna.

Slutligen vill jag tacka min pojkvän Viljami, pappa, mamma, fammo, fafa, Nooa samt mina närmaste vänner för att ni uppmuntrat och gett ert stöd under studieåren. Det är guld värt!

Åbo 29.4.2018

Pamela Jokisalo

Innehållsförteckning

1. BAKGRUND	1
2.TIDIGARE KUNSKAP OM ÄMNET	3
2.1 Behovet av personcentrerad vård i hemmet	4
2.2 Betydelsefulla saker att ta i beaktan med tanke på innebörden ”att få vara sig själv i vårdrelationen i hemmet”	7
2.3 Livsvården med tanke på innebörden ”att få vara sig själv i vårdrelationen i hemmet”	15
2.4 Sammanfattning av forskningar och litteratur	16
3.TEORETISKA UTGÅNGSPUNKTER	17
3.1 Fenomenologisk-hermeneutik.....	17
3.2 Naturligt vårdande.....	18
4. SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNING	19
5. BESKRIVNING AV FORSKNINGSPROCESSEN	19
5.1 Urval och deltagare.....	19
5.2 Datainsamling, material och analysmetod.....	19
6. ETISKA FRÅGESTÄLLNINGAR	21
7. RESULTAT	23
7.1 Naiv förståelse	23
7.2 Strukturanalys.....	24
8. METODOLOGISKA ÖVERVÄGANDEN	29
9. DISKUSSION OM STRUKTURANALYS	30
9.1 Sammanvävd förståelse utifrån det naturliga vårdandet	35
10 SLUTSATS	36
11 Litteratur	38
12 Bilagor	46

1.BAKGRUND

Forskning visar att klienten hamnar i skymundan vid diskussion om sitt lidande i relationen till vårdaren. Vårdaren byter ämne i diskussionen eller berättar att hon har bråttom till en annan patient. (Fredriksson & Eriksson 2003; McGarry 2009.) Vårdrelationen är personlig och en förutsättning för samarbetet mellan vårdare och patient och kan ses som en byggsten i vårdandet. Vårdrelationen kan bli en teknik om sjukskötaren inte värdesätter klientens värdighet. (Kasèn, 2002.)

Enligt statistik 11/2016 ser man att köerna till besök inom den offentliga sjukvården i hela landet är stora. Allt som allt var det 5 920 013 besök i kö till vård, varav 2 312 600 besök görs direkt, 673 580 besök förverkligas inom 1–3 dygn och till 930 095 besök köades i 15–30 dagar. Mängden besök som måste vänta över 90 dygn var 74 844. Mängden besök allt som allt från 1.1.2016-7.11.2016 inom hemvården var 23 280 939 och hemsjukvården 3 669 689. (THL, 2016.) Att öka mängden vårdformer som erbjuder vård i hemmet ger utrymme för flera patientplatser på sjukhus, för personer som är i brådskande behov av vård samt långvarig institutionsvård (Social och hälsovårdsministeriet, 2012).

Enligt flera forskningar behövs en utveckling av vården som erbjuds i hemmet för att bättre svara på patienternas begär och önskningar. Kvalitetsbrister inom vård i hemmet orsakas ofta av en alltför uppgiftscentrerad syn i vårdarbetet. (Aasgard et al. 2014; Frilund et al. 2014; Suhonen, Charalambous, Stolt, Katajisto & Puro 2011.) Istället för att öka mängden vårdare finns det behov av att utveckla relationen mellan vårdare och patient till mera personcentrerad (Social- och hälsovårdsministeriet, 2012; Suhonen, Välimäki, Katajisto & Leino-Kilpi, 2007; WHO 2008). Att erbjuda en säker, personcentrerad vård av god kvalitet som baserar på evidensbaserad forskning är en utmaning i det nutida komplexa hälso- och sjukvårdssystemet (World Health Organization-Western Pacific Region 2007).

Enligt Wilson, Wynn och Parker (2002) noteras personliga behov bättre i hemsjukhuset i jämförelse med sjukhuset. Forskning om vård som tar i beaktan personens individuella vårdbehov är användbar eftersom patienten då med hjälp av stödet har möjlighet till självutveckling. (Lauver et al. 2004.) McCormack och McCance (2006) nämner att hälso- och sjukvårdspersonalen har ett ökat behov av kunskap om vårdrelationen och hur den utformas för att kunna vårda på ett personcentrerat sätt.

Studiens tema ”att få vara sig själv” i vårdrelationen i hemmet vill besvara de ovannämnda behoven. Studien baserar sig på en personcentrerad syn på att vårda och vill tillföra kunskap om vårdrelationens

utformning ur patientens synvinkel; av känslan att få vara sig själv i vårdrelationen. Enligt Näsström (2015) lider vårdrelationen inom vård i hemmet om patienten inte får delta i gemensamma beslut om vården. Att inte tillsammans få diskutera med sjuksköterskan och ge egna förslag om vad som är viktigt gällande vården leder till att patienten blir missnöjd. Hemmet är enligt Lindahl (2005) som miljö ett mycket personligt ställe för personen som vårdas. Vårdaren skall respektera hemmet och utveckla den öppna relationen enligt patientens behov och tycke. Vårdandet i hemmet leder till en förändring i maktförhållandet mellan patienten och sköterskan då man jämför med sjukhus. (Lindahl 2005.) Hemmet som miljö påverkar den vårdande relationen mellan vårdare och klient (Lindahl 2005, Valta 2008), och möjliggör att patienten kan ta en aktivare och mera deltagande roll i vårdrelationen (Valta 2008).

Studiens syfte är att fördjupa förståelsen av hur patienten som vårdas i hemmet får vara sig själv i vårdrelationen. I studien ställs frågan: Vad innebär ”att få vara sig själv” i vårdrelationen i hemmet?

Hur sjuksköterskan på olika sätt kan utveckla den vårdande relationen och stöda patienten har väckt författarens intresse. Ett arbete som sjuksköterska vid hemsjukhuset, där vårdarens personlighet sätts i spel då hon vårdar i hemmet, har väckt intresse till hur hemmiljön kan påverka den vårdande relationen. Det finns motiv till att forska i hur patienten kan vara sig själv i vårdrelationer i hemmet med sjukhusliknande vård. I studien ”att få vara sig själv i vårdrelationen i hemmet” är målgruppen människor som är i en kortvarigare hemsjukhusvård på grund av infektion. En kortare vårdperiod betyder samtidigt att sjuksköterskan har färre med tid att utveckla en relation till patienten som vårdas i hemmet. På grund av den kortare vårdperioden och annorlunda vården i hemsjukhuset blir vårdrelationen till sjuksköterskan annorlunda jämfört med hemvård eller hemsjukvård. Hemsjukhusvård är mycket litet utforskat både nationellt och internationellt. Allt flera hemsjukhus grundas hela tiden i Finland och runtom i världen.

Studien är vårdvetenskaplig och relaterar till det naturliga vårdandet i Katie Erikssons Caritas-teori. Till studien valdes fenomenologisk hermeneutik som tolknings- och analysmodell. Stading (2009) nämner att fenomenologisk hermeneutik handlar om att förstå hur det känns att vara som en patient som vårdas av en professionell. Genom fenomenologisk hermeneutik är det möjligt att tolka och få tillgång till olika personers erfarenheter. Målet är att inte upprätthålla opersonliga uppgiftsbaserade vårdformer utan istället ha förståelse för det subjektivt viktiga hos en människa som vårdas.

2.TIDIGARE KUNSKAP OM ÄMNET

I detta kapitel presenteras en översikt över tidigare forskningar och aktuell litteratur som berör temat ”att få vara sig själv i vårdrelationen i hemmet”.

Litteratursökningen gjordes mellan 1 november 2016 och 23 april 2018. Arbetets tema förändrades i början från temat ”vad öppenhet i vårdrelationen betyder” till ”hur patienten kan vara sig själv i vårdrelationen i hemmet” eftersom öppenhet ansågs som ett för brett tema att studera vidare på. Det ursprungliga temat ”öppenheten i anknytning till vårdrelationen” ansågs berika och ge ett djup samt nya synvinklar till det slutliga temat ”att få vara sig själv i vårdrelationen i hemmet” och därför gjordes valet att använda flera av de artiklar som hittades i den ursprungliga litteratursökningen.

Sökord som belyser att få vara sig själv i den vårdrelationen användes. För en strukturerad sökning valdes teman till sökprocessen. Teman var vård i hemmet, vårdrelationen i hemmet, hemsjukhus, livsvården, caring och personcentrerad vård. Dessa ansågs som mest lämpliga med tanke på studiens tema och syfte.

Litteratursökningen gjordes på finska, svenska och engelska. Engelska sökord som användes var home care, nurse- patient AND home care, patient AND home care, difficult AND home care, caring AND home care, relationship AND home care, home care AND individualized care, personcentered care, personcentered care AND ethos, individualized care AND ethos, individualized care AND home, personcentered care AND home och personcentered care AND nursing, to be yourself AND care, to be yourself AND nursing, being AND yourself AND caring, self AND determination AND caring, openness, open-minded, accessible, openness AND nursing, openness AND caring, openness AND caring science AND health, caring science AND relationship, openness AND ethos, advanced home care, specialized home care, values in home care. Finska sökord som användes var hoitosuhde, kotihoito, kotisairaala, dialogi och avoimuus. Svenska sökord som användes var hemvård, hemsjukvård, hemsjukhus, avancerad vård i hemmet, vårdrelationen och personcentrerad vård.

I undersökningen gjordes sökningar i databaserna EBSCO, Cihnal, PubMed och Nelli. PubMed, EBSCO och Cihnal gav flest träffar, mellan 3–1876. Sökningar utfördes också i Doria och Medic varav ett arbete i Doria ansågs som användbart. Via en del av artiklarnas referenslistor hittades artiklar som användes. I litteratursökningen valdes först forskningar som publicerats mellan år 2007–2018 för att undersökningarna skulle spegla de nyare forskningsresultaten inom vårdvetenskapen.

Studiens tema kan relateras till flera olika kontexter. Temat ”att få vara sig själv i vårdrelationen i hemmet” räckte inte till för att hitta tillräckligt med evidensbaserade forskningar om temat. Kombinerad av ord, närliggande ord och motsatser användes efter den egentliga sökningen. Författaren hittade då flera artiklar som publicerats före 2007. Martinsen och Eriksson (2009) nämner filologin, läsningens vetenskap, där fokus ligger på språket i historien. Forskningar som utkommit tidigare kan således ge mervärde åt temat ”att få vara sig själv i hemmet”, inom vårdvetenskapen. I litteratursökningen hittades inget arbete som direkt skulle handla om ”att få vara sig själv i vårdrelationen i hemmet”, vilket ytterligare ger motiv för att också använda äldre forskning.

Artiklar om att få vara sig själv i hemmet hittades till studiens bakgrund, men ämnet har forskats ännu i begränsad mängd. Ingen artikel hittades med samma namn, syfte eller målgrupp som denna studie, dvs. hemsjukhuspatienter som vårdas kortvarigt för infektion i hemmet i temat att få vara sig själv i vårdrelationen i hemmet. I studien beskrivs hemsjukhusets vård mycket kortfattat eftersom väldigt få vetenskapliga artiklar om detta hittades. Istället valdes artiklar som behandlar hemsjukvården eller hemvården eftersom vårdmiljön är densamma, även om vårdformerna skiljer åt.

Artiklarna som hittades till studiens bakgrund handlade om t.ex. cancerpatienter och hjärtsviktpatienter som vårdas antingen i hemsjukvården eller hemvården. Patienterna som artiklarna handlade om var ofta i sämre skick fysiskt och psykiskt än studiens målgrupp. I studien används därför också vetenskapliga artiklar som beskriver att få vara sig själv i vårdrelationen i andra miljöer än hemmet för att få en tillräckligt omfattande bakgrund till studien.

Till slut hittades artiklar och litteratur som stöder innebörden i temat att få vara sig själv i vårdrelationen både nationellt och internationellt. Till studiens diskussion hittades senare artiklar med sökord som formades av studiens subteman eller teman. I samband med denna litteratursökning hittades samtidigt ett par artiklar som användes till kapitlet Tidigare kunskap om ämnet. Nästan alla artiklar eller annan väsentlig litteratur som användes var skrivna på engelska, även om författarna till dessa var från Finland eller Sverige. Till arbetet användes nationell och internationell information samt statistik från trovärdiga källor, för att beskriva hemmet som vårdmiljö. Sådana var t.ex. Socialoch hälsovårdsministeriet, THL, Eurostat och WHO.

2.1 Behovet av personcentrerad vård i hemmet

Enligt Turjamaa et al. (2015) borde vårdtjänster i hemmet fokusera mera vid en individuellt planerad vård där patientens behov, resurser och val tas i beaktan. Vaarama, Luoma och Ylönen (2006) och Vaarama och Moisio (2009) skriver om att enligt riksomfattande undersökningar har allt flera äldre personer upplevt den kommunala vården i Finland som bristfällig. År 2006 ansåg en tredjedel av personer i åldern 70-74 att de inte fick tillräcklig hjälp av hemvårdstjänsterna. Mängden missnöjda personer inom hemvårdstjänster fördubblades år 2004 till 2009. År 2009 ansåg hälften av de som fick hälsovårdstjänster i hemmet att vården inte var tillfredställande. Välikangas (2009) betonar att möjligheten till vård i hemmet hör till den finländska patientens rättigheter. Utvecklingen av vårdtjänster i hemmet har påverkats av alltför mycket andra faktorer än de äldres behov som använder sig av dessa tjänster. Eftersom vårdtjänster som erbjuds i hemmet utvecklas i hög grad väljer allt flera patienter att ge ansvaret över den egna hälsan, om hurdan vård som ges och på vilket sätt åt serviceproducenten.

Befolkningspyramiden och mängden äldre personer i EU kommer enligt beräkningar att öka (Eurostat 2010). Flera europeiska länder möter utmaningar då mängden av äldre med olika funktionshinder och sjukdomar ökar (Eurostat 2010; WHO 2008). Vård i hemmet erbjuder ett alternativ till att vårdas inom institutioner. I framtiden är det viktigt att utveckla serviceformerna som erbjuds i hemmet (McGarry 2009; WHO 2008). I Finland ligger fokus vid att utveckla service som erbjuder vård i hemmet. Genom vård i hemmet har man som syfte att möjliggöra för äldre personer att bo hemma så länge som möjligt. Strävan är att stödja äldre personers funktionsförmåga och självständighet genom att erbjuda vård i hemmet. (Välikangas & Oosi, Koramo; Toivanen & Keinänen 2017; WHO 2008.)

Kröger och Leinonen (2011) anser att omsorg som erbjuds i hemmen i Finland inte täcker lika många personer som tidigare, jämfört med andra europiska länder. Istället investerar man stora summor i vård av personer som är i störst behov av vård medan andra personer måste klara sig med hjälp av familjemedlemmar eller anhörigvårdare. Förändringen i hemvårdens system har skett utan ett egentligt beslut, utan politisk debatt eller någon större förändring av lagen. Enligt Lähdesmäki et al. (2007) kommer det att för år 2050 planeras att intensivvården ordnas i hemmet och att anhörigas ansvar i vården därmed ökar. Att anhörigas ansvar i hemvården ökar kan enligt WHO (2008) ses som en risk. Luckor i vården för äldre personer kommer enligt WHO att uppstå eftersom faktum är att familjemedlemmar mera sällan tar ett ansvar över anhörigas vård.

Regionförvaltningsverket och Valvira, tillstånds- och tillsynsverket för social- och hälsovård, har uppsikt över hemsjukvård samt hemsjukhusvård. Institutet för hälsa och välfärd (THL) fungerar som sakkunniga och utgivare av statistik av hemsjukvård och hemsjukhusvård. Kommunen har ansvar för att ordna hemsjukvården och hemsjukhusvården. Människor som är i behov av hemsjukvård på grund av sjukdom eller nedsatt funktionsförmåga är berättigade till servicen ifall andra tjänster som erbjuds inte är tillfredsställande. Hemsjukvården och hemsjukhusvården regleras i hälso- och sjukvårdslagen (1326/2010). I lagen anges som syfte att stödja patienten i möjligheten att bo hemma. Regeringens program har utgjort en strategi för politiken inom social- och hälsovården där man strävar efter autonomt boende och utvecklande av service i hemmet samt en förbättrad åtkomst till tjänster i hemmet. (Social- och hälsovårdsministeriet 2017.)

I framtiden behövs mera ansvarstagande för den egna hälsan och det egna välmåendet (Välikangas et al. 2017). Valmöjligheterna inom vården utvecklas i och med Social- och hälsovårdsreformen SOTE som planeras att tas i bruk från och med 1.1.2020. Då kommer landskapen bli självstyrande områden som bestämmer om vilken service som erbjuds och hur den organiseras. För att göra stora inbesparingar blir det väsentligt att stärka vårdkvaliteten och vårdtjänster som erbjuds i hemmet. (STM 2016.) Hemmet kommer att få en allt större plats inom erbjudandet av hälso- och sjukvårdstjänster i och med målsättningen att cirka nittio procent av 75 åriga medborgare i Finland skall kunna bo hemma med stöd av vård i hemmet (Statsrådet 2015). Kostnader för hemsjukhuset har forskats i en snäv mängd ännu och en jämförelse mellan olika länder har ansetts vara svår att göra (Shepperd 2009).

Inom vårdlitteraturen fokuserar man allt mera vid stället där vården ges. Platsen har en speciell betydelse för patienten som vårdas. Platsen kan stå för patienten som 'belägenhet' eller en känsla av att få höra någonstans, eftersom ett ställe kan ha en viss betydelse för människor. Ett ställe kan också ses som en social plats där en vårdrelation utvecklas mellan vårdare och patient. (Carolan, Andrews & Hodnett 2005; Spiers 2002.)

Social- och hälsovårdsministeriet har ansvar för hemsjukvården och hemsjukhusvårdens planering, styrning och övervakning. Hemsjukvård utförs i patientens hem och syftet är att möjliggöra för en person att klara sig hemma trots en sjukdom. Hemsjukvården underlättar hemförlovingen från sjukhuset. Inom hemsjukvården kan man bl.a. göra olika vårdingrepp, uppfölja en sjukdom och ta olika prover samt möjliggöra en tillräcklig smärtlindring. (Social- och hälsovårdsministeriet 2017.)

Social- och hälsovårdsministeriet 2017 definierar hemsjukhuset som sjukhuslik vård i hemmet som ofta handlar om vård under en tillfällig tidsperiod. Inom hemsjukhuset har patienten möjlighet att få specialsjukvård eller terminalvård i hemmet. (Social- och hälsovårdsministeriet 2017.) Specialsjukvård som ges i hemmet har utvecklats i och med uppkomsten av bärbara teknologiska apparater som kan användas i patienternas hem (Ward-Griffin & McKeever 2000; Temmink, Francke, Hutten, van der Zee & Huijer 2000).

Det första hemsjukhuset i Europa fick sin början år 1961 i Paris, Frankrike. Hemsjukhusverksamheten har sedan dess utvecklats runt omkring i världen. I England, Sverige och USA grundades hemsjukhus på 1970-talet och i Finland år 1995 i Ekenäs. (Jester & Hicks 2003; Sarmiento, Gysels, Higginson & Gomes, 2017.) Hemsjukhusverksamhet nämns under olika namn och på olika sätt i olika länder. Hemsjukhuset består av en grupp sjukskötare som utför specialsjukvård. Vård i hemsjukhuset ges i patientens hem och personens egna vilja att vårdas hemma beaktas. (Shepperd et al. 2009; Jester & Hicks 2003.)

Vanliga vårdåtgärder som utförs i hemsjukhuset är administrering av intravenös antibiotika på grund av infektion, intravenös vätske- och näringsvård, blodtransfusioner, smärtlindring, palliativ vård, sårvård och stödjande arbete i hemförlovningsprocesser (Arvonen 2008). I hemsjukhuset har under senaste tiden skett en förändring i hurdana patienter som vårdas. Istället för att endast vårda främst infektioner av olika slag har mängden av palliativ vård ökat. Hemsjukhusvården utvecklas hela tiden och allt mera krävande sjukdomar kan skötas i hemmet. Läkare vågar hemförlova patienter allt tidigare från sjukhuset till hemsjukhuset än förr. Samtidigt ökar behovet av kunnig personal som kan hantera den allt mera komplexa vården som erbjuds i hemsjukhuset. (Ranta & Tilander 2014.)

2.2 Betydelsefulla saker att ta i beaktan med tanke på innebörden ”att få vara sig själv i vårdrelationen i hemmet”

Det finns behov av att belysa bristfälliga vårdrelationer mellan äldre patienter och sjukskötare. Vårdrelationerna borde utvecklas till bättre än de är i nuläget. Endast få forskningar är gjorda om de äldre patienternas erfarenheter av vård i hemmet. (McGarry 2009.) Äldre patienter som vårdades i hemmet berättade att sjukhusets miljö orsakade känslor av isolation hos dem. Patienterna ansåg att de endast var en bland alla andra, och att vården på sjukhuset var opersonlig jämfört med vård i hemmet. Personerna som vårdades fick känslan av att de endast var en arbetsuppgift till för

sjuuskötarna på sjukhuset. Enligt patienterna påverkade även organisatoriska aspekter den personliga vården på sjukhuset. Sjuuskötare ansåg att de såg de äldre patienterna mera som individer i hemmet jämfört med sjukhusmiljö. Hemmiljön kopplade ihop patienterna med en livshistoria som berättade mycket om patientens personlighet. Genom att patienterna berättade om sin livshistoria fördjupades vårdrelationen och sjuuskötare fick en djupare förståelse för patienten. I Swenne och Skytts (2014) forskning framkom att den miljö där diskussionen mellan vårdare och patienten sker är viktig att beaktas. I hemmets öppna atmosfär har patienten tillfälle att tala om betydelsefulla saker med vårdaren och samtidigt är det lättare för vårdaren att vara empatisk. Hemmiljön kan således ses som en sådan man strävar efter inom vården. (Swenne & Skytt 2014.) Hemmet associeras med trygghet, välfärd och lycka och därför betyder hemmet som vårdmiljö mera för patienten. Hemmet är en annorlunda vårdmiljö som kan påverka karaktären av vården som ges.

(Gilmour 2006.)

I forskning där man jämfört patienter som vårdas i hemsjukhuset respektive sjukhuset har det framkommit att de som vårdas i hemmet är nöjdare (Harris et al. 2005; Jester & Hicks 2003). Enligt Valta (2008) och Shepperd (2009) kan hemsjukhuset påverka patientens livskvalitet och dess förbättring då hen får vara i en bekant miljö med sina närmaste familjemedlemmar trots sjukdom. Anhörigas roll blir också samtidigt aktivare och de har också ett behov att möta sjuuskötaren. Sjuuskötaren måste bilda sig en uppfattning om hur anhörigas krafter räcker till att stödja patienten. Anhöriga till hemsjukhuspatienterna skulle enligt Liikas (2006) forskning ha valt hemsjukhuset som vårdplats på nytt eftersom de var nöjda med hemsjukhusverksamheten.

Kognitiva kunskaper och rehabiliteringen förverkligades bättre i hemmet jämfört med sjukhuset (Langhorne et al 2009; Lin et al. 2001; Shepperd et al. 2009; Wilson et al. 2002).

Hemsjukhusverksamheten förbättrade även patientens livskvalitet och självbestämmanderätt (Harris et al 2005). I en randomiserad studie jämfördes cancervård given i sjukhuset, hemmet och inom kirurgin. Nittiosju patienter som vårdades för cancer deltog i studien. Sjuttioåtta procent av deltagarna var nöjda med sin vård oberoende av miljön. Av patienterna var det femtiosju procent som i framtiden skulle ha velat vårdas på sjukhus, åttioen procent inom kirurgin medan största delen, nittio procent ansåg hemmet som den behagligaste vårdmiljön. (Corrie, Moody, Armstrong, Lao-Sirieix, Bavister, Prevost, Parker, Sabes-Figuera, McCrone, Balsdon, McKinnon, Hounsell, O'Sullivan & Barclay 2013.)

Cal och Altay (2017) observerade i sin kvalitativa tvärsnittsstudie om patienter med hjärtsvikt som vårdades i hemmet att patienternas livskvalitet stod i relation till den hjälp de fick av vården i hemmet. Patienter som levde med hjärtinsufficiens fick enligt undersökningen en högre livskvalitet med hjälp av vård i hemmet. Enligt Twigg (2000) hjälper hemmet med att forma den personliga identiteten, hemmet har en slags makt som hjälper en person att bli den man är som person.

Jaarsma & Luttik (2011) anser att möjligheten till vård i hemmet kan erbjuda en mera holistisk vård för en hjärtsviktpatient och flera möjligheter för patienter att hantera sin sjukdom samt delta i sin vård. Valtas (2008) doktoravhandling visar att hemmet möjliggjorde att patienter fick bestämma om hur vardagen utformades. Genom att få bo hemma då vård utfördes i hemmet fick de möjligheten att vila bättre än på sjukhuset. Att få vara hemma ökade känslor av att må bra och försnabbade tidsåtgången. De äldre som vårdades hemma var mycket tacksamma för att få vara hemma även om de var i sämre skick. Att vara i sämre skick ökade behovet av hjälp i hemmet och behovet av att sjuksköterna kunde arbeta effektivt och bra inom vård i hemmet.

Att patienten själv får välja hemsjukhuset som vårdplats stöder känslan av att synas som enskild individ vars åsikter beaktas, vilket samtidigt ökar tillfredställelsen (Harris et al., Jester & Hicks 2003; Shepperd et al. 2009). I den specialiserade vården i hemmet var personer som vårdades nöjda med helhetsvården. Enligt patienterna passade hemsjukhusets verksamhet för att vårda deras sjukdom. Förflyttningen från sjukhuset till den specialiserade vården i hemmet sköttes bättre. (Leff et al 2006; Shepperd 2009.) I en meta-analys av Shepperd et al. (2010) konstaterades att patienter som vårdades avancerat i hemmet började må psykiskt sämre vid överflyttning tillbaka till sjukhusvård. Om nedstämdheten handlade om ett sämre mående eller överförflyttningen från hemsjukhuset till sjukhuset var ändå svårt att bestämma.

Hemmet som vårdmiljö erbjöd flera möjligheter såsom mera tid och utrymme för diskussion i vårdrelationen, vilket förbättrade kommunikationen mellan patienten och sjuksköterskan. Patienten vågade ta till tals svåra saker i den tryggare miljön. Hemmet som miljö möjliggjorde ett ställe där diskussionerna mellan sjuksköterskan och patienten inte blev avbrutna. Tidspressen var inte heller likadan då vården erbjöds i hemmet jämfört med övriga vårdmiljöer. (Näsström et al. 2015.) I hemmet hade sjuksköterna bättre med tid att ta reda på patienternas vårdbehov och mående. Sjuksköterskor diskuterade mera om saker som underlättade tillfrisknandet. Vårdarna i hemmet ansåg man som lättare att närma sig till och som tillgängligare. Patienter ansåg att de var i goda händer då sjuksköterskan

var insatt i deras helhetssituation och medicinering på ett annat sätt än i sjukhuset. (Jester& Hicks 2003; Wilson et al. 2002.)

Att ha tid som sjukskötare för patienterna som vårdades i hemmet handlade enligt McGarry (2009) om både att ha tillräckligt med tid till vårdåtgärder, lyssnande samt vara intresserad och ge tid för patienten att berätta om sitt liv. Att ge tid handlade om känslor av uppskattning och intresse för patientens liv. Enligt patienterna var den tid man gav på sjukhuset mycket kort jämfört med tiden som erbjöds hemma. På sjukhuset lovade man ofta att det bara tar en minut fastän det skulle ha tagit längre tid. Räsänen (2017) menar att tiden som vårdaren är med en person inte är viktigast, istället är det vårdarbetets innebörd som är meningsfullt.

I en tvärsnittstudie gjord i Stockholm av Swedberg, Michelsen, Hammar Chiriac och Hylander (2015) undersöktes ansvarstagandet bland vårdassistenter som vårdade ventilatorpatienter och andra patienter i behov av avancerad vård i hemmet. Studien bevisade att vårdassistenter kunde lära sig patienternas individuella behov ifall de inte blev avbrutna av andra uppgifter då de var hos patienten. Näsström et al. (2015) anser att patienten som vårdas i hemmet har ett behov av att få tillräcklig tid och utrymme vid dialoger med sjukskötaren. Hjärtsviktspatienter som vårdades i hemmet ansåg att dialogen med sjukskötaren inte blev lika djup då hembesöken var korta. Då sjukskötaren endast gjorde de vårdgrepp som ansågs som nödvändiga ansåg patienterna att de inte hade möjlighet att delta i beslut om den egna vården.

Sjukskötarens sätt att informera patienten om när hon kommer var viktigt. Att inte veta om när sjukskötaren besöker hemmet eller inte alls få påverka när besöket görs ansågs dåligt. Ett planerat hembesök ökar trygghetskänslor för patienterna som vårdas hemma. (Näsström et al. 2015.) En stor del har förståelse för en vårdare som har bråttom och väntar så länge som möjligt innan de kontaktar henne. För en del patienter kan det ändå kännas frustrerande att vara tvungen att anpassa sin vardag enligt sjukskötarens rutiner. (Holmberg et al. 2012.)

Enligt Lindahl (2005) sker det en förändring i maktförhållandet mellan patienten och skötaren inom vård i hemmet, då man jämför med sjukhus. Hemmet som miljö påverkar den vårdande relationen mellan vårdare och patient, relationen utformas till mera jämlik. Palviainen, Hietala, Routasalo, Suominen, Hulpi (2003) och McIntosh (2000) anser att det i hemmet råder en asymmetri i

maktförhållandet mellan vårdare och patient. Att äga ett hem ger patienten en form av makt medan hon samtidigt är beroende av den vård som ges i hemmet.

En del patienter vänjer sig vid att anpassa sina vardagsrutiner till sjukskötarens behov och därför utvecklas inga känslor av maktlöshet, vilket kan ses som oroväckande (Holmberg, Valmar & Lundgren 2012). Patienten kan redan ha blivit van vid snäva möjligheter att påverka vårdrelationen och se det som normalt (Custers et al. 2012). Även om patienten inte kan agera självständigt och få igenom alla sina önskemål i vårdrelationen, kan hen i varje fall få en känsla av ansvarstagande då önskemål beaktas (Holmberg et al. 2012). Att som patient vara beroende av den medicinska vården kan påverka färdigheterna att säga sin ärliga åsikt. Det kan leda till att relationen till sjukskötaren blir speciellt viktig och önskan om att man bemöts på rätt sätt (Custers et al. 2012).

Patienten som vårdas i hemmet har ett behov av att få svar på sina personliga frågor för att klara av att själv bestämma över och hantera sin vård. Information skall ges öppet, likvärdigt och kontinuerligt. Genom öppenhet och regelbundenhet i vårdrelationen upplever patienten att hen får delta i dialogen. (Näsström 2015.) Solum et al. (2008) berättar i sin studie om oetiska beslut som sjukskötare tagit för äldre personer i behov av hjälp. Ett problem kan uppstå om vårdare inte bemöter alla klienter likvärdigt eller utformar personliga förhinder i vårdrelationen. Solum et al. (2008) anser att sjukskötare inte är oetiska människor men enligt forskning handlar de oetiskt i vissa praktiska situationer. Vad det betyder att handla oetiskt eller ljuga borde tydliggöras mera för vårdpersonal för att de skulle förstå effekten av sina val. (Solum et al. 2008.) Personer som vårdas i hemmet har ett behov av att få ärliga svar. Vård i hemmet som inte beaktar patientens individuella behov eller underskattar patientens förmåga att bedöma sina symptom kan påverka deltagandet i vårdrelationen negativt. (Näsström et al. 2015.)

I en studie av Öresland, Määttä, Norberg, Winther, Jörgensen och Lützn (2008) var syftet att forska i roller och positioner sjukskötare har inom vård i hemmet. Tio sjukskötare intervjuades för studien. Forskningen visade att vårdarna som arbetade inom vård i hemmet hade två olika positioner. De var antingen gäster eller professionella i hemmet. I forskningen framkom att sjukskötarna inte kunde vara både gäst och professionell samtidigt utan måste göra ett val i vilken roll de tog. Rollerna "gäst" och "professionell" formar olika etiska grunder och handlingssätt i vårdrelationen. (Öresland, Määttä, Norberg, Winther, Jörgensen & Lützn 2008.)

Sjukskötaren är för en del patienter en person som stöder och som är den som har ansvar att bjuda in den som vårdas. Andra patienter fokuserar mera vid själva vården som ges; de vill få den bästa möjliga vården och en känsla av att vara i goda händer. (Gustafsson, Snellma & Gustafsson 2013.) Mcgregors (2009) studie om bristfälliga vårdrelationer visar att det var svårt för sjukskötare att bestämma var gränsen gick mellan att vara professionell och professionellt vänskaplig. Samtidigt som det var viktigt att hålla ett visst avstånd till patienten, ansågs det som mycket svårt i patientens hem. Sjukskötarna ansåg att relationen till patienten som vårdades i hemmet kunde bli pinsam, ifall relationen blev alltför djup.

En del patienter önskar att deras personliga saker inte berörs av vårdpersonal även om en god kontakt till vårdaren ses som väsentlig. Att enbart diskutera t.ex. vädret kan kännas som ett bättre alternativ för vissa patienter. (Custers et al. 2012.) För andra är det viktigare att vårdas av ett fåtal sjukskötare för att få en känsla av att vara i goda händer (Holmberg, Valmar & Lundgren 2012). Patienter som vårdades i hemmet ansåg att en alltför snabb omväxling av sjukskötare ledde till att det inte fanns någon kontinuitet i vården. Patienten måste alltid ingå i en ny vårdrelation med en ny sjukskötare, vilket ansågs vara belastande. (Näsström et al. 2015.)

I Holmberg, Valmar & Lungrens (2012) kvalitativa studie om patient-vårdar-relationen och balansgången mellan patientens självbestämmanderätt och sjukskötarens beslutstagande, framkom att sjukskötarens besök i hemmet för flera av patienterna innebar ett socialt umgänge att se fram emot. (Holmberg et al. 2012.) Alla vårdrelationer blir ändå inte betydelsefulla, sådana som skulle lindra klientens lidande. Klienten kan uppleva den vårdande relationen till sjukskötare som icke-vårdande. Det är till och med möjligt att den vårdande relationen ökar lidandet i vissa fall. (Falkenström 2017; Kasen 2002.) En bristfällig vårdrelation vid vård i hemmet kan handla om att patienten eller sjukskötare är frustrerad eller arg. Dessutom kan det handla om att det finns brister i ömsesidig förståelse eller svårigheter i att tillsammans utveckla patientens situation till det bättre. (Falkenström 2017.)

Patienten har behov av att utbyta åsikter med sjukskötare i vårdrelationen. Det stöder inte patienten om hen inte får delta i vårdbeslut under vårdprocessen. (Sahlsten, Larsson, Sjöström & Plos 2008.) I en forskning inom ett europeiskt projekt "RightTimePlaceCare" inom åtta länder i Europa var syftet att ta reda på hurdan vård som erbjuds för äldre personer med nedsatt minnesfunktion. Resultaten visade att personer med demens vårdades på en formell nivå men den var sällan justerad enligt de äldres individuella behov. Studien visade också behovet av att sjukskötare borde utveckla vården till

mera personcentrerad. Vårdplanerna borde utformas mera enligt den äldres individuella behov. (Bökberg, Ahlström, Leino-Kilpi, Soto-Martin, Cabrera, Verbeek, Saks, Stephan, Sutcliffe, & Karlsson 2015.)

Om inte patientens egna önsknings angående vården tas i beaktan blir vårdrelationen inte säker. Patienternas deltagande i sin egen vård underlättades då sjukskötaren och patienten förstod varandra i vårdrelationen. Viktigt var att patientens egen vilja och åsikter om att påverka vården blev hörda under hela vårdprocessen. (Näsström et al. 2015.) Patienten är medveten om att hemvården är deras val och att de där kan påverka och bevara värdigheten och självbestämmanderätten (Holmberg, Valmar & Lundgren 2012; Näsström et al. 2015). Solum, Slattebo & Hauge (2008) studie om oetiska beslut i vårdrelationen visade att patientens självbestämmanderätt accepterades av vårdpersonalen generellt men inte speglades tillräckligt till den konkreta vården i form av handlingar. Custers et al. (2012) ansåg också i sin forskning om att kunna relatera, bevara autonomi och ha kompetens i den omsorgsfulla vårdrelationen, att patientens behov bör synliggöras i vårdpraxis. Sjukskötaren borde fråga klienten om deras personliga önskemål om vården och ta dessa i beaktande vid omvårdnad. Det kan handla om att kunna diskutera i vårdrelationen om vilka beslut klienten vill själv ta och vilka sjukskötarens uppgifter är.

Det finns skillnader i hur patienten och sjukskötaren ser på patientens rätt att delta i sin vård (Sahlsten et al. 2008). Sjukskötare kan ibland ge sig själv en alltför stor makt i att bestämma över vad som är bäst för patienten. Vårdaren kan genuint tro att en oetiskt behandlad situation hanteras på rätt sätt. Då sjukskötarens förförståelse styr dialogen kan hon välja att se klienten objektivt istället för subjektivt. En person som känner sig vara ett objekt kan tycka att rätten till att förstå sig själv, ta egna beslut och åsikter dras ifrån henne (Solum et al. 2008). Suhonen, Charalambous, Stolt, Katajisto och Puro (2011) lyfter vidare fram i sin forskning om vårdarens arbetstillfredsställelse och personcentrerad vård, att individualiserad vård där patientens åsikter togs i beaktan var viktigare för vårdare som arbetade inom vård i hemmet jämfört med vårdare som arbetade i vårdhem.

Suhonen et al. (2011) lyfter upp i sin studie om oetiska beslut att vårdrelationen kan bli en teknik om sjukskötaren inte värdesätter patienten. Sjukskötaren borde i vårdandet ta i hänsyn personliga livssituationer och kunskap om patientens individuella liv, vilket kunde stöda sättet att se patienten på ett personcentrerat sätt i vårdrelationen. (Suhonen et al. 2011.) En god personlig kontakt med sjukskötaren kan ge bekräftelse till egna funderingar angående hälsobekymmer. Patienter har ibland

ett större behov av tillfällen att ställa frågor om den egna vården än vad som erbjuds. Personer som vårdas i hemmet har också ett behov av praktiska råd i relation till deras situation, och viktigt är att specifika frågor blir besvarade. (Näsström et al. 2015.)

Kasèn (2002) skriver i sin avhandling om betydelsefulla vårdrelationer att det är meningsfullt som sjukskötare att se den lidande personens möjligheter och inte ha fördomar om henne. Att kunna vara lyhörd för när man ska ta den lyssnande rollen och ta över kontrollen är betydande. Ibland betyder det att patienten har en mera passiv och beroende roll i relationen, vilket samtidigt kan vara riskabelt. (Kasèn 2002.) En del sjukskötare väljer att inte ta ansvar i att utveckla relationen till patienten, vilket kan bero på att den upplevda närheten till klienten anses vara alltför krävande. Sjukskötarna vet inte vad de ska diskutera om i dialogen till klienten och väljer att koncentrera sig på att göra det praktiska vårdarbetet istället. (Solum et al. 2008.)

Då vårdare känner sig ensamma och osäkra i sina handlingar i att utveckla vårdrelationen, orsakar det mycket stress. Forskning visar att klienten hamnar i skymundan vid diskussion om sitt lidande i vårdrelationen. Vårdaren byter ämne i diskussionen eller berättar att hon har ont om tid och bråttom till en annan klient. Det kan handla om brister i kunskap och att sjukskötaren inte vågar ta tillräckligt stort ansvar i utvecklandet av relationen till klienten. Detta kan leda till att patienten känner att hennes individualitet, autonomi och värdighet inte tas på allvar. (Fredriksson et al. 2013.) Att personen som vårdas inte blir hörd eller inte får påverka sin vård kan också bero på att sjukskötaren inte ger en förklaring av patientens symptom eller ger fel information (Näsström et al. 2017). För att kunna förbättra situationen lyfter Breitholtz, Snellman och Fagerberg (2013) i sin forskning om vårdarens ambivalens i konfliktsituationer i vårdrelationen fram behovet av kompetensutveckling, pedagogisk handledning och stöd i etisk reflektion för vårdare. Vårdare behöver stimuleras för att de i fortsättningen ska kunna ta en aktivare och närvarande roll i vårdrelationen. (Breitholtz et al. 2013.)

Patienter som vårdades i hemmiljö värdesatte sjukskötarens goda kompetenser och ansåg att dessa var en viktig del av ett lyckat vårdförhållande. Om patienten inte kunde lita på sjukskötarens kompetenser ledde detta till missförståelse och brist på förtroende i vårdrelationen. En asymmetri mellan vårdare och klient kan leda till att klienten inte kan lita på vårdaren och att vårdproblemet inte kan följas med eller vårdas lika effektivt. (Näsström et al. 2015; Näsström et al. 2017; Solum et al. 2008.) Från studier med ett perspektiv av patienter och familjer framkom att bristfällig kunskap hos sjukskötaren som vårdar i hemmet orsakar mycket stress för patienten som vårdas (Ballangrud,

Johansson & Bogsti 2009, Dybwik, Tollali, Nielsen & Brinchmann 2011), samt leder till att den som vårdas inte är motiverad till att delta i vårdrelationen.

I forskning framkom att patienter hade känslan av att läkare och vårdare gör sitt allt för att hemsjukhuspatienten skall känna sig trygg (Arvonen 2008; Wilson et al. 2002). En känsla av säkerhet kan stödjas genom att patienten som vårdas i hemsjukhuset vet att hen kan kontakta hemsjukhuset. (Wilson et al. 2002). Betydelsefullt var också att sjukskötarna i hemsjukhuset var ivriga i sitt arbete och behandlade patienterna likvärdigt och vänligt. (Arvonen 2008; Wilson et al. 2002.) Sjukskötarens personlighet och sätt att vara ansåg flera patienter som centralt. En diskussion som också byggde på att byta åsikter om vardagliga saker ansåg patienterna som betydelsefullt. (Wilson et al. 2002.) Att kunna tala om behoven i vården och medel som kunde förbättra deras personliga situation var viktigt för patienterna (Valta 2008).

2.3 Livsvården med tanke på innebörden ”att få vara sig själv i vårdrelationen i hemmet”

Psykiska och andliga behov påverkar hela människans hälsa och är centrala behov som verkligen behöver besvaras. (Räsänen 2005; Valta 2008). Dessa behov förbises ändå lätt i vård av en person. Att vara sjuk utvecklar känslor av sårbarhet och ett behov av att någon hjälper i situationen som uppstår. I Räsänens (2005) forskning om andliga och själsliga vårdbehov som hjälp i vårdprocessen ansåg man att problem som skadar hälsan kan förebyggas och kostnader inom hälso-och sjukvården sparas då patienten får hjälp vid rätt tidpunkt enligt sina behov. Patienter hade inte fått tillräckligt stöd av professionella för att kunna diskutera saker som faktiskt påverkade deras liv. Personerna som vårdades skulle ha velat diskutera mera om sjukdomen, nedstämdheten och den svåra livssituationen.

Omsorg är betydelsefullt för den äldres livskvalitet eftersom den påverkar hur vardagen utformas (Vaaramaa & Moisio 2009). Omsorg som ger en känsla av trygghet är väsentlig då man vårdas hemma (Arvonen 2008). Patienten kan känna sig sårbar även om relationen till sjukskötaren baserar sig på tillit. Personen som vårdas vill ha mera förtroende än sjukskötaren har möjlighet att erbjuda. Genom en djupare personlig vårdande relation kunde även känslor av tillit till sjukskötaren utvecklas. (Berg et al. 2007.) Fördomar för patienten kan leda till känslor av ostadighet och osäkerhet hos patienten. Patienten som är i behov av nöd och tröst har behov av att kunna anförtro sig till sjukskötaren. Att inte våga visa känslor såsom smärta, sorg, frustration, ilska och sårbarhet tyder på att vårdrelationen inte blivit tillräckligt djup. (Norberg, Bergsten & Lundman 2001.)

Patienter visar inte när det vårdande mötet är meningsfullt i ett bestämt ögonblick. Förståelse för vad det meningsfulla är utvecklas först efter den konkreta situationen och handlar om något som var subjektivt meningsfullt. (Gustafsson et al. 2013.) Enligt Thorup, Rundqvist, Roberts och Delmar (2012) är det punkter som öppnar sjukskötarens ögon eller gör henne blind som hänger ihop med modet att vara, agera och stöda patienten. Vidare menar Galvin och Todtes (2014) att viljan och modet att vårda bildar ett förhållande med varandra. Att förlust av värdighet hos en patient har att göra med brist i själva stödande av värdighet och att sårbarhet kan leda till att värdigheten brister.

Witsø, Vik & Ytterhus (2012) tog i sin vetenskapliga artikel reda på deltagandet av äldre personer som vårdades i hemmet. Kvalitativa intervjuer utfördes med tio norska patienter i åldern 72–89 som vårdades i sitt hem. Resultatet visade att det var viktigt för de äldre att kunna behålla sin värdighet och stolthet då de representerade sig själv. För de äldre var det viktigt att få hålla en egen plats och ha nära relationer i hemmet. Vidare ansåg de äldre att professionella i hemvården måste känna igen och stödja deras resurser till deltagandet i vårdrelationen.

I en forskningöversiktsstudie av Johnston, Larkin, Connolly, Barry, Narayanasamy, Östlund och McIlpatrick (2015) analyserades 31 artiklar publicerade mellan januari 2009-september 2014 i förväg valda vetenskapliga databaser. Studiens syfte var att ta reda på hurdan vård som upplevdes värdig för palliativa patienter som vårdades (oftast) i hemmet. Resultatet visade att det finns behov av att vårdaren lyssnar, visar empati och värdesätter patientens åsikter.

2.4 Sammanfattning av forskning och litteratur

Hemsjukhusvård är kortvarig specialvård som förverkligas i patientens hem. Patienten vårdas i en bekant och trygg miljö istället för sjukhuset. I hemmets öppna atmosfär kan betydelsefulla saker diskuteras. Hemmiljön kopplar människan till en livshistoria. Hemsjukhusvården är patientens egna val och baserar på en fri vilja. Att sjukskötaren informerar patienten om vårdrelaterade saker och planerar tillräckligt med tid för hembesöken anses som betydelsefullt.

Det finns behov av att utveckla vård erbjuden i hemmet. Tidigare forskning visar att hemsjukhusvård förbättrar patientens livskvalitet och belåtenhet av vården. Med hjälp av vård i hemmet synliggörs självbestämmanderätten och patienten får ofta en mera individuellt planerad vård. Att sjukskötaren tar i hänsyn patientens behov och situation samt vårdar på ett värdigt sätt är viktigt för patienten. Patienten skall inte behöva känna sig som att vara endast ”en arbetsuppgift till”.

Sjukskötaren kan vara osäkra i sättet att utveckla vårdrelationen vilket kan orsaka stress hos patienten. Känslan av att vara i beroende position i vårdrelationen kan också leda till att patienten inte får säga allt hen vill.

Forskning visar att patienterna som vårdas i hemmet har olika behov av närhet i vårdrelationen. Vissa patienter vill endast ha en relation där de diskuterar vädret medan andra vill tala om personligare saker med sjukskötaren. Det är viktigt att sjukskötaren i varje fall förstår vad som är det meningsfulla för den enskilda individen som vårdas.

Hemsjukhusvård har forskats nationellt mycket litet. Information om hemsjukhuset hittas i verksamhetsplaner samt i magisteravhandlingar. Ett par doktorsavhandlingar hittades som forskat om temat i Finland. Internationellt hittas mera artiklar som handlar om vård och avancerad vård i hemmet. Artiklar som behandlar ett personcentrerat sätt att vårda i hemmet har inte forskats lika mycket som t.ex. effektiviteten och inbesparingar med hjälp av vård i hemmet.

Studien ”Att få vara sig själv i vårdrelationen i hemmet” har gjorts eftersom behovet finns att utforska vilka olika saker i hemsjukhusvård som påverkar till att patienten verkligen kan vara sig själv i relation till sjukskötaren. Får patienten öppet visa sina känslor för sjukskötaren i vårdrelationen i hemmet och hur påverkar detta känslan av ”att få vara sig själv”?

3. TEORETISKA UTGÅNGSPUNKTER

3.1 Fenomenologisk-hermeneutik

Den fenomenologiska hermenutiken som utvecklades av Lindseth och Nordberg (2004) består av tre olika faser. Dessa är: *naivt läsande, strukturell analys och sammanvävd förståelse*. Inom naivt läsande ligger fokus på texten som läses igenom och därefter gör forskaren reflektioner och får ett perspektiv på texten som helhet. En naiv förståelse formuleras av texten efter att ha läst den en gång. Vi påverkas känslomässigt av texten och under den naiva läsfasen försöker vi genomgå från en naturlig syn till en fenomenologisk för att förstå det naiva. Den naiva berättelsen formuleras till ett fenomenologiskt språk och valideras med hjälp av en strukturell analys. Den naiva förståelsen påverkar den strukturella analysen. (Lindseth & Norberg 2004; Nyström, Koskinen & Näsman 2015.)

Under den strukturella analysen försöker forskaren se på texten så objektivt som möjligt. I den strukturella analysen, tar forskaren ut fullständiga meningar och satser ur texten. Meningsenheterna ses som så självständiga enheter som möjligt utan att se på kontexten. (Nyström et al. 2015; Lindseth & Norberg 2004.) Enskilda meningsenheter förkortas och skrivs om till en syntetiserad form, de kondenseras, dvs. den grundläggande betydelsen av varje enhet konverteras till ett ord som är så kort som möjligt. Kondenserade meningsenheter med liknande innebörd kondenseras på nytt och eventuellt bildas subteman (underteman).

Teman bildas sedan utav subteman, vilka skall visa det centrala i texten. Texten läses på nytt i helhet och den naiva förståelsen och teman reflekteras i relation till de upplevda händelserna i texten. På detta sätt får man en bredare förståelse. Teman godkänns inte alltid av den naiva förståelsen. Om den strukturella analysen inte godkänner den naiva förståelsen läses texten igen och en ny naiv förståelse formas och prövas ut av en ny strukturell analys. Denna process upprepas om och om igen tills den naiva förståelsen kan valideras genom den strukturella analysen. (Nyström et al. 2015; Lindseth & Norberg 2004.)

Efter denna jämförelse som blivit gjord är det forskarens uppgift att reflektera vad dessa teman står för som helhet. Forskaren bestämmer vad den sammanvävda förståelsen av alla texter är. Den sammanvävda förståelsen fås av forskarens förförståelse, det naiva läsandet och strukturanalysen som binds ihop till en tolkning. Den mera omfattande förståelsen ger nya möjligheter i att tolka världen. Resultatet presenteras slutligen med vardagligt språk, snarare än ett alltför abstrakt vetenskapligt språk. (Nyström et al. 2015; Lindseth & Norberg 2004.)

3.2 Naturligt vårdande

Katie Erikssons caritativa teori handlar om att vårda kärleksfullt och lindra patientens lidande. Caritas står för kärlek och barmhärtighet och är motivet till att vårda caritativt. Enligt Eriksson kan substansen av vårdandet endast förstås genom att ta reda på dess ursprung. Vårdandet ses som originellt och naturligt. (Eriksson 2015.)

Ursprunget består av det naturliga vårdandet som handlar om tanken om moderlighet. Moderligheten handlar om spontan och ovillkorlig kärlek som ger krafter. Naturligt vårdande uttrycks genom att ta hand om, lära och vara lekfull i en hoppfull, troende och kärleksfull stämning. Det innebär närhet, värme, kreativitet, drömmande, behov, önskningar och tillväxt och ömsesidighet. (Lindström, Lindholm-Nyström, Zetterlund 2014.)

4. SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNING

Studiens syfte är att fördjupa förståelsen av hur patienten som vårdas i hemmet får vara sig själv i vårdrelationen. I studien ställs frågan: Vad innebär ”att få vara sig själv” i vårdrelationen i hemmet?

5. BESKRIVNING AV FORSKNINGSPROCESSEN

5.1 Urval och deltagare

Kriterier för deltagare var: hemsjukhusets patienter som vårdats hemma minst tre dygn i rad som förstår och självständigt kan svara på intervjufrågorna. I studien deltog nio patienter som vårdades inom hemsjukhuset, två män och sju kvinnor i åldern 43–79, medeltal 69 år. Alla deltagare bodde i sitt eget hem och klarade självständigt av sina vardagssysslor. Deltagarna vårdades på grund av olika svårighetsgrad av infektion eller sår. Intervjuerna utfördes på finska och svenska.

5.2 Datainsamling, material och analysmetod

Deltagarna rekryterades på en mindre ort i södra Finland med avdelningsskötares, överskötarens och överläkarens tillstånd. Överläkarens lov till studien söktes i god tid innan intervjuerna utfördes. Hemsjukhusets egenläkares åsikt togs i hänsyn. Deltagandet i undersökningen var frivilligt vilket tydliggjordes. Innan intervjuerna gjordes, skickades en intervjuguide till överskötare och avdelningsskötare för acceptans och kännedom. Tiden när intervjuerna skedde planerades i god tid och för intervjun reserveras en timme för att deltagarna skulle ha möjlighet att besvara utan tidspress. Intervjuerna skedde på deltagarnas och hemsjukhusets villkor. Deltagarna rekryterades per telefon och intervjupersoner som visade intresse för deltagandet i studien fick i förväg muntlig och skriftlig information om forskningen. Till studien tillfrågades elva personer varav två personer inte ville delta i studien.

Innebörden av att få vara sig själv som patient i vårdrelationen i hemmet undersöktes i studien med hjälp av den fenomenologisk-hermeneutiska metoden. Datainsamlingsmetoden var intervjuande av patienter om temat ”att få vara sig själv i vårdrelationen i hemmet”. En öppen huvudfråga ställdes samt två stödfrågor som stöder huvudfrågan. Huvudfrågan var: ”Kan du berätta för mig hur det var/är för dig att vara patient i hemsjukhuset?” och stödfrågorna var: ”Kan du berätta för mig vad som är viktigt för dig då du vårdas i hemsjukhuset?” och ”Kan du berätta om någon händelse när det här som är viktigt för dig har beaktats eller försumrats? Hur upplevde du det? ”.

Intervjuerna bandades med deltagares samtycke och intervjuerna varade mellan cirka femton minuter till en och en halv timme. I intervjuerna fick deltagarna fritt och öppet tala och reflektera över temat i studien utan att de avbröts då de besvarade intervjufrågorna. Inom metoden som användes är det fenomenologiska att man som forskare lämnar sin förförståelse åt sidan och låter deltagarna reflektera och förstå deras erfarenheter. Forskaren lyssnade till deltagarnas livshistoria respektfullt och ärligt utan att föra in egna önskemål eller behov. Flera av deltagarna ville gärna berätta om sina erfarenheter inom hemsjukhuset och få sin röst och sina åsikter hörda. De personliga livshistorierna som berättades öppet gav ett speciellt djup till studien och ökade forskningens trovärdighet. Den fenomenologisk-hermeneutiska metoden valdes eftersom den gav en chans för deltagares röster att bli hörda på ett personligt sätt genom den berättande och öppna, ”narrativa” stilen.

Studien som gjordes var en kvalitativ intervjustudie i hemsjukhus-kontext. Det tydligt formulerade syftet och frågeställningen ansågs också som viktiga för detta ändamål och användande av en fenomenologisk-hermeneutisk tolknings- och analysmetod. I forskningsprocessen tog forskaren reda på vad som redan sagts om temat ”att få vara sig själv i vårdrelationen” i forskning och litteraturen. Forskarens förförståelse om temat togs i beaktning för att forskaren skulle få en uppfattning om vilken hennes förförståelse är för att inte lägga fokus vid den. De väsentliga delarna plockades till bakgrunden för att synliggöra vad vi redan vet om temat. Då blev det enklare att se på temat samtidigt som ny information plockades ur intervjutexterna som analyserades. Under arbetets gång blev forskaren mera medveten om sitt intervjumaterial och därefter omformades studiens bakgrundstext för att hänga ihop med studiens resultat.

Materialet som analyserades och skapade resultatet till studien baserar på intervjutexterna. Fenomenologisk hermeneutik användes som analysmetod för att tolka materialet i studien. Analysmetoden följer de steg som tas upp i den fenomenologisk-hermeneutiska tolkningsmodellen, den naiva, strukturella och sammanvävda förståelsen.

I den naiva förståelsen lästes intervjutexterna noggrant igenom. Fokus låg vid texten vars innehåll reflekterades för att få ett perspektiv på texten som helhet. Materialet var i rörelse, den naiva förståelsen godkändes inte direkt. Efter att ha läst intervjuerna flera gånger steg två innebörder som ansågs som viktiga för temat ”att få vara sig själv i vårdrelationen i hemmet” fram. Dessa var: innebörden i hur patienten i rollen som patient får vara sig själv och innebörden i hur man som patient ser den andre i sin roll som sjukskötare.

I den strukturella analysen analyserades intervjutexterna för att förstå vad de säger med forskningsfrågan som ställs som motiv. I den strukturella analysen analyserades innebörden ”hur patienten i rollen som patient får vara sig själv” och innebörden i ”hur man som patient ser den andre i sin roll som sjukskötare”. Väsentliga meningsenheter plockades ut med hjälp av färgpennor, för att markera dessa meningsenheter. På detta sätt blev det enklare att se vilka meningsenheter som var mest centrala med tanke på innebörden. Som hjälpmedel för analysen användes en tabell på datorn med olika spalter och färger. Centrala meningsenheter med meningar som hade ett likartat budskap valdes. Meningsenheterna jämfördes med varandra för att få skilda enheter med en egen mening. Innebörden och likheter/olikheter funderades ut. Sedan kondenserades meningsenheterna till subteman. För att se den större strukturella helheten klarare användes post-it lappar vid valet av slutliga subteman och teman. Därefter valdes teman efter en tolkning om vad som stöder forskningsfrågan bäst. Skilda teman för innebörden ”hur patienten i rollen som patient är sig själv i vårdrelationen” och innebörden i ”hur man som patient ser den andre i sin roll som sjukskötare” steg fram.

Texten lästes på nytt efter allt detta. Texten delades alltså i meningsenheter som kondenserades och formulerades till subteman och teman som sedan jämfördes med den naiva förståelsen för att valideras. Efter att skribenten hade läst texten på nytt och varit på handledning valde hon att ytterligare omforma tema och subteman. Innebörden hur patienten i rollen som patient får vara sig själv i vårdrelationen och innebörden hur man som patient ser den andre i sin roll som sjukskötare bevarades men en tredje innebörd steg dessutom fram, att vara i en genuin gemenskap till den andre. Denna innebörd handlade om genuiniteten med sjukskötaren; att vara i en familjär relation med sjukskötaren. Slutligen formulerades teman och subteman som accepterades som arbetets resultat. I den slutliga sammanvävda förståelsen ingår förförståelsen för temat, det naiva läsandet och strukturanalysen som binds ihop till en tolkning. I den sammanvävda förståelsen speglades strukturanalysens resultat, det naiva läsandet och förförståelsen emot det naturliga vårdandet i den caritativa teorin.

6. ETISKA FRÅGESTÄLLNINGAR

Forskningsetiken innebär ett etiskt synsätt samt bedömningar vid forskning. Genom att följa en god forskningspraxis och de forskningsetiska anvisningarna blir den vetenskapliga texten som skrivs etiskt trovärdig och samtidigt tillförlitlig. Forskaren har ansvaret för att arbeta enligt föreskrifterna.

Forskningsetik handlar om att använda sig av verksamhetsformer som är etiskt korrekta i den verksamhet som utgör forskandet. Att förebygga möjligheten till ohederligheter i den vetenskapliga studien inom vetenskapsområden representerar ett sätt att handla etiskt rätt. (Forskningsetiska delegationen 2012.) Intervjuande av patienter som vårdas kräver en speciell känslighet och etiska aspekter måste planeras noggrant i förväg. Studiens författare ansåg inte att intervjuerna eller dess tema kunde kränka deltagarnas integritet fastän ämnet kan vara emotionellt krävande.

I arbetet användes genom hela forskningsprocessen de forskningsetiska anvisningarna som stöd och samtidigt som text skrevs gjordes en kritisk granskning, om den text som produceras stöder etiken. Ansvar för att anvisningarna för god forskningsetisk praxis i studien följs togs. Ärlighet, omtanke och noggrannhet i det vetenskapliga arbetets alla skeden är av vikt. (Forskningsetiska delegationen 2012.) Reflektioner och tolkningar som stöder texten och tydliggör sambandet med syftet och frågeställningarna är skrivna med omtanke. I studien gjordes en bedömning på förhand om vilka etiska aspekter som ska tas i beaktan då intervjuerna till studien utförs. Deltagarna gav sitt skriftliga samtycke genom att underteckna ett formulär. Vidare klargjordes det för deltagare att deras integritet, självbestämmanderätt, privatliv och trygghet prioriteras. Det klargjordes för deltagare att deltagandet i undersökningen var frivilligt och att de hade rätt att när som helst avbryta sitt deltagande, utan krav på att ge en förklaring. Eriksson (2003) tar fasta på etiken och de regler som forskare skall följa. Det är viktigt att inte orsaka lidande eller skada för forskningspersonen. Deltagandet är frivilligt vilket klargörs vid deltagande-skedet. Forskningen ska ta i hänsyn forskningspersonens integritet. (Eriksson 2002.)

Vid producerande av vetenskapligt material ska forskaren vara kunnig inom sitt tema och ha kunskap i vilka metoder som är användbara vid skrivande av forskningsetiskt hållbar text. En snäv kunskapsbas inom ämnet som studeras leder till att tillförlitligheten minskar och kan leda till att studien inte är till nytta. (Forskningsetiska delegationen 2012.) Genom processens löpande anda blev forskaren mera kunnig inom området. Texterna om intervjuerna skrevs efter en noggrann genomgång av vad patienten valde att säga om temat.

Tillstånd för forskning och intervjuer söktes med godkännande av avdelningsskötare, överskötare och överläkare. Tillsammans med avdelningsskötare, överskötare och överläkare för hemsjukhuset diskuterades vilken öppen fråga som kommer att ställas i intervjun. Hemsjukhusets läkares åsikt om den öppna frågan togs även i hänsyn. Forskningspersoner rekryteras av hemsjukhusets patienter per

telefon. Tillräckligt med tid planerades in för att utföra intervjun och hur intervjutiden formades i den konkreta situationen var bundet till forskningspersonen, vilket visade respekt för henne. Före intervjun gjordes en intervjuguide på både svenska och finska som visades i förväg för avdelningsskötare, överskötare, läkaren på hemsjukhuset och överläkare. Deltagarna gavs en möjlighet att intervjuas på sitt modersmål, vilket visade respekt för dem.

Tiden när intervjuerna skedde planerades i god tid och för intervjun planerades in 1h för att deltagarna skulle ha möjlighet att svara utan tidspress. Intervjun skedde på deltagarnas och hemsjukhusets villkor och beaktade när intervjuandet passade in i deras vardag. Intervjuerna utfördes på forskarens egen tid, isär från vårdarbetet. Intervjutillfället planerades in i en lugn miljö för att skapa en lugn och öppen atmosfär där deltagaren känner sig trygg.

Informationsbrev till deltagare, intervjuguide samt dokument om samtycke bifogades till en forskningsplan. Ljudfilerna med intervjuer och transkriberade intervjuer förvarades säkert för obehöriga och endast studerande som utförde forskningen och hennes handledare såg materialet. I ljudfilerna kategoriseras deltagare med siffrorna 1–10. Anonymiteten garanterades genom att patienternas namn inte nämndes i något dokument eller i ljudfilerna. Deltagarna fick välja om intervjuerna bandas in eller ej och de fick när som helst välja att avbryta deltagandet. Deltagarna rekryterades per telefon. Deltagarna som rekryterades skulle ha kunskap till att besvara intervjufrågorna och förstå vad intervjun handlade om. Till målgruppen hörde patienter som för tillfället vårdades i hemsjukhuset samt personer som vårdats i hemsjukhuset nyligen.

Undersökningen innehöll inte uppgifter som personer kan identifieras av i resultatet. Något register skapades inte. Allt material som författaren fick av intervjuerna förstördes efter avslutad undersökning. Hemsjukhusets sjukskötare var medvetna om att klienter i hemsjukhuset som frivilligt ville delta, intervjuades till ett magisterarbete som utförs på forskarens egen tid. Hemsjukhusets sjukskötare fick inte veta vilka patienter som deltog i undersökningen, ifall deltagaren själv inte valde att berätta om det.

7. RESULTAT

7.1 Naiv förståelse

Innebörden i att få vara sig själv i vårdrelationen verkar stiga fram då man får göra egna val och ha ett eget ansvar. Att bestämma själv om vissa saker och få säga vad man vill. Att få vara sig själv i

vårdrelationen är vidare att få njuta av ett avspänt varande i det egna hemmet. Att få vara sig själv i vårdrelationen är att gå in i ett ömsesidigt förhållande till sjuksköterskan och kunna glädjas av att vårdaren kommer, och ha en familjärlik relation som man får krafter av. Att få vara sig själv är att bli sedd av den andre och vilja anförtro sig ömsesidigt.

7.2 Strukturanalys

Subteman och teman som beskriver innebörden av att kunna vara sig själv i vårdrelationen.

Subtema	Tema
Frihet att få besluta själv och ha möjlighet till att släppa kontrollen och få vara sjuk	Att få visa sitt äkta jag
Att ha ansvar om sig själv och andra	
Att få krafter av sjuksköterskans besök	Att bli förstådd och sedd av sjuksköterskan
Att få en känsla av att sjuksköterskan gör sitt allt för mig	
Att få visa sina brister och accepteras som den man är	
Att vara värd sjuksköterskans tillit	Att ha en genuin kontakt med sjuksköterskan
Ta emot sjuksköterskan och se henne som person	
Att vara i en familjär relation till sjuksköterskan	

Studiens syfte var att fördjupa förståelsen av hur patienten som vårdas i hemmet får vara sig själv i vårdrelationen. Analysen resulterade i tre teman. Innebörden att kunna vara sig själv i vårdrelationen är **Att få visa sitt äkta jag**, med subteman *Frihet att få besluta själv och ha möjlighet till att släppa kontrollen och få vara sjuk*, *Att ha ansvar om sig själv och andra*, **Att bli förstådd och sedd av sjuksköterskan**, med subteman *Att få krafter av sjuksköterskans besök*, *Att få en känsla av att sjuksköterskan gör sitt allt för mig*, *Att få visa sina brister och accepteras som den man är* och till sist **Att ha en genuin kontakt med sjuksköterskan**, med subteman *Att vara värd sjuksköterskans tillit*, *Ta emot sjuksköterskan och se henne som person* och *Att vara i en familjär relation till sjuksköterskan*.

Att få visa sitt äkta jag är ”*Frihet att få besluta själv och ha möjlighet till att släppa kontrollen och få vara sjuk*”. Relationen till den andre blir mer naturlig och avslappnad då man får visa sitt äkta jag i hemsjukhuset. Att få visa sitt äkta jag är att få behålla sina vardagsrutiner och forma vardagen enligt sitt tycke. Att kunna bestämma själv vad man klär på sig och vad man äter. Att få visa sitt äkta jag är att inte behöva städa inför sjuksköterskans besök. Det handlar om att inte behöva ta sig någonstans

hemifrån, inte behöva planera vart man skall iväg och istället få tid till att vila och sätta all energi vid att bli frisk. Det känns bättre då sjukskötaren ger vården hemma, att hon planerar och utför vården på ett mänskligt sätt och man som patient får möjligheten till att slappna av. Det är *”Att få vara hemma är helt annat. Själva vården, det känns bättre hemma”*.

Att få visa sitt äkta jag i vårdrelationen är friheten att få släppa kontrollen och vara den person man verkligen är i sitt eget hem. Innebörden av att få vara sitt äkta jag är att man får synas och höras och ha ”en egen röst”. Att man får pusta ut i sitt eget hem och tala om meningsfulla saker. Att få njuta av ett avspänt varande i en hemtrevlig stämning och diskutera också annat än vårdrelaterade saker. Vårdrelationen i hemmet blir djupare, man blir ”sedd” som en person. Det är *”Man får prata om litet annat, än bara ta emot en spruta. Man blir sedd som patient. Det vill man ju, att man ser en som en människa, trots att man är patient”*.

Att få visa sitt äkta jag är att våga släppa kontrollen då man är sjuk och be om hjälp. Att våga släppa greppet om uppsikten av hygien och ordning i hemmet och våga visa ärligt att man inte orkar med allt då man är sjuk. Att få visa sitt äkta jag är att öppet tillåta den andre att ta del av det smutsiga rummet. Att våga visa för sjukskötaren sådant som är meningsfullt att sköta i vardagen, men som man inte orkar med just då. Att få krafter till att tillfriskna genom att inte behöva kämpa för att allt skall vara i ordning. Att få visa sitt äkta jag är att våga öppna sig för sjukskötaren och komma fram till en vändpunkt där man får välja att pusta ut. Att få visa sitt äkta jag är *”Olin sitten yrittänyt tsempata alussa paljon ja kävin suihkussa vaikka olin ihan poikki ja kun kuume ei millään lähtenyt ja hoitaja tuli, sanoin hänellä etten jaksanut mennä edes suihkuun. (”Jag hade försökt kämpa mycket i början och duschade fastän jag var helt slut och då febern inte gick ned och vårdaren kom, sade jag till henne att jag inte ens orkade duscha”)*.

Att få visa sitt äkta jag och släppa kontrollen är också friheten att inte behöva stanna hemma och istället kunna tas in på sjukhus om man så vill. Att inte behöva ha koll på vid vilken situation man är så sjuk att man måste vårdas på sjukhuset. Att kunna njuta av ett avspänt varande där sjukskötaren tar hand och ser om ens situation. Det är *”Det måste ses gränsen för hur länge man kan vara hemma”*.

I texterna framkom upplevelserna från sjukhuset som beskriver hur patienten fått hålla sig tillbaka och inte låta sitt äkta jag stiga fram då man endast fått ett kort ögonblick att fråga om något. Att få visa sitt äkta jag i vårdrelationen är friheten att få säga och be om vad man vill i den rätta stunden.

Att få använda sitt modersmål på ett värdigt sätt. Att inte behöva sova i en säng i korridoren på sjukhuset utan täcke, bara för att man inte blir förstådd. Att få möjligheten att bestämma själv om vilka saker som synliggörs i vården och när vården utförs. Texterna berättar om hur man vid hemsjukhuset kunde låta sitt äkta jag stiga fram då man fick friheten att ställa frågor utan tidspress.

”Det kändes att jag fick mera möjligheter hemma.”

Att få visa sitt äkta jag är också *att ha ett ansvar om sig själv och andra*. Att få vara en patient som uppfyller önsknningar som ingen ställt. Att få visa sin ansvarsfullhet genom att vara en god patient som är värd vården. Att ha ett ansvar om sig själv som patient och vilja förstå sjukskötarens sätt att arbeta vid hembesöken i detalj. Att följa med sjukskötarens arbete och ta till vara små saker hon säger, för att kunna ta hand om sig själv och ta ansvar om sin vård. Att få visa sitt äkta jag är att räcka till som patient och kunna ses som en ansvarsfull person och god patient.

”Jotenkin haluaa täyttää sellaisia toiveita mitä kukaan ei ole kukaan esittänytkään. Olettamuksia omassa päässä siitä ”miten olla hyvä potilas”. (”På något sätt vill man fylla sådana önsknningar som inte ens blivit ställda. Antaganden man har om hur en god patient skall vara.)

Att visa sitt äkta jag är att ha ett ansvar över den andre. En vilja att underlätta sjukskötarens arbete och bevisa att man sköter sitt ansvar i vårdrelationen genom att sköta om sig själv. Att ta ansvar om att följa råden sjukskötarens gett som att dricka tillräckligt samt ta sina mediciner i tid. Att ta vara på sig själv och sitt mående och sköta om sådana saker man själv klarar av för att sjukskötarens skall kunna spara på sina krafter. Det kan också vara att vilja duscha sina sår inför sjukskötarens besök för att underlätta sjukskötarens arbete. *”Minulla on potilaana vastuu juoda ja ottaa lääkkeit ajallaan. (”Jag anser att jag har ett ansvar som patient, att dricka tillräckligt och ta mina mediciner vid rätt klockslag”)*

Att få visa sitt äkta jag är att sköta sitt ansvar för barnen hemma i en situation då de egna resurserna för det är begränsade. Att få visa sitt äkta jag är att få välja att stanna hemma och sköta om sitt ansvar i en situation där de egna krafterna är begränsade. *”Pystyin olemaan heidän elämässä läsnä. Se tuntui todella tärkeältä... Minulla on vastuu lapsista”. (”Jag kunde vara närvarande i deras liv. Det kändes mycket viktigt. Jag har ansvar över barnen.”)*

Att bli förstådd och sedd av sjukskötarens är *Att få krafter av sjukskötarens besök*. Det kan vara att få krafter av sjukskötarens sätt att bry sig om mig som person då hon vårdar som att bli bemött av en

vänlighet som känns så bra att den överraskar. Att få krafter av sjukskötarens besök är att inte behöva låtsas vara någon annan än man verkligen är, då man bara vill vara. Att sjukskötarens hjälp av sin röst och sätt att vara ger en styrka till att man också vågar fråga om hjälp av andra. Att få krafter av sjukskötarens besök är att med hjälp av hennes stöd kunna finna en vändpunkt som stöder tillfrisknandet. Det är *”Sitten ajattelin ettei tarvitse yrittää yhtään mitään, voi vaan olla”*. (*”Sedan tänkte jag att man inte behöver försöka något alls, att jag bara får vara”*).

Att få krafter av sjukskötarens besök är att få en känsla av ro efter att sjukskötarens lugnande sätt berättat om det som är viktigt för tillfrisknandet. Att få vara sig själv är att få krafter av sjukskötarens sätt att förklara värdefullt och betydelsefullt. Det är att sjukskötarens försäkrar att allt är bra genom att säga just sådan information man behöver. Att få krafter av sjukskötarens besök är att uppnå känslan av trygghet då hon är närvarande då medicinerna administreras. Att få det stöd man behöver då man får känslan av att man inte hittar en lösning på en betydelsefull sak som påverkar vården. Det kan vara att få bekräftelse av sjukskötarens att det är normalt att sårets förbättring stannar av emellan, men att det inte är något farligt. Att få krafter av sjukskötarens besök är. *”Hon sade att sådant här kan hända, det kan stanna av emellan, det lugnade mig litet. Nog gav den här människan riktigt bra information, hon lugnade mig.”*

Att bli förstörd och sedd av sjukskötarens är Att få en känsla av att vårdaren gör sitt allt för mig. Att sjukskötarens handlar på ett sätt som väcker känslor av tacksamhet, då hon också gör något förutom det som planerats inför besöket. Att få en känsla av att alla de önskemål man ställer tas i beaktning. Att sjukskötarens kan vara ”här och nu”, då hon är på besök i mitt hem. Att få en känsla av att vårdaren gör sitt allt för mig är att inte ens behöva fråga skötaren om något man behöver. Att man får en känsla av att allt ordnar sig och sjukskötarens gjort något bara för min skull. Det är att kunna ringa sjukskötarens då man behöver något. Det är *”Olitte niin siinä läsnä”* (*”Ni var så närvarande i situationen”*).

Att få en känsla av att vårdaren gör sitt allt för mig är sjukskötarens förmåga och vilja att kunna avläsa ens mående utgående från den individuella situationen. Det är att kunna lita på hennes yrkeskunskap och den information hon ger, eller att hon tar reda på en sak som är viktig angående vården fastän hon inte skulle ha behövt. Att sjukskötarens vill säkerställa att patientens tillstånd utvärderas så bra som möjligt. Att sjukskötarens mäter febern eller blodtrycket utan att man behöver

be om det. Att hon vill säkerställa att det som är viktigt för en angående vården beaktas. Det är *"Ne on pieniä asioita. Vaikka oletetaan, ettei sulla ole kuumetta ja mitataan se silti"* ("Det är små saker. Fastän det antas att man inte har feber mäter man den ändå").

Att bli förstådd och sedd av sjukskötaren är Att få visa sina brister och accepteras som den man är. Att våga visa att man inte orkar ens duscha eller städa hemma. Att få visa sina brister och accepteras som den man är, är att få visa de luktande såren i sitt eget hem. Att kunna avslöja sina brister och fel för vårdaren i en ömsesidig relation. Att bli accepterad genom att vårdaren ser på en som en person. Att man räcker till som den man är. Det är *"Hemma får man gå hur som helst. Är man ren, så ren man kan bli med utslagen så räcker de"*.

Att ha en genuin kontakt med sjukskötaren är Att vara värd sjukskötarens tillit. Att vara värd sjukskötarens tillit handlar om något hos en som gör att sjukskötaren vill en väl. Att utveckla en ömsesidig relation med sjukskötaren där man litar på varandra. Att vara värd vårdarens tillit är att ha förståelse för att hon också har andra patienter och tillåta henne att vara sen ibland. Att vara värd vårdarens tillit är en känsla av att det är fint att sjukskötaren ser en som en person hon vågar berätta en sak till. Att sjukskötaren vågar var äkta inför en. Det är att få en möjlighet att stödja vårdaren eller hjälpa henne på något vis för att kunna ge henne något av det hon gav då hon hjälpte. Att vara värd sjukskötarens tillit är att få ta del av sjukskötarens öppenhet då hon berättar om att hennes väska alltid är i ordning. Att vårdaren vågar berätta om sina arbetskompisar och rutiner och ge en känsla av att man är värd hennes tillit. Det är *" Näin ett hän luottaa myös minuun ja minä voin antaa takaisin jostain mitä olen saanut, sekin tuntui mukavalta"* ("Jag såg att hon också litar på mig och jag kan ge tillbaka av sådant jag fått, vilket känns trevligt")

Att ha en genuin kontakt med sjukskötaren är Att ta emot sjukskötaren och se henne som person. Att kunna sakna hennes gemenskap då hon inte är på plats. Att ta emot sjukskötaren som person då hon visar sin personlighet med alla sina brister och fel. Att kunna stödja vårdaren och hjälpa henne. Att bli imponerad av sjukskötarens duktighet då hon vill lära sig ens modersmål och till och med funderar på nyans-skillnader i orden. Att ta emot sjukskötaren och se henne som person är att ta del av den särskilda egenskap vårdaren har. Det är *"Hon var rolig och trevlig och dök även i rabatten och var "vad är det här?"*.

Att ha en genuin kontakt med sjukskötaren är att ha en familjärlik relation till sjukskötaren. Att kunna njuta av vårdarens närvaro och personlighet i sitt egna hem. Att kunna bjuda vårdaren i sin familj för att tala om också annat än sjukdomen. Att bli glad av den glädje som vårdaren sprider. Att ha en familjärlik relation till sjukskötaren är att kunna kalla sjukskötaren för "flicka". Att bemötas naturligt och empatiskt så att man kan vara sig själv. Det är en känsla av att man inte är en i en kedja av patienter. Att vara i en familjärlik relation till sjukskötaren är att kunna sakna gemenskapen med vårdaren. Att kunna glädjas av vårdarens besök redan före hon kommer. Att ha en familjär relation till sjukskötaren är att få utveckla tillsammans med vårdaren en värdefull vårdrelation och kunna tala till henne som för sin vän. Det är "Vi var som gamla kompisar, alldeles som grannen kommer över, på samma sätt".

8. METODOLOGISKA ÖVERVÄGANDEN

Trovärdigheten i studien diskuteras härnäst i relation till urvalet, datainsamlingen och dataanalysen. Till studien har tillräckligt många deltagare med rätt erfarenhet intervjuats för att svara på studiens syfte. Studien gjordes i hemsjukhus-kontext inom en mindre ort i Södra Finland. Forskningsområdet var begränsat och de patienter som var intresserade av att delta valdes. Deltagarna hade både liknande och annorlunda erfarenheter som berikade temat "att få vara sig själv i vårdrelationen i hemmet". Forskningens trovärdighet blir bättre då den baserar på ärliga åsikter av personer som genuint är villiga att föra fram sina åsikter (Shenton 2004). Ämnet "att få vara sig själv i vårdrelationen i hemmet" motiverade deltagare att berätta om känsliga och personliga saker, vilket gav studien ett mervärde. Intervjupersonerna var medvetna om att studien gjordes med garanterande av deras anonymitet. Deltagare hade erfarenhet om att vara i rollen som patient i hemsjukhuset och ville gärna berätta om sina erfarenheter

Studiens resultat kan ha försvagats med tanke på att författaren kände en del av deltagarna från tidigare i sin roll som hemsjukhusets sjukskötare och hennes förförståelse kan ha påverkat. Samtidigt kan en trygghet ha skapats av att deltagare hade en viss uppfattning om vem de talar med. Det kan ha påverkat till att få goda och djupa intervjuer.

Då deltagarna bjöds in till att ta del av studien klargjordes att författarens roll inte är förbunden till rollen som hemsjukhusets sjukskötare. Fokus låg vid att ta reda på innebörden "att få vara sig själv i vårdrelationen i hemmet", vilket framfördes tydligt för deltagare. Enligt Rosenblatt (2002) kan forskaren påverka intervjupersonernas åsikter om deltagarna tror att intervjun har en negativ påverkan

för dem. Av deltagarna som intervjuades till studien hade sju personers vård avslutats för över en vecka sedan. Två av deltagarna var inskrivna som hemsjukhusets patienter ännu vid intervjutidpunkten, vilket kunde påverka deras svar. Dessa två deltagares "akuta" skede av infektion var förbi, och författaren var inte den som nästa gång skulle besöka patienterna inom hemsjukhuset, vilket deltagarna visste om.

Rollerna och dynamiken mellan intervjuare och respondent kan vara en begränsning i studien (Briggs 2002). Författaren var yngre än alla deltagare som intervjuades, vilket kan ha påverkat resultaten. Författaren var av olika kön med vissa deltagare, vilket också kan ha påverkat vissa åsikter.

Trovärdigheten gällande datainsamlingen ökade då intervjuerna genomfördes i deltagarnas hem, vilket skapade en avslappnad atmosfär redan från början. Hemsjukhusets vård utfördes i hemmet vilket kan ha lett till flera idéer och åsikter hos intervjupersonerna då de intervjuades i samma miljö där de vårdades. Deltagarna relaterade i intervjuerna till olika saker och ställen i hemmet som hade varit betydelsefulla under hemsjukhusvården, vilket möjliggjorde en längre och djupare intervju.

Dataanalysen har skett enligt metoden med avsikt att följa den samt i dialog med en erfaren forskare. Resultatet presenteras med citat som beskriver den tematiska tolkningen. Citat valdes till resultatet med tanke på arbetets syfte och innebörd, inte endast med tanke på vem av deltagarna som sagt citatet i sin intervju. Detta kan ha försvagat resultatets trovärdighet, men samtidigt kan det ha gett en djupare förståelse och innebörd till resultatet.

9. DISKUSSION OM STRUKTURANALYS

Studiens syfte var att fördjupa förståelsen av hur patienten som vårdas i hemmet får vara sig själv i vårdrelationen. Analysen resulterade i tre teman. Innebörden att kunna vara sig själv i vårdrelationen är Att få visa sitt äkta jag, Att bli förstådd och sedd av sjukskötaren och Att ha en genuin kontakt med sjukskötaren.

Att få visa sitt äkta jag

Resultatet visade att att få visa sitt äkta jag är frihet att få besluta själv och ha möjlighet till att släppa kontrollen och få vara sjuk. Att få visa sitt äkta jag är frihet att få bestämma om sina vardagsrutiner. Liknande resultat framkom i en dansk studie av Halskov, Lauridsen och Hoffman (2016) där kroniskt

sjuka patienter intervjuades i hemvården angående olika roller och ansvarstagande i vårdrelationen i hemmet. I vårdrelationen fick patienten bestämma om husreglerna och sina vardagsrutiner. Halskov et al. (2016) menar att sjukskötaren sågs som en ”gäst i hemmet”. I min studie framkom att patienten ibland också vill ha möjligheten till att släppa kontrollen, vilket bekräftas av Henning-Smith, Kozhimannil och Prasad (2017) som menar att hemsjukvårdarens roll också kan handla om att ta beslut för patienten. Texterna berättar om hur man i hemsjukhuset kunde låta sitt äkta jag stiga fram då man fick friheten att ställa frågor utan tidspress. Patienten borde få välja allt mera när, var och hur vården utförs. Patientens vårdbehov och möjligheter borde kunna planeras i god tid för att personerna som vårdas skall kunna göra välgrundade val, skriver Wojtak och Stark (2016). Hur de äldre blir behandlade av personalen har en större påverkan än mera investerade pengar eller mera tid hos patienten. Kvaliteten av vården handlar om psykologiska faktorer och om hur den äldre upplever vården i hemmet. (Kazemi & Kajonius 2016.)

Resultatet visade att få visa sitt äkta jag också är att få ta ansvar för sig själv och andra. Att få ta ansvar för sig själv och göra egna val bekräftas i en nyligen gjord svensk studie av Näsström, Mårtensson, Idvall och Strömberg (2017) där man observerade vårdandet under hembesök av hjärtsviktpatienter som vårdades i hemmet för att kunna identifiera och förklara deltagandet i vården. Möjligheten till en ömsesidig diskussion och att få göra egna val i hemmet aktiverade patienterna i att ta en aktiv och ansvarsfull roll i sin vård. Resultatet i Näsström et al. (2017) studie fokuserade på patienten i vårdrelationen medan min studie också visar betydelsen av att patienten har ett ansvar för andra; både för sjukskötaren och sina egna barn. Shamus, Fabrizi och Hogan (2018) menar istället att vård som ges i hemmet med familjemedlemmar i närheten kan anses vara antingen en resurs eller risk för patienten.

Att bli förstådd och sedd av sjukskötaren

Att bli förstådd och sedd av sjukskötaren är att få krafter av vårdarens besök. Att få ökade krafter för tillfrisknandet handlar om en vändpunkt som blir till då man blir accepterad av sjukskötaren. Att få ökade krafter för att tillfriskna genom acceptans av sjukskötaren kan relateras till resultatet i en norsk forskning av Moe, Ingstad & Brataas (2017), som handlade om att få ökade medel eller förmågor med hjälp av sjukskötarens stöd. Äldre som fick rehabiliterande stöd i sitt hem av hälsovårdspersonal fick ökade medel och förmågor att klargöra sina mål. Professionella som lyssnade på patientens egen berättelse i dialogen på ett uppmuntrande sätt främjade patienternas förmåga att klargöra sina mål.

Patienterna som intervjuades i Moe et al. (2017) studie berättade om att diskussioner som inte var personcentrerade blev kortare och försvårade målsättning. I diskussionerna som inte var personcentrerade svarade patienterna bekräftande och artigt. Hjärtsviktspatienter som vårdas i hemmet i USA ansåg att en sjukskötare som lyssnade till deras behov motiverade patienten att följa vårdplanen. Enligt sjukskötare handlade lyssnandet på patienters berättelser om att utveckla tillit i vårdrelationen. (Saunders 2014.) Att kunna påverka patientens tankar och attityder och vilja att samarbeta med hemsjukvårdaren för att tillfriskna, hänger ihop med skapandet av en positiv miljö som är uppmuntrande för patienten, menar Love, Tendick-Matesanz, Thomason, Carter, Glassman & Zanoni (2017).

Att bli förstådd och sedd av sjukskötaren är att sjukskötaren gör sitt allt för patienten. Det är att kunna lita på vårdarens yrkeskunskap och den information hon ger. Att kunna lita på sjukskötarens yrkeskunskap bekräftas i en japansk studie av Iwasaki, Noriko, Sato, Yumoto, Noguchi-Watanabe och Ogata (2017) där man intervjuade sjukskötare som vårdar äldre i hemmet om temat meningsfulla vårdrelationer i hemmet. En meningsfull vårdrelation handlade om att patienten kunde lita på vårdarens yrkeskunskap. I en svensk studie av Höglander, Eklund, Håkansson, Eide, Holmström och Sundler (2017) framkom att sjukskötarens sätt att diskutera med den äldre patienten gav utrymme för flera syner hos den äldre som vårdades hemma. Den äldre fick en möjlighet att berätta om sina känslor då sjukskötaren lyssnade, aktivt bjöd in till en dialog eller gav råd och information enligt patientens behov. Enligt Höglander et al. (2017) ansåg de äldre att sjukskötare som handlade enligt det ovannämnda sättet utvecklade ett bättre känslomässigt och tröstande stöd för patienten.

Att få en känsla av att vårdaren gör sitt allt för mig är att inte ens behöva fråga skötaren om något man behöver. I en svensk studie av Pejner och Brobreck (2018) om äldre pars upplevelser om stödet de fått av vårdpersonalen i hemvården framkom att vårdpersonalen inte gav tillräckligt med information när paren bad om det. Även om sjukskötaren hade besökt paren regelbundet fick de inte tillräckligt med information av sjukskötaren enligt deras behov. I en amerikansk undersökning om sjukskötarens aktivering och dess betydelse i vårdrelationen i hemmet av Dingley, Clayton, Lai, Doyon, Reblin och Elington (2017) framkom att aktiverande av sjukskötare via en kommunikationsmätare ledde till att vårdarna tog eget initiativ samt gav förslag angående patientens vård, förklarade hur hen vårdar och visade att hen bryr sig om patienten i vårdsituationen. Vårdare uppdaterade vårdplanen och förklarade för patienterna om problem uppstod i vården.

Att sjukskötaren gör sitt allt för mig handlar om att hon kan vara ”här och nu” då hon är på besök i ens hem. Sarmiento et al. (2017) bekräftar i en undersökning om ökning av trygghetskänslorna för den palliativa patienten som vårdas i hemmet vikten av att som sjukskötare vara ”här och nu” då man vårdar patienten. Att vara ”här och nu” kan man relatera till sjukskötarens förmåga och vilja att kunna läsa situationen i vården som ges. En amerikansk studie av Dale och Bemons (2014) om palliativa patienters sårvård i hemmet bevisade att sjukskötare som vårdar i hemmet skall kunna erbjuda en god vård och kunna läsa situationer där patienten är i behov av smärtstillande för att förbättra vårdkvaliteten. Sjukskötaren har en förmåga och vilja att kunna avläsa personens mående utgående från hans situation. (Dale& Bemons 2014)

Att bli förstådd och sedd av sjukskötaren är att få möjligheten att visa sina brister och accepteras som den man är. Att bli accepterad genom att vårdaren ser på en som en person. Detta bekräftas i Kristensen, Sundler, Eide, Hafskjold, Ruud och Holmström (2017) undersökning som framhävde vikten av att patienten skall kunna vara och ses som en person med subjektiva behov för att behoven skall bli besvarade. I en undersökning gjord av Salas och Cameron (2010) i Canada om etiskt bemötande inom hemvården av palliativa patienter där man tolkade hermeneutiska vård-möten i hemmet framkom hur hemmet som miljö kan erbjuda sjukskötaren speciell information om just denna patient hon vårdar. Vården som ges i hemmet kan utveckla olika bestämmelser om hur vårdaren kan vårda personen etiskt och ge mera möjligheter för patienten att uttrycka sig på ett personligt sätt.

Kristensen et al. (2017) skriver i en norsk undersökning som grundar sig på audio-klipp om hur diskussionernas kvalitet mellan äldre patienter och deras vårdare i hemmet kan påverka patientens möjligheter att uttrycka sig själv. Det framkom i undersökningen att ett försvagat lyssnande hos sjukskötaren och patientens färre möjligheter att tala med vårdaren hade att göra med en alltför kort tid reserverad för patienten. Dessutom grundade sig besöken i hemmet mest på en uppgifts-baserad syn istället för en personcentrerad syn.

Att ha en genuin kontakt med sjukskötaren

Att ha en genuin kontakt med sjukskötaren är att vara värd sjukskötarens tillit. Att få en känsla av att det är fint att sjukskötaren ser en som en person hon vågar berätta en sak för och att sjukskötaren vågar var äkta inför en. I en svensk studie av Wälivaara, Sävenstedt och Axelsson (2013) beskrevs däremot erfarenheterna om caring-relationer inom vård i hemmet utgående från sjukskötarperspektiv.

Det påpekades att en vårdrelation som grundar på tillit kan stärka patientens position i vårdrelationen och forma den jämlikare. Hilli och Eriksson (2017) studie visar också utgående från sjukskötarperspektiv att sjukskötare som känner sig att vara som hemma har en förmåga att bjuda in patienten i en omsorgsbaserad relation som grundar på tillit.

Att ha en genuin kontakt med sjuksköturen är att ta emot sjuksköturen och se henne som person. Att ta emot sjuksköturen och se henne som person är att ta del av den särskilda egenskap vårdaren har. Att kunna ta emot sjuksköturen och se henne som person hänger ihop med ” att kunna relatera till vårdaren”, vilket bestärks av Custers et al. (2012) som visar i sin forskning gällande äldreboende att fenomenet "att kunna relatera" till vårdaren var det viktigaste behovet i vårdrelationen. Att relatera till vårdaren sker på olika djup beroende på klientens vilja att fördjupa relationen. (Custers, Westerhof, Kuin, Gerritsen& Riksen-Walraven 2012.)

Att ha en genuin kontakt med sjuksköturen är att vara i en familjär relation till sjuksköturen. Att ha en familjär relation till sjuksköturen är att få utveckla en värdefull vårdrelation tillsammans med vårdaren. Relationen som formas med klienten är det som gör att man orkar i sitt arbete med palliativa patienter som vårdas i hemmet, beskriver sjukskötare i Brown och Korczynskis (2017) studie. Genom att man lär känna patienten har man en vilja att göra gott i sitt arbete. Vissa sjukskötare i Browns et al. (2017) studie ansåg att de hellre håller sig till det formella som skall utföras, för att inte bli alltför emotionellt engagerade i patienten. Sundler, Högländer, Håkansson, Eide och Holmström (2017) nämner att för att kunna förstå och märka den äldres emotionella behov är det viktigt att sjuksköturen visar en känslighet och öppenhet i relationen till den äldre. Äldre personer som vårdas i hemmet visar sina emotionella behov indirekt. Horsfall, Leonard, Rosenberg och Noonan (2017) menar också att en social caring-relation i hemmet skall grunda sig på ömsesidig förståelse mellan vårdaren och patienten.

Att ha en familjär relation till sjuksköturen är att kunna tala till vårdaren som till sin vän, vilket bekräftas i Ho, Chiang och Leung (2018) studie som beskrev hemhjälpare som ansåg att de i vissa fall var som en vän för den äldre. Ho et al. (2018) menade att man också kunde vara ”bara” ett hembiträde för den äldre. Vilkendera nämningen det handlade om berodde på sjukskötarens förmåga att bli berörd av patienten och engagera sig i arbetet som hemhjälpare.

Tanken att vara som en vän för patienten bekräftas även av Russell, Mola, Onorato, Johnson, Williams, Andaya och Flannery (2017) som skriver om att frågeställandet och intresset gentemot den äldre kan leda till känslan av att man istället för att vara en "hushållerska" är mer som en partner för

patienten. Genom att den professionella ställer flera frågor kan det leda till att man lär känna patienten som vårdas i hemmet. En bättre relation till patienten utvecklas genom ställandet av frågor och samtidigt får man mera information om patienten.

I arbetet valdes fenomenologisk-hermenutik som teoretisk tolknings- och analysmetod, som visade sig passa bra som metod för avhandlingen. Metoden möjliggjorde utvecklandet av en djupare förståelse av innebörden ” Att få vara sig själv i vårdrelationen i hemmet”. Intervjutexterna kunde tolkas på ett personcentrerat sätt där patientens egen berättelse skapade något mycket berörande och speciellt. Genom upprepad omläsning av texterna och handledning som utvecklade tankesättet och tolkningen hos skribenten fördjupades förståelsen av vilka teman som skiljer åt i arbetet och vilken innebörd olika teman har. Genom en hermeneutisk cirkel där texterna lästes om och om igen och skrivaren fick nya perspektiv och syner kunde något nytt skapas. Det var viktigt att stanna upp ibland i skrivprocessen och efter en tid skapa en ny förståelse av texterna.

Slutligen bildades en sammanvävd förståelse som bestod av forskarens förförståelse, det naiva läsandet och strukturanalysen som blev bunden ihop med en tolkning.

9.1 Sammanvävd förståelse utifrån det naturliga vårdandet

"Att få vara sig själv" i vårdrelationen i hemmet är att få visa sitt äkta jag, att bli förstådd och sedd av sjukskötaren och att ha en genuin kontakt med sjukskötaren. Innebörden av att få vara sig själv i vårdrelationen är att få vara i en ömsesidig relation med sjukskötaren. Att få vara sig själv i en ömsesidig relation till sjukskötaren kan speglas emot det naturliga vårdandet inom den caritativa vårdteorin.

Att få vara i en ömsesidig relation med sjukskötaren

Att få vara i en ömsesidig relation med sjukskötaren är att uppleva sig själv som betydelsefull genom att ta emot vårdandet på ett omsorgsfullt sätt, men också med en möjlighet att välja att ta hand om sig själv och sina närmaste. Det naturliga vårdandet är ett naturligt och mänskligt beteendemönster där ovillkorlig kärlek skapas mellan två parter. (Lindström et al. 2014.) Det naturliga vårdandet är att ta hand om den andre (Eriksson 2015). Genom det naturliga vårdandet förmedlas en djupare verklighet som skapar förtroende. En tilltro till den andre (Lindström et al. 2014; Eriksson 2015) som ger möjlighet till att bli accepterad som ett underbart och eget "jag" och det är okej att se dålig ut inför den andre.

Vårdrelationen blir till något mera, i det naturliga vårdandets kärlek. Möjligheter öppnas till att bli förstådd och sedd på en djupare nivå av sjukskötaren. Att bli uppfattad som något mera än bara patient i en familjär relation där man väntar på den andres sällskap. Det naturliga vårdandet skapar en hoppfull, troende, ljus och lekfull stämning (Lindström et al. 2014; Eriksson 2015) som skapar en värdegrund till att man uppfattar den andre som en god person. Detta kan skapa ett välbefinnande där det blir tillåtet att få visa vem man är. Att tillåta den andre att få vara sig själv ger möjligheten också för sjukskötaren att vara sig själv

10 SLUTSATS

Resultatet att få vara sig själv i en ömsesidig relation visar på att vi tillåter människor att få vara sig själv, visa känslor och investera i relationen. Det kan kännas svårt och ställa krav på den enskilda individen, men resultatet visar att det är viktigt för patienterna att vården grundar sig på en personcentrerad syn. Att patienten får möjlighet att binda sig i en vårdrelation där hon kan bli förstådd och sedd och får göra sina egna val. Sjukskötaren har ansvar att utveckla vårdrelationen till en sådan som stöder patienten att hon får visa sitt riktiga ”jag”.

Resultatet kan ställa krav på utbildningen. Det kan kräva en annorlunda utbildning för att få vara sig själv blir möjligt. Att bli mera involverad, men att i utbildningen också lära sig om en viss distans som skall finnas i den professionella vårdrelationen kan väcka frågor.

I en arbetsorganisation styrs tankesättet om ”att få vara sig själv” av hur ledare ser på skötarnas och patienternas möjlighet att få vara sig själv. Tillåter ledaren ett personcentrerat sätt att vårda med eller inte blir en central fråga. Resultatet kan också förklara varför man blir utbränd i arbetet. Att man behöver ett personcentrerat sätt att vårda på för att själv må bra i sitt arbete.

Resultatet är betydelsefullt med tanke på att framtidens vårdarbete allt mera fokuserar vid att vårda patienten i hemmet. Mängden människor som är i behov av vård i hemmet ökar i allt snabbare takt, både nationellt och internationellt. Samtidigt som en mindre mängd skötare skall ta hand om en större mängd patienter är det viktigt att vårdrelationen och vårdkvaliteten är bra.

Den framtida forskningen skulle kunna ta fasta på hur man kan gå vidare med forskning om att få vara sig själv. Detta kunde förverkligas med t.ex. en kvantitativ studie med frågeformulär som omfattar frågor om hur vanlig upplevelsen att känna sig själv är både från patientens och

sjukskötarens syn. Om detta är en tanke som framkommer hos människan och hur frågan påverkar individens liv.

11 Litteratur

- Aasgaard H-S, Landmark B, Fagerström L. (2013). "To be stuck in it - I can't just leave": a qualitative study of relatives' experiences of dementia suffer living at home and need for support. *Home Health Care Management & Practice*, 25(5), 217-223.
- Arvonen, M. (2008). *Kotisairaalasta kotiuttaminen- potilaiden ja heidän omaistensa arviointi kotiuttamisen toteutumisesta*. (Pro gradu –avhandling, Åbo universitet, Åbo).
- Ballangrud, R., Bogsti, WP. & Johansson, I. (2009). Clients experiences of living at home with a mechanical ventilator. *Journal of Advanced Nursing* 65, 425–434.
- Berg, L. & Danielson, E. (2007). Patients' and nurses' experiences of the caring relationship in hospital: an aware striving for trust. *Scandinavian Journal of Caring Science* 21, 500–506.
- Breitholtz, A. Snellman, I.& Fagerberg, I. (2013). Carers' ambivalence in conflict situations with older persons. *Nursing Ethics* 20 (2) 226–237.
- Briggs, C. (2002). Interviewing, power/ knowledge, and social inequality. (s.911-922). I: Gubrium, J., Holstein, J. *Handbook of Interview Research: Context and Method*. Sage Publications, Thousand Oaks CA
- Brown, K. & Korczynski, M. (2017). The Caring Self within a Context of Increasing Rationalisation: The Enduring Importance of Clients for Home Care Aides. *Sociology* 51(4), 833–849.
- Cal,A.& Altay, B. (2017). The Quality of life and home care needs of patients treated for heart failure. *Pakistan Heart Journal*, 50 (01) 6-13.
- Carolan, M.,Andrews, GJ. Hodnett, E. (2005). Writing place: a comparison of nursing research and health geography. *Nursing Inquiry*, 13, 203-219.
- Bökberg, C.,Ahlström, G.,Leino-Kilpi, H.,Soto-Martin, M.,Cabrera, E.,Verbeek, H.,Saks, K.,Stephan, A.,Sutcliffe, C.&Karlsson, S. (2015). Care and Service at Home for Persons with Dementia in Europe. *Journal of Nursing Scholarship*, 47 (5), 407-416.
- Corrie, P., Moody, A., Armstrong, N., Lao-Sirieix, S., Bavister, L., Prevost, A., Parker, R., SabesFiguera, R., McCrone, P., Balsdon, H., McKinnon, K., Hounsell, A., O'Sullivan, B. & Barclay, S. (2013). Is community treatment best? a randomised trial comparing delivery of cancer treatment in the hospital, home and GP surgery. *British Journal of Cancer*, 109 (6), 1549-1555.
- Custers, A., Westerhof, G., Kuin, Y., Gerritsen, D. & Riksen-Walraven, M. (2012). Relatedness, autonomy, and competence in the caring relationship: The perspective of nursing home residents. *Journal of Aging Studies*, 26, 319–326
- Dingley, C-E, Clayton, M., Lai, D., Doyon,K., Reblin, M.& Ellington, L.(2017).Caregiver Activation and Home Hospice Nurse Communication in Advanced Cancer. *Cancer Nursing*, 40 (5)

- Dybwik, K., Tollali, T., Nielsen, EW. & Brinchmann, BS. (2011). 'Fighting the system': families caring for ventilatordependent children and adults with complex health care needs at home. *BMC Health Serv Res*, 11, 156.
- Eurostat. Regional population projections EUROPOP 2008: Most EU regions face older population profile in 2030. Statistics in focus 1/2010. hämtad 10.8.2017 från http://www.epp.eurostat.ec.europa.eu/cache/ITY_OFFPUB/KS-SF-10-001/EN/KS-SF-10-001EN.PDF .
- Eriksson, K. 2002. Caring Science in a New Key. *Nursing Science Quarterly*, 15 (1), 61-65.
- Eriksson, K. (2015). *Vårdandets ide*. Stockholm: Liber
- Eriksson, K. & Martinsen, K. (2009). *Å se og å innse. Om ulike former for evidens*. Oslo: Akribe förlag
- Falkenström, M. (2017). A Qualitative study of difficult nurse-patient encounters in home health care. *Advances in Nursing Science*, 20 (2), 168–183.
- Forskningsetiska delegationen. (2012). God vetenskaplig praxis-anvisningar. <http://www.tenk.fi/sv/god-vetenskaplig-praxis-anvisningar> (hämtad 19.10.2016)
- Fredriksson, L.& Eriksson, K. (2003). The Ethics of the Caring conversation. *Nursing Ethics*, 10 (2) 138-148.
- Frilund M, Eriksson K, Fagerström L. (2014). The caregivers' possibilities of providing ethically good care for older people – a study on caregivers' ethical approach. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 28 (2), 245-54.
- Galvin, K.& Todres, L. (2014). Dignity as honour-wound: an experiential and relational view. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 21, 410–418.
- Gilmour J. (2006). Hybrid space: constituting the hospital as a home space for patients. *Nursing Inquiry*, 13 (1), 16–22.
- Gustafsson, L-K., Snellma, I. & Gustafsson, C. (2013). The meaningful encounter: patient and nextof-kin stories about their experience of meaningful encounters in health-care. *Nursing Inquiry* 20 (4), 363–371.
- Halskov, G., Lauridsen, S. & Hoffmann, K. (2016). Patient involvement in home health care: Elderly patients' perspectives on roles and responsibilities in the collaboration with home care nurses. *International Journal of Integrated Care*, 16, 6.

- Henning-Smith, C., Kozhimannil, K. & Prasad, S. (2017). Barriers to Nursing Home Care for Nonelderly Rural Residents. *Journal of Applied Gerontology*, 1–20
- Ho, K., Chiang, V. & Leung, D. (2018) When Foreign Domestic Helpers Care for and About Older People in Their Homes: I Am a Maid or a Friend. *Global Qualitative Nursing Research*, 5, 1–10.
- Holmberg, M., Valmari, G. & Lundgren, S. (2012). Patients' experiences of homecare nursing: balancing the duality between obtaining care and to maintain dignity and self-determination. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 26, 705–712.
- Horsfall, D., Leonard, R., Rosenberg, J. & Noonan, K. (2017). Home as a place of caring and wellbeing? A qualitative study of informal carers and caring networks lived experiences of providing in-home end-of-life care. *Health & Place*, 46, 58-64.
- Högländer, J., Eklund, J., Håkansson, J., Eide, H., Holmström, I. & Sundler, A. (2017). Registered Nurses' and nurse assistants' responses to older persons' expressions of emotional needs in home care. *Journal of Advanced Nursing*, 73 (12), 2923-2932.
- Iwasaki, T., Noriko, Y.-M., Sato, K., Yumoto, Y., Noguchi-Watanabe, M. & Ogata, Y. (2017). A purposeful Yet Nonimposing Approach: How Japanese Home Care Nurses Establish Relationships with Older Clients and Their Families. *Journal of Family Nursing*, 23(4), 534-561.
- Jaarsma, T. & Luttik, M. (2011). Home care in heart failure: towards an integrated care model. *European Journal of Heart Failure*, 13, 823–824.
- Jester, R., Hicks, C. (2003). Using cost-effectiveness analysis to compare Hospital at Home and inpatient interventions. Part 1. *Journal of Clinical Nursing*, 12(1), 13-9.
- Johnston, B., Larkin, P., Connolly, M., Barry, C., Narayanasamy, M., Östlund, U. & McIlpatrick, S. (2015). Dignity-conserving care in palliative care settings: An integrative review. *Journal of Clinical Nursing*, 24 (13/14), 1743–1772.
- Kasèn, A. (2002). *Den vårdande relationen*. Vasa: Åbo akademis förlag
- Kazemi, A. & Kajonius, P. (2016). Cost and Satisfaction Trends in Swedish Elderly Home Care. *Home Health Care Management & Practice*, 28 (4), 250–255.
- Kristensen, D., Sundler, A., Eide, H., Hafskoljd, L., Ruud, I. & Holmström, I. (2017). Characteristics of communication with older people in home care: A qualitative analysis of audio recordings of home care visits. *Journal of Clinical Nursing*, 26(23/24), 4613-4621.

- Kröger, T& Leinonen, A. (2011). Transformation by stealth: the retargeting of home care services in Finland. *Health and Social Care in the Community*, 20 (3), 319–327.
- Langhorne, P., Dennis, M., Kalra,L., Shepperd,S., Wade,D., Wolfe,CDA. (2009). Services for helping acute stroke patients avoid hospital admission. *Cochrane Stroke Group*, 1
- Leff, B., Burton, L., Mader, S., Naughton, B., Burl, J., Clark, R.,Greenough, WB., Guido, S., Steinwachs, D., Burton, J. (2006). Satisfaction with hospital at home care. *Journal of the American Geriatrics Society*, 54 (9), 1355-63.
- Lin, E., Yin, T., Kuo, B., Chang, W-Y., Tsai, S-L. (2001). A Comparison of Effectiveness and Cost Between Two Models of Care for Individuals with Schizophrenia Living in Taiwan. *Archives of Psychiatric Nursing*, 15 (6), 272–278.
- Lindahl, B. (2005.) Möten mellan människor och teknologi. Berättelser från intensivvårdssjuksköterskor och personer som ventilatorbehandlas i hemmet. Umeå: Umeå universitet
- Lindseth & Norberg. (2004). A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 18, 145-153.
- Love, M.,Tendick-Matesanz, F., Thomason, J., Carter, D., Glassman, M.& Zanoni, J. (2017). “Then They Trust You ...”: Managing Ergonomics in Home Care. *A Journal of Environmental and Occupational Health Policy*, 27 (2), 225–245.
- Lindström,U-Å., Lindholm-Nyström, L.& Zetterlund, J. (2014). Katie Eriksson: Theory of Caritative Caring. I: Alligood,M. 2014. *Nursing theorists and their work* (8). Missouri: Elsevier Mosby
- Lähdesmäki, I, & Nyholm, L. (2007). Intensive care and Eriksson´s Theory of caritative Caring in 2050, *Nursing Science Quarterly* 20, (4), 332-333.
- McCormack B. & McCance T.V. (2006) Development of a framework for person-centred nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 56(5), 472–479.
- McGarry, J. (2009). Defining roles, relationships, boundaries and participation between elderly people and nurses within the home: an ethnographic study. *Health and Social Care in the Community*, 17(1), 83–91.
- McIntosh J. (2000). The invisible work of the district nursing team: methodological problems associated with exploring skills. *Primary Health Care Research and Development*, 1, 103– 112.
- Norberg,A., Bergsten, M. & Lundman, B. (2001). A Model of Consolation. *Nursing Ethics*, 8 (6), 544-553.

- Nyström, L., Koskinen, C. & Näsman, Y. (2015). *Hermaneutisk forskningspraxis*. Vasa: Multiprint Oy
- Näsström, L., Idvall, E. & Strömberg, A. (2015). Heart failure patients' descriptions of participation in structured home care. *Health Expectations*, 18, 1384–1396.
- Näsström, L., Mårtensson, J., Idvall, E. & Stömberg, A. (2017). Participation in Care Encounters in Heart Failure Home-Care. *Clinical Nursing Research*. 26 (6), 713-730.
- Palviainen P, Hietala M, Routasalo P, Suominen T, Hulpi M. (2003). Do nurses exercise power in basic care situations? *Nursing Ethics*, 10, 269–280.
- Pejner, M. & Brobeck, E. (2018). Couples in Need of Home Care Services: Experiences with Support from Care Professionals. *Home Health Care Management & Practice* 1–6.
- Ranta, I. & Tilander, E. (2014). *Työhyvinvoinnin keinot. Hoitotyön vuosikirja 2014*. Borgå, Bookwell
- Rosenblatt, P. (2002). Interviewing at the border of fact and fiction. I: Gubrium J-F., Holstein J-A. (ed.) *Handbook of Interview Research: Context and Method*. Sage Publications, Thousand Oaks CA, 893-910.
- Russell, D., Mola, A., Onorato, N., Johnson, S., Williams, J., Andaya, M. & Flannery, M. (2017). Preparing Home Health Aides to Serve as Health Coaches for Home Care Patients With Chronic Illness: Findings and Lessons Learned From a Mixed-Method Evaluation of Two Pilot Programs. *Home Health Care Management & Practice*, 29 (3), 191–198.
- Räsänen, J. (2005). *Sielunhoito selviytymisen tukena sairaudessa ja kriiseissä*. Tampere: Kirkon tutkimuskeskus.
- Sahlsten, M. Larsson, I., Sjöstrom, B. & Plos, K. 2008. An analysis of the concept of patient participation. *Nursing Forum*, 43, 2–11
- Saunders, M. (2014). Home Health Care Nurses' Perceptions of Heart Failure Home Health Care. *Home health care Management & Practice*, 26 (4), 217-222.
- Shamus, E., Fabrizi, S. & Hogan, J. (2018). A Qualitative Study of Professional Issues in Home Health Therapy. *Home Health Care Management & Practice*, 30(1), 9–15.
- Shenton, A. (2004). Strategies for ensuring trustworthiness in qualitative research projects. *Education for Information*, 22, 63–75. IOS Press
- Shepperd, S., Doll, H., Broad, J., Gladman, J., Iliffe, S., Langhorne, P., Richards, S., Martin, F., Harris, R. (2009). Early discharge hospital at home. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 20,

Social och hälsovårdsministeriet. (2012). Det nationella utvecklingsprogrammet för social- och hälsovården (Kaste)2012-2015.Genomförandeplan. Helsingfors, Social och hälsovårdsministeriet.

<http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/72126/URN%3aNBN%3afife201504223381.pdf?sequence=1&isAllowed=y> (hämtad 1.12.2017)

Social och hälsovårdsministeriet. (2017). Hemsjukvård och hemsjukhusvård.

(<http://stm.fi/kotisairaanhoito-kotisairaalahoito>) (hämtad 11.8.2017)

Social och hälsovårdsministeriet. (2016). Kärkihanke. Kehitetään ikäihmisten kotihoitoa ja vahvistetaan kaikenikäisten omaishoitoa. Helsingfors, Social och hälsovårdsministeriet.

(http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/74908/Rap_2016_32.pdf?sequence=1&isAllowed=y), (hämtad 1.12.2017).

Solum, E., Slettebo, Å.& Hauge, S. (2008). Prevention of unethical actions in nursing homes. *Nursing Ethics*, 15 (4) 536-548.

Sarmiento, V-P., Gysels, Higginson, I-J& Gomes, B. M. (2017). Home palliative care works: but how? A meta-ethnography of the experiences of patients and family caregivers. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 7 (4)

Spiers, J. (2002). The interpersonal contexts of negotiating care in home care nurse–patient interactions. *Quality Health Research*, 12, 1033–1057.

Statsrådet 2015. Strategiskt program för statsminister Juha Sipiläs regering. Regeringens publikationsserie 11/2015. Lösningar för Finland. Helsingfors, Statsrådets kansli. http://valtioneuvosto.fi/documents/10184/1427398/Ratkaisujen+Suomi_RUOTSI_YHDISTETTY_netti.pdf (hämtad 1.1.2018).

Suhonen, R., Välimäki, M., Katajisto, J. & Leino-Kili, H. (2007). Organizational variables and patients' perceptions of individualized nursing care in Finland. *Journal of Nursing Management* 15, 197–206.

Suhonen, R., Charalambous, A., Stolt, M., Katajisto, J.& Puro, M. (2011). Caregivers' work satisfaction and individualised care in care settings for older people. *Journal of Clinical Nursing*, 22, 479–490.

Sundler, A., Högländer, J., Håkansson, J., Eide, H., & Holmström, I. (2017). Older persons' expressions of emotional cues and concerns during home care visits. Application of the Verona coding definitions

of emotional sequences (VR-CoDES) in home care. *Patient education and counseling*, 100(2), 276282.

Swenne, C-L&, Skytt, B. (2014). The ward round – patient experiences and barriers to participation. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 28, 297–304.

Swedberg, L, Michelsen, H., Hammar Chiriac, E. & Hylander, I. (2015). On-the-job training makes the difference: healthcare assistants' perceived competence and responsibility in the care of patients with home mechanical ventilation. *Scand Journal of Caring Science*, 29, 369–378.

Temmink D, Francke AL, Hutten JBF, van der Zee J, Huijjer Abu-Saad H. (2000). Innovation in the nursing care of the chronically ill: a literature review from an international perspective. *Journal of Advanced Nursing*, 31, 1449–1458.

THL.(2016). AvoHilmo: Käyntien odotusajat perusterveydenhuollossa (käynti toteutunut). https://sampo.thl.fi/pivot/prod/fi/avo/hpaasyph01/fact_ahil_hpaasyph01_kaikki (Hämtad 18.11.2016)

THL (2016). AvoHilmo. Tapahtumat. https://www2.thl.fi/avohilmo_report/report?id=basic&l=fi&year=2016&palveluntuottaja=&ammatti=&palvelumuoto=&yhteystapa=# (Hämtad 18.11.2016)

Thorup, C., Rundqvist, E., Roberts, C.& Delmar, C. (2012). Care as a matter of courage: vulnerability, suffering and ethical formation in nursing care. *Scandinavian Journal of Caring Science* 26, 427–435.

Vaarama M., Luoma M.-L. & Ylönen L. (2006) Ikääntyneiden toimintakyky, palvelut ja koettu elämänlaatu (s. 104-133). I: M. Kautto (Ed.) *Suomalaisten hyvinvointi 2006*. National Research and Development Centre for Welfare and Health, Helsinki.

Vaarama M. & Moisio P. 2009. Hyvinvointimallin legitimizeetti. (s.20-29). I: Vaarama, M. (Ed.) *Ikääntyminen riskinä ja mahdollisuutena*. Helsinki, Prime Minister's Office.

Valta, A. (2008). *Ikäkkäiden päivittäinen suoriutuminen kotona*. (Doktorsavhandling). Tampere: Tampereen yliopistopaino Oy

Välikangas, K. (2009). *Yhteisöllisyyttä, laatua ja vaihtoehtoja. Ikääntyneiden välimuotoisen asumisen ratkaisuja Ruotsissa, Norjassa, Tanskassa ja Hollannissa*. Suomen ympäristö 13/2009

Välikangas, K., Oosi, O., Koramo, M., Toivanen, M.& Keinänen, J. (2017). Ympäristöministeriön raportteja 4/2017. Ikääntyneiden asumistarpeisiin varautuminen kunnissa.

(https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/79772/YMra_4_2017.pdf?sequence=1, hämtad 10.8.2017)

- Ward-Griffin C, McKeever P. (2000). Relationships between nurses and family caregivers: partners in care? *ANS Adv Nurs Science*, 22(3), 89–103.
- WHO. (edit. Tarricone, R. & Tsouros, A. D.) (2008). *The Solid Facts-Home Care in Europe*. Milan: Bocconi University
- World Health Organization-Western Pacific Region. (2007). *People-Centred Health Care: A Policy Framework*.
http://www.wpro.who.int/health_services/people_at_the_centre_of_care/documents/ENGPCIPolicyFrame_work.pdf (hämtad 23.12.2017).
- Witsø, E., Vik, K.& Ytterhus, B. (2012). Participation in Older Home Care Recipients: A ValueBased Process. *Activities, Adaptation & Aging*, 36 (4), 297-316.
- Wojtak, A.& Stark, L. (2016). “Uberizing” home care in Ontario. *Healthcare Management Forum* 29(4), 149-152.
- Wilson, A., Wynn, A., Parker, H. (2002). Patient and carer satisfaction with 'hospital at home': quantitative and qualitative results from a randomised controlled trial. *British Journal of Gen Pract.* 52 (474), 9-1.
- Wälivaara, B-M, Sävenstedt, S & Axelsson, K. (2013). Caring relationships in home-based nursing care - registered nurses' experiences. *The Open Nursing Journal*, 7, 89-95.
- Öresland, S., Määttä, S., Norberg, A., Winther, M., Jörgensen, W. & Lützén, K. (2008). Nurses as guests or professionals in home health care. *Nursing Ethics* 15 (3), 371-383.

12 Bilagor

Bilaga 1

Intervjuguide

Intervjutillfället planeras in i en lugn miljö för att skapa en lugn och öppen atmosfär där deltagaren känner sig trygg. Forskaren beter sig professionellt och naturligt vid situationen. En objektivitet tas i hänsyn vid intervjun, forskaren kommer inte in med sina egna åsikter om temat utan låter den som intervjuas berätta om sina åsikter.

Tiden när intervjuerna sker planeras i god tid och för intervjun planeras in 30 min-1h för att deltagarna skall ha möjlighet att besvara utan tidspress. Intervjun sker på deltagarnas och hemsjukhusets villkor och tar i hänsyn när intervjuandet passar in i deras schema.

Intervjufrågor

Huvudfråga: Kan du berätta för mig hur det är/var att vara patient i hemsjukhuset?

Stödfrågor: Kan du berätta för mig vad som är viktigt för dig då du vårdas i hemsjukhuset?

Kan du berätta om någon händelse när det här som är viktigt för dig har beaktats eller försumrats? Hur upplevde du det?

Liite 1

Tutkimusohjeistus

Haastattelutilanne toteutetaan suunnitellusti hiljaisessa ympäristössä joka mahdollistaa rauhallisen ja avoimen ilmapiirin saavuttamisen, jossa osallistuja tuntee olonsa turvalliseksi. Tutkija käyttäytyy ammattimaisesti ja luonnollisesti tilanteessa. Tutkija ottaa huomioon objektiivisuuden ja antaa osallistujalle mahdollisuuden kertoa omista mielipiteistään, ilman omien näkemysten esilletuomista aiheesta.

Haastattelun ajankohta suunnitellaan ajoissa ja tutkimukseen varataan aikaa noin tunti, jotta osallistujien on mahdollista vastata ilman kiirettä. Haastattelu toteutetaan osallistujien ja kotisairaalan ehdoilla ja ottaa huomioon koska haastattelun ajankohta sopii parhaiten.

Kysymykset haastatteluun

Voitko kertoa minulle miltä tuntuu/tuntui olla potilaana kotisairaalassa?

Tukikysymykset: Voitko kertoa minulle mitkä asiat koet tärkeäksi, kun sinua hoidetaan kotisairaalassa?

Voitko kertoa jonkin tilanteen jossa se minkä koet tärkeäksi joko otettiin huomioon tai jätettiin huomioimatta? Miten koit tilanteen?

Bilaga 2

Samtycke till deltagande i forskningen

Jag som deltagare i undersökningen ”Att få vara sig själv som klient inom vård i hemmet” ger lov till Pamela Jokisalo som utför forskningen att använda mina svar i undersökningen. Jag förstår att forskaren förbinder sig till att inte avslöja konfidentiella uppgifter till utomstående om deltagare i forskningen.

Jag förstår att forskaren följer tystnads- och sekretessplikt som gäller de uppgifter som erhållits i samband med studien. Deltagarnas integritet, självbestämmanderätt, privatliv och oskaddhet prioriteras. Jag förstår att jag har rätt att avstå från deltagande, närhelst jag önskar, utan krav på att ge förklaring. Materialet som fås utav intervjuerna förstörs efter avslutad undersökning.

Datum, underskrift och namnförtydligande

Liite 2

Suostumus tutkimukseen osallistumiseen

Osallistun tutkimukseen ”Att få vara sig själv som klient inom vård i hemmet” (”Oikeus saada olla oma itsensä hoitosuhteessa hoidossa joka toteutetaan kotona”) ja annan luvan Pamela Jokisalolle joka toteuttaa tutkimusta, käyttämään vastauksiani tutkimuksessa. Vaitiolo- ja salassapitovelvollisuutta noudatetaan tutkimuksessa Ymmärrän, että tutkija sitoutuu pitämään luottamuksellisia tietoja salassa ulkopuolisilta. Osallistujien integriteetti, itsemääräämisoikeus, yksityisyys ja koskemattomuus priorisoidaan. Materiaali joka saadaan haastatteluista, tuhotaan tutkimuksen päätyttyä.

Päivämäärä, allekirjoitus ja nimenselvennys

Bilaga 3

Information om forskningen

Hej!

Det finns en risk att klienten som person blir förbisedd i hemvården och hamnar i skymundan bakom medicinska undersökningar och behandlingar, liksom i samtal om sitt lidande i relationen till vårdaren. Det kan även handla om att sjukskötaren väljer att inte ta upp en viktig sak eller att hon har ont om tid, har bråttom till nästa klient. Sjukskötaren kan utveckla ett sätt att se relationen till klienten som en teknik, något som måste finnas till endast formellt. Vårdrelationen är personlig och utan en fungerande relation kan det leda till att man som klient inte har möjlighet eller vågar vara sig själv i vårdrelationen. Istället för att endast tänka på att öka mängden vårdare finns det behov att utveckla relationen mellan vårdare och klient till mera personcentrerad.

Studien ”Att få vara sig själv som klient inom vård i hemmet” är del av en magisteravhandling i ämnet hälsovetenskaper vid fakulteten för pedagogik och välfärdstudier vid Åbo Akademi. Forskningens syfte är att fördjupa förståelsen av hur klienten som vårdas i hemmet skall kunna vara sig själv i

vårdrelationen. Arbetet avser vad som medverkar till att vårdrelationen fördjupas och hur det ger mervärde åt klienten som vårdas i hemmiljö. I studien ställs frågan: Vad medverkar till att klienten kan vara sig själv i vårdrelationen?

Deltagandet i undersökningen är frivilligt och kommer inte att påverka vårdkvaliteten negativt. Tidpunkten för intervjun planeras tillsammans med klienten i god tid och planeras räcka ungefär en timme. Intervjun sker på deltagarnas villkor och tar hänsyn till när intervjuandet passar in i deltagarens vardag.

Jag är mycket tacksam om du har tid att delta med en intervju. Resultatet kan synliggöra hur viktigt det är att utveckla vårdrelationen till att stöda klienten och hennes möjligheter att kunna vara sig själv i vårdrelationen i hemmet. Om du har tilläggsfrågor om forskningen kan du när som helst kontakta mig!

Med vänlig hälsning,

Pamela Jokisalo tel: e-mail:

Liite 3

Tietoa tutkimuksesta

Hei!

On olemassa vaara, että asiakas jota hoidetaan kotona jää taka-alalle lääketieteellisille tutkimuksille ja hoitotyölle. Asiakas saattaa jäädä myös ulkopuoliseksi sairaanhoitajan ja hänen välisissä keskusteluissa omista kärsimyksistään. Sairaanhoitaja voi jättää huomioimatta tärkeän asian tai olla niin vähän aikaa käytettävänä, että tulee kiire seuraavan asiakkaan luo. Hoitaja voi kehittää tapaa nähdä hoitosuhdetta asiakkaaseen ainoastaan muodollisuutena. Hoitosuhde on henkilökohtainen ja jos se on toimimaton, se voi johtaa siihen, ettei asiakkaalla ole mahdollisuutta tai tarpeeksi rohkeutta olla oma itsensä. Sen sijaan, että ainoastaan keskitytään suurentuneeseen tarpeeseen saada riittävä määrä hoitajia alalle, on tarve kehittää hoitosuhdetta henkilökeskeisemmäksi.

Tutkimus " Att få vara sig själv som klient inom vård i hemmet" ("Oikeus saada olla oma itsensä hoitosuhteessa hoidossa joka toteutetaan kotona") on osa maisterintutkintoa Åbo akademin terveystieteiden tiedekunnassa. Tutkimuksen tavoitteena on syventää ymmärrystä siitä, miten asiakasta hoidetaan kotona niin että hän osaa olla oma itsensä hoitosuhteessa. Työ keskittyy tutkimaan mikä edesauttaa hoitosuhteen syventymistä ja miten se tuo lisäarvoa asiakkaalle jota hoidetaan kotona. Tutkimuksessa kysytään: Mikä edesauttaa asiakasta olemaan oma itsensä hoitosuhteessa?

Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista eikä vaikuta hoidon laatuun. Haastattelun ajankohta suunnitellaan yhdessä asiakkaan kanssa etukäteen ja siihen on varattu aikaa noin tunti. Haastattelu toteutetaan osallistujan ehdoilla ja ottaa huomioon koska haastattelu sopii hänen elämäntilanteeseen.

Olen hyvin kiitollinen, jos sinulla on aikaa osallistua haastatteluun. Tulos saattaa korostaa, kuinka tärkeää on kehittää hoitosuhdetta tukemaan asiakkaan kykyä olemaan oma itsensä hoitosuhteessa kotiooloissa. Jos sinulla on kysyttävää tutkimuksesta, voit koska tahansa ottaa yhteyttä minuun!

Ystävällisin terveisin, Pamela Jokisalo puh:

e-mail:

Bilaga 4

Godkännande av forskningstillstånd

Forskningsstillståndet till studerande Pamela Jokisalos magisterstudier inom hälsovetenskaper vid Åbo akademi godkänns av överläkaren.

Datum, underskrift och namnförtydligande

Liite 4

Tutkimusluvan hyväksyntä

Pamela Jokisalon Åbo akademins terveystieteiden maisteriopintoihin kuuluvan tutkimuslupahakemuksen hyväksyy ylilääkäri.

Päivämäärä, allekirjoitus ja nimenselvennys
