

Livskvalitet hos anhöriga som vårdar en äldre närstående med inkontinens

– En svensk delrapport av ett EU-projekt initierad av SCA och Eurocarers –

Gunnel Andersson och Elizabeth Hanson



Nationellt kompetenscentrum anhöriga

Livskvalitet hos anhöriga som vårdar en äldre närstående med inkontinens

– En svensk delrapport av ett EU-projekt initierad av SCA och Eurocarers –

Gunnel Andersson *RN, PhD, Uroterapeut, Urologkliniken, Universitetssjukhuset, Örebro*
Elizabeth Hanson *RN, PhD, FoU-ledare Nationellt kompetenscentrum anhöriga, Kalmar*



Örebro University Hospital
ÖREBRO COUNTY COUNCIL



EUROCARERS
EUROPEAN ASSOCIATION
WORKING FOR CAREERS



Nka Rapport 2012:3

Livskvalitet hos anhöriga som vårdar en äldre närstående
med inkontinens

– En svensk delrapport av ett EU-projekt initierad av SCA och Eurocarers –

© 2012 Författarna och Nationellt kompetenscentrum anhöriga TM

FÖRFATTARE Gunnel Andersson och Elizabeth Hanson

LAYOUT Mona Wikland

FOTO Smålandsbilder.se

ISBN 978-91-980341-3-4

Innehåll

Sammanfattning	5
Bakgrund	7
Övergripande syfte	9
Metod och material	11
Definitioner	11
Studiepopulation	12
Etiska överväganden	12
Intervju och analys	13
Resultat	15
Den dagliga vården	17
Upplevda problem med att vårda anhörig med inkontinens	19
Påverkan på vårdgivares sociala liv	21
Påverkan på vårdgivarens välbefinnande och hälsa	23
Påverkan på relationen	25
Den vårdades upplevelse av inkontinens	26
Förslag som kan underlätta för anhörigvårdare till äldre personer	27
Intervjufall	29
Fallbeskrivning 1	29
Fallbeskrivning 2	31
Diskussion	33
Referenslista	36

Tack

Vi vill rikta ett stort tack till de intervjupersoner som medverkade i studien, vilka delgav sina erfarenheter av att vårda en närstående till oss. Tack också till de sjuksköterskor som var behjälpliga i rekryteringen. För ett gott samarbete vid projekteringen av den europeiska delen av studien sänder vi en hälsning till Sabrina Quattrini, Sara Santini, Giovanni Lamura från Italian National Research Centre on Aging (INRCA), Bernardina Bodnarova, Institute for Labour and Family Research, Slovakien samt Roelf van der Veen, och Sabina Mak, Centre of Expertise for the Long Term Care, Netherlands (Vilans). Dessutom vill vi sist men inte minst tacka SCA (Svenska cellulosa aktiebolaget) och EUROCARERS för finansiellt stöd med ett speciellt tack till Ewa Kölby Falk och Johan Fylke.

Sammanfattning

Att vara anhörigvårdare till en äldre närstående med inkontinens kan innebära ett tjugofyrtimmars arbete och ansvar, som inte delas med någon annan. En emotionell och fysisk börda, där den egna hälsan får stå tillbaka till förmån för den närståendes väl. Dessutom innebär det för en del anhörigvårdare en instängdhet och ett minskat socialt liv. Samtidigt betraktade flera omsorgen om sin anhörige som en naturlig del och uttryckte önskan att göra det möjligt för denne att bo hemma så länge som möjligt. Det är viktigt att anhörigvårdarens situation uppmärksammas i ett tidigt skede av sjukvården och speciellt av landstinget, för att kunna möjliggöra information och stöd om problemet inkontinens, såväl som om övrig vård samt hjälp som finns att tillgå i samhället.

Bakgrund

Över hela världen ses en ökning av andelen äldre i befolkningen. I Sverige var år 2009, 17 procent av befolkningen (ca 1,6 miljoner) över 65 år. En siffra som beräknas stiga, på grund av ökad medellivslängd och högt barnafödande under 1930-40-talet. De flesta äldre är relativt friska och bor kvar i eget boende långt upp i åldern, men olika hälsoproblem tillkommer i takt med stigande ålder. Exempelvis är två tredjedelar av alla som insjuknar i cancer över 65 år och tillsammans med hjärt- och kärlsjukdomar är det de vanligaste orsakerna till funktionsnedsättningar¹. Detta avspeglas också hos de äldre som bor i enskilt boende, där många är i behov av hjälp och vård. Många äldre önskar att bo hemma så länge som möjligt men minskat antal vårdplatser på särskilda boenden och effektiviseringar inom sjukvården på senare år, har även bidragit till att allt fler äldre skrivs hem trots att många är i behov av fortsatt omvårdnad samt rehabilitering. Det är istället de anhöriga som ansvarar för en stor del av den närståendes vård och omsorg¹.

Urininkontinens (UI) är även ett problem som ökar med stigande ålder^{2,3}. Vid 50-års ålder rapporterar cirka 12 procent UI⁴, en siffra som därefter stiger till 31-42 procent bland personer över 75 år^{3,5}. Orsakerna till UI är bland annat: ålder, kön, ärftlighet, övervikt, genomgångna förlossningar, neurologiska sjukdomar, kroniska sjukdomar, läkemedel. Dessutom är nedsatt rörlighet, det vill säga den ökade tid det kan ta att nå toaletten, en viktig anledning till UI. Det är med andra ord många riskfaktorer som är relaterade till åldrandet⁴. Detta gäller även prevalensen avföringsinkontinens, där cirka 16,9 procent bland de äldre över 75 år rapporterar besvär, vilket är associerat med annan sjuklighet och sårbarhet³. Flera studier har påvisat att både livskvalitet samt det dagliga livet påverkas av inkontinens⁶⁻⁹. Dessutom beskrivs att kvinnor med UI i större utsträckning rapporterar ekonomiska svårigheter, dålig självkänsla och icke respektfullt behandlade, i jämförelse med de utan

UI¹⁰ vilket även kan antas vara fallet vid avföringsinkontinens. För många är både urin- och avföringsinkontinens ett tabubelagt område som orsakar känslor av skuld och skam på grund av bristande kontroll. Ett besvär som för många är svårt att prata om och söka hjälp för¹¹⁻¹⁴. Många av dessa känslor beskrivs också av anhängvårdare som skildrar en ständig rädsla för läckage på offentliga platser, social isolering, förändrad roll som anhäng med minskad intimitet, sömnproblem med mera¹⁵. Det är fortfarande relativt få studier som fokuserat på anhängvårdarens upplevelser av att vårda en anhäng med UI, deras livskvalitet och svårigheter. Dessa aspekter kommer att få en allt större betydelse med tanke på den åldrande befolkningen, där en stor andel kommer att vara i behov av hjälp och stöd från både anhänga och samhället.

Övergripande syfte

Syftet med studien är att undersöka hur livskvaliteten hos anhöriga som vårdar sin äldre närstående (>65 år) med kognitiv eller fysisk sjukdom/nedsättning påverkas av att sköta dennes ofrivilliga urin och/eller avföringsläckage. Avsikten är att identifiera känslomässiga aspekter såväl som fysisk påverkan, vilket kan resultera i bättre förståelse för anhörigvårdares situation samt ökad kunskap om vilka åtgärder och interventioner (såsom utbildning/stöd) som kan förenkla och förbättra vardagen för dem och deras närstående.

Metod och material

En undersökning där anhörigvårdare intervjuades om sina upplevelser med att vårda en nära, äldre anhörig med urin/avföringsinkontinens. Alla intervjuer genomfördes av en forskningssjuksköterska (GA).

Studien är en fristående del av ett större projekt som genomförs i fyra olika länder som alla representerar olika områden i Europa: Skandinavien (Sverige, Nationellt kompetenscentrum anhöriga), Syd Europa (Italien, Italian National Research Centre on Aging), Öst Europa (Slovakien, Institute for Labour and Family Research), och Väst Europa (Nederländerna, Vilans). En övergripande slutrapport på engelska finns tillgänglig via Nka:s och Eurocarers respektive hemsida (www.anhoriga.se och www.eurocarers.org) samt går att beställa från Nka, tel. 0480-41 80 20.

I Sverige genomfördes studien i Örebro län, där deltagarna rekryterades från urologkliniken på universitetssjukhuset där GA arbetar, eller med hjälp av sjuksköterska i kommunal hemsjukvård. Rekryteringen till studien var behäftad med svårigheter, trots att kontakt togs med både anhörigcentrum samt geriatriska kliniken.

Definitioner

- Anhörigvårdare
En anhörig med huvudansvar för den närståendes vård i hemmet.
- Vårdtagare
Personen med behov av daglig tillsyn och hjälp i hemmet.
- Inkontinens
Den vårdade personen har dagligt ofrivillig urin och/eller avföringsläckage.

- Kognitiv funktionsnedsättning
Den vårdade har en läkardiagnostiserad demenssjukdom eller är ordinerad läkemedel för någon form av demens.
- Fysisk funktionsnedsättning
Den vårdade är oförmögen att själv stå eller gå utan gånghjälpmedel och kan vara i behov av rullstol.

Studiepopulation

Elva anhörigvårdare deltog i studien, en man och tio kvinnor i åldern 65–88 år (medel 78 år) som alla vårdar en närstående i hemmet. Tio av dem var sambo/makar, dessutom deltog en dotter som vårdade sin mor. Alla vårdtagare besvårades av multisjukdomar som exempelvis neurologiska sjukdomar, olika urologiska cancerformer eller höftfraktur. De hade alla någon form av kognitiv och/eller fysisk funktionsnedsättning (två var rullstolsburna) med urin- och/eller avföringsinkontinens som följd. Två anhörigvårdare avböjde medverkan då deras dagliga belastning upplevdes så tung att de inte orkade med några ytterligare påfrestningar för tillfället. Alla medverkande förutom två personer valde att bli intervjuade i sitt hem.

Etiska överväganden

Studien är godkänd av den regionala etikprövningsnämnden i Uppsala 2010/355. Muntlig och skriftligt medgivande inhämtades från alla deltagare (anhörigvårdare). Dessutom inhämtades medgivande från närstående efter anmodan från etikprövningsnämnden.

Inkontinens kan upplevas som ett tabubelagt område vilket kan kännas privat och intimt att prata om. Intervjuaren (GA) är specialutbildad inom inkontinensområdet och lyhörd för de svårigheter som ett samtal om detta kan innebära och pressade inte samtalet utan det var anhörigvårdaren som bestämde vilka

upplevelser hon/han vill anförtro intervjuaren. Samtalet medförde även i några fall upprörda känslor då den intervjuade reflekterade över sin situation och den arbetsbelastning de upplevde. I de fallen stängdes bandspelaren av tillfälligt för att ge deltagaren privat utrymme att uttrycka sina känslor. Namn och telefonnummer till intervjuaren framkom på patientinformationen dit anhörigvårdaren var välkommen att ringa om frågor och tankar uppstod efter intervjun. I de fall då anhörigvårdarna under intervjun var ledsna och uppgivna, utfördes ett telefonuppföljningssamtal. Kuratorssamtal initierades även i två av fallen. Att medverka i en studie som denna, kan emellertid även kännas värdefullt då många anhörigvårdare upplever en ensam och svår situation som är svårt att prata med andra om. Att få möjlighet att berätta om sina upplevelser och svårigheter samt få svar på eventuella frågor av någon med specialkunskaper kan då vara positivt. Detta var speciellt viktigt eftersom de flesta uttryckte att de inte hade någon att anförtro sig till.

Ett annat viktigt beaktande var användandet av bandspelare, vilket kan upplevas som ett integritetsintrång då deras tankar och åsikter registreras. Information gavs återkommande att intervjun avidentifieras och allt material behandlas konfidentiellt i låst utrymme.

Intervju och analys

Intervjun inleddes med screening-frågor angående demografisk bakgrundsdata på studiedeltagaren och vårdtagaren. Därefter användes en ”intervjuguide” där övervägande frågor var kvalitativt öppna frågor om upplevelser av att vårda sin anhörige. Exempelvis: ”Kan du berätta lite om anledningen till att du började vårda din anhörige” och ”Kan du beskriva hur ditt sociala liv och ditt allmänna välbefinnande påverkas av att vårda en anhörig med inkontinens”. Dessutom innehöll guiden strukturerade frågor med fasta svarsalternativ samt demografiska frågor. ”Intervjuguiden” var framtagen tillsammans med

huvudprövarna i övriga deltagarländer, vilket medförde att alla deltagare oavsett land besvarade samma frågor.

Intervjuerna spelades in på bandspelare i sin helhet. Därefter skrevs samtalen ut ord för ord innan en innehållsanalys genomfördes av författarna (GA och EH), där kategorierna på förhand var bestämda utifrån givna forskningsfrågor. Texten lästes igenom i sin helhet för att få en övergripande uppfattning om innehållet och grupperades in i förutbestämda kategorierna. Huvudkategorierna var: vårdsituationen, de dagliga rutinerna, problem i samband med inkontinensvården, vårdens påverkan på anhörigvårdarens liv, den vårdades känslor och upplevelser av inkontinens, formell och informell hjälp i vårdandet, förbättringsområden sett från anhörigvårdarens perspektiv.

Resultat

Det var tio kvinnor och en man som deltog i den svenska studien (se tabell 1).

Tabell 1. Bakgrundsdata på de deltagande anhörigvårdare och deras närstående.

Deltagare	N=11
Ålder på anhörigvårdaren	
rang	65-88
medelålder	78
Ålder på den vårdade	
rang	71-98
medelålder	82
Relation	
sambo/make/maka	10
barn	1
Hemsjukvård/dagvård	
ingen hemsjukvård	6
hemsjukvård	3
dagvård	2
Anledning till vårdbehov	
neurologisk sjukdom	4
urologisk sjukdom	3
höftfraktur	1
depression	1
tilltagande problem	1
Annat	1
Typ av inkontinens	
endast urinläckage	5
urin- och avföringsläckage	6

De flesta anhörigvårdarna hade svårt att specificera exakt när de började vården av sina anhöriga. Det var istället en successiv förändring av den anhöriges hälsa som medförde ett ökande hjälpbehov. Även för de som vårdat sina anhöriga med stroke eller annan neurologisk sjukdom hade vårdbehovet kommit stegvis och det var för många kombinationen av olika kroniska sjukdomar som skapade vårdbehovet.

Majoriteten av anhörigvårdarna uttryckte att vårdandet var en naturlig förlängning av deras relation, en grundläggande del av deras långvariga äktenskap.

Problemet växer ju undan för undan och jag är ju med hela vägen... så att det är ju inget uppehåll för att han blir dålig. Jag bryr mig ju inte mindre för det utan följer med och försöker hjälpa honom så gott jag kan. (2)

Jag har ju växt med det här. Jag vet ju hur Åke är. (8)

Flera anhörigvårdare beskrev också att de önskade att deras partner kunde vara hemma så länge som möjligt, eftersom de inte trivts då de varit på korttidsboende eller rehabilitering. En hustru upplevde att det var hennes skyldighet. Hon var missnöjd med den bristande kvaliteten på kommunens hemsjukvård, upplevde därför inget annat alternativ än att själv ta över vården. En dotter som vårdade sin mor beskrev istället att hon alltid hade haft en nära relation till sin mamma. Hon upplevde det naturligt att hjälpa henne så att hon kunde bo kvar i sitt hem. Detta underlättades av att hon själv även hade en lägenhet i samma hyreslägenhet som sin mor.

Ja det har jag sagt att så länge jag någonsin orkar och klarar av det själv så vill jag att han ska vara hemma. (3)

Jag vill inte han ska sitta där bland alla dementa. Han ville inte ens äta där. Jag sa, be flickorna att du får in maten för han tycker det är otrevligt, vill inte sitta bland de som dreglar och har sig. Han är inte

omöjlig så, skulle säkert kunna vara någonstans men inte bland dementa. (4)

Några beskrev även att de upplevde en förväntan från sjukvården, det var en hustrus uppgift att vårda sin make.

Den dagliga vården

Alla ansåg det svårt att skilja inkontinensvården från den övriga hjälpen de gav sin anhörige, utan såg vårdandet som en helhet. De hade ansvaret tjugofyra timmar om dygnet för den anhöriges hälsa, personliga hygien, urin och/eller avföringsläckagen, dag som natt vilket även inkluderade att torka upp/städa området från sängen till toaletten och byte av sängkläder då den anhörige läckt urin eller avföring. Dessutom utförde de ensamt allt annat hushållsarbetet som att handla, laga mat, diska, städa och inte minst tvätt, då urin och avföringsläckagen medförde ett ständigt tvättbehov. En anhörig sa:

Jag har mindre vila nu än när jag jobbade. (4)

Andra anhörigvårdare vars partners hade kognitiva svårigheter (som resultat av demenssjukdom respektive stroke) påminde regelbundet den anhörige att själva sköta sin hygien och påklädning. Därefter kontrollerade de på ett respektfullt sätt så att allt blivit rätt.

Jag får tala om och lägga fram, till honom. Ja, vad ska jag göra nu säger han. Han är lite förvirrad vet inte riktigt vad han ska göra men säger jag att han ska gå in och duscha så gör han det. (2)

Vissa gånger är det så att han inte kommer ihåg i vilken ordning han ska ta på sig. Så jag lägger det i ordning. För han kan lika gärna, ja han är så smal så han kan ha mina kläder. Så då kan han komma med mina byxor, han tar bara ett par. Ja, så jag får kolla... (8)

Exempelvis i går kväll, då säger jag: ta på dig dina nätbyxor och lilla blöjan. Ja säger han men jag kände på mig att han inte hade gjort det. Så jag sa: får jag se. Jo han hade tagit på sig nätbyxor men inte blöjan och det gör ju liksom inte någon nytta. (2)

För att ge den vårdade möjlighet att bibehålla sin självständighet försökte flera anhängvårdare att uppmuntra sina anhöriga att göra så mycket som möjligt själva. Dottern som vårdade sin mor hjälpte henne att tvätta områden på kroppen som hon själv inte klarade av, såsom fötterna, under armarna och håret medan modern i möjligaste mån själv tvättade övriga kroppen. Vid några tillfällen då mamman var sjuk efter en stroke eller ramlat, tvingades dottern att även hjälpa henne med intymhygien. Hon insåg att moderns hjälpbehov successivt kommer att öka.

Hon har ju badat i mitt badkar till ganska så sent. Då var hon mycket noga med att jag tvättade allt men underlivet skötte hon själv, bak borstade jag henne men underlivet var hennes. Det är det sista på något sätt. Jag är medveten om att jag ska göra det om det behövs, men då har jag gått över den sista gränsen på något sätt. Ja, inte för att jag tycker det är obehagligt utan för att jag tar ifrån henne någonting. (5)

Tre av de vårdade hade även hemsjukvård, vilket innebar att de hade hjälp att komma upp ur sängen på morgonen samt hjälp med hygien och påklädning. Samma rutin följde även till kvällen när den vårdade skulle läggas för natten. Det var emellertid anhängvårdarens ansvar att hjälpa sin partner resterande timmar under dygnet. Detta kunde "en bra dag" innebära inkontinensskyddsbyte någon enstaka gång dag och natt, medan det en annan dag kunde innebära byte samt intymhygien flera gånger så väl dag som natt.

Jag får ju torka honom i stjärten och byta skydd. Han får ju rent på morgonen av dem (hemsjukvården) och rent på kvällen. Men det händer ju saker på dagen och då tvättar jag ju av honom, torkar och sätter på honom en ren blöja. Det kan ju hända saker på natten också, så att det är ju dygnet runt. (3)

En äldre vårdgivare beskrev, att även om hemtjänstpersonalen hjälpte hans rullstolsburna hustru flera gånger om dygnet, var han ändå alltid ”redo” att hjälpa sin hustru ifall något skulle inträffa.

Upplevda problem med att vårda anhörig med inkontinens

Så som tidigare nämnts beskrevs vårdsituationen som en helhet. En del av deltagarna beskrev att de såg inkontinensvården som en normal del av all den hjälp de gav sin anhörige medan andra upplevde att det var svårt på många sätt.

De försökte alla att göra så gott de kunde för sina anhöriga och att acceptera sin situation.

Men man vänjer sig med det. ”Att du kan” var det någon som sa, men det du blir tvungen att göra det går. Fast inte allting! (4)

Du ska inte tro att jag mår illa, ja det är klart att man kan ha roligare göromål. (3)

Jag tycker inte det äräckligt och så där om du tänker, jag har sysslat med barn så jag tror inte man tycker det då. Nej, jag tycker inte det med min man. (8)

Det är ju bara att svälja och göra det jag ska göra. (2)

En anhörig som hjälpte sin make med intimhygien efter läckagen, tvätt, hjälp med klädsel och byte av inkontinensskydd,

skildrade det såsom oproblematiskt. Hon accepterade att inkontinensproblemen var ett resultat av hennes makes sjukdom och såg det som en "del av paketet" av den vården hon gav. Hon försökte göra det bästa av det och "ta tag i det".

Nej det är inget med det, så här är det nu idag när man blir gammal. Det har jag accepterat, det är bara så. (3)

En helt motsatt upplevelse beskrev en annan vårdgivare som ansåg det extremt svårt att hjälpa sin partner med intimhygien efter han läckt urin eller med den dåliga lukt som kunde uppstå. I det här fallet innebar det även regelbunden tvätt och rengöring under partnerens förhud på grund av upprepade infektioner, vilket hon upplevde påverkade hennes roll som partner.

Doktorn sa: Du ska göra si du ska göra så och dra ifrån förbuden, men jag kan inte sa jag. Jag vägrar, jag gör inte det. Jag känner... jag gör det inte, jag tycker han ska klara det själv, för det är lite äckligt... men så känner jag att nu luktar han illa så då ställer jag honom, ja han har duschstol, så då säger jag: Ställ dig nu så duschar jag dig i ändan. (4)

All hjälp nattetid, såsom toalettbesök, intimhygien eller på grund av den anhöriges smärtproblem medförde ständiga sömnstörningar. Flera beskrev en svår trötthet och fysiskt utmattning, vilket resulterade i en känslomässig bräcklighet. Under delar av intervjun grät de öppet då de berättade om sin situation.

Ja vad ska man göra? I natt var jag uppe... då hade hon så ont så då gav jag henne en alvedon och lite vatten. Då var klockan två och sen klockan tre då kom de (bemsjukvården) och då hade inte jag sovit något i alla fall men sen sov jag men det går, det måste gå...(1)

Påverkan på vårdgivares sociala liv

Alla vårdgivare beskrev att ansvaret för den anhörige hade påverkat deras sociala liv.

Jag känner väl lite att jag är... men det kan jag ju inte bara skylla på inkontinensen utan det är ju hans sjukdom överhuvudtaget. Jag känner att jag har mindre frihet. Det har inte med kisseriet att göra. Ja det är det sammanlagda. (2)

Flera berättade att de inte längre går på sociala aktiviteter som tidigare. En vårdgivare beskrev att deras vänner blivit färre under de år som hennes sambo varit sjuk.

Det är ju så när man inte kan ställa upp jämt, då försvinner vännerna. (4)

En dotter som medverkade i studien förklarade att hennes vänner bodde i en annan stad och det var nu inte lämplig att resa bort för att besöka dem.

Att resa det drar jag mig för, vara långt borta och veta att mamma ska ligga ensam och dö, sakna mig när jag har funnits här så länge det känns fel. Men det är inget negativt för mamma tillför mig också. (5)

En annan vårdgivare beskrev att hon brukade träffa sina gamla klasskamrater några gånger per år. Hon hade vid ett tillfälle utrustat sig med mobiltelefon och lämnat sin make för att träffa dem, hon var tyvärr konstant orolig för sin make under hela klassträffen och bestämde sig därför att nästa gång stanna hemma.

Jag tycker ju, ja det är mina gamla klasskamrater vi brukar träffas en eller två gånger om året och det är jättetrevligt. Vi brukar fika tillsammans, ja vi är sex-sju stycken och nu var det bestämt en träff. Jag har sagt ifrån för jag törs inte lämna Otto så länge. (3)

Hon berättade också att hon undvek att bjuda hem vännerna eftersom hemmet nu var anpassat efter makens sjukdom, med säng i vardagsrummet och lådor med inkontinenshjälpmedel.

Här hemma går det ju inte att vara när det ser ut så här. Det är ju genant förstår du ju. (3)

Alla intervjuade upplevde sig bundna till hemmet. De kunde lämna den anhörige en till två timmar för att uträtta ärenden men upplevde inte att de kunde vara borta en längre tid. I ett fall fick hustrun hjälp av sin dotter och kunde då få ett avbrott och lite egen tid. De flesta hade dock ingen avlastning, vilket var en önskan från några av de intervjuade.

För de flesta var bundenheten till hemmet ett resultat av den anhöriges sjukdom mer än ett resultat av dennes inkontinens. Men en hustru förklarade att hennes make behövde tillgång till handikapptoaletten, där han satt bra med stadigt stöd och med tillräcklig plats för hustrun som skulle hjälpa honom med intimhygien och kläderna. Det betydde att de inte längre kunde besöka barn och barnbarnen, utan alla familjehögtider firades numera i hemmet där toaletten var anpassad efter makens behov.

Om någon av pojkarna fyller år, så tar vi firandet här uppe. Ja det är för toaletten, han måste ha toaletten med sig. Där nere hos dem så har de inte någon handikapptoalett, den är inte lika stor och det är besvärlig för då måste jag ta med blöjor och grejor. Så vi har tycket det är mest praktiskt (att träffas i deras hem). (3)

En annan anhängigvårdare berättade att de brukar hälsa på sin svåger, men vid de tillfällena upplevde han alltid en oro "hur kommer det att gå idag" eftersom det inte var så lätt för honom att byta hustruns inkontinensskydd på en vanlig toalett.

Påverkan på vårdgivarens välbefinnande och hälsa

Det framgick tydligt att anhörigvårdarna generellt accepterade sin situation eftersom de ville möjliggöra för den anhörige att bo hemma så länge som möjligt. De beskrev tillfredsställelse med att vårda och fick uppskattning och tillgivenhet tillbaka. Den belastningen och bördan som många upplevde var emellertid också slående. Många kämpade med ett betungande ansvar så väl som det stundom ansträngande vårdandet.

En hustru berättade att hon fick mycket uppskattning från sin make, som ofta tackade henne och visade sin tillgivenhet genom att smeka hennes kind, medveten om hennes arbetsinsats försökte han nattetid minimera antalet gånger då han behövde hjälp.

Han är ju så ledsen för att jag har det så jobbigt med honom. Om jag vinner en miljon så skulle du få den och så kunde du åka till varmare länder en vecka, så säger han. Han är så himla snäll, så snäll och så tacksam. Kom hit så får jag pussa dig, säger han. Du har så jobbigt men jag kan ju inte rå för det, säger han. Ja du förstår, inte vill jag skicka honom någonstans. (3)

Medan en anhörigvårdare (till en make med demens) medgav att hon ärligt inte kunde finna några positiva aspekter i deras situation. Hon förklarade att hon försökte vara stark för resterande familj, försökte ordna allt för alla. Samtidigt som hon kände sig väldigt trött och ledsen, grät när hon berättade om sin situation.

Jag bara "bölar" så fort som... Jag får ju försöka vara så stark för alla... Har ett barnbarn som blir så himla ledsen, hon kan inte hålla sig ifrån honom utan bara gråter. Och dottern börjar också bli så där så hon bara gråter när det är något. Ja, jag måste bli lite hård själv liksom, för att stå emot. Jag är väl en sådan människa som ska fixa allt själv. Dumt nog ibland. (2)

En dotter som vårdade sin mor uttryckte att hon inte kände sig tvingad att ta hand om mamman men ansåg sig ändå inte ha något val eftersom de stod varandra så nära. Hon beskrev att det inte var de utförda handlingarna som var svåra utan själva ansvaret som tyngde.

Jag känner mig inte tvingad för vi hade inget val. Man gör det man ska göra på något sätt. (5)

Några anhörigvårdare uttryckte också öppet att de upplevde sig fysiskt och psykiskt utmattade och medgav att de behövde ett avbrott från vårdandet, för att vila, sova och ha lite tid för dem själva.

Jag har mindre vila nu än när jag jobbade. Jag är nog lite övertrött, jag gråter så lätt men det är ingenting som jag talar om för någon... att jag är ledsen. (4)

En hustru beskrev att maken var irriterad och motsträvig då hon skulle hjälpa honom (på grund av stroke och förvirring) vilket resulterade i frustration och ilska. Hon beskrev att hon öppet hotat att lämna honom men eftersom han inte har någon annan hjälp så hon var bunden att stanna. Hon grät under intervjun och uttryckte svår sorgsenhet såväl som skuld över att hon inte orkade.

Jättejobbigt, det har varit så jobbigt ibland så jag har sagt: Jag flyttar, jag orkar inte. Det vore nog inte så farligt om han kunde göra någonting själv men allt, precis allting. (4)

Du blir bara arg säger han och jag blir inte arg men jag blir så trött säger jag... ja, det är jättejobbigt. I dag då orkade jag inte, då grät jag faktiskt. Då sa jag, jag ger mig iväg från allt men då har han inte något hem, för vi har inga syskon någon av oss och inga föräldrar naturligtvis. Så man kan ju inte, ja man gör ju inte så. (4)

Flera vårdgivare berättade också att deras ansvar och omsorg över sina anhöriga medförde att de alltid satte deras hälsa först, vilket medförde att de avstod från sina egna läkarbesök

Jag skulle väl egentligen ha varit till doktorn men det har inte blivit av än. Ja, jag skjuter upp det, tycker väl inte det är lika viktigt som Eriks krämpor. (6)

Påverkan på relationen

Majoriteten av anhörigvårdarna upplevde inte att deras relation hade förändrats av den vård de gav. Men en dotter som alltid haft en nära relation med sin mor beskrev att deras roller nu var omkastade. Det var nu hon som hjälpte modern med påtaglig vård såväl som med beslut. Hon kunde ibland önska att modern åter skulle vara "den starka" och hjälpa henne, men insåg att det inte kunde bli så igen. Samtidigt som hon nu själv var pensionär upplevde hon sig ibland som barn eftersom hon levde i samma hus där hon växt upp.

Vi får dubbla roller båda två, och det korsar varandra på ett fel sätt. Ibland skulle jag vilja ha kvar min starka mamma som jag kunde stötta mig emot, för jag behöver ju också hjälp på ett eller annat sätt. (5)

Några som inte handgripligt hjälpte till med intimhygienen utan ombesörjde handräckning och påminnelser, insåg att den dagen snart kommer då de måste utföra en mer påtaglig del av skötseln. De beskrev en tveksamhet och medgav att det kommer att kännas svårt.

Ja och jag är medveten om att ska jag göra det om det blir mer, ja att jag måste göra det, då har jag gått över den sista gränsen på något sätt. Då är det, ja inte för att jag tycker det är obehagligt utan för att jag tar ifrån henne någonting. (5)

Den vårdades upplevelse av inkontinens

Även anhörigvårdarna beskrivning av de vårdades upplevelse av sin inkontinens varierade mellan intervjuerna. De två personerna med kognitiva problem verkade inte vara riktigt medvetna om läckagen eller behovet av daglig vård och stöd. Övriga beskrev att de anhöriga verkade ledsna över sin situation och skämdes.

En hustru beskrev att hon ansåg det nedvärderande för maken att ha urininkontinens men att han naturligtvis inte kunde hjälpa att han läckte urin. Han hade resignerat och sa ”*Det är som det är*”. En annan berättade att maken tyckte det var svårt men att han menade att det var något som han måste acceptera vid hans ålder.

Han tycker ju det är jobbigt men som han säger han får ju acceptera och jag är ju gammal, blir snart nittio år. (3)

En episod som berättades var en kvinnas upplevelser vid en sjukhusvistelse där hon nekades att få gå till toaletten, och som resulterade i att hon fick avföring och urin i sängen. Detta upplevdes förskräckligt förnedrande

På sjukhuset hade de låtit henne ligga. Hon hade inget val utan hade både kissat och bajsat (i sängen). Hon hade ropat om bäcken, men enligt vad hon säger så hade personalen sagt; nej vi har inget bäcken utan gör i sängen. Det upplever hon som så fruktansvärt förnedrande. (5)

Det är inte bara en välsignelse att bli gammal. Att tappa en liten bit av kroppens förmåga varje dag. Jag tror det är en enorm sorg för henne. (5)

Förslag som kan underlätta för anhörigvårdare till äldre personer

Många beskrev ansvaret för den anhörige som en tung börda och stress över sin situation, de uttryckte ett behov av att få regelbundna avlastningsperioder då de skulle kunna vila och ha lite tid för sig själva.

Ansvaret ligger på mig. Det här har kanske retat mig ibland. De säger ju; säg till om du behöver hjälp, ring om det är någonting. Men det är ju inte att utföra grejerna som är svårt utan det är ansvaret. (5)

Vi går och fikar en gång i veckan det försöker jag att vara med på. (1)

Om jag fick den där veckan, om jag fick det och visste att han trivdes där han var. Så tror jag det skulle hjälpa mig mycket... att bara vara. (4)

Om det fanns någonstans där mamma kunde vara några veckor, så att jag helt kunde koppla bort det. (5)

En hustru beskrev sin ambivalens. Hon var väl medveten att hon behövde avlastning för att orka vidare med att ta hand om sin make men på samma gång så plågades hon av skuld över att lämna honom på ett demensboende.

...men det förstår du ju att om man har en man som bara talar om att han älskar en, på natten kan han vakna och sjunga, "Du är min hela värld". Skriver små kärleksverser och så, jag menar... så ska jag lämna bort honom... Ja det brukar vara fjorton dagar både dag och natt. Ska jag vara själv här och Torsten är inte här. (8)

Intervjufall

Nedan följer två olika intervjufall som är typiska just för den här svenska delstudien. Citaten är identiska, men förekommande namn har ändrats för att skydda deltagaren. Syftet med fallbeskrivningarna är att ge läsaren en förståelse för hur en vanlig dag kan upplevas för en anhörigvårdare, hur deras livskvalitet och det dagliga livet påverkas.

Fallbeskrivning 1

Elsa är en 82 årig kvinna som bor tillsammans med sin make, Erik 89 år, i ett radhus. De har ett vuxet barn som bor i samma stad. Maken är en multisjuk man som haft flera stroke, hjärtproblem och har även avancerad blåscancer som medfört kraftigt blod i urinen, dessutom har han tilltagande glömska. Han går med rollator både inne och ute. Har hjälp av hemvården med den personliga hygien och samt på- och avklädning två gånger per dag. Där emellan hjälper hustru honom med intimhygien och byten av inkontinensskydd. Hon är också den som sköter hushållet, tvätt, städning, cyklar till affären och handlar i ur och skur och sköter alla kontakter med sjukvården.

Elsa berättar att hon vill hjälpa honom så han kan vara hemma så länge det går *”ja jag vill ju att han ska vara hemma så länge som jag kan och orkar”*. Han har tidigare varit på korttidsboende och dagvård men vantrivdes. Hon beskriver intensiva dagar som börjar redan kl. 06.⁰⁰ då hon går upp och förbereder för hemtjänstpersonalen. Därefter förflyter dagarna som är fyllda med hushållsgöromål, handling, otalig tvätt och kontakter med sjukvården. Har själv gymnastik någon gång i veckan men medger att hon har svårt att hinna på grund av alla göromål. Även om Erik har hjälp av hemvården morgon och kväll så är det Elsa som hjälper honom däremellan. Han försöker att sköta sig själv och gå på toaletten men har svårt att klara sig

eftersom han är försvagad i vänster sida. Elsa berättar: *Så jag får ju torka honom i stjärten och byta skydd... ja det får jag ju göra. Ja han får ju rent på morgonen av dem och rent på kvällen av dem... (Hemsjukvården). Men det händer ju saker på dagen och natten också... då tvättar jag ju av honom, torkar och sätter på honom en ren blöja. Så att det är ju dygnet runt.*

Hon beskriver att hon får mycket uppskattning och ömhet av sin make. *"Då han går till sängen och kryper ner och jag stoppar om honom. "tack ska du ha för den här dagen" säger han, ja det är ömhet". "Nej han är så himla snäll, så snäll och så tacksam. "Kom hit så får jag pussa dig" säger han och kommer och stryker mig..."du har så jobbigt men jag kan ju inte rå för det" säger han".*

Enda problemet med vårdandet är hennes onda rygg, hon säger; *"Ja det är min rygg som är problemet inte Erik".* Ser heller inte något konstigt med att sköta hans intimhygien, utan har *"blivit van".* På frågan om det påverkat deras relation så svarar hon bestämt nej och tillägger; *"sex det har vi ju inte, jag menar jag är ju gammal själv... men hade det här hänt om vi hade varit, låt oss säga 40 år tidigare, då hade det nog varit problem – ja, då hade det blivit ett problem".*

Det sociala livet har genom hans sjukdom blivit begränsat. Det är nu svårare att besöka barn och barnbarn eller andra tillställningar på grund av att han behöver tillgång till handikapptolett samt inkontinenshjälpmedel. Dessutom har Elsas sociala umgänge reducerats eftersom hon inte längre vill lämna sin make ensam och hon undviker att bjuda hem väninnorna eftersom hemmet nu är anpassat efter Eriks vårdbehov (säng i vardagsrummet och inkontinenshjälpmedel). Tyvärr har även Elsas egen hälsa fått stå tillbaka

Hon anser det svårt att besöka läkare för egen del. *"Det kan dra ut på tiden så in i vassen. Vad gör jag då? Jo, för det första så tar jag telefonen och ringer till Erik mellan varven och är allt "gott och väl" så... Ja vad gör jag, jag köper tid genom att ta taxi hem."*

En stor svårighet som återkommer under intervjun är ansvarsbördan, Elsa berättar; *"Du förstår det är ett stort ansvar, hur ska jag kunna bedöma? Jag som inte kan något, jag kan inte, var går gränsen?"*

Fallbeskrivning 2

Inga 75 år är sambo med Rolf, 76 år. De bor tillsammans i ett radhus. Rolf har haft stroke och behöver efter det hjälp med intimhygien, daglig hygien, dusch och påklädning. Är glömsk och har svårt att *"få ihop"* tillvaron, behöver därför fortlöpande instruktioner om vad han ska göra. Klarar sig inte ensam mer än korta stunder. Rolf har sedan tidigare två barn men ingen av dem hälsar på sin far. Även Inga har två barn från ett tidigare äktenskap, vilka försöker underlätta för sin mor så gott de kan. Inga tar hand om hela hemmet, beskriver att hon är trött och slut flera gånger under intervjun att hon inte orkar längre.

Inga valde att själv ta hand om Rolf eftersom hon upplevde hemsjukvården dyr och kvalitetsmässigt dålig. Han har vid något tillfälle varit på ett korttidsboende men inte trivts. Inga berättar: *"jag vill inte att han ska sitta där bland alla dementa, han var på ett ställe... men Rolf ville inte en äta där. Jag sa, be flickorna att du får in maten för han tycker det är otrevligt, vill inte sitta bland dem som dreglar och har sig. Han är inte omöjlig så, skulle säkert kunna vara någonstans men inte bland dementa"*.

Hon beskriver en dag som är full med hushållsarbete, städning, tvätt och dessutom kontinuerlig vård av Rolf. Berättar att han kan utföra vissa saker (tvätta sig, bre sin smörgås, sätta på kaffet med mera) men endast efter tillsägning av Inga. Hon beskriver en kväll: *"Då säger jag: gör dig nu klar för jag vill också lägga mig. Nu får du ta bort blöja, vik ihop den och så... "ja, nu har jag gjort det" säger han.. ja då går du till toaletten, ja ha, och så får jag sätta på en ny blöja på honom och så i sängen. Ja, det tar, han blir som ett barn emellanåt"*.

Inga berättar att han inte kan duscha och tvätta underlivet och heller inte klä sig. Hon har vant sig att hjälpa honom med

intimhygienen men klargör; ”jag gör inte vad som helst utan... ja som doktorn sa; du ska göra si du ska göra så och dra ifrån förbuden men jag kan inte sa jag. Jag vägrar, jag gör inte det”.

Inga är fysiskt och psykiskt utarbetad, säger: ”Jag har mindre vila nu än när jag jobbade, gråter så lätt men det är ingenting som jag talar om för någon... att jag är ledsen” ”det har varit så jobbigt ibland så jag har sagt; jag flyttar, jag orkar inte”. Samtidigt så ömmar hon för Rolf, vet att han inte klarar sig utan henne. Hon har dåligt samvete för sina känslor men medger att hon inte orkar med det ständiga passandet. Menar att det skulle underlätta om han kunde göra något själv...

De hade tidigare ett rikt umgänge med både grannar och kollegor men menar att alla försvinner när man blir sjuk och inte kan delta på samma sätt som tidigare. Själv kan hon inte vara borta mer än korta stunder eftersom hon behöver finnas vid Rolfs sida, hon säger: ”Om jag fick den där veckan, om jag fick det och visste att han trivdes där han var. Så tror jag det skulle hjälpa mig mycket... att bara vara, att nu gör jag inte ett skit idag, nu gör jag ingenting, bryr mig inte... Jag har ingen tvätt, inga blöjor, inga kalsonger. Jag behöver inte... Ja, om jag åtminstone kunde få tre dagar eller någonting men så är det ju inte. Eller om det var måndag till fredag, så att han kom hem till belgen för det är ju synd om honom också”.

Diskussion

Syftet med studien var att beskriva hur anhörigvårdarens livskvalitet och det dagliga livet påverkas av att vårda en äldre närstående med inkontinens. Elva anhörigvårdare intervjuades, de beskrev vården som en helhet där inkontinensvården var svår att särskilja från all annan hjälp. Ett ansvarstagande tjugofyra timmar om dygnet, vilket för många upplevdes som en tung börda som på många sätt resulterade i ett begränsat socialt liv. Trots det såg de vården som en naturlig del på en lång relation.

Studien baserades på intervjuer där övervägande öppna frågor användes för att ge intervjupersonerna möjlighet att med egna ord beskriva sin situation, upplevelser och känslor. Även om relativt få anhörigvårdare intervjuades, ger resultatet en bra bild av den situation många upplever och kan anses giltig bland de som vårdar en äldre anhörig med inkontinens. I en intervjustudie som denna är det som regel få deltagare där stor vikt läggs på att få med deltagare med olika bakgrund och förhållanden, till skillnad från enkätstudier där ambitionen är att inkludera ett stort antal studiepersoner. Intervjuerna åskådliggör djup och känslor som inte kan påvisas i enkäter, men ger där emot inte generaliserbarhet utanför denna grupp. En styrka med studien är att resultatet kan konfirmeras från tidigare anhörigstudier, vilka med hjälp av olika metoder undersökt anhörigvårdarens situation¹⁵⁻¹⁷.

Problem förekom dock under studiens gång vilket främst bestod i rekryteringssvårigheter. En övergripande dilemma är att anhörigvårdare inte ses som vårdare av sina anhöriga, varken av sjukvård, kommun eller av sina vänner och släktingar. Det är ett arbete som man förväntas utföra inom ramen för de äktenskapliga förpliktelserna. Den anhörig som i hemmet vårdar sin partner utför ett osynligt arbete vilket medför problem i vårdarrollen, ensamhet och ett stort ansvar. I den här studien fanns också ett påtagligt problem i rekryteringen där endast ett fåtal sjuksköterskor och läkare var behjälpliga, vilket kan bero

på omedvetenheten om den anhöriges vård. Några anhörigvårdare upplevde också sin belastning så betungande att de inte orkade med ännu ett åtagande som ett studiedeltagande skulle innebära. Studien är godkänd av forskningsetiska kommittén i Uppsala under förutsättning att samtycke även skulle inhämtas från den vårdade. Detta godtas givetvis, men enligt vår mening är även det ett förringande av anhörigvårdaren där denne fråntas beslutet att själva bedöma huruvida de önskar medverka i studien.

Resultaten visar tydligt på den tyngd och ansvarsbörda som många anhörigvårdare upplever. De beskrev fysisk såväl som emotionell belastning. Trots att vi i Sverige har ett väl fungerande socialt nätverk och åldringsvård så angav intervjupersonerna att de själva ville ta hand om sina anhöriga så länge som de orkade. De önskade möjliggöra för sin partner att kunna bo hemma, eftersom flera hade vantrivts på korttidsboenden. Några vårdade hade hemsjukvård flera gånger per dygn men anhörigvårdarna menade att dygnet har tjugofyra timmar och mycket händer mellan personalens besök. Den specifika inkontinensvården var för de flesta anhörigvårdare en del av en helhet, något de vant sig att sköta. Några upplevde det emellertid extremt svårt. En kvinna sa; *"Jag känner... jag gör det inte, jag tycker han ska klara det själv, för det är lite äckligt"*. I många fall tar sjukvården för givet att den anhöriga har resurser att bistå med allt från intimhygien, byte av blöjor till katetervård. Dessutom utan att erbjuda adekvat information och kontinuerligt stöd till den anhörige. Här kan en specialutbildad sjuksköterska eller uroterapeut bidra med välbehövlig muntlig och skriftlig information och enkelt beskriva varför den vårdade läcker och hur man kan underlätta för den sjuke. Ett tungt ansvar vilar på den anhörige. En kvinna berättade: *"jag har mindre vila nu än när jag jobbade"*. Detta beskriver den tunga bördan många upplevde. Egen tid efterfrågades, att få några dagars avlastning för vila och för att möjliggöra eget socialt liv. Förutsättningen är dock korttidsplatser av god kvalitet. Stöd och information angående de avlastande alternativ som finns att tillgå måste komma an-

hörigvårdaren tillgodo. Flera av de intervjuade var under samtalet ledsna och upprivna då de beskrev sin tillvaro. De beskrev hur de höll *"skenet uppe"* inför sina barn och barnbarn för att inte belasta dem. Sjukvården måste inta ett *"anhörigvänligt synsätt"* där anhörigvårdarnas arbete, emotionella utsatthet samt betydelse för den sjuke uppmärksammas. Information, stöd och support från sjukvården är några sätt för att förbättra situationen för alla de som vårdar en anhörig i hemmet.

Den 1 juli 2009 infördes en ny bestämmelse i 5 kap. 10 § socialtjänstlagen. Socialnämnden skall enligt lagen "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" (18). Socialstyrelsen fick till uppdrag att informera och utarbeta en vägledning om lagen samt att följa upp och utvärdera konsekvenserna av bestämmelsen. Socialstyrelsen understryker i sin lägesbeskrivning för 2010 att på grund av att många anhöriga har en långvarig kontakt med både hälso- och sjukvården och socialtjänsten, är det viktigt att huvudmännen utvecklar kontakterna och rutinerna för samarbete i stödet till anhöriga (s8) (19).

Referenslista

1. Socialstyrelsen. *Folkhälsorapport 2009*. In. Stockholm; 2009.
2. Aggazzotti G, Pesce F, Grassi D, Fantuzzi G, Righi E, De Vita D, et al. *Prevalence of urinary incontinence among institutionalized patients: a cross-sectional epidemiologic study in a midsized city in northern Italy*. Urology 2000;56(2):245-9.
3. Stenzelius K, Mattiasson A, Hallberg IR, Westergren A. *Symptoms of urinary and faecal incontinence among men and women 75+ in relations to health complaints and quality of life*. Neurourol Urodyn 2004;23(3):211-22.
4. *Statens beredning för utvärdering av medicinsk metodik. Behandling av urininkontinens*. Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU); 2000.
5. Stoddart H, Donovan J, Whitley E, Sharp D, Harvey I. *Urinary incontinence in older people in the community: a neglected problem?* Br J Gen Pract 2001;51(468):548-52.
6. Cheater FM, Baker R, Gillies C, Wailoo A, Spiers N, Reddish S, et al. *The nature and impact of urinary incontinence experienced by patients receiving community nursing services: A cross-sectional cohort study*. Int J Nurs Stud 2008;45(3):339-51.
7. Hunskaar S, Vinsnes A. *The quality of life in women with urinary incontinence as measured by the sickness impact profile*. J Am Geriatr Soc 1991;39(4):378-82.
8. Kinn AC, Zaar A. *Quality of life and urinary incontinence pad use in women*. Int Urogynecol J Pelvic Floor Dysfunct 1998;9(2):83-7.
9. Simeonova Z, Milsom I, Kullendorff AM, Molander U, Bengtsson C. *The prevalence of urinary incontinence and its influence on the quality of life in women from an urban Swedish population*. Acta Obstet Gynecol Scand 1999;78(6):546-51.

10. Franzén K, Johansson JE, Andersson G, Pettersson N, Nilsson K. *Urinary incontinence in women - not exclusively a medical problem. A population-based study om UI and general living conditions*. Submitted in: Scandinavian Journal of Urology & Nephrology 2008.
11. Andersson G, Johansson JE, Garpenholt Ö, Nilsson K. *Urinary Incontinence - Prevalence, Impact on Daily Living and Desire for treatment. A population-based Study*. Scand J Urol Nephrol 2004;38(2):117-22.
12. Andersson G, Johansson JE, Nilsson K, Sahlberg-Blom E. *Accepting and adjusting: older women's experiences of living with urinary incontinence*. Urol Nurs 2008;28(2):115-21.
13. Stenzelius K, Westergren A, Mattiasson A, Hallberg IR. *Older women and men with urinary symptoms*. Arch Gerontol Geriatr 2006;43(2):249-65.
14. Stenzelius K, Westergren A, Hallberg IR. *Bowel function among people 75+ reporting faecal incontinence in relation to help seeking, dependency and quality of life*. J Clin Nurs 2007;16(3):458-68.
15. Cassells C, Watt E. *The impact of incontinence on older spousal caregivers*. J Adv Nurs 2003;42(6):607-16.
16. Brittain KR, Shaw C. *The social consequences of living with and dealing with incontinence--a carers perspective*. Soc Sci Med 2007;65(6):1274-83.
17. Lane P, McKenna H, Ryan A, Fleming P. *The experience of the family caregivers' role: a qualitative study*. Res Theory Nurs Pract 2003;17(2):137-51.
18. Socialdepartementet (2009). *Stöd till personer som vårdar och stödjer närstående*. Prop 2008/09:82. Stockholm, Fritzes.
19. Socialstyrelsen, (2010). *Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående, Lägesbeskrivning 2010*, Stockholm, s.8.

Utgivna Publikationer

Etnicitet – minoritet – anhörigskap. En kunskapsöversikt.

Kunskapsöversikt 2012:1. Sand, Ann-Britt.

Samtalets betydelse som anhörigstöd.

Kunskapsöversikt 2011:1. Winqvist, Marianne.

Anhörigvårdares hälsa. Kunskapsöversikt 2010:3.

Erlingsson, Christen, Magnusson, Lennart och Hanson, Elizabeth.

Individualisering, utvärdering och utveckling av anhörigstöd.

Kunskapsöversikt 2010:2. Winqvist, Marianne.

Anhöriga som kombinerar förvärvsarbete med anhörigomsorg.

Kunskapsöversikt 2010:1. Sand, Ann-Britt.

Inspirationsmaterial till Kunskapsöversikterna

Inspirationsmaterial 2012:1. Anhörigas hälsa:

När mår man bra som anhörig? Svensson, Jan-Olof.

Inspirationsmaterial 2010:4. e-tjänster och ny teknik för

anhöriga. Amilon, Kajsa, Magnusson, Lennart och Hanson, Elizabeth.

Inspirationsmaterial 2010:2. Individualisering, utveckling och utvärdering
av anhörigstöd. Svensson, Jan-Olof.

Inspirationsmaterial 2010:1. Stöd till anhöriga som kombinerar

förvärvsarbete och anhörigomsorg. Olofsson, Birgitta, Sand, Ann-Britt.

Nka Rapport är utgiven av:

Nationellt kompetenscentrum Anhöriga

Box 75

391 21 Kalmar

Tnf: 0480-41 80 20

www.anhoriga.se

Livskvalitet hos anhöriga som vårdar en äldre närstående med inkontinens

Syftet med denna studie var att undersöka anhörgivårdares erfarenheter av att ta hand om en äldre anhörig med inkontinens. Globalt ökar antalet äldre och medan majoriteten förblir friska, ökar förekomsten av kroniska sjukdomar med hög ålder. I Sverige eftersträvar man att låta äldre stanna i sitt hem så länge som möjligt. Detta i kombination med en minskning av antalet vårdplatser, har lett till att anhöriga ger merparten av vård och stöd.

Denna rapport fokuserar på den svenska delen av en europeisk kvalitativ studie som utförs av forskningsmedlemmar i Eurocarers i Italien, Slovakien och Nederländerna och med ekonomiskt stöd från SCA. Metoden som använts i denna studie är fördjupade semistrukturerade intervjuer genomförda med elva anhörgivårdare.

Studien visar att deltagarna betraktar omsorgen om sina anhöriga som en naturlig del och uttryckte önskan att göra det möjligt för deras anhöriga att bo hemma så länge som möjligt. Men flera anhörgivårdare upplevde trötthet och social isolering. Inkontinensproblem sågs som ytterligare en börda, särskilt för de deltagare som fann att det påverkade deras roll som maka/make eller partner. Anhörgivårdare ansåg att avlösning tillsammans med möjligheten att tala öppet med någon kunnig och förstående om sin situation, skulle bidra till att lätta deras börda. Vård och omsorgspersonal spelar en nyckelroll i att identifiera anhörgivårdare och bidra till att de förses med lämplig information och hjälpmedel.

Nka-Rapport 2012:3

ISBN 978-91-980341-3-4

Nationellt kompetenscentrum anhöriga

Box 75

391 21 Kalmar

Tel: 0480-41 80 20. Fax: 0480-512 52

E-post: info@anhoriga.se

www.anhoriga.se