



AKADEMIN FÖR HÄLSA OCH ARBETSLIV  
Avdelningen för arbets- och folkhälsovetenskap

---

Äldre anhörigvårdares uppfattningar  
kring stöd och övriga underlättande faktorer  
– en intervjustudie

**Andrea Bodin**

2013

Examensarbete 15hp  
Folkhälsovetenskap C  
Teori och metod med tillämpning och examensarbete  
Hälsopedagogiska programmet

Handledare: Ingela Enmarker & Susanne Gustafsson  
Examinator: Ola Westin

---

Bodin, A. (2013) Elderly informal caregivers perception about support and other relieving factors. Bachelor's thesis in public health. The faculty of health and occupational studies, University of Gävle, Sweden.

## **Abstract**

**The purpose** of this study was to describe widow's/widower's perception of the support they had been offered or missing from society and relatives/friends during their time as informal caregiver to their spouse. The purpose was also to describe other possible relieving factors.

**The method** used was qualitative semi structured interviews that were held with 4 women and 2 men. Data was analyzed according to Graneheim & Lundman (2004). Two themes were identified; "*Experiences of support from society, relatives and family*" and "*Other relieving factors*".

**The main results** showed that the way information is given is important both when it comes to approach and procedure. A contact person is desirable. Support that benefits the informal caregiver's social life is highly appreciated by the informants.

**The conclusion** is that the feeling of support is crucial and is connected to the way personnel is treating the informal caregiver. The ideal solution could proposedly be for the society to introduce a long-term course, giving adequate information and discussing the majority of aspects of being an informal caregiver, such as care, the spouse's state of ill-health and how to preserve your own quality of life.

**Keywords:** Informal Caregiver, Elder, Spouse, Social support

## **Sammanfattning**

**Syftet** med denna studie var att beskriva äldre änkers/änklingars uppfattningar kring det eventuella stöd som erbjudits eller saknats dem, samt övriga underlättande faktorer under perioden de vårdade sin livspartner i hemmet.

**Metoden** som användes var kvalitativ och datainsamlingen bestod av semistrukturerade intervjuer. Informanterna var 4 kvinnor och 2 män i åldern 60-79 år med anknytning till anhörigcenter, ett kommunalt stöd för anhörigvårdare. Data analyserades med manifest innehållsanalys enligt Graneheim och Lundman (2004). Analysen identifierade två teman; *Uppfattningar kring stöd från samhället, släkt och vänner* samt *Övriga underlättande faktorer*.

**Resultatet** gav sex kategorier som informanterna framhöll som viktiga; *Känsla av stöttning, Praktisk assistans, Information, Fokus på anhörigvårdaren, Upplevelse av hur den närmaste mår*, samt; *Miljöombyte*. I huvudsak visar resultatet på vikten av information och tillvägagångssättet som information ges på. Även samtalsterapi och en kontaktperson knuten till offentlig sektor efterfrågas för att underlätta i anhörigvårdarens vardag. Vidare är stöd som bidrar till att bibehålla ett socialt och varierande liv av stor vikt.

**Slutsatsen** är att de före detta anhörigvårdarna påverkas mycket av *känslan* av att de fått direkt eller indirekt stöd. Denna känsla är till stor del kopplad till vilket bemötande och vilken information som getts från i första hand offentlig sektor. Väsentliga skillnader för anhörigvårdarna kan därför uppnås med relativt små medel.

**Nyckelord:** Anhörigvårdare, Äldre, Änka/Änkling, Stöd, Behov

## **Förord**

Denna studie kan vara till nytta för dig som är anhängvårdare, har en relation till en anhängvårdare eller jobbar inom offentlig sektor, privata företag samt i frivilligorganisationer där du möter människor som är anhängvårdare.

Ett varmt tack vill jag ge de tillmötesgående människorna på anhängcenter i Gävle. Personalen med Katarina Nyblom i spetsen har med en imponerande optimism stått mig bi med information och intressanta frågeställningar samt att de har möjliggjort kontakten med informanterna.

Tack alla ni vänliga människor som ställde upp för intervju och lät mig ta del av era personliga erfarenheter kring ett ämne som inte kan tas för givet att det är lätt att dela med en främling. Jag har fått lära mig oerhört mycket värdefullt i samtal med er.

Tack också till inspirationskällorna Karin och Bosse på Katrinebergsgården samt till mina två kurskamrater och mina handledare för att ni bollat tankar och idéer med mig.

Andrea Bodin

Östersund

# Innehållsförteckning

|  |           |
|--|-----------|
| <b>1. Introduktion</b>                           | <b>1</b>  |
| 1.1 <i>Centrala begrepp</i>                      | 2         |
| <b>2. Bakgrund</b>                               | <b>3</b>  |
| 2.1 <i>Ädelreformen</i>                          | 3         |
| 2.2 <i>Anhörig 300</i>                           | 3         |
| 2.3 <i>Befintlig bestämmelse</i>                 | 4         |
| 2.4 <i>Teori om människans behov</i>             | 5         |
| 2.5 <i>Hälsorisk att vara anhörgvårdare</i>      | 6         |
| 2.6 <i>Att klara situationen</i>                 | 7         |
| <i>Socialt stöd</i>                              | 8         |
| <b>3. Syfte</b>                                  | <b>8</b>  |
| 3.1 <i>Frågeställningar</i>                      | 9         |
| <b>4. Metod</b>                                  | <b>9</b>  |
| 4.1 <i>Design</i>                                | 9         |
| 4.2 <i>Urval</i>                                 | 9         |
| 4.3 <i>Datainsamling</i>                         | 10        |
| 4.4 <i>Tillvägagångssätt</i>                     | 10        |
| 4.5 <i>Analys</i>                                | 11        |
| 4.6 <i>Forskningsetik</i>                        | 11        |
| 4.7 <i>Trovärdighet</i>                          | 11        |
| <b>5. Resultat</b>                               | <b>12</b> |
| 5.1 <i>Känsla av stöttning</i>                   | 13        |
| <i>Behov av förståelse</i>                       | 13        |
| <i>Behov av ett socialt liv</i>                  | 14        |
| <i>Behov av att samtala</i>                      | 14        |
| 5.2 <i>Praktisk assistans</i>                    | 15        |
| <i>Hemtjänst</i>                                 | 15        |
| <i>Avlastning</i>                                | 16        |
| <i>Att ta emot och att be om hjälp</i>           | 17        |
| 5.3 <i>Information</i>                           | 17        |
| <i>Förberedelse på uppgiften</i>                 | 17        |
| <i>Bemötande</i>                                 | 18        |
| 5.4 <i>Fokus på anhörgvårdaren</i>               | 19        |
| <i>Bekräftelse</i>                               | 19        |
| <i>Kontaktperson</i>                             | 19        |
| 5.5 <i>Upplevelser av hur den närstående mår</i> | 20        |
| <i>Den närståendes trivsel</i>                   | 20        |
| <i>Anhörgvårdarens sömn och orohantering</i>     | 21        |

|   |           |
|---|-----------|
| <b>5.6 Miljöombyte</b> .....                    | <b>21</b> |
| <i>Resor</i> .....                              | 21        |
| <i>Natur</i> .....                              | 22        |
| <i>Arbete och fritidssysselsättning</i> .....   | 22        |
| <b>6. Diskussion</b> .....                      | <b>22</b> |
| <b>6.1 Metoddiskussion</b> .....                | <b>22</b> |
| <b>6.2 Resultatdiskussion</b> .....             | <b>24</b> |
| <i>Kopplingar till tidigare forskning</i> ..... | 25        |
| <i>Kopplingar till teori</i> .....              | 27        |
| <b>6.3 Allmän diskussion</b> .....              | <b>28</b> |
| <b>6.4 Slutsats</b> .....                       | <b>30</b> |
| <i>Förslag på vidare forskning</i> .....        | 30        |

## **Bilaga 1. Intervjuguide**

# 1. Introduktion

Sverige har en folkhälsopolitik som avser att skapa förutsättningar för god hälsa för alla människor i samhället. Vetenskapliga studier visar på att gruppen anhängvårdare som ger omfattande hjälp och stöd bland annat har högre risk för olika typer av social, fysisk och mental problematik jämfört med övriga befolkningen (WHO, 2009; Schultz & Beach, 1999). Föreliggande studie ämnar därför belysa en av grupperna, de äldre anhängvårdarna, och deras behov av stöd och för situationen underlättande faktorer. Detta med utgångspunkt i antagandet att stöd och andra underlättande faktorer är betydande för att anhängvårdaren ska känna välmående och bibehålla en god hälsa. Anhängvårdares välmående och hälsa bör prioriteras av samhället av anledningar som att befolkningen åldras och alla resurser måste tas till vara på för att tackla det stora vård- och omsorgsbehovet. Jegermalm (2005) identifierar två motiv till varför regeringen har satsat mer på anhängstöd. Det ena är ekonomipolitiskt med utgångspunkt i att stödarbetet är kostnadseffektivt, det andra grundar sig på en uppfattning där anhängvårdarna ses som nödvändiga samarbetspartners. Med folkets höga förväntningar på vårdkvalitet är samhället i dagsläget beroende av anhängvårdarnas insatser. Om anhängvårdaren känner sig utnyttjad och missnöjd minskar sannolikheten för att framtida generationer kommer att bidra med den typen av informell omvårdnad (WHO, 2009).

Makar/sambor som är anhängvårdare uppger att de ställer upp på denna ofta krävande lösning av anledningar som att de fortfarande har utbyte av varandra; att de trots allt får vara tillsammans eller att de när de vigdes lovade varandra att i nöd och lust stå vid varandras sida (Berg, 1996). Oberoende av orsak till vård av en närstående så är det av vikt att underlätta situationen för att anhängvårdaren ska kunna behålla sin fysiska, psykiska och sociala kapacitet. Dels för att höja den så betydelsefulla livskvaliteten i vardagen och dels för att anhängvårdaren långsiktigt ska klara av det arbete som situationen innebär. Det kan här tydliggöras att det i många fall är en önskvärd lösning för både individer och samhälle att vården kan ske i hemmet. Pengar och vårdplatser på andra specialboenden sparas in och vårdtagaren får befinna sig i sin hemmiljö i längre utsträckning med fördelar som ökad integritet, självbestämmande, trygghet och livskvalitet. Anhängvårdaren får även känna att han/hon har kontroll över att den närstående har det så bra som möjligt samtidigt som de kan vara tillsammans och också ha glädje av varandra i vardagen. Men i motsats till detta finns det också många äldre som hellre önskar formell hjälp av landsting och kommun, än informell hjälp av en anhäng. Szebehely (2006a) menar att det är så eftersom äldre människor i Sverige

inte vill vara till besvär för anhöriga. I synnerhet inte om vårdbehovet är väldigt stort eller när det gäller assistans med att sköta personlig hygien, vilket kan skada integriteten och relationen.

### **1.1 Centrala begrepp**

*Anhörigvårdare* definieras av Szebehely (2006b) som en person som dagligen eller flera gånger i veckan vårdar/stödjer en gammal, sjuk eller funktionshindrad släkting/vän i det egna hemmet. Personen de vårdar benämns i allmänhet som en *närstående* och i den här uppsatsen åsyftas denna person också med *livspartner* i och med att relationen mellan vårdare och vårdmottagare i denna studie var makar/sambos.

*Anhörigvård* kan ibland vara i form av en kommunalt beviljad insats där den anhöriga anställs och mot ekonomisk ersättning ger omsorg och stöttar sin närstående. Huvudparten av den anhörigvård som utförs är dock helt ideell. Anhörigvård ska vara grundat på ett fritt val, vilket kan ifrågasättas om det verkligen är för varje person i dagsläget då inte alla får plats på boenden eller inte får beviljad hemtjänst.

Det *stöd till anhörigvårdare* som kan erbjudas av samhället har ingen vedertagen definition men kan delas in i direkt och indirekt stöd (Larsen & Schmidtbauer, 2009). Direkt stöd kan vara av ekonomisk karaktär eller i form av utbildning, avlastande korttidsplatser, avlösning i hemmet, samtalsstöd eller möjlighet att träffa andra i så kallade anhörigrupper. Indirekt stöd exemplifieras av korttidsboende eller särskilt boende, dagverksamhet och hemtjänst. Även själva vetskapen om att olika stödformer finns tillgängliga kan räknas som ett indirekt stöd (ibid). Begreppet stöd innefattar i den här uppsatsen också bemötande, information, råd och hjälpmedel från både samhälle samt släkt och vänner.

*Hälsa* definierades 1948 av WHO som ”ett tillstånd av fullständigt fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande och ej endast frånvaron av sjukdom eller funktionsnedsättning” och har sedan dess behållit den formuleringen och blivit en vedertagen syn på hälsa. Ur ett humanistiskt perspektiv kan hälsa dock beskrivas som individens egen upplevelse av sitt välbefinnande (Kallenberg & Larsson, 2004). *Välbefinnande* definieras i Nationalencyklopedin (1996) som ”känsla av att må bra”.



## **2. Bakgrund**

Runt om i Sverige erbjuds anhörigstöd i form av bistånd och servicetjänster. Men kommunerna har olika förutsättningar för vilket utbud som finns tillgängligt. Socialstyrelsen har kartlagt hur de olika stödformerna ser ut, men hur stödet egentligen når anhängvårdarna och hur många det handlar om finns det inga klara uppgifter på (Socialstyrelsen, 2009).

Delvis beror denna avsaknad av uppgifter på att de som söker sig till det stöd som kommunen erbjuder inte behöver registrera sig om de önskar slippa (Personlig kommunikation<sup>1</sup>) och dels beror det på bristande statistikföring och uppföljning över lag (Socialstyrelsen, 2009).

Szebehely (2006b) estimerar att 3 % i åldern 55-84 är anhängvårdare (se definition under rubriken centrala begrepp) i Sverige. Det uppges att könsfördelningen är jämn (ibid).

Bedömningar har gjorts där man menar att den informella omsorgen för hemmaboende äldre i landet motsvarar cirka 75 % av den totala vård och omsorg som ges äldre (SoS, 2004). Det är oftast makar som gör störst insatser och är aktiva i anhängrollen över längre tid. De finner sig också i mer besvär än andra grupper av informella omsorgsgivare (Orsholm, 2001).

### **2.1 Ädelreformen**

1 januari 1992 fick kommunerna hela ansvaret när det gäller långvarig service, vård och omsorg av gamla, sjuka och funktionshindrade (Socialstyrelsen, 2005). En stor del hade tidigare legat på landstingets bord men samverkansproblemen kommun och landsting emellan gjorde att vårdtagare hamnade i kläm. I dagsläget har landstinget ansvar för akut- och annan läkarvård, medan kommunen ger vårdmöjligheter upp till sjuksköterskenivå. Resurserna är begränsade och anhänga har därmed tilldelats ett större ansvarsområde (Szebehely, 2000).

I och med reformen gav regeringen i uppdrag åt socialstyrelsen att utvärdera effekterna av de följande åren. Tanken var att förändringen skulle leda till att tiden på sjukhusen skulle kortas för patienterna. Detta mål uppfylldes. Det gick dock att påvisa brister bland annat inom medicinsk kvalitet och säkerhet, informationsöverföring och utebliven social kvalitetshöjning (Regeringen, 1998).

### **2.2 Anhäng 300**

Med syfte att stimulera kommunerna till utveckling av anhängstöd gavs 1999-2001 ett stimulansbidrag på 100 miljoner kronor per år (Socialstyrelsen, 2002). En förutsättning för att få ta del av bidraget var att varje enskild kommun skapade en handlingsplan tillsammans med anhäng- och frivilligorganisationer. Vid utvärderingen 2001 uppgav 9 av 10 kommuner att de

hade ett fortlöpande samarbete med organisationer av detta slag. Målen var att bredda utbudet samt att lägga grunden för en *bestående* standardhöjning för de stödformer som erbjuds till anhöriga. Drygt hälften av kommunerna hade vid utvärderingen beslutat om en plan för det fortsatta arbetet. Anhörig 300 gav positiva effekter som exempelvis utvecklat anhörigstöd, ökad personalmedvetenhet och mer informationsmaterial. Enligt slutrapporten kvarstår dock arbete med kvalitetshöjning samt kartläggning över i vilken utsträckning som befintligt stöd faktiskt når ut till dem som behöver det (ibid). I rapporten framkommer hur kommunerna själva beskriver sitt arbete och de framsteg som gjorts, dock redovisas inte något resultat av eventuell utvärdering från gruppen anhöriga.

Som en del av Anhörig 300 utvecklades på olika håll i landet så kallade anhörigcentra innefattande personal som anhörigkonsulenter/anhörigstödjare. Värt att ta i beaktning är att i urvalsområdet för föreliggande studie är anhörigcentret en förebild för andra kommuner. De erbjuder stödsamtal och vägledning individuellt och i grupp, avlösning, föreläsningar och information samt ett unikt avlastningspensionat där besökarna betalar en billig dygnsavgift på 147kr/gäst och det behöver då inte vara biståndsbeviljat (personlig kommunikation<sup>1</sup>).

### **2.3 Befintlig bestämmelse**

Den 1 juli 2009 trädde en ny bestämmelse i socialtjänstlagen (2001:453) i kraft.

Bestämmelsen lyder nu som följer:

*5 kap. 10 §. Personer som vårdar eller stödjer närstående*

*Socialnämnden ska erbjuda stöd för att underlätta för de personer som vårdar en närstående som är långvarigt sjuk eller äldre eller som stödjer en närstående som har funktionshinder.*

Skillnaden från den tidigare bestämmelsen är att Socialnämnden nu *ska* erbjuda stöd istället för att de *bör* erbjuda stöd. Den skärpta bestämmelsen hade för år 2010 en budget på 300 miljoner kronor och syftade till att förebygga att den anhöriga själv blir fysiskt och psykiskt utsliten. Det är ett preventivt arbete där kombinationer av olika insatser över tid förordas, och fokus ska ligga på individualisering, flexibilitet och kvalitet (Regeringen, 2008). I Sverige har alla, i teorin, samma rätt till offentlig omsorg oberoende av skillnader i inkomst eller familjesituation. I början av 1900-talet var det i första hand upp till varje familj att ta hand om de äldre men välfärdspolitiken har sedan gjort att staten har det huvudsakliga ansvaret för omsorg (Holgersson, 2004).

## **2.4 Teori om människans behov**

Vilka behov som ska uppfyllas för att människan ska ha hälsa och må bra kan beskrivas utifrån den omtalade teorin om ”känsla av sammanhang”, KASAM, som härstammar från Antonovsky och hans begrepp salutogenes. Salutogenes syftar till att identifiera friskfaktorer i motsats till patogenes som fokuserar på orsaker till sjukdomar. Utifrån det salutogena synsättet kom Antonovsky fram till tre elementära komponenter som han menade att människan i sitt liv, på en glidande skala, har en känsla av;

*Meningsfullhet* – upplevelsen av att det jag är med om är värt att prioriteras.

*Begriplighet* – upplevelsen av att förstå information och händelser, samt;

*Hanterbarhet* – upplevelsen av att ha resurser till att handskas med det jag är med om.

*(Fri tolkning, Antonovsky, 1991)*

Komponenterna står i relation till varandra och brister det i någon av delarna så sjunker känslan av sammanhang, det vill säga förmågan att hantera utmaningar, och därmed minskar också välbefinnandet eller hälsan hos individen. KASAM är alltså inte ekvivalent med hälsa utan är istället något som bidrar till hälsa och välbefinnande. Den motivationspåverkande delen, meningsfullhet, är av störst betydelse, följt av begriplighet och sedan hanterbarhet. Detta eftersom förmågan att lösa en situation bygger på att först förstå situationen och framför allt att ha viljan att lösa den (Antonovsky, 1991). För att mäta KASAM finns ett test bestående av ett frågeformulär som ger ett värde utifrån de svar som ges.

En svensk studie på 130 anhörigvårdare med en dement närstående visade på ett starkt samband mellan belastningsrelaterad stress för anhörigvårdaren och upplevd hälsa samt känsla av sammanhang (Andrén & Elmståhl, 2008). Låga värden på KASAM-testet var associerat med isolering, ansträngning, känsla av emotionella problem och besvikelse hos anhörigvårdaren. Fynden visar att nära relationer, som i rollen av livspartner eller barn, ger större känsla av belastning än för anhörigvårdare som är mer avlägset släkt eller vän med den som vårdas. Andrén & Elmståhl menar att ett bra värde på KASAM ger anhörigvårdaren bättre förutsättningar att klara av situationen med lägre värden av belastningsrelaterad stress. Frågeformuläret föreslås som ett gott verktyg för att identifiera vilka anhörigvårdare som behöver extra stöd för att bibehålla hälsa och välbefinnande (ibid).

När teorin var ung menade Antonovsky att graden av KASAM troligtvis inte förändras nämnvärt under livets gång sedan den väl etablerats vid människans övergång till vuxenlivet. Sedan fann han att detta mer statiska läge endast gällde personer som har en stark KASAM och att den ändå kan sänkas tillfälligt av exempelvis sjukdom eller annat trauma (Antonovsky, 1991).

## **2.5 Hälsorisk att vara anhängvårdare**

Eftersom tidigare forskning inom anhängvård är av så olika karaktär är det en utmaning att hitta fynd som stämmer in på den urvalsgrupp som används i denna studie. Variabler som exempelvis kön, ålder, geografi, kultur, vem som vårdas, vårdperiod och den närståendes sjukdomstillstånd begränsar möjligheten att ta upp generella översikter för att illustrera just den här urvalsgruppens risker. Följande presenterade fynd från tidigare forskning kan ändå antas ha stort betydande innehåll för denna studie och paralleller kan dras tack vare anse- nliga likheter dem emellan.

Tsigaropoulos et al. (2009) visar på en rad negativa faktorer som frekvent återfinns hos anhängvårdare som i den aktuella studien vårdade närstående med svår cancer. Dessa faktorer är smärta, sömnsvårigheter, trötthet, tidsbrist, ensamhet och isolering, känslor av kontrollförlust, depression, ångest, oro, rädsla, hjälplöshet och osäkerhet, svårigheter att förstå situationen och finna en positiv attityd, familjekonflikter, ekonomisk problematik, förlust av drömmar och tankar kring framtiden. Att vara anhängvårdare medför följaktligen att utsättas för ständig belastning av en mängd stressorer vilka kan leda till att den egna hälsan utvecklas negativt. I synnerhet om situationen håller i sig över en längre tid. Jämfört med yngre så är personer i hög ålder särskilt påverkansbara (Kiecolt-Glaser & Glaser, 1999) av att kardiovaskulära samt immuna och endokrina funktioner då försämras, och detta förorsakar i förlängningen en ökad risk för en mängd andra hälsoproblem.

Sömnen och då i synnerhet djupsömnen, utgör människans främsta tillfälle för återhämtning. Så trötthet och utmattning hos anhängvårdare kan mycket väl härledas till annat än dagens belastningar eftersom 75 % av anhängvårdarna erfar dålig sömn enligt Lundh (1999). Om sömnen störs aktiveras system i kroppen som framkallar stress vilket kan leda till en ond spiral med orsaken att stress påverkar själva insomnandet och kvaliteten på sömnen (Lundberg, 2005). Ihållande stress som på detta sätt har verkan på individen kan ge upphov till en rad hälsofaror på samma sätt som intensivare kortvarig stress (ibid).

Schultz & Beach (1999) är två amerikanska forskare som intresserat sig för äldre anhörigvårdares hälsa och fått likartade resultat som vad svensk forskning påvisat. De har visat på att anhörigvårdare som upplever ansträngning i sin roll, vilket ofta är kopplat till mer omfattande hjälp och stöd till sin livspartner, har lägre livskvalitet och 63% större risk för att dö i förtid än kontrollgruppen som inte var anhörigvårdare. I studien som sträckte sig över 4 år urskiljde forskarna att upplevelser av mental eller känslomässig påfrestning hos äldre anhörigvårdare, är en riskfaktor för ökad dödlighet.

Av 11 939 australiensiska kvinnor i åldern 70-75 uppgav 10 % att de var anhörigvårdare (Lee, 2001). I denna omfattande studie där vårdande och icke-vårdande kvinnor jämfördes, visades ingen signifikant skillnad på deras fysiska hälsa men däremot var det tydligt att de i rollen som anhörigvårdare kände högre nivåer av stress och press, samt lägre nivåer av känslomässigt välbefinnande. Lee menar att det ligger etiska och kulturella aspekter bakom att kvinnorna ändå väljer att vårda sin närstående trots negativa effekter på deras livskvalitet.

## **2.6 Att klara situationen**

Studier har gjorts för att finna vilka element som gör att en anhörigvårdare psykiskt klarar av sin situation. Stajduhar, Martin, Barwich & Fyles (2008) visar, i en studie med anhöriga till cancersjuka som urvalsgrupp, på fem påverkansfaktorer som de anser att samhället ska ta i beaktning för att förstå och underlätta för anhörigvårdare:

1. Vårdarens inställning till livet
2. Patientens upplevelse av sjukdom
3. Patientens erkännande av vårdarens insats
4. Relationens kvalitet
5. Vårdarens känsla av säkerhet *(fri översättning, ibid. Sid. 77-85)*

I en litteraturstudie med fokus på könsskillnader gällande anhörigvårdare var ett av huvudfynden att oavsett kön så är det av största vikt att samhället involverar anhörigvårdaren i en adekvat vårdplanering. Både delaktigheten i sig och hur själva planeringsfasen ser ut är av betydelse. I förlängningen blir effekten att anhörigvårdaren i större grad kommer att undgå att själv bli ett offer med sjukdomar och funktionsnedsättningar av olika karaktär (Lindqvist, Håkansson & Petersson, 2004).

## **Socialt stöd**

En anhängvårdare löper risk att till stor grad isoleras i hemmet (Larsen & Schmidtbauer, 2009). En studie av 200 personer som vårdade sin Alzheimers-drabbade make/maka och följdes över fem års tid visar följande; Att de anhängvårdare som fick verktyg att mobilisera sitt sociala nätverk uppgav att de, jämfört med dem som inte fick sådan information, oftare fick besök, kände högre nivåer av känslomässigt stöd, och detta från flera vänner till antalet (Drentea, Clay, Roth & Mittelman, 2006).

I en svensk enkätstudie (Borg & Hallberg, 2006) jämfördes anhängvårdare (50-89 år) som hade mer omfattande vårduppdrag, med dem som mindre frekvent vårdade en närstående samt med dem som inte var anhängvårdare alls. Ingen signifikant skillnad hittades mellan de två sistnämnda grupperna vad det gällde *livstillfredsställelse* som studien undersökte. Däremot belystes att låg livstillfredsställelse var associerat med dem som hade mer omfattande och frekventa vårduppdrag. De mest framstående faktorerna som var förknippade med låg livstillfredsställelse var ringa sociala resurser och låg hälsostatus. Dessutom fanns det ett samband med att inte ha ett arbete samt att inte få tillräcklig sömn. Det som dock efterfrågades i störst utsträckning var någon typ av finansiellt stöd (ibid.).

Mot bakgrund av nämnda riskfaktorer ämnar studien belysa gruppen äldre anhängvårdare.

## **3. Syfte**

Makar och sambos som befinner sig i situationen där livspartneren vårdas i hemmet, kan eventuellt vara färgade av vad som är aktuellt för dagen och känslomässigt sårbara vid en intervju av denna potentiellt känsliga karaktär. Änkor och änklingar däremot, kan antas ha reflekterat över sin situation och kan antas ha god uppfattning om vilka behov som de hade under tiden då de vårdade sin livspartner. Övergripande syfte är att vinna kunskap om hur denna uppfattning ser ut, för att resultatet sedan ska kunna användas som ett komplement till forskning om hur resurser ska prioriteras att användas för att gynna hälsa och välmående hos anhängvårdare.

**Huvudsyftet** var att beskriva äldre änkers/änklingers uppfattningar kring det eventuella stöd som erbjudits/saknats från samhälle och närstående. Vidare var syftet att beskriva upplevelsen av övriga underlättande faktorer under perioden de vårdade sin livspartner i hemmet.

### **3.1 Frågeställningar**

Initialt identifierade författaren tre frågeställningar som sedan utgjorde intervjuområdena.

- Hur upplever den före detta anhörigvårdaren det stöd som eventuellt har erbjudits från samhället? Det vill säga landsting, kommun, kyrka och frivilligorganisationer.
- Hur upplever den före detta anhörigvårdaren det stöd som eventuellt har erbjudits från släkt och vänner?
- Vilka eventuella övriga underlättande faktorer upplever den före detta anhörigvårdaren som betydande för sitt välbefinnande under perioden som anhörigvårdare?

Delen om *övriga underlättande faktorer* är ämnad som komplement till syftets mer huvudsakliga fråga om upplevelse av stöd. Detta för att lämna öppet för alla tänkbara faktorer som kan vara av vikt för att hjälpa anhörigvårdare i deras situation.

## **4. Metod**

### **4.1 Design**

En empiriskt kvalitativ studie av deskriptiv karaktär kan motiveras med att en kvalitativ studiemetod har möjlighet att ge upplysningar kring information av mer djupgående art. Känslor, önsknings, erfarenheter, tankar och åsikter kan fångas av intervjuledaren (Alvesson & Sköldberg, 1994). Eftersom studien ämnar söka förståelse för vad informanterna har för upplevelser och behovsbild, bedöms denna design som ändamålsenlig.

### **4.2 Urval**

Informanterna utgjordes av före detta anhörigvårdare av livspartner i hemmet, numer änka/änkling. Ett nätverksurval gjordes i samarbete med personal på anhörigcenter som agerade som kontaktpersoner. Nätverksurvalet som tillämpades innebar att vetskap om lämpliga deltagare fanns inom organisationens befintliga nätverk. Personal på anhörigcenter tog kontakt över telefon eller vid möte med personer som föll inom kriterierna för studien. Dessa tillfrågades om de gav sitt godkännande att bli kontaktade för intervju av en högskolestudent som skriver uppsats kring ämnet anhörigvårdares behov av stöd. Variationsrikedom bland urvalet eftersträvades, detta inom ramarna för de satta kriterierna.

*Inklusionskriterierna* bestod i att deltagarna skulle vara i åldern 60 och uppåt, vara svensktalande, varit änka/änkling i minst 1 år och högst 3 år, samt bott i den aktuella kommunen under tiden för vårdandet av sin livspartner.

*Exklusionskriterierna* bestod i känd demensdiagnos eller annan minnes- eller personförändrande diagnos.

Informanterna var alla mellan åldrarna 60 och 79 år och hade varit aktiv anhängvårdare åt sin livspartner mellan 1 och 10 år. De var 6 till antalet och båda könen var representerade med fördelningen 4 kvinnor och 2 män. En jämn könsfördelning eftersträvades men anhängcenters begränsade kontaktnät i kombination med studiekriterierna utgjorde ett hinder till att lyckas med detta inom den tid som fanns till förfogande. De närståendes sjukdomsbilder såg olika ut med både kardiovaskulära och neurologiska sjukdomar.

#### **4.3 Datainsamling**

Som metod användes semistrukturerade intervjuer som erbjuder utrymme för oplanerade följdfrågor och djupdykningar inom något specifikt område vilket ger en mer omfattande bild av informanternas upplevelser. Intervjuledaren har dock ett individuellt förhållningssätt i situationen och påverkar medvetet eller omedvetet informanterna och samtalet.

En intervjuguide (se bilaga 1) användes för att säkra att alla områden inkluderade i undersökningen skulle hanteras. Frågorna formulerades av författaren och utgick från studiens tre frågeställningar. Allt som sades bandades och transkriberades med informanternas medgivande. All dokumenterad information från intervjuerna, utöver vad som lyfts fram i uppsatsen, blev sedan av forskningsetiska skäl raderad.

#### **4.4 Tillvägagångssätt**

Intervjuer hölls avskilt med en informant åt gången. Plats och tid för intervjun bestämdes av informanterna för att de skulle känna sig så bekväma som möjligt under intervjutillfället. Fem intervjuer hölls i informanternas egna hem och en intervju hölls i en av anhängcenters samtalsrum. Bandspelaren slogs på först då intervjuledare och informant gjort sig bekanta med varandra och klartecken getts från båda håll. Intervjuerna hade en karaktär av ett samtal som inleddes med att intervjuledaren påminde om syftet med studien och gav över ordet till informanten som fick börja berätta utifrån frågan *Vad är din generella uppfattning om det stöd som erbjudits dig?* Intervjuledaren förde anteckningar och ställde under tidens gång



kompletterande frågor utifrån intervjuguiden för att täcka in alla olika aspekter inom de tre intervjuområdena. Mot slutet sammanfattade intervjuledaren vad som framstått som de viktigaste punkterna för informanten och denne fick efter det chans att komplettera eller korrigera. Intervjuerna varade mellan 45-75 minuter.

#### **4.5 Analys**

Dataanalysen, manifest innehållsanalys, följde rekommendationer från Graneheim och Lundman (2004). De transkriberade intervjuerna utgjorde resultatmaterialet som lästes i sin helhet ett flertal gånger för att i ett initialt skede hitta meningsinnehåll som föreföll återkommande genom resultatmaterialet. Steg två var att benämna meningsinnehållet som således utgjorde underkategorier och steg tre var att hitta mer överordnade kategoribenämningar för dessa att delas in under. Beskrivande citat hämtades från resultatmaterialet med ändamål att stödja och visa på exempel för vad varje kategori växt fram ur. När detta var gjort urskiljdes till sist övergripande teman utifrån de ursprungliga frågeställningarna. Detta för att förtydliga och separera de olika förgreningarna av det resultat som framkommit.

Avsikten med att på detta sätt strukturera den analys som gjordes var att utöver att förstå och tolka insamlad data, också att på ett överskådligt sätt kunna belysa fynden och göra dem lättillgängliga för personer som inte varit delaktiga i studiens arbete.

#### **4.6 Forskningsetik**

Deltagarna meddelade kontaktpersonen på anhörigcentrum att de godkände att bli kontaktade av författaren och var medvetna om för vilket ändamål. Tydlig information gavs vid det första telefonsamtalet angående specifikt syfte kring uppsatsen och deras frivillighet till att delta, samt möjlighet att avbryta när helst de önskade enligt samtyckeskravet från Vetenskapsrådets (2002). Även kraven på begränsat nyttjande av given information samt konfidentialitet uppfylldes eftersom materialet endast användes för studien och sedan förstördes (ibid.).

#### **4.7 Trovärdighet**

För att stärka trovärdigheten spelades intervjuerna in och i resultatredovisningen används ett antal citat från alla deltagare för att ge en så tydlig bild som möjligt av informanternas upplevelser. Intervjuledaren var densamma för hela studien vilket stärker trovärdigheten.

## 5. Resultat

Resultatet kommer nedan att redovisas med löpande text och förtydligande tabeller utifrån 6 huvudsakliga kategorier med respektive underkategorier. Dessa har tagits fram genom bearbetning av materialet från intervjuerna och kategorierna är indelade under två övergripande teman med utgångspunkt i studiens frågeställningar. Temana identifierades som; *Upplevelser kring stöd från samhälle, släkt och vänner, samt; Övriga underlättande faktorer och presenteras i den ordningen.*

Kategoribildandet är ämnat att göra helhetsbilden överskådlig. Självfallet skiljer sig informanternas verkligheter åt och följande resultatredovisning med citat från alla deltagare är ämnad att ge en bild av vad de som grupp har för erfarenheter, upplevelser och åsikter kring ämnet rörande studiesyftet.

Viktigt för varje enskild kategori och underkategori är att vara medveten om att de ofta innehåller både positiva och negativa aspekter på rubriken. Exempelvis kan några ha upplevt företeelsen och andra har saknat företeelsen. Det är en glidande skala men med *gemensam utgångspunkt i att företeelsen är av vikt.*

**Tabell 1: *Upplevelser kring stöd från samhälle, släkt och vänner***

| <b>Kategori<br/>5.1 – 5.4</b> | <b>Känsla av<br/>stöttning</b>      | <b>Praktisk<br/>assistans</b>          | <b>Information</b>                    | <b>Fokus på<br/>anhörigvårdaren</b> |
|-------------------------------|-------------------------------------|--|---------------------------------------|-------------------------------------|
| <b>Underkategorier</b>        | <i>Behov av<br/>förståelse</i>      | <i>Hemtjänst</i>                       | <i>Förberedelse<br/>för uppgiften</i> | <i>Bekräftelse</i>                  |
|                               | <i>Behov av ett<br/>socialt liv</i> | <i>Avlastning</i>                      | <i>Bemötande</i>                      | <i>Kontaktperson</i>                |
|                               | <i>Behov av att<br/>samtala</i>     | <i>Att ta emot och<br/>be om hjälp</i> |                                       |                                     |

Faktorer som genom intervjuer uppges ha påverkat välbefinnandet hos anhörigvårdarna som deltagit i den här studien kan skildras såsom visas i Tabell 1.

## 5.1 Känsla av stöttning

Alla informanter har erfarenhet av anhörigcenter och samtal individuellt eller i grupp där. De har dock skilda åsikter när det gäller uppfattningen om hur mycket stöd de har fått från olika håll sedan de började vårda sin livspartner. När de berättar är det med stora ord de beskriver känslan av detta stöd eller känslan av bristen på detta stöd.

Särskilt går dessa tre kategorier att urskilja under temat Känsla av stöttning;

### Behov av förståelse

*”Jag fick den där känslan av att ingen trodde mig... och det är nog den värsta känsla som man kan få. Den där maktlösheten och frustrationen.”*

Några uppger att det ibland känts som om personal från offentlig sektor inte har förstått vidden av hur kritisk situationen har varit för den sjuke. De menar att de själva som då levde med den sjuke dygnet runt såg förändringar och försämring av den närståendes hälsostatus, och som sedan inte togs på allvar fullt ut.

Samma sak uppges när det kommer till visad förståelse om hur situationen är hemma med alla förpliktelser som det innebär att ta hand om sin livspartner. Orimliga och ofta outtalade krav kunde ställas på anhörigvårdaren trots begränsande förändringar i den egna hälsan.

*”Avdelningschefen kom plötsligt in och kastade två kuvert på min frus sjukhussäng och sa att –Hörrudu det är bara att plocka ihop för nu ska du hem !../ Och så tittade hon på min gipsade hand och undrade hur det här skulle gå. Ja det var ju inte fråga om att jag skulle få någon hjälp inte. Och de frågade ju inte över huvud taget om hur det var hemma och om jag var mogen att ta emot. Det kom ju helt oväntat.”*

En kvinna berättar att hon förstod att hon för att klara av läget var tvungen till att fortsätta jobba som vanligt i veckorna. Det var hennes andningshål. Detta ifrågasattes av samordnande personal från Landstinget som ansåg att hon skulle finnas tillgänglig hemma för sin man i största möjliga utsträckning. Hon skulle ha gått under om hon var hemma hela tiden säger hon och berättar vidare att läkaren från det palliativa teamet, efter det att hon motsatt sig deras rekommendation, i fortsättningen upphörde med att höra efter hur hon mårde och hur hon hade det.

Även oförståelse från familj och vänner är vanligt. Särskilt nämns vuxna barn. Det är ofta som de, oberoende om de i övrigt ställer upp och visar välvilja eller ej, inte kan föreställa sig vardagen i hemmet och förringar omfattningen av de svårigheter som paret kämpar med.

*”Jag tror inte att de förstod hur dålig han var egentligen. För när de frågade –Hur mår du pappa?! Är du pigg idag?! Så sa ju han att –Jaa, det är bara bra. Jag mår bra, jag mår bra.”*

Dock förekommer det trots denna oförståelse ändå flera exempel på barn, barnbarn, grannar och vänner som verkligen har visat genuin omtanke och starkt bidragit till anhängvårdarens känsla av stöd. De som har haft möjlighet att tillgå nära släkt och vänner upprepar ofta deras betydelse under intervjun.

### **Behov av ett socialt liv**

De som under perioden haft ringa kontakt med eventuell släkt och vänner vittnar antingen om depression och nedstämdhet eller om oförmåga att göra något åt situationen. Det är återkommande med inställningen att andra har fullt upp med sina egna liv och således inte kan finnas till hands, varken emotionellt eller tidsmässigt, så fort det är något.

*”Om jag säger så här, att tyvärr så är det ju så att under tiden någon är väldigt svårt sjuk så tappar man ju många vänner... Delvis för att man får så ont om tid.”*

*”Jag gjorde allt vad jag kunde här hemma för att hitta lösningar ../och kopplade bort ALL social verksamhet.”*  
*”Bekanta ger värme men jag tycker att familj och släkt brister.”*

De som däremot har haft ett någorlunda regelbundet socialt umgänge berättar att även om det är långt mer sällan som de har hittat luckor för släkt och vänner sedan livspartnern blev sjuk, så känns det skönt och avslappnande när väl tillfälle ges.

*”Mina vänner har ställt upp enormt ../och det har känts jätteviktigt att ha fått göra de där resorna tillsammans”*

### **Behov av att samtala**

Om och om igen återkommer samtliga informanter till vikten av att få prata av sig.

Även en kvinna som berättar att hon klarat av situationen väldigt självständigt och inte tycker sig behöva så mycket stöttning, uppger att anhängcenter och samtalsgruppen hon deltog i skänkte lättnad. Uppskattning förmedlas beträffande samtal med kurator, präst, personal på anhängcenter och de samtalsgrupper som genom anhängcenter ordnats som stöd. Men alla

har inte erbjudits detta stöd utan de flesta har sökt upp dessa kontakter på egen hand eller som när det gäller kontakten till anhängcenter; det var slump eller ren lyckträff att anhängvårdarna sprang på representanter från anhängcenter på till exempel sjukhuset. Endast en uppger att den kontaktinformationen gavs på inrådan från Landstinget. En man säger;

*”Det stora stödet jag har fått har varit genom anhängcenter. För psykiatrin de har aldrig kunnat ge mig något stöd. Det går absolut inte om man inte står på sig”*

Kuratorstöd har aktivt erbjudits några informanter efter deras livspartners bortgång. Detta har då varit mycket uppskattat och till stor hjälp. En kvinna valde dock att avstå från möjligheten att prata med kuratorn direkt efter att maken gått bort eftersom hon just då upplevde en slags känsla av befrielse när *”allt det jobbiga var över”* och tyckte inte att hon behövde någon terapi. Hon säger att sorgen blev fördröjd och att hon några månader senare egentligen hade behövt att någon hade ringt och frågat igen.

## **5.2 Praktisk assistans**

De som nämnt hur det materiella behovet har tillgodosetts för att klara situationen har varit nöjda. Exempelvis rullstolsprovning och installerande av handikappanpassningar i hemmet har gått snabbt och smidigt. Kritik nämns dock kring överflödiga insatser på detta område. I övrigt handlar den praktiska assistansen om att få fysisk avlastning och välbehövliga pauser. Alla rubricerar dessa chanser för återhämtning som något extremt angeläget, men det var inte alla som kunde få de tillfällena. En del hade och har fortfarande fysiska besvär som de fick på grund av exempelvis lyft av sin livspartner. Detta uppges som plågsamt och de har skött sådan problematik genom att ringa hälsocentralen.

*”Jag har så ont i axlarna vet du. Han vägde ju hundra kilo /.../ Kommun och Landsting har ju inte frågat någonting om det där. Jag har på eget bevåg börjat gå för att få akupunktur”*

## **Hemtjänst**

De som hade hemtjänst påpekar att det var till hjälp och att de troligtvis inte orkat fysiskt så länge som de gjorde annars. Vissa är väldigt nöjda och andra har många åsikter om hur hemtjänsten slarvade med sina uppgifter och hur många, upp mot tjugo, olika personal yrde in och ut i hemmet. Konsekvens och lugn önskas för att ge en trevligare vardag för både anhängvårdaren och den närstående. De som haft samma personal regelbundet återkommande uttrycker tacksamhet över detta. Ändå känns det svårt att helt lämna över ansvaret till någon.

*”Jag var hemma jämt och lade mig i. Jag ifrågasatte, det gjorde jag. Jag ville ju att han skulle ha det så bra som möjligt förstås.”*

Det finns även de som valt att inte ens prova att ta hjälp från hemtjänsten på grund av avskräckande exempel som de hört från bekanta. *”Då gjorde jag hellre allt själv istället”*

### **Avlastning**

Vetskap om många olika typer av avlastning presenteras av informanterna som grupp. Dessa värderas högt men har nyttjats inte helt utan besvär. Biståndsbeviljat boende är den form av avlastning som de är mest klivna till. Å ena sidan beskrivs en väldig lättnad av arbetsbördan då den närstående är hemifrån, å andra sidan; en missnöjdhet med den omsorg och det bemötande som givits. De som haft kontakt med och nyttjat avlastningsboendet är dock mycket nöjda på de punkterna.

*”[Avlastningsboendet] det är ju helt fantastiskt det. Verkligen alltså! /../ Jag kunde verkligen slappna av då.”*

För många upplevs pausen och vilan som ges, när den närstående är på annan plats, som något ofullständig eftersom det ofta inneburit dagliga samtal med sin livspartner och med personal/släkt/vänner. Om telefonsamtalen varit av positiv karaktär känns detta fenomen långt mindre som något störande, och ibland snarare som lugnande på grund av vetskapen om att den närstående har det bra (se Övriga underlättande faktorer).

Avlastning som ges i hemmet i form av avlösande personal, släkt/vänner och personer från frivilligorganisationer har fördelen att den närstående sjuke ofta har föredragit att vara i hemmiljö. Informanterna har en mycket positiv inställning till den assistans som de eventuellt fått genom att den närstående fått åka på utflykt eller när så kallade frivilliga ledsagare från Röda korset varit behjälpliga vid exempelvis frisör- eller tandläkarbesök. Mycket tid sparas då in och kan användas till återhämtning eller till praktiska sysslor som annars åsidosätts.

Flera anhörigvårdare har inte haft några större möjligheter till avlastning och orsaken brukar ofta handla om den närståendes starka ovilja till dessa lösningar, att bli ”lämnad”. Ibland har även erbjudandena uteblivit och konsekvenserna av för lite avlastning kan gå ut över anhörigvårdarens hälsa.

*”Jag fick ingen avlösning. Det skulle ha passat mig att få avlösning så att jag fick koppla av ibland.”*

*”Jag fick ytliga blodproppar på benet och fick stränga order om att gå direkt till akuten så att jag inte skulle hamna bredvid min fru. Och de där fick jag för att jag tidigare varit ständig motionär och sen helt tvärt ersattes det med att jag bara vara hemma och med psykisk stress”*

### **Att ta emot och att be om hjälp**

Antingen har anhörigvårdaren den nästan orubbliga inställningen att ”jag ska klara allt själv” men samtidigt har insikten om sina egna begränsningar infunnit sig och orken sinat. Eller så har anhörigvårdaren hela tiden förstått sitt behov av andras praktiska assistans men flertalet antydningar påträffas om svårigheten att ta emot eller be om hjälp även om de flesta ändå har gjort det.

*”Innan han blev sjuk hade vi ju olika roller i hemmet. Häckklippning, tvätt, mat,.. Mina grannar har varit fantastiska. De har kommit och dragit igång gräsklipparen åt mig och så. Man får be om lite hjälp ibland.”*

*”Jag har haft hemskt svårt att be om hjälp. Man ska försöka klara sig själv i alla väder och det går ju inte vet du. Det är en svår läxa att lära sig. Men nu har jag fått lite hjälp med att trava ved och sådär.”*

### **5.3 Information**

De mest upprörda redogörelserna handlar om i vilken omfattning och på vilket sätt som information har getts. De flesta återkommer under intervjun till hur dåligt de upplevt att informationsflödet var. En deltagare förlorade chansen att hinna träffa sin make en sista gång innan han gick bort, på grund av att ingen ringde från sjukhuset och informerade om det akuta läge han hamnat i.

#### **Förberedelse på uppgiften**

Ingen anser sig ha fått tillräckligt med information för att kunna känna sig förberedd på den situation som uppstår när man tar hem sin livspartner för vård och stöd i hemmet.

Utskrivningssamtalen som ska vara till hjälp på den här punkten har ibland uteblivit, försenats med upp till fem månader eller har i efterhand upplevts som svåra att minnas eftersom en rad representanter från olika avdelningar och instanser går igenom en stor mängd information om medicinering och skötsel, avlastning och materiella hjälpmedel med mer. Ingen av informanterna uppger att de fått något protokoll eller motsvarande efter ett sådant möte.

*”När det gäller information så fick man säkert det, fast det gick inte in! Planeringsmötet var bra för vi fick erbjudande om hemtjänst och nattpatrull, men resten kommer jag inte ihåg. Jag var ju som i chock efter att han*

*blivit sjuk och svävade väl bort där i egna bekymmer och hade svårt att lyssna på vad de sa. Och jag fick ju inget dokument heller så jag kunde gå tillbaks och titta på vad som sades och bestämdes.”*

Ingen uppger att de fått instruktioner för ergonomiska lyft, med undantag för att någon tidigare fått det via sin yrkesutbildning. Och alla påpekar frustrationen i att inte ha fått tillräcklig sjukdomsförståelse. Tydligast blir bristen på detta kunskapsförmedlande när en kvinna berättar att hon *efter* sin mans bortgång fick reda på att en organsjukdom han hade var dödlig.

Kunskaper om sjukdomsförlopp, återfallsscenario och personlighetsförändrande sidoeffekter ser informanterna som väldigt viktiga eftersom de, när de uteblev, skapade oförståelse och frustration över livspartnerens skov och beteenden.

*”Jag fick lära mig alldeles för lite, det kom jag på senare. Jag skulle ha behövt lära mig mycket mer om sjukdomen för att kunna förstå ././ för jag krävde mer än han kunde klara. Och det är någonting jag ångrar”*

### **Bemötande**

De som har en uppfattning av att det stöd som getts dem överlag har varit gott, nämner flitigt trevliga, välkomnande och personliga träffar med diverse människor som jobbat för deras närstående. En man går, trots att han inte är religiös, regelbundet till Frälsningsarmén för att ta del av ”den värme som finns bland människorna där”. I motsats till detta dyker många historier upp om hur informanterna blivit snävt åt och ignorerad av personal som tyckt att de har bättre saker för sig eller inte har något ansvar för de frågor som presenteras dem av anhörigvårdaren. Några exempel som illustrerar erfarenheter av illa bemötande då anhörigvårdaren efterfrågat information eller hjälp är; utebliven ögonkontakt, illvilliga meddelanden på latin och oönskad arg upplysning om hur jobbigt den närstående betar sig på avlastningsboendet.

*”Det var dåligt [på boendet]. De klagade på honom fast han var världens snällaste karl././ Personalen ska inte säga det till anhöriga heller! Jag tyckte det var jobbigt ändå och så skulle jag få höra att han var grinig också.”*

*”Jag tycker att jag har fått bra support. Förutom att viss personal skulle kunna vara lite mjukare.”*  
*”Så skrev han allting på latin... Det var ju enbart för att han ville vara dum med oss därför att min man hade varit frågvis och ville veta saker, då hade den här läkaren sagt en gång till honom att –”Eftersom du är så frågvis så tycker jag att ska läsa till läkare”, och efter det så skrev han allting på latin.”*



## **5.4 Fokus på anhörgvårdaren**

Många av informanterna efterfrågar ett mer riktat stöd för dem som är i anhörgvårdarrollen. Ofta nämns avsaknaden av uppmuntring, uppföljning och organiserade tillfällen att efter en förändrad behovsbild omarbete de biståndsbeviljade beslut som gjorts.

*”Man tänker ju aldrig på sig själv när den närstående är sjuk. Det första en anhörig behöver, är att få hjälp med att förstå att man har ansvaret för sitt eget liv också. Det är där som jag tycker den största bristen ligger. Någon borde ha sagt åt mig.”*

### **Bekräftelse**

Det är med värme som vissa av informanterna berättar om någon särskild gång som en läkare eller andra människor har frågat hur de mår eller sagt att ”*du kunde inte ha gjort mer*”.

De säger sig även vara måna om att ge sig själv beröm och intalar sig att ”*jag är självständig och stark*” och alla berättar att de vet med sig att de har gjort det som stått i deras makt. De säger att det på ett sätt är skönt när vänner och bekanta bekräftar att de ser att man som anhörgvårdare sliter, men att det är frustrerande att känna att de ändå inte riktigt kan förstå.

*”Ja men hjälp mig då om du ser hur jobbigt jag har det”*. De som saknat bekräftelse uppger i större utsträckning att det varit ett tungt ensamjobb. *”Så det är viktigt med kramar.”*

### **Kontaktperson**

Det är mängder av samtal som ska ringas angående tester som ska tas, färdtjänst, möten och hälsokontroller som ska bokas. Det är många olika kontakter som ska tas och resulterar i omfattande tid som anhörgvårdaren upplever sig sitta i telefonkö och sedan måste förklara läget om igen för nya personer. Därför skulle de gärna se att de fick en kontaktperson, exempelvis familjeläkaren, som kunde vara navet och samordnaren. Flera säger att det vore skönt och önskvärt att en person i denna position gärna ska komma hem och sitta ner och prata igenom hur det står till och vad som behövs och sedan vara den som tar kontakt till alla de olika instanserna. Denna lösning efterfrågas särskilt av dem som haft en livspartner som varit multisjuk vilket gör att extremt mycket tid gått åt till att samordna och skjutsa etc. För dem som drabbats av cancer finns så kallade palliativa team, som genom att stå för helhetsomsorg i livets slutskede, uppfyller delar av detta behov. Erfarenheter av detta palliativa team har varit gott och det har funnits möjligheter att byta läkare/kontaktperson om man inte kommit överens.

*”Man fick ju liksom titta hos hemtjänsten för att sköterskan skulle komma och så. Det hade ju varit bättre om någon hade tittat in ibland sådär”*

**Tabell 2: Övriga underlättande faktorer**

| Kategori<br>5.5 - 5.6 | Upplevelser av hur den<br>närstående mår  | Miljöombyte   |
|-----------------------|---|---|
| Underkategorier       | <i>Den närståendes trivsel</i><br><i>Anhörigvårdarens sömn<br/>och orohantering</i> | <i>Resor</i><br><i>Natur</i><br><i>Arbete och<br/>fritidssysselsättning</i> |

### **5.5 Upplevelser av hur den närstående mår**

Då man som anhörigvårdare vet att den närstående har det bra och trivs, uppger informanterna att de är långt mer benägna att kunna slappna av och koncentrera sig på andra relationer och egna intressen.

#### **Den närståendes trivsel**

Som omnämndes under kategorierna ”Avlastning” och ”Bemötande” så har många av de intervjuade negativa upplevelser kring personalens attityder och professionella insatser på främst avlastningsboenden. Även om den närstående ibland väljer att inte berätta eller har tappat talet och inte *kan* berätta hur de har det när de bor borta, så märker anhörigvårdaren det tydligt när vantrivsel förekommer. Denna upplevelse av att den närstående inte har det bra uppges som stressande och uppbringar dåligt samvete för att man ”lämnat bort” honom eller henne. Åtgärden blir då ibland att det så kallade växelboendet avbryts och den närstående flyttar hem på heltid igen.

*”Han hade ett sår som skulle läggas om minst varannan dag, men det var de dåliga på där ute [på boendet].*

*Ibland då satt han i rullstol och hade ingenting på foten och plåsterlappen hade lossnat. Och fötterna på golvet... Förstå vad bakterier i såret! Det var ju jättedåligt alltså. Och själv så var han ju så jäkla snäll så han sa ju ingenting !../ Men det är ju klart att han hade jätteont!”*

Informanterna intygar att det känns som om den närstående mår bra av att ha en återkommande ”personlig kontakt” i någon form. Ibland är det en ideellt aktiv från någon frivilligorganisation eller personal ur hemtjänsten som påverkar positivt, ofta genom att vara personlig och prata om gemensamma intressen. Under dagsutflykter som den närstående gör med en utomstående ”personlig kontakt” känner den anhörige sig lugn och trygg med att allt

är bra. Samma sak behöver nödvändigtvis inte gälla om en familjemedlem/släkting gör en sådan utflykt. Åter igen handlar det om för höga krav som ställs av andra (släktingen) i brist på förståelse för hur sjuk den närstående egentligen är.

### **Anhörigvårdarens sömn och orohantering**

Ett problem för många anhörigvårdare är sömnen och därmed orken samt psykiska svårigheter. En del sjuka närstående har varit väldigt nattaktiva vilket minimerat sömnchanserna för den anhörige som lika fullt måste vara vaken på dagen och utträtta sysslor. Anhörigvårdarna är också rädda för vad som kan hända om de inte är vakna och observanta på hur den närstående mår, eller oroas för hur det blir i framtiden om inte de själva skulle orka med rollen som anhörigvårdare. Därför ligger de ofta oroliga och sömnlösa. Ingen hjälp för att hantera detta har varken getts eller efterfrågats. Egna lösningar som att ha ”babyvakt” (en slags walkie talkie som aktiveras vid ljud) har underlättat problemet för någon.

*”Jag kommer aldrig att bli sambo eller något sådant igen, det kommer jag aldrig att bli för jag är livrädd att ta hand om någon igen. Tyvärr. Inte själva jobbet, det skrämmer mig inte, men oron över en annan människa...”*

Någon använder sömnen som ett sätt att fly när det blir för tungt. Hon upplevde att det kändes lite ohälsosamt att använda sig av sömn på det sättet även om hon var tacksam för förmågan att lätt kunna somna.

## **5.6 Miljöombyte**

*”Jag tror att guldkant på livet är viktigt med någon resa eller så. För annars står man ju nästan med en fot i graven. Men det gick ju inte med hennes dåliga nerver så vi åkte till stugan i skogen istället. Då blev det lite bättre för både henne och mig”*

Precis alla informanter pratar direkt eller indirekt om hur skönt det är att byta miljö. Dels tillsammans med den närstående och dels på egen hand eller tillsammans med vänner. De beskriver det positiva bland annat som att tankarna får annat att fokusera på, det blir chans att ha roligt och att få slappna av.

### **Resor**

För några informanter har det varit av största vikt att få komma iväg på lustfyllda resor. Det är inte alltid som den närstående klarar av sådana resor och då har den anhörige åkt själv eller så väljs ett mindre utmanande alternativ där de tillsammans hälsat på bekanta eller har åkt till

någon stuga ett par dagar. En negativ aspekt på detta uppger några är att en resa utan den närstående dock kan bidra till oro hos båda eller någon av parterna.

*”Det känns väldigt viktigt att få åka iväg sådär, både för att få träffa människor och för att få miljöombyte. Och när min man levde, att trotsa att han var sjuk och kunna få... ja, göra saker! Lite lyx!”*

## **Natur**

De flesta nämner att promenader, små bilutflykter till havet och till olika trädgårdar har varit underbart skönt. Både för anhörigvårdaren själv och om livspartnern varit med så beskriver informanterna hur fantastiskt det är att få se hur livspartnern lever upp när de hör fågelkvitter, får känna sol och vatten, titta på djur och växter. Många har tidigare erfarenheter av att ha varit jägare, motionär och på annat sätt ”naturmänniska”.

*”I de här lägena så är det ytterst små förändringar som blir guldkanten ./ Vi hörde på vågorna och på fiskmåsar. Fikade någon macka. Min fru tog av sig till baddräkt och bara gick där längs med strandkanten och kände lite på vattnet. Och bara den upplevelsen var som om man vunnit en miljon!”*

## **Arbete och fritidssysselsättning**

Att få behålla något som är bara ens eget utanför hemmet framställer många som sin räddning. ”Det var mitt sätt att överleva”. Det är betydelsefullt att få gå till jobbet och möta sina arbetskamrater eller att träffa sina vänner och utöva någon fritidsaktivitet regelbundet. Musik, kreativt skapande och engagemang i olika föreningar underlättar vardagen så här i efterhand när livspartnern gått bort och tidens gång blir påtagligt närvarande. Flera är ideellt aktiva idag.

**Ovan nämnda faktorer** som påverkar grad av välbefinnande hos anhörigvårdare sträcker sig över ett brett spektrum av kategorier. Det är viktigt att se till helheten där även små och potentiellt kostnadseffektiva förändringar kan ge betydande effekter för den enskilde individen och samhället. I resultatdiskussionen behandlas emellertid de huvudsakliga fynden från denna studie.

# **6. Diskussion**

## **6.1 Metoddiskussion**

Författaren fick möjlighet att studera informanternas uppfattningar om sin situation, formulerade med deras egna ord. Genom att använda semistrukturerade intervjuer nås informanternas upplevelser och känslor på ett bredare plan än om kvantitativ metod använts

och frågorna hade varit givna med begränsade svarsalternativ (Kvale, 2006). Frågorna var fördelaktigt få till antalet och öppet formulerade med ursprung från studiens syfte (Denscombe, 2000). Anhörigvårdarna gavs utrymme att relativt fritt ge uttryck för sina erfarenheter som de varit med om och att tala om vad de associerade till utifrån intervjuområdena. Detta ger plats för oväntad information att komma upp till ytan, som författaren annars inte hade fått tillgång till. Av samma anledning kan det antas finnas information som riskerar att utelämnas trots att en upplevd betydelse av faktorn finns hos informanten men han/hon drar sig inte detta till minnes just under intervjun. Vid kvalitativ forskning är det svårt att avgöra om det som ämnas mätas verkligen mäts (Trost, 1997). En sådan utelämnad faktor skulle i denna studie kunna vara ekonomi. Ett önskat ekonomiskt stöd som tecken på uppskattning från samhället nämndes endast av en informant men i övrigt berördes inte ämnet ekonomi som dock många högst sannolikt har åsikter om.

Informanterna delade öppet med sig av sina erfarenheter av att vara anhörigvårdare. Detta utan inverkan av känd demensdiagnos eller annan minnes- eller personförändrande diagnos. Ytterligare stärks trovärdigheten hos informanterna av att en tid, 1-3 år, hade passerat sedan de befann sig i denna ofta stressande situation. Den övre gränsen sattes med hänsyn till att minne tenderar att försämrats över tid och den undre gränsen sattes för att minimera risken för att känslomässig problematik, associerat med att ha förlorat sin livspartner relativt nyligen, kan göra sig påmint. Under det första året efter förlust av en närstående är varje datum en potentiell sorg på grund av tankar som; ”första julen utan min fru/man”.

Utlovad anonymitet för informanterna samt tidigare obefintlig relation till intervjuledaren bidrar till att informationen som ges kan antas vara omfattande och sanningsenlig. Viss motsatt effekt kan utgöras av urvalets begränsade storlek samt urvalsmetoden med hjälp av nätverk. Detta eftersom eventuell oro kan infinna sig för att andra personer möjligen skulle kunna räkna ut vem av informanterna som sagt vad.

Det som inte går att veta är i vilken utsträckning som informanterna, som alla haft mer eller mindre återkommande kontakt med anhörigcenter, skiljer sig från andra anhörigvårdare. Är det anhörigvårdare med exempelvis en viss personlighet eller en viss nivå av belastning som vänder sig dit? Eller finns andra omständigheter som hos denna urvalsgrupp kan påverka resultatet? Variabler som är kända bland studiens informanter är; kön, ålder, längd av

vårdperiod, plötslig eller gradvis omställning, olika sjukdomsbild för den närstående samt att anhörigvårdaren kunde ha fler än en närstående i behov av vård under samma period.

Uppsatsen kommer att skickas till några anhängcenter för att fungera som diskussionsunderlag bland anhöriga. Genom att inspirera till utbyte av tankar, idéer och erfarenheter kring anhängvård kan tidigare undanträngda önsknings och behov komma upp till ytan och ventileras. Detta ökar väsentligt förutsättningarna att förbättra anhängvårdares förhållanden via samhällets insatser. I en förlängning kan anhöriga avlastas oro och bekymmer, samtidigt som dialog och samtalsutbyte främjas. Ur en vidare synvinkel kan sannolikt folkhälsan bland anhängvårdare förbättras. Detta motsvarar vad Sandelowski (1986) avser med begreppet "fittingness", [användbarhet], vilket utgör en viktig del av studiers giltighet.

Då läsare utifrån sin egen verklighet känner igen sig i tillitsfulla beskrivningar som citat och andra textbitar i uppsatsen, betyder det i enlighet med Sandelowski (1986), att trovärdigheten stärks. Härmed påstås inte att personers erfarenheter från olika kontexter skulle vara identiska. Däremot att tonen i en persons berättelse, någon detalj eller kontrast, kan väcka upplevelser hos läsaren, med vilken dialog och samtalsutbyte möjliggörs, det är det som legitimerar.

En studies "auditability" handlar om att noga ange överväganden och avgörande beslut som gör att uppsatsen ser ut som den gör. Då det behandlades i metodkapitlet anses det redan ha avhandlats. Då Sandelowskis tre stringens-begrepp alla kan verifieras bedöms studien uppfylla kriterierna för "confirmability", vilket legitimerar uppsatsens utformning.

## **6.2 Resultatdiskussion**

Flera fynd från studien bekräftar att olika stödformer, som idag erbjuds och fungerar tämligen väl, är uppskattade och fyller sitt syfte till stor del. Däribland praktisk assistans och gruppsamtal via anhängcenter. Huvudfynden från studien är dock centrerade till de faktorer som uppmanar till förändring.

Det visas i resultaten från analysen att informanterna bättre skulle ha klarat av sin uppgift med mer information kring dels livspartners sjukdomsbild och även kring den situation med åtföljande problematik som man som anhängvårdare ställs inför. Detta tror anhängvårdarna skulle underlättas avsevärt med möjligheten att vända sig till en kontaktperson som fungerar som samordnare kring de frågor som berörs av att vårda i hemmet. Vidare upplever anhängvårdarna ett behov av att bevara ett socialt och varierande liv för att känna

välbefinnande. En rad stödjande faktorer identifieras som bidragande till den möjligheten. Känslan av att i allmänhet ha ett gott stöd från sin omgivning framstår som mycket betydande för anhängvårdarens välbefinnande. Den känslan tycks i stor utsträckning härröra från varmt och personligt bemötande från i synnerhet personal i offentlig sektor. Stöd från goda vänner kan till viss mån bidra till samma känsla men är inte tillräckligt om anhängvårdaren upplever att stödet från offentlig sektor brister.

### **Kopplingar till tidigare forskning**

Studiens resultat stämmer överens med tidigare forskning i mycket när det gäller upplevda behov hos anhängvårdaren. Önskan om ett socialt och varierande liv med möjlighet att arbeta eller ha annan återkommande syssla utanför hemmet rimmar med vad Borg & Hallberg (2006) kom fram till angående påverkan av livstillfredsställelse. Det som i Borg & Hallbergs studie framhölls som det mest efterfrågade var dock ekonomiskt stöd vilket skiljer sig från denna studies resultat. Detta kan möjligen förklaras delvis med att inga direkta ekonomifrågor formulerades i föreliggande studie. Sömn och hälsoförändringar har också tidigare visats, i likhet med föreliggande studie, vara av stor betydelse för anhängvårdarens välbefinnande (Borg & Hallberg, 2006; Lundh, 1999; Lundberg, 2005; Tsigaropoulos et al, 2009).

Har man stöd från släkt och vänner så verkar det som att det är lätt att ta det för givet eller som något naturligt. Informanterna verkar vara trygga med de relationer som de har om än att de upplevs begränsade på grund av tidsbrist och brist på full förståelse. Fascinerande nog verkar samtidigt anhängvårdare som *saknat* stöd från släkt och vänner ta för givet att andra har fullt upp med sina egna liv. De ser det som naturligt men jobbigt att de själva tar hand om allt. Informanterna som upplever sig vara/ha varit ensamma beskriver på ett avmätt och faktamässigt sätt förklaringen till sin situation, och det är tydligt utifrån vad de berättar hur de saknar en allmän känsla av att få stöd. Isolering i hemmet och avskärmning från andra människor sammankopplas till detta och verkar, inte oväntat, förödande för välbefinnandet. Ovan nämnda problematik kan möjligtvis avhjälpas i viss mån med att anhängvårdare tidigt får verktyg som hjälper dem att behålla sina kontakter, det vill säga sitt sociala liv, trots de krävande och tidsslukande förändringar som de genomgår. Detta har tidigare visat sig fungera positivt för anhängvårdarens relationer både på ett kvantitativt och kvalitativt sätt enligt Drentea, Clay, Roth & Mittelman (2006). För att förebygga isolering och ensamhet bör också initiativ från anhängvårdaren respekteras. Kvinnan som ifrågasattes på grund av att hon för sitt sociala livs och välbefinnandes skull ville fortsätta gå till jobbet när maken blev sjuk,

kände att hon inte fick förståelse i detta och förväntades göra avkall på en av sina friskfaktorer, att arbeta. Situationer likt denna skulle kunna leda till att hon tyngs av samvetsqual när människor runt henne visar att de tycker att hon borde prioritera annorlunda.

Gemensamt för alla informanter är att positiv bekräftelse för det man i rollen som anhörigvårdare presterar stärker i stunden och även känns betydande långt efteråt. Det blir tydligt när de nämner små minnesvärda tillfällen då de fått uppskattning från främst samhälleligt håll. När det kommer till släkt och vänner är den verbala bekräftelsen dubbelsidig eftersom orden värmer men frustrerar om de bara stannar vid ord och inte ger stödande handling. Det framstår under intervjuerna också som om den praktiska assistans som erbjuds inte blir lika uppskattad om inte mötena med personal från offentlig sektor upplevs som empatiska och personliga. Som om det positiva grumlas av missnöjdheten vad gäller bemötande och bekräftelse. Oengagemang från personal smärtar anhörigvårdarna och då främst när det upplevs som om det går ut över den närstående. I enighet med Stajduhar, Martin, Barwich & Fyles (2008) framkommer i studien att känslan av hur den närstående upplever sin sjukdom och situation i högsta grad påverkar anhörigvårdaren. Informanterna lägger vikt vid exempelvis hur personal skött den närstående och de som har erfarenhet av att den närstående fått besök från en ideellt aktiv person har bara uppskattande ord kring detta eftersom det roat livspartnern och samtidigt genererat de välbehövliga pauser som anhörigvårdaren också mår bra av.

Alla informanterna uppgav att de var oförberedda på den situation det innebär att vara anhörigvårdare vilket överensstämmer med Regeringens motion (1998). Informationen har brustit på flera sätt och studiens resultat stämmer överens med vad Lindqvist, Håkansson & Petersson (2004) förordar, nämligen att en lämplig vårdplanering görs och att anhörigvårdaren ska vara delaktig i denna process. Det är från det stadiet som informanterna skulle vilja få en kontaktperson som fungerar som ett nav och gör uppföljningar. Många visar sitt missnöje över att ingen eller en enda uppföljning med besök i hemmet genomförts. Informanterna känner sig förbisedda när allt för stort ansvar för organiserande läggs på dem utan diskussion. Särskilt de som vårdar en multisjuk livspartner upplever att de sitter alldeles för mycket i telefon och försöker förklara sin situation upprepade gånger för olika avdelningar, hälsocentraler, färdtjänst med mer. En samordnare likt den som efterfrågas kan innebära omfattande resurskostnader för samhället vilket bör ställas mot vinsten.



Exempelvis ekonomi och kroppsbehandlingar som massage och akupunktur nämns endast vid något enstaka tillfälle under intervjuerna. Vad detta resultat berättar om urvalsgruppens faktiska åsikter om dessa, och eventuella övriga faktorer som inte nämnts, är omöjligt att analysera men det finns andra studier som ändå visar på betydelsen av faktorer som dessa (Tsigaropoulos et al. 2009; WHO, 2009; Schultz & Beach, 1999). Inte heller nämndes huruvida livspartnern visade uppskattning eller ej, vilket också är en typ av stöd. Förklaringen till utebliven information om upplevelser kring detta partnerstöd kan ligga i att det inte specifikt efterfrågades i studien. Men enligt två av fem påverkansfaktorer som Stajduhar, Martin, Barwich & Fyles (2008) kommit fram till i sin forskning kring hur anhörigvårdare klarar av sin situation, är livspartnerns erkännande av vårdarens insats samt relationens kvalitet avgörande. Indirekt skulle anhörigvårdaren gynnas av att livspartnern blev medvetandegjord om detta.

### **Kopplingar till teori**

Resultatet av denna studie kan beskrivas utifrån KASAM-teorins tre komponenter för att understryka de olika faktorernas påverkan på individens hälsa och välbefinnande. Av de kategorier och underkategorier som studien presenterar kan vissa knytas till fler än en KASAM-komponent. Här följer en möjlig indelning.

**Tabell 3: Resultatets kopplingar till KASAM-teorin**

| <b>KASAM-komponent</b>   | <b>Meningsfullhet</b>                   | <b>Begriplighet</b>               | <b>Hanterbarhet</b>                           |
|--|---|-----------------------------------|---|
| <b>Studiens resultat (i form av kategorier samt underkategorier)</b> | <i>Den närståendes trivsel</i>          | <i>Information</i>                | <i>Kontaktperson</i>                          |
|  | <i>Känsla av stöttning</i>              | <i>Förberedelse för uppgiften</i> | <i>Praktisk assistans</i>                     |
|  | <i>Behov av förståelse</i>              | <i>Bemötande</i>                  | <i>Hemtjänst</i>                              |
|  | <i>Bekräftelse</i>                      | <i>Behov av att samtala</i>       | <i>Avlastning</i>                             |
|  | <i>Behov av ett socialt liv</i>         |                                   | <i>Att ta emot och be om hjälp</i>            |
|  | <i>Resor</i>                            |                                   | <i>Anhörigvårdarens sömn och orohantering</i> |
|  | <i>Natur</i>                            |                                   |   |
|  | <i>Arbete och fritidssysselsättning</i> |                                   |   |

Utifrån tabell 3, kan det diskuteras om *Den närståendes trivsel* skulle kunna vara den enskilda faktor som gör att anhängvårdaren känner att hans/hennes uppdrag är meningsfullt. I det här fallet har resterande faktorer inom Meningsfullhet underordnats denna komponent på grund av bemärkelsen att de *ökar* känslan av meningsfullhet i livet. Enligt Antonovsky (1991) är komponenten meningsfullhet mest betydelsefull för sammanhanget, vilket inte nödvändigtvis behöver innebära att stödarbete bör prioriteras med hänsyn till främst detta. Andra aspekter är värda att ta i beaktning. Exempelvis återfinns det som betraktas vara studiens huvudfynd under alla tre KASAM-komponenterna och flera faktorer är mer eller mindre lättåtgärdade och kostnadseffektiva jämfört med andra.

### **6.3 Allmän diskussion**

Under intervjuerna blev det tydligt, i linje med Stajduhar, Martin, Barwich & Fyles (2008) fynd, att personlighet och inställning till livet är kopplat till välbefinnandet. Dessa *övriga underlättande faktorer* lästes in mellan raderna av intervjuledaren under samtalsgången och kunde således inte styrkas på ett adekvat sätt med citat i resultatpresentationen. Detta är likväl en mycket intressant aspekt av anhängvårdarens situation och paralleller kan dras till Antonovskys KASAM-teori liksom studien av Andrén & Elmståhl (2008). Vilka stödformer kan då hjälpa anhängvårdare på de punkter som handlar om personliga egenskaper som dessa? Personal och samtalsledare för stödgrupper kan antas påverka positivt genom att ha ett salutogent och lösningsinriktat förhållningssätt i kontakt med anhängvårdaren. Långsiktigt kan ett positivt synsätt och ett högt KASAM-värde växa med främjande insatser där man bland annat redan från unga år aktivt och medvetet jobbar med empowerment i skola och sedan också i arbetslivet. En svårighet i detta är nedstämmande nog att kunna bevisa effekterna när en utvärdering dröjer många decennier och andra variabler inte kan uteslutas för att vara avgörande. Sambandet mellan KASAM-värde och upplevelse av belastning som Andrén & Elmståhl visar på kan dock diskuteras. Hur ser orsakssambandet ut? Vilket ger egentligen det andra? Enligt Antonovsky (1991) kan det inte uteslutas att stark KASAM sänks vid svåra livssituationer vilket skulle kunna vara en bidragande orsak till deras studies utfall.

Trots informanternas begränsade upprördhet för deras fysiska krämpor som de ådragit sig som anhängvårdare så kan det anses mot vetenskaplig bakgrund att detta aktivt bör förebyggas i form av exempelvis adekvat information om ergonomi och lyftteknik. Kanske även massage

eller erbjudande om träning kan vara goda förslag för att hålla kroppen stark och underlätta för vardagens påfrestningar.

Kanske är det på grund av den generation som urvalet bestod av som det uppkommer att det känns oangenämt att be om praktisk hjälp. Eller så har det eventuellt att göra med att informanterna inte upplever sig ha möjlighet att återgälda tjänster på grund av sin ansträngda situation och tidsbrist. Ändå uppger de före detta anhörigvårdarna att de hellre tar emot stöd från nära och kära istället för att endast höra deras verbala bekräftelse. Eftersom resultatet visar på att anhörigvårdare tycker att det är nödvändigt och skönt att få assistans men inte är helt bekväm med att be om det så kan det föreslås vara ett ämne att diskuteras i stödjande samtalsgrupper.

Det personliga intrånget som det innebär när metoden som används för datainsamling är intervjuer, vägs i det här fallet mot vinster som ökad medvetenhet om hur vi praktiskt kan gå till väga för att främja urvalsgruppens välbefinnande. Information kring exempelvis sömn, avslappning och verktyg för att mobilisera sitt sociala nätverk skulle kunna ge betydelsefulla effekter. Det är en vinst när något blir så enkelt som att uppmärksamma personal i offentlig sektor på att de åstadkommer mycket med att lyssna och ge ett varmt bemötande med igenkännande leenden. Personliga vinster för studiens informanter är troligtvis individuella, men att bli lyssnad på och känna att de potentiellt bidrar till positiva förändringar för andra anhörigvårdare kan vara möjliga behållningar.

Flera informanter berättar att döden var en skön vändning. Det ger en inblick i hur påfrestande vardagen kan vara i rollen som anhörigvårdare och stärker ytterligare förståelsen för hur viktigt det är att jobba vidare med frågor som har lyfts fram i denna och andra studier med samma målgrupp.

Det är genomgående tydligt utifrån intervjuerna att känslan av stöd eller känslan av bristen på stöd genomsyrar stora delar av hela erfarenheten av att vara anhörigvårdare. Detta bör personer i kontakt med anhörigvårdare ta till sig. Med bättre information och bättre tillvägagångssätt för att förmedla denna information kan de flesta av denna studies fynd beröras. Utifrån främjande och förebyggande insatser visar den här studien att det finns mycket att vinna med enkla medel.

## **6.4 Slutsats**

De före detta anhängvårdarna i den här studien påverkas mycket av *känslan* av att de fått direkt eller indirekt stöd. Denna känsla härleds, liksom i många andra sammanhang, i stor utsträckning till vilket bemötande och vilken information, avseende innehåll, mängd och paketering, som i det här fallet getts från offentlig sektor. Välbefinnandet hos anhängvårdare kan gynnas på ett kostnadseffektivt sätt med tidig adekvat och lättillgänglig information gällande de punkter som berör dem som anhängvårdare. Detta inkluderar såväl kunskap om omsorg och sjukdomsbild, som kunskap om hälsofrämjande tillvägagångssätt för att prioritera sitt eget liv för att kunna känna livstillfredsställelse. Idealt skulle samhället erbjuda alla anhängvårdare en långsiktig kurs som behandlar majoriteten av de aspekter som rör en anhängvårdarens vardag och på så vis öka känslan av sammanhang. Landets olika anhängcenter kan här utgöra en nyckelfaktor och då krävs strukturerade rutiner för att anhängvårdaren ska få kännedom om detta. Alla informanter i denna studie fick nämligen reda på anhängcenters existens på olika sätt och mer eller mindre slumpartat. Anhängvårdarens *övriga* närstående bör få tillgång till råd och information om hur de bäst stöttar både verbalt och praktiskt i dessa situationer. Beslutsfattare bör även undersöka närmare om en kontaktperson motsvarande ett palliativt team ska erbjudas anhängvårdare oavsett den närståendes sjukdomsbild. I övrigt är slutsatsen att nästa steg bör vara i form av konkret handling för förbättring inom de givna områdena, där man med fördel arbetar liksom de goda exempel som redan finns hos enskilda individer och hos olika instanser i samhället.

### **Förslag på vidare forskning**

Studien visar på att anhängvårdarna önskar en kontaktperson liksom hur ett palliativt team fungerar och som i dagsläget endast erbjuds cancerpatienter och deras anhöriga. Skiljer sig graden av välbefinnande mellan de som har kontakt med ett palliativt team och de som inte har det?

Skiljer sig graden av välbefinnande mellan de som får ekonomisk ersättning för sitt arbete och de som inte får det? I så fall varför?

Hur upplever anhängvårdare att stödbilden ser ut efter att livspartneren gått bort? Hur förändras den och är stödet tillräckligt?

Syftet med studien uppfylldes men studien kan med fördel upprepas på en eller flera grupper av andra anhängvårdare med avsikt att komplettera denna undersökning.

## 7. Referenser

Alvesson, M. & Sköldböck, K. (1994) *Tolkning och reflektion*. Lund: Studentlitteratur.

Andrén, S. & Elmståhl, S. (2008) *The relationship between caregiver burden, caregivers' perceived health and their sense of coherence in caring for elders with dementia*. Journal of Clinical Nursing 17, 790–799

Antonovsky, A. (1991) *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur & Kultur

Borg, C. & Hallberg, I. R. (2006) *Life satisfaction among informal caregivers in comparison with non-caregivers*. Scandinavian Journal of Caring Sciences. Vol 20(4)

Burton-Smith, R; McVilly, K. R; Yazbeck, M; Parmenter, T. R; Tsutsui, T (2009) *Quality of life of Australian family carers: Implications for research, policy, and practice*. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities. Vol 6(3)

Denscombe, M. (2000). *Forskningshandboken -för småskaliga forskningsprojekt inom samhällsvetenskaperna*. Lund: Studentlitteratur.

Drentea, P; Clay, O.J; Roth, D.L & Mittelman, M.S. (2006) *Predictors of improvement in social support: Five-year effects of a structured intervention for caregivers of spouses with Alzheimer's disease*. Social Science & Medicine. Vol 63(4)

Graneheim, U.H & Lundman, B. (2004) *Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness*. Nurse Education Today. Vol 24.

Holgersson, L. (2004) *Socialpolitik och socialt arbete*. Stockholm: Norstedts Juridik AB.

Jegermalm, M. (2005) *Carers in the welfare state. On informal care and support for carers in Sweden*. Stockholm: Institutionen för socialt arbete vid Stockholms universitet.

Kiecolt-Glaser, J. K. & Glaser, R. (1999) *Chronic stress and Mortality Among Older Adults*. JAMA, 282, 2259-60.

Kallenberg, K & Larsson, G. (2004) *Människans hälsa: livsåskådning & personlighet*. Stockholm: Natur & Kultur.

- Kvale, S. (2006). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Larsen, T. & Schmidtbauer, P. (2009) *Boken om anhörigstöd*. Mölndal: PR-Offset.
- Lee, C. (2001) *Experiences of family caregiving among older Australian women*. Journal of Health Psychology. Vol 6(4)
- Lindqvist, G.; Håkansson, A. & Petersson, K. (2004) *Informal home caregiving in a gender perspective: A selected literature review*. Nordic Journal of Nursing Research & Clinical Studies, 24(4), 26-30.
- Lunberg, U. (2005) *Psykisk stress leder till psykisk ohälsa*. Psykologitidningen, 6, 9-10.
- Lundh, U. (1999) *Family carers 1: Difficulties and levels of support in Sweden*. British Journal of Nursing, 8(9)
- Nationalencyklopedin (1996) Höganäs: Bra böcker. Sid.562.
- Orsholm, I. (2001) *Anhörigskapets variationer*. Stockholm: Elanders Gotab AB.
- Personlig kommunikation<sup>1</sup> (2009) Anställd inom Anhörigstöd.
- Regeringen (1998) *Motion 1998/99:So436*. Stockholm: Socialdepartementet.
- Regeringen (2008) *Proposition 2008/09:82*. Stockholm: Socialdepartementet.
- Sandelowski, M. (1986) The problem of rigor in qualitative research. *Advances in Nursing Science* 8 (3), p. 27-37.
- Schultz, R & Beach, S (1999) *Caregiving as a risk factor for mortality. The caregiver health effects study*. Journal of american medical association. Volym 282.
- SFS 2001:453 Socialtjänstlagen
- Socialstyrelsen (2002) *Anhörig 300 –slutrapport*. Stockholm. Artikelnr 2002-124-15

Socialstyrelsen (2005) *Hemtjänsten och de äldres behov –en jämförelse över tid*. Stiftelsen Stockholms läns äldrecentrum. Artikelnr: 2005-123-20

Socialstyrelsen (2009) *Kommunernas anhörigstöd –Slutrapport*. Artikelnr 2009-126-178

SoS 2004. *Framtidens anhörigomsorg. Kommer de anhöriga vilja kunna, orka, ställa upp för de äldre i framtiden?* Sundström, G. & Johanson, L. Socialstyrelsen, Rapport 2004-123-8  
<http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2004/2004-123-8> [Tillgänglig 2010-02-04]

Stajduhar, K; Martin, W. L; Barwich, D. & Fyles, G. (2008) *Factors influencing family caregivers' ability to cope with providing end-of-life cancer care at home*. Cancer Nursing. Vol 31(1)

Szebehely, M. (2000) *Äldreomsorg i förändring – knappare resurser och nya organisationsformer*. I M. Szebehely, (red.) Valfärd, vård och omsorg. Stockholm. (Antologi/ Kommittén Valfärdsbokslut / SOU 2000:38).

Szebehely, M. (2006a) *Kvinnors obetalda arbete ökar*. Äldre i Centrum, 2. Sid. 12-13.

Szebehely, M. (2006b) *Informella hjälpgivare*. I: Vogel J & Häll L (red) *Äldres levnadsförhållanden*. Arbete, ekonomi, hälsa och sociala nätverk 1980-2003. Stockholm: SCB.

Tsigaropoulos, T; Mazaris, E; Chatzidarellis, E; Varkarakis, I. & Deliveliliotos, C. (2009). *Problems faced by relatives caring for patients at home*. International Journal of Nursing Practice, 15, 1-6.

Trost, J. (1997). *Kvalitativa intervjuer*. Lund: Studentlitteratur.

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

WHO (2009) Health systems and policy analysis. Policy brief 11. *How can European states design efficient, equitable and sustainable funding systems for long-term care for older people?* ISSN 1997-8073

## INTERVJUGUIDE

Kvinna

Man

Födelseår \_\_\_\_\_

Period för vård av livspartner: År \_\_\_\_\_ till år \_\_\_\_\_.

Diagnos för den närstående \_\_\_\_\_

### **Intervjuområde 1**

**Upplevelser angående det stöd som eventuellt har erbjudits från samhället. Det vill säga landsting, kommun, kyrka och frivilligorganisationer.**

1. Vad är din helhetsuppfattning om det stöd som erbjudits dig?

Var det tillräckligt eller ej?

2. Vilket stöd erbjöds du under perioden då du vårdade din livspartner?

3. Fanns det något stöd som hade särskild betydelse för dig?

4. Var det något stöd som erbjöds dig men som du tackade nej till?

Varför?

5. Saknade du något specifikt stöd under perioden då du vårdade din livspartner?



## **Bilaga 1**

### **Intervjuområde 2**

#### **Upplevelser angående det stöd som eventuellt har erbjudits från släkt och vänner.**

1. Vad är din helhetsuppfattning om det stöd som erbjudits dig?

Var det tillräckligt eller ej?

2. Vilket stöd erbjöds du under perioden då du vårdade din livspartner?

3. Fanns det något stöd som hade särskild betydelse för dig?

4. Var det något stöd som erbjöds dig men som du tackade nej till?

Varför?

5. Saknade du något specifikt stöd under perioden då du vårdade din livspartner?

### **Intervjuområde 3**

#### **Upplevd betydelse av andra underlättande faktorer som främjat välmåendet.**

1. Utöver det eventuella stöd som erbjudits dig, vad har varit betydelsefullt för ditt välbefinnande *under perioden du vårdare din livspartner?*

På vilket vis?

2. Utöver det eventuella stöd som erbjudits dig, vad har varit betydelsefullt för ditt välbefinnande *sedan din livspartner gick bort?*

På vilket vis?