

Nka™

Anhöriga till äldre personer
med psykisk ohälsa

Kunskapsöversikt 2016:1



Anhöriga till äldre personer med psykisk ohälsa

© 2016 Författarna och Nationellt kompetenscentrum anhöriga™

FÖRFATTARE Iréne Ericsson, Marie Persson och Elizabeth Hanson

OMSLAG OCH LAYOUT Nationellt kompetenscentrum anhöriga™

FOTO Smålandsbilder.se

ISBN 978-91-87731-39-6

TRYCKERI Sandstens Tryckeri AB, Västra Frölunda

Förord

Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka) är en av statens satsningar för att synliggöra anhörigas situation och bidra till att utveckla ett varaktigt stöd till anhöriga. Nka som startade sin verksamhet 2008 och består av sex parter med olika kompetenser geografiskt spridda över landet, Regionförbundet i Kalmar län, Linnéuniversitetet, FoU Sjuhärad Välfärd vid Högskolan i Borås, Anhörigas Riksförbund, länsamordnarna för anhörigstöd i Norrland och Landstinget i Kalmar län. Vid Nka:s start omfattade uppdraget området anhöriga till äldre. Successivt har uppdraget vidgats att gälla andra grupper. Från och med 2016 avser uppdraget alla anhöriga oberoende av den närstående personens ålder, sjukdom, diagnos eller funktionsnedsättning. Verksamhetens huvudsakliga uppgift är att vara expertstöd till kommuner, landsting och enskilda utförare.

I syfte att skaffa underlag för att utveckla stödet arbetar Nka med att sammanställa och publicera lättillgängliga kunskapsöversikter. Kunskapsöversikten om anhöriga till äldre med psykisk ohälsa är den 19:e i raden av kunskapsöversikter och den tredje avseende anhöriga och personer med psykisk ohälsa, varav en om anhöriga till barn och unga med psykisk ohälsa och en om anhöriga till vuxna med psykisk ohälsa. Författaren till kunskapsöversikten är Iréne Ericsson, legitimerad sjuksköterska och lektor vid Jönköping University, avdelning för omvårdnad, Hälsohögskolan, Marie Persson, legitimerad psykolog och adjunkt vid Jönköping University, Institutet för gerontologi, Hälsohögskolan och Elizabeth Hanson, legitimerad sjuksköterska, FoU ledare på Nka och professor vid Linnéuniversitetet, Institutionen för hälso- och vårdvetenskap. Målgruppen för kunskapsöversikten, liksom för Nka:s arbete i övrigt, är anhöriga och deras närstående, anställda och beslutsfattare inom vård och omsorg och hälso- och sjukvård, aktiva inom idéburna organisationer, studenter, lärare och forskare.

Denna kunskapsöversikt är viktig eftersom den visar att fokus inom forskningen inom detta område avser demensvård och omsorg. Det finns en uttalad brist på forskning inom området psykisk ohälsa och äldre och denna brist är ändå mer påtaglig när det gäller anhöriga till äldre med psykisk ohälsa. Detta trots att det klart framgår av existerande forskning och erfarenhet att psykisk ohälsa hos äldre skiljer sig från psykisk ohälsa hos yngre personer. Vi hoppas att denna kunskapsöversikt ska hjälpa till att bekräfta anhöriga till äldre personer med psykisk ohälsas erfarenheter av sin situation. Vidare hoppas vi att den ska förse anhöriga, representanter för idéburna och pensionärsorganisationer, praktiker, beslutsfattare och forskare med en mångsidig överblick av äldre med psykisk ohälsa och deras anhörigas erfarenheter. Intentionen är att den ska förse Nka:s målgrupp med en överblick av den kunskap som idag finns om olika sorters stöd som kan vara värdefull för anhöriga

till äldre med psykisk ohälsa, liksom att fungera som en inspirationskälla för fortsatt forskning och utveckling av stöd till anhöriga inom området.

En tidigare version av manuset har lästs och kommenterats av Ulla Lantz, som under många år vårdat, stöttat och hjälpt sin make och sin mor och av Frida Andréasson, praktiker/möjliggörare vid Nka och tidigare biståndshandläggare inom socialpsykiatri i Kalmar kommun. Deras kommentarer har därefter beaktats till det slutliga utformandet av kunskapsöversikten.

Vi hoppas att kunskapsöversikten skall komma till nytta för dig. Vill du fördjupa dig ytterligare så finns de refererade källorna tillgängliga i Nka:s bibliotek. De kan erhållas till självkostnadspris genom kontakt med Nka:s administratör, e-post: info@anhoriga.se eller telefon: 0480-41 80 20.

Lennart Magnusson

Elizabeth Hanson

Verksamhetschef

FoU-ledare

Sammanfattning

I denna kunskapsöversikt är vuxna anhöriga till en äldre person med psykisk ohälsa fokus. Eftersom psykisk ohälsa hos äldre skiljer sig från psykisk ohälsa hos yngre vuxna behöver situationen för dessa anhöriga beskrivas och deras specifika behov och stöd lyftas fram. Kunskapsöversikten inleds med en bakgrund till psykisk ohälsa hos äldre. Därefter följer en kort beskrivning av vård och omsorg för äldre med psykisk ohälsa, vilket är ett komplext område med många olika vårdaktörer. Slutligen presenteras forskning om anhöriga till vuxna med psykisk ohälsa och anhöriga till äldre.

Redan i bakgrunden konstateras att studier kring äldre personer med psykisk ohälsa och deras anhöriga är få och förståelsen för denna grupp bygger ofta på generaliseringar från forskning inom andra områden. Detta trots att psykisk ohälsa hos äldre är mer komplex och ter sig annorlunda symtomässigt än hos yngre vuxna med psykisk ohälsa. Detta gör att det kan finnas anledning att tro att behovet av stöd hos anhöriga till äldre personer med psykisk ohälsa kan se annorlunda ut än stöd till anhöriga till personer med psykisk ohälsa/sjukdom i andra åldersgrupper.

Litteratursökning genomfördes i olika databaser för att i första hand hitta relevant svensk forskning men också internationell forskning samt utvecklingsarbeten genomförda i Sverige. Sökorden som användes var: Psykisk sjukdom, psykisk ohälsa, depression, ångest, psykos, äldre, äldre personer, släkting, familjemedlem, vårdgivare, informell vårdgivare, behov, stöd, börda. Avgränsningar gjordes för att utesluta artiklar som handlade om anhöriga till personer med demenssjukdom. Demensområdet är redan väl representerat när det gäller psykisk ohälsa hos äldre människor och anhöriga till personer med demenssjukdom planeras vara i fokus för en separat kunskapsöversikt.

Eftersom få av studierna enbart berörde anhöriga till äldre med psykisk ohälsa, valdes att ta med även studier där endast en del av deltagarna i studierna var anhöriga till äldre personer med psykisk ohälsa. Detta för att om möjligt kunna dra några slutsatser kring situation, behov och stöd för denna grupp, som ännu är outforskad. Sammanlagt ingår 13 svenska studier och två FoU-rapporter (Forskning och Utveckling rapporter) samt 15 internationella studier i resultatet. Studierna är genomförda med såväl kvantitativa som kvalitativa metoder och har publicerats mellan 1991 och 2014.

Studierna analyserades och presenteras i tre teman och underteman. Dessa är: ***Vara en del av sjukdomen*** – *Tvingas ta ansvar, Känna sig övergiven, Be-*

*mästra och finna mening, **Känna sig förstådd**, – Efterfrågat stöd samt **Former för stöd** – Psykosocialt stöd och Psykopedagogiska insatser.*

Resultatet i kunskapsöversikten är begränsat eftersom forskning som genomförts inte har fokuserat på anhöriga till äldre personer med psykisk ohälsa. Även om en del internationella studier har genomförts med målgruppen är det som framkommer i resultatet inte överförbart till svenska förhållanden eftersom det finns, kulturella, socio- ekonomiska och/eller kontextuella skillnader, såsom hur vård och omsorg organiseras.

Resultatet visar att olika typer av stöd till anhöriga från den formella vårdens sida behövs vid olika skeden av den psykiska sjukdomen, och att det ibland kan vara ett livslångt ansvar som den anhöriga har. Rollen som anhörig påverkas också av att personen med psykisk ohälsa åldras, och psykisk och fysisk hälsa samt funktionsförmåga i vardagen förändras i och med åldrandet. Detta understryker vikten av ett personcentrerat synsätt för denna grupp äldre och deras anhöriga.

Utifrån resultatet av kunskapsöversikten kan konstateras, som många tidigare har konstaterat, att äldres psykiska ohälsa är ett eftersatt område. Det gäller även situationen för anhöriga till personer med psykisk ohälsa. För att öka kunskapen om situationen och behoven av stöd hos anhöriga till äldre personer med psykisk ohälsa krävs mer forskning inom området. Framst gäller det forskning där anhöriga är delaktiga i utveckling och utvärdering av stödåtgärder. Det behövs vidare utbildning och information till äldre personer, deras anhöriga och personal inom vård och omsorg för att öka förståelsen för komplexiteten vid psykisk ohälsa hos äldre och vad det kan innebära för den som står nära. Situationen att som anhörig både vara i behov av stöd men samtidigt vilja vara involverad i vården är ofta motsägelsefullt i personalens perspektiv. Förståelsen för detta behöver ökas hos personal enligt kunskapsöversiktens resultat.

Nyckelord: anhörig, äldre, psykisk ohälsa, behov, stöd

Innehåll

Förord.....	3
Sammanfattning.....	5
Innehåll	7
Inledning	9
Bakgrund	10
Depression	11
Ångest.....	12
Posttraumatiskt stressyndrom (PTSD)	13
Bipolär störning	13
Psykossjukdomar	13
Livslång psykisk ohälsa.....	14
Vård och omsorg av äldre med psykisk ohälsa.....	15
Anhöriga till personer med psykisk ohälsa	16
Äldre personer som vårdar	17
Anhörigstöd.....	18
Syfte.....	20
Metod	21
Urval.....	21
Analys av material.....	23
Resultat.....	24
Vara en del i sjukdomen.....	24
Känna sig förstådd	29
Former för stöd	33
Diskussion	39
Metoddiskussion	39
Resultatdiskussion	40
Fortsatt utveckling och forskning.....	45
Referenser	46
Referenser i alfabetisk ordning.....	54

Bilaga 1. Tabell 1: Sökordskombinationer.....	62
Bilaga 2. Figur 1: Översikt över bedömning av material för kunskapsöversikten ...	63
Bilaga 3. Artikelöversikt	64

Inledning

De senaste åren har uppmärksamheten kring äldre med psykisk ohälsa ökat, men fortfarande är detta ett område där mer kunskaper behövs. Det gäller inte minst inom äldreomsorg och äldreomsorg, där de flesta äldre med psykisk ohälsa får sin vård och omsorg. Följande skrift har fokus på anhöriga till äldre med psykisk ohälsa. Anhöriga till äldre personer med psykisk ohälsa i form av demenssjukdom finns inte representerade i denna kunskapsöversikt eftersom denna grupp kommer vara fokus i en kommande kunskapsöversikt.

För att öka förståelsen kring de anhörigas situation behöver även psykisk ohälsa i åldrandet och olika riskfaktorer för att drabbas av psykisk ohälsa som gammal beskrivas och en sådan beskrivning finns därför inledningsvis. Därefter beskrivs hur olika tillstånd och sjukdomar manifesteras i åldrandet, både nydebuterad och livslång psykisk ohälsa, och även vården och omsorgen av den äldre med psykisk ohälsa berörs. Fokus övergår sedan till anhöriga till personer med psykisk ohälsa och det ges även en bild av anhöriga till äldre och vad deras omsorg kan bestå av. Sist i bakgrunden beskrivs kort befintligt och önskvärt stöd för anhöriga.

Redan inledningsvis kan det konstateras att det finns en hel del forskning kring anhöriga till vuxna med psykisk ohälsa men att forskning om anhöriga till äldre personer hittills är mycket begränsad.

Bakgrund

Psykisk ohälsa är ett begrepp som blivit vanligare under de senaste åren. Det innebär både en persons egen upplevelse av att det psykiska välbefinnandet sviktar men också en psykisk störning av något slag som konstaterats vid en psykiatrisk utredning, d.v.s. allt från lindrigare oro och bekymmer till psykisk sjukdom, enligt diagnoskriterier (1). För att fastställa diagnoser vid psykisk ohälsa och sjukdom används s.k. kriteriemanualer som DSM-5 – Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders (2) och ICD-10 – International Classification of Diseases, Injuries and Causes of Death (3). Kriteriemanualer har utvecklats genom att experter inom området enats om vad eller vilka symtom som är kännetecknande för en viss sjukdom. Revideringar av manualerna sker kontinuerligt eftersom ny forskning ger ny kunskap som kan göra att tillägg eller justeringar behöver göras. Psykisk störning är en annan övergripande beteckning som syftar på ett reaktionsmönster som innebär psykiskt lidande eller funktionsnedsättning, oavsett bakgrund och diagnos (1). I följande text används psykisk ohälsa för både egen upplevd psykisk ohälsa och diagnostiserade psykiska störningar.

Psykisk ohälsa drabbar både yngre och äldre personer, men psykisk ohälsa hos äldre uttrycker sig annorlunda än hos yngre. Man brukar tala om att psykisk ohälsa hos äldre är betydligt mer komplex. En kroppslig sjukdom kan t.ex. vara en anledning till psykisk ohälsa hos en äldre person och kroppsliga sjukdomar är inte ovanliga i samband med att vi åldras. De åldersförändringar som normalt sker, med minskad reservkapacitet i olika organ i kroppen ger en ökad sårbarhet för att drabbas av en rad olika sjukdomar, d.v.s. kroppsliga åldersförändringar gör att äldre personer lättare drabbas av sjukdom. De åldersförändringar som inträffar i hjärnan anses ha betydelse för den psykiska hälsan, t.ex. antas risken att drabbas av depression öka på grund av viss minskning av signalsubstansen serotonin. Sjukdomar som ger hjärnskador, exempelvis stroke, ökar även de riskerna för psykisk ohälsa. Hos äldre kan också vissa läkemedel orsaka psykisk ohälsa, vilket i sin tur har att göra med en ökad känslighet för läkemedel i den åldrande kroppens organ. Den process som sker då kroppen tar hand om ett läkemedel från upptag till nedbrytning och utsöndring blir betydligt långsammare med åren (4–7).

Åldrandet medför en rad psykosociala förluster, vilka även de kan bidra till nedsatt psykisk hälsa. Förlust av partner och vänner på grund av dödsfall kan bidra till ökad ensamhet och i samband med pensioneringen kan kontakt med arbetskamrater, som har varit en naturlig del av det sociala nätverket, upphöra. Förluster i form av nedsättning av kroppsliga funktioner kan i sin tur leda till fysisk och psykisk inaktivitet, vilket påverkar den psykiska hälsan. En nedsättning av kroppsliga funktioner, som exempelvis nedsatt rörlighet eller hörselnedsättning, kan göra att

en äldre person inte längre kan delta i sociala aktiviteter som varit betydelsefulla för det psykiska välbefinnandet. Slutligen bidrar också den livsfas som en äldre person befinner sig i till att frågor om existens, livets mening och sammanhang aktualiseras och detta kan ge upphov till psykisk ohälsa i form av s.k. existentiell ångest (4–8).

Det är lätt att utifrån det ovan beskrivna förstå att det krävs en omfattande utredning då äldre personer visar tecken på psykisk ohälsa. Utredningen är viktig för att kunna identifiera vad som är orsaken till den psykiska ohälsan och för att personen skall få bästa möjliga omhändertagande (9). Ett problem är dock att de kriteriemanualer som används för diagnosticering av psykisk störning är dåligt anpassade till äldre, vilket gör att det finns risk för att psykisk ohälsa hos äldre missas i vården (6).

Psykisk ohälsa hos äldre innefattar såväl depression och ångest som psykossjukdomar och demenssjukdomar. Psykisk ohälsa hos äldre till följd av demenssjukdom har fått större uppmärksamhet än annan psykisk ohälsa hos äldre, och det gäller både inom forskning och i rekommendationer för hur vården och omsorgen bör vara utformad (10, 11). Detta trots att nästan 20 procent av personer som är 65 år och äldre har någon annan psykisk ohälsa än demenssjukdom (12). År 2030 beräknas en fjärdedel av Sveriges befolkning vara mer än 65 år och av dessa kommer en halv miljon att ha en psykisk ohälsa som kräver behandling (13).

Nedan följer en kort beskrivning av vanliga psykiska ohälsotillstånd och deras förekomst bland äldre, d.v.s. 65 år och där över. Specifika symtom och uttryckssätt i åldrandet beskrivs också kortfattat.

Depression

Förekomsten av depression hos äldre personer i s.k. populationsstudier brukar anges till cirka 15 procent (14), men siffrorna varierar kraftigt. Vid depression påverkas den äldre personens livskvalitet och det är en vanlig orsak till känslomässigt lidande hos de allra äldsta (15, 16). Depression är vanlig hos äldre personer med kroppsliga sjukdomar och det finns ett antal kroppsliga sjukdomar som kan förknippas med depression hos äldre. Några exempel är stroke, diabetes, Parkinsons sjukdom och sjukdomar i andningsvägarna (17).

Det är ibland svårt att avgöra om en äldre person har symtom på depression eftersom depression hos äldre uttrycker sig annorlunda än hos yngre personer. Flertalet äldre med depression uppfyller inte de kriterier för egentlig depression som finns att tillgå, det kan t.ex. vara så att de varken beskriver sig själva som nedstämda eller uppvisar tecken på nedstämdhet, trots att de uppfyller andra kriterier för egentlig depression. Nedstämdheten finns dock, men är alltså lätt att missa hos

den äldre om man inte är tillräckligt uppmärksam och ställer rätt frågor. Till symtom på depression hör också sömnstörningar (tidigt morgonuppvaknande, svårigheter att somna, sover mer än vanligt) och känslor av värdelöshet och skuld, men vid jämförelser med yngre vuxna är inte dessa symtom lika uttalade vid depression i åldrandet (18). De symtom som kan vara ökade hos den äldre med depression är agitation (upphetsning, oro), hämning (känslomässig, intellektuell, viljemässig, motoriskt), irritabilitet, inaktivitet och självupplevda minnesproblem. Ångest är också mycket ofta ett påtagligt symtom hos äldre personer med depression, och i hög ålder är det vanligt att depression och ångest förekommer samtidigt (12).

En lättare form av depression "minor depression" är vanlig hos äldre och med ökad ålder ökar också förekomsten av tillståndet. Här dominerar symtombilden ofta av kroppsliga besvär vilket hos den äldre personen ger upphov till minskat välbefinnande. De kroppsliga besvären är ofta det som föranleder läkarkontakt och det finns också i många fall en samtidig kroppslig sjukdom. Även vid egentlig depression kan kroppsliga besvär finnas och kan då vara det som föranleder läkarkontakt (6).

Förutom den negativa påverkan depression har på den äldre personens livskvalitet medför den också en ökad dödlighet (19, 20). Om den äldre personen har en kroppslig sjukdom med samtidig lätt depression är dödligheten fördubblad (21). Depression hos äldre ger också en ökad risk för självmord i åldersgruppen 75 år och äldre. För att kunna förebygga självmord är det viktigt att upptäcka och behandla depression (22). Men även om en fjärdedel av alla självmord i Sverige begås av äldre personer (23) så är inte enbart självmord förklaringen till den ökade dödligheten vid psykisk ohälsa utan överdödligheten vid psykiska besvär kan förklaras av samtidiga kroppsliga sjukdomar, som kardiovaskulära sjukdomar, sjukdomar i andningsorganen (24), hjärtinfarkt, prostatacancer, diabetes samt efter hjärtklaffoperation (20). Orsaken till överdödligheten är inte känd, men det verkar som om kroppslig sjukdom och psykisk ohälsa påverkar varandra åt båda hållen (20).

Ångest

Förekomst av ångest hos äldre över 65 år anges i olika studier vara mellan 6 och 12 procent (12). Äldre personer som uppfyller kriterier för en ångestsjukdom har ofta haft ångesten som en följeslagare genom livet, d.v.s. ångestsjukdomen har debuterat tidigare i livet (25). När ångest debuterar sent i livet är det ofta som delsymtom vid depression, till följd av somatisk eller kognitiv sjukdom eller biverkan av läkemedel. Kroppsliga sjukdomar som hjärt-kärlsjukdom, astma, kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL) kan ge ångestsymtom, men också nedsatt kognitiv förmåga som bidrar till svårigheter att hantera en mängd intryck och planera vardagen, vilket ger stress och oro som följd (6).

Det finns en rad varianter av ångestsjukdomar, som generaliserat ångesttillstånd, paniksyndrom, fobier, tvångssyndrom och posttraumatiskt stressyndrom. Vid ångestsjukdom i hög ålder är många av symtomen lika oavsett vilken diagnosen är och sjukdomarna kan sägas överlappa varandra, varför det är tveksamt att göra denna indelning då det handlar om äldre (6). Symtomen vid ångest brukar indelas i kroppsliga symtom (hjärtklappning, kvävningsskänslor, sväljbesvär, orolig mage sömnsvårigheter, svimningskänslor) och psykiska symtom (obefogad oro/rädsla, irritabilitet, koncentrationssvårigheter). Då den äldre uppsöker vården uttrycks ofta symtom av kroppslig karaktär som t.ex. yrsel och tryck över bröstet (23, 26).

Posttraumatiskt stressyndrom (PTSD)

PTSD är en speciell form av ångestsjukdom där den bakomliggande orsaken är svåra trauman som upplevts tidigare i livet, kanske så långt tillbaka som i barndomen. Krigsupplevelser kan ge upphov till posttraumatiskt stressyndrom men också andra svåra händelser som t.ex. sexuella övergrepp och misshandel. PTSD är inte ovanligt bland äldre, men hur stor förekomsten av PTSD är bland äldre i Sverige vet man inte (20). Under de år personen arbetat och levt ett aktivt liv har kanske de traumatiska minnena kunnat hållas borta, men i samband med åldrandet, ändrad social situation eller sjukdom kan de återkomma. Symtomen hos äldre med PTSD är påtagligt ångest och att de traumatiska händelserna återupplevs, samt ökad depressivitet, sömnstörningar och mardrömmar (6).

Bipolär störning

Bipolär störning innebär en växling mellan perioder med depressiva symtom och perioder med maniska symtom (affektiva tillstånd). Mani är en psykisk störning med omotiverad och överdriven upprymdhet, optimism och självkänsla, ofta med snabbt växlande engagemang och inte sällan kombinerat med bristande omdöme och vårdslöshet (1). En tiondel till en fjärdedel av de affektiva tillstånden hos äldre är bipolära eller maniska störningar, medan resten utgörs av depressiva tillstånd. Förutom sedvanliga symtom på depression och mani förekommer förvirringstillstånd och kognitiv påverkan hos äldre som drabbas, även irritabilitet är vanligt. Symtomen växlar ofta snabbt hos äldre och förekommer inte sällan samtidigt med andra sjukdomar (somatiska eller kognitiva), vilket gör att diagnos inte alltid ställs (6).

Psykosjukdomar

Mellan 1,7 och 4,2 procent av äldre personer över 65 år beräknas ha en psykosjukdom (12). Psykosjukdomar kännetecknas av en förändrad verklighetsuppfattning

med symtom som vanföreställningar och hallucinationer. När psykotiska symtom funnits mer än ett halvår och personens funktionsnivå vad gäller arbete och socialt liv är sänkt, kan diagnosen schizofreni ställas. Till skillnad från yngre personer som drabbas av psykos har den äldre personen där psykosjukdomen debuterar i åldrandet ofta en viss insikt i att föreställningarna inte är verkliga (27). Vanföreställningar som äldre uppvisar kan handla om situationer som skulle kunna inträffa i verkligheten, som att någon försöker förgifta en, att man är avlyssnad, att partnern är otrogen, men de kan också handla om att man upplever sig vara felbehandlad eller har en kroppslig sjukdom som inte går att bota (6).

Till riskfaktorer för att drabbas av psykotiska symtom som äldre räknas bl.a. hjärtkärlsjukdom och hjärntumörer, men även ämnesomsättningsrubbnings, dåligt socialt nätverk och social isolering, hörselnedsättning, grava synnedsättningar, organiska hjärnskador, depression m.m. kan ge upphov till psykotiska symtom hos äldre, liksom vissa läkemedel (6, 27). När det gäller psykosjukdomar som t.ex. schizofreni är det dock vanligast att dessa har debuterat tidigare i livet och har funnits med som ett livslångt psykiskt lidande.

Livslång psykisk ohälsa

Psykisk ohälsa kan vara livslång med betydande funktionsnedsättning och svårigheter att klara av det dagliga livet som följd. Bipolära sjukdomar och schizofreni debuterar ofta långt innan åldrandet, men även depression och ångestsyndrom kan ha följt en människa genom hela livet. En äldre person som levt sitt liv med en schizofrenisjukdom försämras snabbare i sin kognitiva förmåga än vad man gör i det s.k. normala åldrandet, vilket påverkar förmågan att fungera självständigt i det dagliga livet. Även den känslomässiga avtrubningen tilltar hos den äldre med schizofreni, medan däremot vanföreställningar och hallucinationer ofta minskar med tilltagande ålder. Personer med livslång psykisk ohälsa lever i ett utanförskap i samhället, deras sociala nätverk kan vara näst intill obefintligt eftersom de sällan har bildat familj. De ekonomiska förutsättningarna är också sämre än hos befolkningen i övrigt eftersom de inte kunnat förvärvsarbeta på samma sätt på grund av sjukdomen (10).

Det har konstaterats att somatisk sjukdom kan ge psykisk ohälsa hos äldre men förhållandet kan också vara det motsatta, d.v.s. en livslång psykisk sjukdom ger i åldrandet ökad risk för kroppslig ohälsa (17). En helhetssyn och förståelse för komplexiteten vad gäller psykisk ohälsa hos äldre krävs därför också vid vård av personer med livslång psykisk sjukdom. Personer som har levt med en psykisk sjukdom som exempelvis schizofreni genom livet drabbas oftare av kroppslig sjukdom än andra äldre. Risken för s.k. metabolt syndrom, vilket är ett förstadium till diabetes, är ökad dels p.g.a. den psykiska sjukdomen i sig men också p.g.a. de läkemedel som har använts genom livet för att behandla den psykiska sjukdomen. Livsstilsfaktorer

som rökning, inaktivitet och dålig kost, vilket kan vara konsekvenser av den psykiska ohälsan, är andra orsaker till ökad sårbarhet för kroppslig sjukdom. Exempel på kroppsliga sjukdomar som kan drabba den äldre med livslång psykisk ohälsa är hjärt-kärlsjukdom, diabetes och cancer. Detta innebär att dessa personer har en kortare livslängd än befolkningen i övrigt. Den kroppsliga hälsan och livsstilsfaktorerna hos personen med livslång psykisk sjukdom har heller inte alltid uppmärksamats tillräckligt av vården. Fokus vid kontakt med vården har istället varit den psykiska sjukdomen och konsekvenserna av detta visar sig då personen blir äldre (6, 10, 28).

Vård och omsorg av äldre med psykisk ohälsa

Äldre med psykisk ohälsa har inte tillgång till vård i samma utsträckning som yngre. Framför allt får de inte den specialistvård inom psykiatri som de har behov av. I rapporten *Äldres behov av psykiatrisk vård och stöd* (13) analyseras hur situationen ser ut för personer som är 65 år och äldre och har psykiatrisk problematik. Jämfört med yngre så har äldre i lägre utsträckning fått vård för psykisk sjukdom året före ett självmordsförsök. Det finns en risk, menar man i rapporten, att äldre underbehandlas samtidigt som användningen av psykofarmaka bland äldre är relativt utbredd och ibland även olämplig. Läkemedel förskrivs till drygt 90 procent av de äldre med psykisk ohälsa, d.v.s. är dubbelt så vanligt som i den yngsta åldersgruppen. En annan viktig kunskap utifrån rapporten är att psykologisk samtalsbehandling i princip är obefintlig bland äldre. Rapporten beskriver också att äldre med psykisk sjukdom missgynnas och riskerar att inte få adekvat vård. Detta gäller allt från tidig upptäckt av psykisk ohälsa till behov av heldygnsvård p.g.a. svår psykisk störning (13). Inom området äldrepsykiatri pågår dock en positiv utveckling och numera är äldrepsykiatri en egen medicinsk tilläggsspecialitet till basspecialiteterna geriatrik och psykiatri (29).

Äldre personer med psykisk ohälsa finns ofta inom kommunens äldreomsorg där den specialistkompetens som krävs för att ta hand om dessa äldre är bristande (7, 13, 30). Socialstyrelsen (31) har dock, på regeringens uppdrag, tagit fram rekommendationer och vägledning för att uppmärksamma äldre med psykisk ohälsa inom primärvård, socialtjänst och kommunal hälso- och sjukvård (30). Här finns dock inget specifikt om anhörigas situation beskrivet, utan det påtalas bara helt kort att det är angeläget att *personalen visar anhöriga ett bemötande som kännetecknas av öppenhet, respekt och vilja till samverkan* (30 s. 38). Utbildningsinsatser för personal inom äldrevård och äldreomsorg pågår också på flera håll i landet (31).

Anhöriga till personer med psykisk ohälsa

Anhörig beskrivs i Socialstyrelsens termbank vara en person som har släktband till, eller som hör samman med någon på juridisk grund. I denna rapport används ordet anhörig i vid bemärkelse (partner, vuxna barn, övriga släktingar, vänner o.s.v.) för den som ger hjälp och stöd till en äldre med psykisk ohälsa. Kunskapen om familjens/anhörigas situation då någon i familjen har en psykisk sjukdom har funnits sedan slutet av 1950-talet. När någon i en familj drabbas av ohälsa och sjukdom, och därmed ett ökat beroende av stöd, påverkas balansen och funktionen i familjen (32). Studier beskriver ofta situationen som en börda för familjen och pekar på hur viktigt det är att inte bara se till personen som är sjuk och dennes behov utan också till anhörigas behov (33). Situationen att vara barn till en förälder som har en personlighetsstörning eller någon annan kronisk psykisk sjukdom anses t.ex. vara mycket påfrestande (34). Anhörigsituationen beskrivs som en situation av stress, bördor, oro, ansvar och bekymmer (35–37) och risken för att själv drabbas av fysisk och psykisk ohälsa ökar för anhöriga vårdgivare (37-40).

I en nyligen utgiven kunskapsöversikt om *Anhöriga till vuxna personer med psykisk ohälsa* sammanfattar Ewertzon (41) forskning om betydelsen av stöd för anhöriga till personer med psykisk ohälsa. Ewertzon använder ordet merbelastning för att beskriva den börda som anhöriga kan uppleva till följd av en närstående persons psykiska ohälsa. Med merbelastning, eller börda, avses t.ex. den inverkan den närståendes psykiska ohälsa har på anhörigas arbetsliv, fritid, ekonomi och sociala liv. Situationen som anhörig till en person med psykisk ohälsa tar mycket tid i anspråk och innefattar även tillsyn av personen och beredskap om något akut skall inträffa. Vidare inbegriper merbelastning de psykologiska konsekvenser den närståendes psykiska ohälsa har för den anhöriga. Det kan t.ex. vara känslor av oro för hur det ska gå för den psykiskt sjuke familjemedlemmen i framtiden, sorg över hur livet har blivit, rädsla för att det ska hända den sjuke något, eller rädsla för den anhörigas egen del. Anhörigas situation beskrivs också som att vara ensam om att ta ett stort känslomässigt ansvar, oftast utan någon att dela detta med (41).

Ensamhet, avsaknad av kontroll och övergivenhet hos anhöriga beskrivs i en tysk studie där Bauer m.fl. (42) fann tio olika typer av börda hos de anhöriga. Det svåraste för anhöriga var ovilja att ta emot hjälp hos personen med psykisk ohälsa och anhörigas egen hjälplöshet att bemöta svängningarna mellan maniska och depressiva symtom. Det visade sig också att kvinnorna led mer av problem som handlade om relationen till den sjuke, medan männen framförallt beskrev börda relaterad till att deras autonomi var påverkad av situationen med den närståendes psykiska ohälsa (42).

Anhöriga som vårdar personer med psykisk funktionsnedsättning upplever känslor som sorg, oro, skam och skuld beroende på att de kan anklaga sig själva för att vara skyldiga till att personen är sjuk (43, 44). I en studie av Johansson m.fl. (45) beskriver fäder till vuxna söner och döttrar med diagnosen tidigt debuterande schizo-

freni, d.v.s. schizofreni som debuterat före 40 års ålder, sin situation som en konstant kamp med en ständig känsla av otillräcklighet och maktlöshet. Det är en daglig strävan att försöka främja välbefinnandet hos barnet, där stor känslomässig styrka krävs. Att bemöta barnet som en självbestämmande, kapabel person är viktigt för fäderna men samtidigt en mycket svår balansgång på grund av sjukdomens konsekvenser. De måste ständigt vara på sin vakt och ingripa då det inte fungerar. Föräldrarnas önskan är att vara delaktig och kunna påverka planering och utförande av vård och stöd för patienten, men personen med schizofreni kan avsäga sig föräldrarnas delaktighet, vilket ökar känslan av maktlöshet hos föräldern (45).

Det finns också studier som visar att personer med psykosjukdom värderar anhörigas engagemang. Då tolv utlandsfödda och tio svenskfödda personer med psykosjukdom i åldrarna 24–66 år tillfrågades om anhörigas betydelse betonade de värdet av att anhöriga var engagerade. Förståelsen, engagemanget och stödet från familjen och närstående som är involverade i personens dagliga liv har stor betydelse (31, 46).

Alla anhöriga upplever inte det stöd de ger den som är sjuk som en börda, eller merbelastning, utan tvärtom upplever de det som något positivt och meningsfullt att kunna hjälpa till. Det ger en känsla av att ha en betydelse och ett värde. Att ge stöd till en närstående som är sjuk kan också vara ett sätt att ge tillbaka något för allt det positiva som man upplever sig ha fått av den sjuke tidigare i livet d.v.s. att återgälda för en tidigare god handling (47, 48). En del anhöriga uttrycker att det också finns glädje t.ex. då man ser framsteg hos den sjuke, samtidigt som de beskriver en längtan efter att allt ska vara normalt igen (49). Foldemo m.fl. (50) visade att på vilket sätt omvårdanden utförs av professionella har en påverkan på familjesituationen och på, som i detta fall, vårdgivande föräldrars livskvalitet.

Äldre personer som vårdar

När det gäller anhörigas vård och omsorg av äldre personer utförs den ofta av partnern, d.v.s. make, maka eller sambo, vilket innebär att den vårdgivande personen också är äldre (51). Då man har studerat omsorgsgivare i åldern 65–80 år uppger 37 procent att de vårdar en partner. Motsvarande siffra är 77 procent i omsorgsgivargruppen som är 81 år och äldre (52). Motivationen till att bli en vårdgivande partner kan, hos framför allt äldre vårdgivare, vara den upplevda moraliska plikten och de äktenskapslöften man en gång gett. Om make/maka är villig att ställa upp för partnern är till viss del också beroende av kvaliteten på den tidigare relationen i parförhållandet (48, 53, 54). Föreställningar har funnits om att det är en plikt enligt lag att vårda sin sjuka partner, vilket inte är fallet. Man har i ett parförhållande ansvar för det gemensamma hushållet men det är den anhörigas eget val om man vill hjälpa en partner med personlig omvårdnad (31).

För vissa äldre personer kan motivet till att inta rollen som anhängvårdare vara att försöka behålla ömsesidigheten, den s.k. reciprociteten. Innebörden av reciprociteten är att vården blir en kärlekshandling till en person som står den anhängige nära och ges i syfte att behålla balans i förhållandet. En upplevelse av ömsesidighet, det faktum att man upplever sig göra det rätta för en sjuk partner och att få uppskattning, minskar stressen och kan också mildra effekterna av stress hos vårdgivaren (47, 48, 54, 55).

Äldre personer som vårdar en partner rapporterar också om positiva erfarenheter där de beskriver känslor av värde och tillfredsställelse i sin roll som vårdare (56). De Frias m.fl. (57) visade att äldre anhängiga som vårdar upplever mer stress och större börda om de själva är fysiskt sjuka och problemet är att äldre som vårdar en partner också ofta själva är äldre och har en fysisk sjukdom. Av personer över 75 år har ca 70 procent två eller flera samtidigt förekommande kroniska sjukdomar (58). Uppgifterna för en anhängig som vårdar sin partner är många och handlar inte bara om den personliga omvårdnaden utan exempelvis också om att sköta alla kontakter med vård och omsorg. Behovet av stöd till den anhängige är därför nödvändigt om den äldre vårdgivaren skall orka (31).

Anhängstöd

Mycket av litteraturen kring anhängigas situation fokuserar på att beskriva de behov anhängiga har. Det konstateras frekvent i riktlinjer, stöddokument och även i många studiers slutsatser att det är krävande att vara anhängig till personer med psykisk ohälsa och att stöd är nödvändigt (31, 59). Enligt ett tillägg i Socialtjänstlagen (2001:453) som gjordes 2009 (kap 5.§ 10) **ska kommuner 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**. Syftet med tilläggsbestämmelsen var att försöka minska fysisk och psykisk påfrestning för anhängiga. Anhängiga uppmärksammas numera inom de flesta områden inom vård och omsorg, samarbete med anhängiga, d.v.s. att involvera anhängiga och stödjande anhängiga, är en förutsättning för att vården för äldre personer med psykisk ohälsa skall vara en god vård (31). Men trots ökad uppmärksamhet, både inom vård och omsorg och i styrdokument från Socialstyrelsen, finns resultat från flera svenska studier som visar att anhängiga till vuxna med psykisk ohälsa upplever brister i kontakten med formella vårdgivare. Framförallt handlar det om att anhängiga inte känner sig delaktiga och upplever ett utanförskap gentemot den formella vården (41).

I en nyligen utkommen granskning från Riksrevisionen (60), *Stödet till anhängiga omsorgsgivare*, fastslås att det bästa anhängstödet är en väl fungerande vård och omsorg till den sjuke eller funktionshindrade samt att vård och omsorg som ges är flexibel och har god kvalitet. Riksrevisionen (60) påpekar att många anhängiga frågar efter en samordnare eller koordinator som kan hålla ihop alla kontakter med

vård- och omsorgsgivare. Eftersom det är svårt för anhöriga att lämna över ansvaret till någon annan krävs dock att kontakten med den potentiella samordnaren eller koordinatören är trygg. Det handlar både om att den sjuke måste få adekvat vård och behandling och att någon som har kunskap om sjukdomen eller funktionshindret kan lotsa till rätt vårdgivare, företräda den sjukas intressen och samordna insatserna.

Anhörigas delaktighet och att se anhöriga som en resurs i vården betonas även i forskningsstudier, men det finns trots detta exempel på anhöriga som upplever ökad känslomässig belastning vid kontakt med vård och omsorg. Anhöriga som av någon anledning var tvungna att överlåta vården till annan vårdgivare beskrev känslor som oro, ångest och stress och att de inte kunde släppa ansvaret för den närstående de tidigare vårdat (61). Samtidigt beskrivs en medvetenhet om att anhöriga har behov av stöd i sin anhörigroll (40, 62–64).

När anhöriga till yngre personer med psykisk ohälsa tillfrågades om vilket stöd de önskade var svaret att stödet måste komma in tidigt i sjukdomsförloppet (65). Stödet de önskade skulle vara mycket praktiskt inriktat och handla om att skapa stabilitet i vården. Det kunde t.ex. vara att få råd om hur problem kan hanteras, hjälp med att bevara eller återvinna social funktion d.v.s. integreras i samhället och det sociala livet, hjälp med att återfå struktur och rutiner i vardagen, information i stort om situationer som uppstår, information om sjukdomen samt att få hjälp i patientens egen miljö. En tredjedel av de som tillfrågades var missnöjda med det stöd de hade fått vid kontakt med vården (65). Information och utbildning om den aktuella sjukdomen, dess orsak och behandling tillsammans med andra anhöriga och också personen som är sjuk har visat sig vara ett positivt stöd. När det gäller beprövat och utvärderat stöd till anhöriga finns dels en genomgång som rör anhöriga till vuxna med psykisk ohälsa (41) och dels en som rör anhöriga till äldre med demenssjukdom och sköra äldre (52). Kunskapen om vilket stöd en anhörig till en äldre person med psykisk ohälsa behöver och önskar är dock fortfarande bristande.

Studier kring äldre personer med psykisk ohälsa och deras anhöriga är få och förståelsen för denna grupp bygger ofta på generaliseringar från forskning inom andra områden (66). Inledningsvis i rapporten har det beskrivits att psykisk ohälsa ter sig annorlunda i åldrandet både symtomnämnt och inte minst p.g.a. att psykisk ohälsa hos äldre är komplex (6, 7). Detta gör att det kan finnas anledning att tro att behovet av stöd hos anhöriga till äldre personer med psykiska sjukdomar också kan se annorlunda ut än stöd till anhöriga till personer med psykisk ohälsa/sjukdom i andra åldersgrupper.

Syfte

Syftet med kunskapsöversikten är att belysa situationen för vuxna anhöriga till äldre personer med psykisk ohälsa samt identifiera behov och stöd för denna grupp anhöriga.

Metod

Kunskapsöversikten är baserad på både nationell och internationell forskning och består av forskningsartiklar och FoU-rapporter skrivna på svenska och engelska. Bibliotekarie vid Högskolebiblioteket i Jönköping har varit behjälplig vid sökning av litteratur.

Urval

Ursprungligt fokus vid sökning av litteratur var anhöriga till äldre personer med psykisk ohälsa, deras situation och behov samt att ge goda exempel på stödåtgärder som finns presenterade i litteraturen. Först söktes nationell forskning därefter gjordes en internationell utblick. Sökord togs fram i samråd med bibliotekarien vid Högskolebiblioteket Jönköping. Sökorden kombinerades dels utifrån målgrupperna samt anhörigas situation, behov och stöd. Sökorden var Psykisk sjukdom (Psychiatric illness), Mental sjukdom (Mental disorders), Depression, Ångest (Anxiety), Psykos (Psychosis), Äldre (Elderly), Äldre personer (Old People), Släkting (Relative), Familjemedlem (Family), Vårdgivare (Caregiver), Informell vårdgivare (Informal caregiver), Behov (Need), Stöd (Support), Börda (Burden) (Tabell 1, bilaga1). Första sökningarna av vetenskapliga artiklar och rapporter pågick under januari– mars 2014. Under december 2015 gjordes förnyade sökningar med avgränsningen artiklar publicerade mars 2014–december 2015.

Sökningarna gjordes i databaserna Ageline, PsychInfo, PubMed, Cinahl samt nationella databaser som SveMed+ och SwePub. Databasen Ageline innehåller forskning med anknytning till åldrande ur tvärvetenskapliga perspektiv, så som: psykologi, nationalekonomi, sociologi, gerontologi, företag, hälso- och sjukvård samt konsumentfrågor. PsychInfo innehåller forskning inom psykologi och angränsande ämnesområden såsom psykiatri, medicin, fysiologi, sociologi, språkvetenskap m.m. Pub Med är en databas för forskning inom områden som medicin, omvårdnad, odontologi, ortopedteknik, hälso- och sjukvård, psykiatri mm. SweMed+ innehåller artiklar från skandinaviska tidskrifter inom ämnesområdena medicin, odontologi, hälso- och sjukvård, arbetsterapi, omvårdnad och sjukgymnastik. I SwePub finns tillgång till artiklar, konferensbidrag, avhandlingar m.m. som publicerats vid svenska lärosäten. Denna används med fördel för att få en översikt över vad som skrivits inom ett forskningsområde.

Sökning gjordes också på FoU-välfärds hemsida (www.fouvalfard.se) i syfte att där kunna finna några goda svenska exempel på stöd för anhöriga som vårdar äldre med psykisk ohälsa.

Syftet var att hitta nationellt material i första hand d.v.s. svenska studier inom området. Vid sökning av material i svenska databaser användes sökorden på svenska och vid sökningar i de internationella databaserna gjordes avgränsningen "svenska studier" (af Swed*). Föreliggande kunskapsöversikt hade fokus på anhöriga till äldre personer med psykisk ohälsa men vid sökning där sökord som psykisk ohälsa användes framkom också artiklar om anhöriga till äldre personer med demenssjukdom. För att undvika artiklar som handlade om personer med demenssjukdom och deras anhöriga gjordes ytterligare avgränsning (NOT dement* OR Alz*).

Sökningarna i de olika databaserna efter svenska studier gav sammanlagt 83 träffar. Flera artiklar kunde sorteras bort redan genom att läsa titlarna. Artiklarna återkom också i de olika databaserna varför dessa dubletter snabbt kunde sorteras bort. I flera artiklar angav redan titeln att målgruppen inte var den rätta. Deltagarna i de studier som valdes ut för resultatet skulle vara anhöriga till äldre personer (>65 år) med psykisk ohälsa. I de återstående (54) artiklarna lästes abstrakten vilket medförde att ytterligare artiklar som inte svarade upp mot syfte och målgruppen sorterades bort. Resterande 32 artiklar lästes i sin helhet och av dessa ansågs 13 artiklar handla om rätt målgrupp och dessa valdes ut för att ingå i resultatet.

En manuell sökning gjordes på FoU-enheters hemsida (www.fouvalfard.se) i syfte att där kunna finna några goda svenska exempel på stöd för anhöriga som vårdar äldre med psykisk ohälsa. Sökningen resulterade i tre FoU-rapporter men vid närmare granskning av rapporterna överensstämde två av rapporterna med målgruppen och syftet.

För att göra den internationella utblicken utslöts avgränsningen "af Swed*" och det sammanlagda antalet träffar var då 904 artiklar. Efter att ha läst titlarna kvarstod 176 artiklar. De som sorterats bort var dubletter som förekom i flera av databaserna. Dessutom sorterades de artiklar bort där det redan i titeln visade sig att studien inte var i överensstämmelse med målgrupp och syfte. Abstrakten lästes i de 176 artiklarna i syfte att välja ut ett antal artiklar där det framgick tydligt att studierna motsvarade syftet och målgruppen och artiklar där titeln innehöll ord som "older, elderly och late life" valdes ut i första hand. Det var slutligen 44 artiklar som lästes i sin helhet. Ytterligare artiklar sorterades bort vid läsning av hela artiklarna eftersom det visade sig att de inte handlade om anhöriga till äldre med psykisk ohälsa. Slutligen kvarstod 15 internationella artiklar som användes för resultatet.

Sammanlagt ingår 13 svenska studier och två FoU-rapporter samt 15 internationella studier i resultatet (bilaga 2). Vid granskningen av den inkluderade vetenskapliga litteraturen där fokus är anhöriga till äldre personer med psykisk ohälsa framträder ett tydligt mönster. Studierna har i de flesta fall inte fokus enbart på vuxna anhöriga till äldre personer med psykisk ohälsa (annan än demenssjukdom). Anhöriga till äldre med psykisk ohälsa ingår dock ofta i varierande grad som deltagare i

studierna av anhöriga till vuxna personer med psykisk ohälsa. Det är mestadels studier av sådan art som ligger till grund för resultatet.

Analys av material

Studier som ingår i resultatet är studier genomförda i Sverige (15), USA (10), Canada (2), Chile (1), Australien (1) samt Irland (1). Materialet innehåller både kvalitativa studier (14) och kvantitativa studier (15) men också studier där både kvalitativt och kvantitativt material insamlats och analyserats s.k. mixad metod (bilaga 3).

En noggrann genomläsning gjordes av de artiklar och rapporter som hade valts ut för att ingå i det slutliga resultatet. Syftet med genomläsningen var att få en uppfattning och känsla för innebörden i materialet. En sammanfattning av respektive artikels eller rapports innehåll skrevs ner. Detta sätt att bearbeta texten kan liknas vid det som i kvalitativ innehållsanalys kallas för att hitta meningsbärande enheter och kondensera dem för att göra materialet mer hanterbart (67). Redan under arbetet med att sammanfatta artiklarna och rapporterna framstod ur texterna några olika teman och delteman. I den kvalitativa innehållsanalysen talas om att utifrån de kondenserade meningsbärande enheterna försöka formulera teman och delteman som kan sägas beskriva innebörden i materialet (67).

Resultat

De granskade artiklarnas och rapporternas beskrivningar av situationen för anhöriga till äldre personer med psykisk ohälsa och deras behov samt olika former av stöd presenteras under följande teman och underteman: **Vara en del i sjukdomen** – *Tvingas ta ansvar, Känna sig övergiven, Bemästra och finna mening*; **Känna sig förstådd** – *Efterfrågat stöd*; **Former för stöd** – *Psykosocialt stöd, Psykopedagogiska insatser*.

Vara en del i sjukdomen

Anhöriga beskriver erfarenheten av att leva med en familjemedlem med psykisk ohälsa som att stå mycket ensam, med känslor av frustration och rädsla (68). Den anhörige känner sig många gånger ensam och övergiven och ibland beskrivs situationen också som en ensam kamp, men det talas också om bemästring av en svår situation och att försöka finna mening i tillvaron (63). Detta tolkas enligt beskrivningarna handla om att anhöriga är en del av sjukdomen och tvingas ta ansvar, men att de också försöker bemästra och finna mening i sin situation.

Tvingas ta ansvar

Nordström m.fl. (69) beskriver i en svensk studie att det finns uttalade förväntningar på att den anhörige ställer upp för den sjuke, både från den sjuke själv och från den formella vården, vilket gör att anhöriga tvingas ta ansvar. Östling m.fl. (70) intervjuade i ytterligare en svensk studie anhöriga (n=126) till personer 95 år och äldre med psykotiska symtom och schizofreni. Resultatet visar att anhöriga är de enda som kan rapportera symtom till vården vilket gör dem outhärliga. Nordström m.fl. (69) hade inte som primärt syfte att beskriva anhörigas situation utan att beskriva hur äldre personer med psykiska funktionshinder upplever platser, sociala relationer och aktiviteter i sitt vardagliga liv. I denna svenska studie intervjuades tolv personer (55–73 år) med psykiatriska funktionshinder (depression, bipolär sjukdom, schizofreni, tvångssyndrom). I intervjuerna beskriver personerna bl. a. sin ambivalens i relation till sina anhöriga. Det kan dock tolkas som att familjen alltid förväntas finnas där för den sjuke eftersom de beskriver att familjen är särskilt viktig under perioder då de inte mår bra, t.ex. för att hjälpa dem att upprätthålla vardagliga rutiner. Artikelförfattarna diskuterar det faktum att de nära relationerna till familjemedlemmar både präglades av närhet, stöd och starka känslomässiga band men också av ett ambivalent förhållningssätt med svårigheter och konflikter. De äldre intervjupersonerna beskriver t.ex. att beroendet av de anhöriga kan vara komplicerat p.g.a. sjukdomen. Ibland beskrivs det t.o.m. traumatiskt som när vuxna barn har sagt upp kontakten och de äldre med psykisk sjukdom

inte får träffa sina barnbarn. För äldre personer med psykiska funktionshinder kunde relationerna till familj och vänner vara starka, med känslomässig närhet och utbyte av stöd, men de kunde också vara ambivalenta, med motstridiga känslor och svårigheter i relationerna (69).

Inte enbart psykossjukdom utan även depression och bipolär sjukdom påverkar de anhöriga. Dessutom ökar med varje återfall i sjukdomen risken för flera återfall, med nedsatt funktionsförmåga till följd, vilket i sin tur medför lidande både för den sjuke och ökat ansvar för de närstående. Detta var några av de resultat som framkom i en svensk enkätstudie där närstående (n=88) till personer med psykisk ohälsa (20–78 år) fick ge sina omdömen efter att de deltagit i en tvåårig utbildningssatsning (71). Anhöriga till äldre som levt med psykisk ohälsa hela livet har ofta ett livslångt åtagande. Det gäller inte minst syskon till personer med psykisk sjukdom och funktionshinder till följd av denna, vilket bl.a. Ewertzon m.fl. (63) beskriver. Situationen med ett ständigt livslångt ansvarstagande för en psykiskt sjuk anhörig beskrevs i hög grad påverka den anhörige vårdgivarens liv. Anhöriga (n=19) till personer med schizofreni, bipolär sjukdom och psykossjukdomar intervjuades i en kanadensisk studie (72). De anhöriga vårdarna som inkluderades i studien hade en närstående som hade haft den psykiska sjukdomen i minst 15 år och personen var mellan 43–76 år. Då den sjuke åldrades blev situationen något annorlunda. De intervjuade talade om minskade symtom på psykisk sjukdom med åldern och därför färre sjukhusvistelser, men istället fick personen ökande problem med den fysiska hälsan som en följd av att ha haft en livslång psykisk sjukdom. Det tunga ansvaret är inte det enda bekymret, utan de anhöriga oroar sig för hur det kommer bli i framtiden. De anhöriga sörjer också över hur misslyckat livet varit samtidigt som de beskriver att de försöker leva i nuet (72).

Östman m.fl. (73) undersökte 455 nära anhöriga till personer med psykisk ohälsa i Sverige. De anhöriga, däribland också anhöriga till äldre personer med psykisk ohälsa, intervjuades utifrån ett frågeformulär med 95 frågor. Deltagarna intervjuades vid tre tillfällen med fem års mellanrum om sin upplevelse av börda. Det fanns skillnader i upplevelse av börda beroende på vilken relation den anhörige har till personen och vilken form av psykisk sjukdom den vuxne personen (18–70 år) har. En tredjedel av de tillfrågade hade gett upp sina fritidsaktiviteter, de oroade sig för att den sjuke skulle begå självmord. De upplevde sig isolerade och saknade ett socialt liv både för egen del och för den sjuke. Detta uppgavs påverka deras egna psykiska hälsa i hög grad. Anhöriga till personer med bipolär sjukdom gav den mest negativa beskrivningen av sin situation och 50 procent upplevde sig behöva stöd för egen del. De som upplevde den största bördan var de som levde och bodde tillsammans med den sjuke.

Även i en chilensk studie (74) framkommer det att de anhörigas egen hälsa påverkas av ansvaret. Här genomfördes en etnografisk studie med intervjuer och observationer av nio anhöriga (partner, syster, sonhustru, dotter och syskonbarn) till

personer över 60 år med depression. I studien beskrivs att de anhöriga har en samsjuklighet med personen med depression. De anhöriga upplever att de inte kan ta hand om sig själva p.g.a. att de inte får vila ut och slappna av, vilket i sin tur kan leda till utmattning och påverkad hälsa. De närstående lever också med en rädsla att själva drabbas av depression (74).

Depression hos äldre påverkar anhöriga negativt i hög grad, vilket innebär att om äldre med depression inte behandlas adekvat har det en större påverkan på samhället än enbart lidandet hos den äldre med depression (75). Men den psykiska sjukdomen påverkar inte enbart anhörigas sociala liv, den inverkar även på deras tid och ekonomi. Flyckt m.fl. (76) konstaterar i en svensk studie att anhöriga (n=118) till personer med psykos (22–68 år) spenderar i genomsnitt 22,5 timmar i veckan och 14 procent av sin bruttoinkomst på att hjälpa sin psykiskt sjuka närstående. Det de anhöriga gjorde var bl.a. att ge praktiskt stöd, hjälpa till med hushållssysslor och upprätthålla kontakten med hälso- och sjukvården. Men de la också ner tid på att resa till den närstående som är sjuk och hade tid reserverad för att snabbt kunna finnas till hands om det behövdes. Den tid som anhöriga använde för att stötta sina närstående med psykisk sjukdom motsvarade en dryg halvtidstjänst vilket Flyckt m.fl. (76) menar kan kontrasteras till den tid den formella vården avsätter för personen med psykisk ohälsa.

I en amerikansk intervjustudie från 1998 (77) intervjuades tio anhöriga och däribland anhöriga till äldre personer med depression. De intervjuade gav uttryck för att de kände att de måste ta ansvar för den sjuke. Läkarkontakter måste tas av den anhörige och de måste också ta ansvar för att läkemedelsordinationer följs. De uttryckte också en ständig oro för den sjukets säkerhet och upplevde att de ständigt måste vakta den sjuke så att det inte händer något t.ex. så att personen inte kommer till skada på något sätt.

Känna sig övergiven

Oavsett om en anhörig till en äldre person med psykisk ohälsa själv är en äldre eller en yngre person är upplevelsen av att vara ensam och sakna stöd i rollen som anhörig något som påverkar livet (78). Ewertzon m.fl. (63) genomförde fyra fokusgruppsintervjuer med totalt 13 syskon till personer med psykotisk sjukdom, för att undersöka hur de uppfattade sina liv. De anhöriga var mellan 28 och 66 år, och deras syskon hade varit sjuka mellan ett och 45 år, men det framgår inte i studien hur gammal personen med psykisk ohälsa var. Temat i de beskrivningar syskonen gav av att vara anhörig till en person med psykotisk sjukdom var att det är "en ensam livsresa kantad av kamp". Detta övergripande tema befanns bestå av tre kategorier: att stå inför existentiella tankar, att vara ambivalent i kontakten med och engagemanget i den sjuke och att stå inför olika attityder och förväntningar. Den första kategorin, att stå inför existentiella tankar, rör både det egna livet och den sjukets liv. Anhöriga anpassar sig till livet med den sjuke genom att för egen del stå tillbaka

och acceptera att syskonet med psykisk ohälsa är beroende av dem. Den andra kategorin handlar om att vara ambivalent i kontakten med och engagemanget i den sjuke och beskrevs som en konflikt mellan känslor och logik. När ska den anhörige engagera sig och när ska han eller hon hålla distans, både vad gäller relationen till syskonet med psykisk sjukdom och när det gäller stöd i det dagliga livet. Även känslor av ilska gentemot den sjuke beskrevs, samtidigt som anhöriga kände skuld över sin ilska. I det här sammanhanget var det viktigt för de anhöriga att ha inhämtat kunskap om sjukdomen, behandlingen och hur de skulle hantera situationen. Situationen beskrivs som att stå inför olika attityder och förväntningar i relation till professionella vårdgivare och andra personer i det egna nätverket, t.ex. föräldrar eller andra syskon. När det gäller professionella vårdgivare så kunde de anhöriga känna sig utestängda från vården av den sjuke men det fanns också anhöriga som upplevde att de fått ett ökat självförtroende i kontakten med den sjuke. Detta ansågs bero på stöd från de professionella vårdgivarna (63).

Känslan av övergivenhet och att vara ensam som anhörig till en person med psykisk ohälsa beskrivs också i en svensk studie av Dahlqvist m.fl. (79). Syftet var att undersöka vad det betyder för anhöriga att leva med en vuxen person med bipolär sjukdom. Intervjuer genomfördes med 17 anhöriga som var mellan 23 och 82 år. Åldern på personen med bipolär sjukdom framgår inte, men de anhöriga är makar, vuxna barn och föräldrar till den sjuke. De anhöriga som intervjuades kände sig ensamma med sina upplevelser, de kämpade för att upprätthålla ett normalt liv och försökte göra situationen begriplig. Vidare beskrivs att den sjukas symtom inte alltid är märkbara för utomstående, vilket ökade anhörigas känsla av ensamhet. De var också ensamma om att stå för hopp inför framtiden, hopp om att situationen skulle bli lättare att hantera och att deras oro skulle minska. Att leva tillsammans med en vuxen person med bipolär sjukdom innebär både ansvar och kontroll, vilket gjorde det svårt för de intervjuade anhöriga att fokusera på sin egen framtid (79).

Unga personer (16–25 år) som gav stöd till en familjemedlem, släkting eller nära vän med psykisk sjukdom beskriver i en svensk studie också en känsla av att vara ensamma i sin situation. Personerna med psykisk sjukdom, i det här fallet depression och ångestsyndrom, var mellan 11 och 88 år. Relationen till personerna med psykisk ohälsa framgår inte men några av dessa mycket unga personer gav alltså stöd till en äldre person med psykisk ohälsa. Enkätsvaren visade att de unga har svårt att veta vart de ska vända sig för att få stöd, att de delvis känner sig ensamma, att de strävar efter att behålla kontroll över situationen och att de möter en oförstående omgivning (80).

Ett sätt att förstå psykisk ohälsa är att se det i ett mellanmänniskt sammanhang, personen med psykisk ohälsa och de anhöriga är ömsesidigt påverkade och beroende av varandra. Anhöriga är också, liksom personerna med psykisk ohälsa, berörda av det stigma som en psykisk sjukdom innebär och de upplever social uteslutenhet eftersom de inte passar in i samhällets och den egna normen. I en studie av

Östman m.fl. (81) intervjuades 162 anhöriga till personer som vårdades frivilligt respektive tvångsvårdades på akutpsykiatrisk klinik. Den psykiska sjukdomen påverkade anhörigas psykiska hälsa och sociala liv, och detta var relaterat till just associerat stigma. I denna studie var drygt en fjärdedel av personerna med psykisk ohälsa äldre än 65 år.

Bemästra och finna mening

I en amerikansk studie (82) deltog 46 par i åldrarna 18–75 år varav den ena parten hade fått diagnosen PTSD (posttraumatiskt stressyndrom). Syftet med studien var att utveckla en självskattningsskala för hur partner anpassar sitt beteende som ett svar på symtomen hos personen med PTSD. Beskrivningar finns av hur anhöriga försöker bemästra svåra situationer som kan uppstå i vårdandet. Anhöriga uttrycker det som att gå på tå runt personen med PTSD för att inte göra denna arg eller utsätta honom/henne för upprörande tankar. Vidare ändrade anhöriga sina rutiner för att anpassa sig till personen med PTSD.

Fokusgruppsintervjuer med 19 anhöriga till personer med psykisk ohälsa i åldrarna 43–76 år genomfördes i en studie i Kanada (72). De intervjuade var syskon (4), make/maka (2), barn (2) eller föräldrar (11) till den sjuke. Resultatet visade att trots upplevelsen av en ensam situation, med stor börda och känslor av både maktlöshet och övergivenhet upplever de anhöriga att det också finns det som är positivt i anhörigrollen. Det ger tillfredsställelse att kunna bemästra en svår situation och upplevelse av meningsfullhet i relationen till personen med psykisk ohälsa beskrivs också (72). Liknande resultat visar den tidigare presenterade studien där deltagarna var unga anhöriga (16–25 år) som gav stöd till en familjemedlem, släkting eller nära vän med psykisk sjukdom. Nästan alla deltagare (99 procent) svarade att de upplevde relationen till personen med psykisk ohälsa som meningsfull (80).

Positiva aspekter på anhörigrollen beskrevs även i en nyligen genomförd kvalitativ undersökning av börda hos anhöriga till personer med schizofreni mellan 21 och 82 år (83). Relationen de anhöriga hade till den sjuke var partner (2), syskon (6), barn (3), föräldrar (6) och andra relationer (2). De flesta anhöriga (17/19) talar i intervjuerna om sin kärlek till den sjuke, sin förmåga att ge omsorg och skydd till den sjuke och sin förståelse för den sjukas situation. Intervjupersonerna beskriver också att de har fått mer tålamod, känner tillfredsställelse och har utvecklats som människor i och med sin roll som anhörig till en person med schizofreni (83).

Hinrichsen, m.fl. (84) intervjuade anhöriga till 150 äldre personer över 60 år med allvarlig depression som hade vårdats på psykiatrisk klinik. De tillfrågades om hur de upplevde sin situation att vara anhörig. De anhöriga var make/maka eller vuxna barn. Det som var mest påfrestande enligt de anhöriga var ”mellanmänniska problem” som hade med kommunikation och stöttning av den äldre personens funktionella och sociala förmåga att göra. I intervjuerna framkom dock att de inte såg

sin situation som enbart negativ. De intervjuade menade att de hade utvecklat olika bemästringsstrategier för att hantera situationen (84, 85). Hinrichsen m.fl. (84) beskriver tre olika strategier som anhöriga använder. Det kan handla om att försöka förändra situationen genom att förändra sitt eget agerande och försöka förstå vilka konsekvenser olika sätt att agera kan få. En annan strategi är att söka både informellt och formellt känslomässigt stöd eller vägledning. Stressen hos den anhörige kan också minskas genom att rikta sina känslor av upprördhet mot något annat vilket kan innebära en ökad användning av lugnande medel eller att den anhörige äter, dricker eller röker mera eller ältar problemen om och om igen.

Kartalowa-O´Doherty m.fl. (86) beskriver bemästringsstrategier hos anhöriga till personer med schizofreni. I denna irländska studie, där man använde både kvalitativt intervjumaterial och kvantitativt material (s.k. mixed method) var hälften av de anhöriga 65 år och äldre, och personen med diagnosen schizofreni hade varit sjuk mellan 2–49 år. Resultatet visade att de som bodde tillsammans med den sjuke var de som använde flest bemästringsstrategier. Dessa strategier kunde vara att den anhörige ägnade sig åt fysisk aktivitet för att avreagera sig och orka, eller avslappningsövningar, eller att de undvek att diskutera sjukdomen i familjen. Deltagare som var över 75 år var mer benägna att använda aktiva, beteendeariktade strategier som att söka stöd från andra eller ägna sig åt hushållssysslor för att skingra tankar, eller ta en dag i taget och gradvis lär sig leva med situationen (86).

Känna sig förstådd

Bemötande från vård och omsorg är viktigt för anhörigas upplevelse av sin situation och för att den anhörige skall känna sig förstådd. Några studier har tydliggjort detta behov i hög grad, och pekar även framåt mot utveckling av den formella vårdens förändring till att på ett mer personcentrerat eller familjeorienterat sätt ge stöd även till anhöriga.

Att rätt vård och behandling av den sjuke har betydelse även för den anhöriga har Martire m.fl. (87) visat i en amerikansk behandlingsstudie där personer över 60 år med egentlig depression (n= 88) och deras anhöriga deltog. Studien som pågick under 22 veckor syftade till att undersöka om behandling av depression hos äldre även påverkade de anhöriga, som i sin tur löpte stor risk att drabbas av ohälsa till följd av sin anhörigroll. Effekt av behandlingen mättes med skattningsskala för depressionssymtom och för att mäta de anhörigas börda användes checklistor och strukturerade intervjuer. Den bakomliggande tanken var att om behandlingen även påverkade de anhöriga positivt så skulle detta ge en mer komplex bild av behandlingseffekter vid depression hos äldre, d.v.s. behandlingens effekt skulle även kunna beskrivas som minskad börda för anhöriga. Behandlingen bestod av enbart anti-depressiva läkemedel eller både läkemedel och psykoterapi. Depressionssymtomen hos den äldre skattades och anhörigas börda mättes med frågeformulär för

generell börda (88) och en specialkonstruerad checklista för depressionsspecifik börda innehållande frågor om hur besvärande depressionssymtomen var för den anhörige. Behandling som resulterade i minskade depressionssymtom hos den sjuke hade också effekt på anhöriga. Deras börda relaterad till depressionssymtomen minskade och det fanns också en tendens till lägre generell börda. Hos anhöriga till de personer som inte förbättrades av behandlingen sågs ingen minskning i börda. Det visade sig inte vara någon skillnad mellan behandling med enbart läkemedel eller läkemedel och psykoterapi i denna studie, d.v.s. behandlingseffekt minskade anhörigas börda oavsett vad behandlingen bestod av. En slutsats som dras är att behandling av depression sent i livet har effekter som även inbegriper anhöriga till den äldre med depression. Detta understryker även hur viktigt det är med adekvat behandling (87).

Bemötandet från den formella vården belyses också i en svensk studie (89) där familjemedlemmarna (n =12) till personer med schizoaffektivt syndrom, d.v.s. schizofreniliknande symtom, med depression eller mani eller både ock, intervjuades. Åldern på personerna med psykisk ohälsa framgår inte i denna studie, men kontakten med psykiatrin hade i vissa fall varat upp till 30 år. De anhöriga som intervjuades var syskon, vuxna barn och föräldrar. Författarna utarbetar i sin artikel en teoretisk modell för professionella vårdgivares stöd till anhöriga, som de menar kan användas som vägledning i den formella vården för att bättre kunna möta anhörigas behov. Här presenteras hur stöd kan ges på olika sätt beroende på den anhörigas stressnivå, d.v.s. om stressnivån är hög, sjukdomen är akut och situationen krisartad eller om stressnivån är lägre, sjukdomen inte akut och återhämtning sker. I modellen tas även hänsyn till vilket område stödet gäller, d.v.s. det psykiska hälsotillståndet hos den sjuke eller hur vardagslivet ter sig. Modellen beskrivs som användbar när det gäller stöd till anhöriga till personer med allvarlig psykisk sjukdom (89), och kan därför vara användbar även när det gäller anhöriga till äldre med allvarlig psykisk sjukdom.

Modellen beskriver hur den professionella vården kan stödja anhöriga med hjälp av olika strategier i olika faser av sjukdomen. I krissituationer, när sjukdomen är akut, är det viktigaste "att vara närvarande" och "att lyssna". Att vara närvarande innebär kontakt och information i ett tidigt skede av sjukdomen samt professionella vårdgivares beskydd när sjukdomen debuterar och vid återfall. Att lyssna innebär att fråga efter den aktuella bördan hos anhöriga samt upprätthålla kontakt med och ge bekräftelse till personen med psykisk sjukdom. Under återhämtningsfaser, d.v.s. när sjukdomen inte är akut, beskrivs de olika strategierna hos professionella med uttryck som "att dela information" och "att stärka". Med att dela information avses information som delas mellan de formella vårdgivarna och de anhöriga och som syftar till öppen kommunikation och samordning samt skapar trygghet i det dagliga livet för personen med psykisk ohälsa. Att stärka innebär att ge konsultativa samtal till anhöriga och hjälpa dem att utvecklas, hantera situationen och skapa en djupare förståelse för vad psykisk ohälsa innebär. Denna sist nämnda strategi fokuse-

rar på att hjälpa den anhöriga att fortsätta vara ett stöd för den sjuke, t.ex. genom utbildning om psykisk ohälsa och strategier för bemötande av beteendemässiga svårigheter (89).

Gavois m.fl. (89) tar också upp den förändring som skett inom den psykiatriska vården under de senaste decennierna. Anhöriga till t.ex. personer med schizofreni har tidigare varit exkluderade från den professionella vården, men idag är det vanligt med en annan syn och anhöriga kan ses som en resurs och vara de som ger den sjuke stort stöd samt inte sällan ha ett livslångt ansvar. Denna förändrade syn ger anhöriga möjligheter att vara delaktiga i den formella vården, men innebär också att de upplever en annan börda, merbelastning eller vårdtyngd än tidigare.

Östman m.fl. (73) visade i en ovan presenterad studie där 455 anhöriga intervjuades, att bland olika kategorier av familjemedlemmar är syskon och vuxna barn till personer med allvarlig psykisk sjukdom de som i lägst grad får sina behov tillgodosedda av den formella vården. Dessa anhöriga upplever att de inte får tillräcklig information, inte blir lyssnade på eller tagna på allvar av vården samt att det bemötande de får av professionella inte motsvarar deras förväntningar. Det är ett välkänt faktum som har bekräftats i flera studier, t.ex. i en svensk studie av Norbeck m.fl. (90). I studien intervjuades 60 anhöriga till personer med psykisk ohälsa. Ett strukturerat frågeformulär användes och den anhörige fick ange vilken form av stöd som de upplevde sig behöva. Personerna med psykisk ohälsa indelades i tre grupper där en grupp var personer i åldrarna 55–88 år. En av kategorierna som framkom vid analysen handlade just om behov av att få feedback och där talade de intervjuade om behov av att bli bekräftade, att någon lyssnar och att de får samtala.

I FoU-rapporten *Närståendes delaktighet i den psykiatriska vården* (91) svarade 585 anhöriga till vuxna med psykisk ohälsa på en enkät med frågor om deras kontakt med personen med psykisk ohälsa och i vilken grad de hade kunskaper om sjukdomen och fick information från vården. De fick också svara på frågor om de kände förtroende för den psykiatriska vården och vilken uppfattning de hade om vårdpersonalens bemötande och vårdens tillgänglighet samt bedöma sin egen hälsa. Av de anhöriga som svarade på enkäten var 27 procent över 65 år och fyra av fem var gifta med personen med psykisk ohälsa. Hur många av personerna med psykisk ohälsa som var över 65 år framgår inte av rapporten, men av de sex psykiatriska öppenvårdsmottagningar som personerna hade kontakt med var två speciellt inriktade på äldre.

Bortfallet var tämligen stort i denna undersökning, där personen med psykisk ohälsa först kontaktades och fick ge namn på en närstående som kunde delta i studien. Av 2477 utskickade brev till personer med psykisk ohälsa kom till slut 585 anhöriga att ingå i studien. Många av personerna med psykisk ohälsa svarade ”nej” på frågan om de hade någon närstående som kunde kontaktas, vilket kan bero på att patienten inte hade någon närstående att namnge, att de inte ville involvera de

närstående eller att de närstående inte ville involveras (91). Slutsatserna är ändå intressanta och i linje med det som framkommer i denna kunskapsöversikt.

De anhöriga i studien menar att deras kunskap om patientens sjukdom och livshistoria inte tas tillvara och de önskar också att den psykiatriska vården ska ta mer kontakt med dem och i ett tidigare skede. Ansvaret för att kontakt tas ligger påfallande ofta på den anhörige. Johansson m.fl. (91) tar upp sekretessen som viktig del av det som gör det problematiskt med informationsöverföring mellan psykiatrisk vård och anhöriga. De menar att detta är ett svårt område som är mycket viktigt att diskutera. Olika typer av utbildningsinsatser ökar de anhörigas förtroende för psykiatrin och de flesta anhöriga har behov av känslomässigt stöd, även om det är få av dem som får det. Anhöriga i den här undersökningen önskar också bättre tillgänglighet till psykiatrin, bl.a. genom att få en namngiven kontaktperson, och få av dem har fått information om intresseföreningar eller patientföreningar (91).

Efterfrågat stöd

Behov av t.ex. psykosocialt stöd konstateras i ett flertal av de redovisade studierna. En kanadensisk studie (92) menar att anhöriga, i det här fallet makar och vuxna barn till fysiskt sköra äldre med depression, hade låg livskvalitet och led av psykisk ohälsa. Hembesök från sjukvården kan både upptäcka depressionssymtom hos den äldre och psykisk ohälsa hos de anhöriga och psykosocialt stöd till anhöriga kan eventuellt hjälpa, menar man. Detta sammanfaller med den amerikanska studien av Martire m.fl. (87) som resonerar kring anhörigutbildning och annat stöd, som skulle kunna stärka de effekter adekvat depressionsbehandling för äldre har även för anhöriga. I studien som redovisats ovan fick både personerna med depression och deras anhöriga psykosocialt stöd av personalen. Under de första 6 veckorna av studien, som pågick sammanlagt 22 veckor, fick patienterna en låg dos av läkemedel mot depression. Samtidigt fick anhöriga en utbildning som kallas Depression Care Management (DCM) där betoning låg på att stödja till följsamhet i behandling, hantera risk för självmord samt stödja så att anhöriga i sin tur skulle kunna ge stöd till den närstående. Efter de 6 veckorna utvärderades behandlingseffekt och de personer som visade mätbar effekt av läkemedelsbehandlingen fick sin dos av läkemedlet dubblerad och fick också psykoterapi som tillägg i behandlingen under resterande 16 veckor. Under dessa 16 veckor hade anhöriga också upprepad samtalskontakt med vårdgivaren för frågor om medicineringen. Resultatet visade enbart positiva behandlingseffekter, både för den äldre med depression och för den anhörige (87).

De unga anhöriga som deltog i den tidigare refererade studien av Ali m.fl. (80) sökte främst stöd hos vänner, föräldrar och syskon, men var noga med att inte överbelasta dem med sina problem. Ali m.fl. (80) menar att detta är ny kunskap som ger insikt om vilka strategier de unga anhöriga använder för att hålla fast vid sitt sociala nätverk. De unga anhöriga vände sig vanligtvis inte till skolpersonal,

professionella, stödgrupper m.m. En anledning till detta var att de unga anhöriga inte ansåg att den professionella vården tilltalade/lockade dem eller tog dem på tillräckligt allvar, trots att de unga ville bli mer involverade i den formella vården och beslut rörande deras sjuka närstående. Av de unga anhöriga hade nära fyra femtedelar liten eller ingen kunskap om var de kunde söka stöd. Men mer än hälften trodde att webbaserat stöd skulle kunna hjälpa dem i viss utsträckning, även om de allra flesta inte hade använt sig av det. Detta är ett intressant resultat i en aktuell svensk studie med unga deltagare, där alla som deltog uppgav att de använder och har tillgång till internet. Webbaserat stöd till anhöriga finns, men de unga anhöriga känner alltså till det i liten grad. Även Dahlqvist Jönsson, m.fl. (79) konstaterar hur viktigt det är med stöd till anhöriga och att detta bör erbjudas av all psykisk vård och omsorg.

För att undersöka vilka åtgärder sjuksköterskor använde i kontakten med anhöriga till äldre med depression och vilka behov de anhöriga hade intervjuades tio anhöriga, sju vuxna barn och tre äldre makar, och nio sjuksköterskor (77). De fann att den hjälp de flesta önskade var hjälp med att uträtta olika små ärenden i vardagen, hjälp med att handla och med matlagningen däremot var det ingen som ville ha hjälp med dusch och toalettbesök, påklädning eller matsituationen. De anhöriga var också i stort behov av känslomässigt stöd och uppmuntran för att i sin tur orka stödja den äldre deprimerade personens känslomässiga behov. De anhöriga menade att besök av sjuksköterskan i hemmet gav dem känslomässigt stöd och trygghet under den tid besöket varade.

Behovet av instrumentellt stöd, d.v.s. praktisk hjälp, uttrycks av anhöriga i den tidigare beskrivna svenska studien (90). Det kan handla om avlösning, hushålls- sysslor men också ekonomiskt stöd. I en annan studie (93) tillfrågades äldre anhörigvårdare (n=170) som var 80 år och däröver om hur ansträngande vården av den närstående personen med fysisk eller psykisk ohälsa var. De intervjuade upplevde att det var ansträngande att ge hjälp med de aktiviteter som krävs för att leva ett normalt dagligt liv och särskilt om personen som vårdades inte ville samarbeta. Relationens kvalitet hade också betydelse och det framkom att det kunde kännas tungt eftersom vårdandet inkräktade på den anhöriges sociala liv (93).

Former för stöd

Exempel på stöd som efterfrågas av anhöriga i de studier som presenteras i kunskapsöversikten är psykosocialt stöd, t.ex. stödjande samtal i grupp eller individuellt med fokus på känslomässig bearbetning och/eller information om sjukdomen och mer praktiskt inriktat stöd som avlösning i vårdarrollen, hjälp med vardags- sysslor i hemmet och/eller ekonomiskt stöd. De typer av stöd som förekommer och som framkommit i artiklarna i kunskapsöversikten är psykosociala stöd i form av stöd/samtalsgrupper för anhöriga samt äldrepsykiatriskt team, med ansvar för

koordination av vård och omsorg för den äldre med psykisk ohälsa. Vidare finns s.k. psykopedagogiska insatser där anhöriga kan få information och utbildning om den psykiska ohälsan samt hur man kan hantera situationen som anhörig.

För att kunna ge stöd till anhöriga utifrån deras behov finns exempel på utveckling av skattningsskalor, t.ex. Martire m.fl. (75) beskriver utvecklingen av en depressionsspecifik skala (MDBI, Mood disorder burden index). I denna studie deltog sammanlagt 161 par, d.v.s. den äldre personen med egentlig depression eller bipolärt tillstånd och hans eller hennes anhörige. Personerna med psykisk ohälsa var 58 år och äldre (M=71,6 år) och de anhöriga var mellan 23 och 88 år. MDBI administrerades under en strukturerad intervju och jämfördes med andra skalor för anhörigas börda, t.ex. Zarits Burden Interview (88). Artikelförfattarna menar att MDBI kan ge en bättre förståelse för anhörigas börda vid depression och bipolärt tillstånd hos den närstående och därmed kan leda till mer skräddarsydda behandlingar som bättre möter patientens och de anhörigas behov. Vid analys fann man att instrumentet MDBI mätte tre huvuddomäner av anhörigas börda; patienternas symtom på depression och mani, anhörigas oro inför framtiden och anhörigas svårigheter i relationen med patienten. MDBI mäter även anhörigas börda i förhållande till patientens läkemedelsbehandling och psykoterapi. Denna depressionsspecifika skala, som behöver testas ytterligare, skulle alltså även kunna användas för utveckling av nya behandlingsformer som hjälper patienten att återhämta sig och må fortsatt bra. Vilket är en vinst även för den anhöriga (75).

Psykosocialt stöd

Anhöriga mellan 28–66 år (m=45 år) uttrycker önskemål kring psykosocialt stöd vilket den beskrivning av arbete med stödgrupper som finns i Ewertzon m.fl. (63) kan vara ett exempel på. Stödgrupperna hade 13–14 deltagare och träffades vid 4–6 tillfällen under 2–2,5 timmar. Deltagarna var syskon till personer med psykisk ohälsa sedan 17–45 år. Varje träff hade ett tema och inleddes med en föreläsning innan erfarenhetsutbyte mellan deltagarna tog vid. Vid den sista träffen fick deltagarna utvärdera sina erfarenheter av stödgrupperna med hjälp av ett frågeformulär. Då framkom att majoriteten av deltagarna hade fått mer kunskap genom stödgrupperna, att utbytet av erfarenheter mellan de anhöriga hade varit till stöd och hjälp samt att de kände sig mindre stressade efter att ha deltagit. Deltagarna kunde beskriva sina känslor av ensamhet och kamp i relation till stödgruppens betydelse, d.v.s. just för att de fick möjlighet att samtala om sina upplevelser och känslor med andra i en liknande situation. Känslan av att inte vara ensam och den ökade kunskapen kring den psykiska sjukdomen påverkade förmågan att hantera den ibland obegripliga situationen tillsammans med den psykiskt sjuke. Det fanns också hos deltagarna önskemål om uppföljning av stödgrupperna (63).

Horton-Deutsch m.fl. (94) beskriver hur man i en pilotstudie undersökte effekter av att införa en speciell form av stöd, den s.k. PLUS-interventionen. Det specifika

med PLUS-interventionen var att fokus i första hand var den anhörige vårdgivaren även om patienten också var involverad i projektet. I interventionsstudien som pågick under två månader fanns en interventionsgrupp (n=13), den s.k. PLUS-gruppen, där en särskild form av hemhjälpstöd infördes som hade syftet att ge ökat informellt och formellt stöd och stärka de anhörigas egna inre resurser som känsla av kontroll och meningsfullhet. Vidare var syftet att stödja dem till att inhämta den information de behöver för att öka sin skicklighet som vårdgivare och minska stressen samt öka deras självförtroende och känsla av att klara av att ge vård. I den andra gruppen, kontrollgruppen (n=12), vidtogs inga åtgärder utan gruppen fick det traditionella hemhjälpstödet. De som ingick i studien var anhöriga (make/maka eller annan vuxen vårdgivare) som ger daglig vård till en äldre person (65 år eller äldre) med depressionsdiagnos. Innan åtgärden vidtogs gjordes en bedömning i både PLUS-gruppen och kontrollgruppen för att få en bild av både den anhöriges och patientens situation. Denna bedömning upprepades efter avslutad interventionsperiod i båda grupperna. För deltagarna i PLUS-gruppen gjorde sjuksköterskan en klinisk profil som sedan förankrades hos den anhöriga vårdgivaren och utifrån profilen gjorde den anhörige, patienten och sjuksköterskan tillsammans en plan för hur de skulle gå tillväga med utgångspunkt från PLUS-interventionens olika delar. Under interventionen gjorde sjuksköterskan sammanlagt nio besök i hemmet. Dessa besök gjordes en gång per vecka under cirka en timma och femton minuter. Efter 8–9 veckor gjordes så utvärdering av åtgärden i PLUS-gruppen. Resultatet visade att PLUS-gruppens patienter förbättrades funktionellt, vilket påverkade vårdgivarens känsla av tillfredsställelse och mening. Patientens förbättrade funktionella förmåga hade också en positiv påverkan på vårdgivarens fysiska och psykiska hälsa. Den funktionella förmågan hos patienten verkade vara viktigare för vårdgivarens välmående än patientens psykiska symtom (94).

I en FoU-rapport *Det måste få ta tid* (95) beskrivs den specialistverksamhet för äldrepsykiatri vid Södra Älvsborgs sjukhus i Borås, det så kallade Äldrepsykiatriska Teamet (ÄPT) som funnits sedan 2003. Det äldrepsykiatriska teamet ska bistå äldre över 70 år som nyinsjuknat i psykisk ohälsa och är i behov av specialistpsykiatriska insatser (95). Rapporten är en undersökning av ÄPT: s uppdrag och arbetssätt och med hjälp av tre ”fallstudier” studeras patientarbetet och relationen till vårdgrannar. Uppdraget beskrivs som ett patientnära arbete i ett komplext sammanhang och stor vikt läggs vid en modell över hur det är tänkt att patientarbetet ska fungera, t.ex. att en somatisk undersökning alltid ingår i den första bedömningen. ÄPT lägger stor vikt vid nätverket runt patienten, vilket innebär att om det finns anhöriga så är de med redan när kontakt med den äldre initieras. Likaså kan anhöriga eller någon annan i nätverket runt patienten återuppta kontakten med ÄPT efter avslutad insats. Psykiatrisjuksköterskorna i det äldrepsykiatriska teamet fungerar som kontaktperson mellan patienten och läkaren, vilket innebär att fler patienter kan nås av ÄPT: s insatser. Patientarbetet sker framförallt i de äldres hem, i rapporten kallas detta för ”hembesöket som metod”, vilket innebär att anhöriga på ett enklare sätt kan involveras. Hembesöksmetoden är också viktig eftersom

många äldre med psykisk ohälsa har svårt att ta sig till mottagningen av både fysiska och psykiska skäl.

Rapporten innehåller detaljerade beskrivningar av arbetet med tre patienter, bl.a. en 88-årig multisjuk kvinna med återkommande krampanfall och panikattacker. Hennes dotter tar ett stort ansvar för sin mamma. Dottern är den som ser till sin mamma mellan hemtjänstens besök fyra gånger per dag. Hon tar också ansvar för att hämta ut mediciner och meddela läkaren om medicindoserna är för höga. Dottern är med vid ÄPT: s första besök och bidrar med värdefull kunskap om sin mammas tidigare liv och blir därmed snabbt delaktig i kontakten. Dottern fortsätter delta vid hembesök och har även telefonkontakt med ÄPT. Hennes medverkan är viktig eftersom hon bidrar med kunskap om sin mammas personlighet och livshistoria. ÄPT har i detta fall även kontakt med hemtjänsten och står för samordning av alla insatser till patienten, så att dottern slipper detta. De utbildar hemtjänsten i hur patientens ångest tar sig uttryck och kan bemötas samt informerar om hennes behov av kontinuitet och förutsägbarhet när det gäller stödinsatser. De håller även i kontakten med primärvårdsläkaren som vill ändra medicinering och förklarar varför det inte är lämpligt. ÄPT samordnade alltså kommunens och primärvårdens insatser. Detta var något som dottern tidigare hade tagit ansvar för, men som hon nu blev avlastad från (95).

Foster (96) genomförde i en kvalitativ australiensisk studie ett s.k. Well Ways-program för 8 anhöriga (38–66 år) till personer med schizofreni, depression, personlighetsstörning och självmordsbeteende. Relationen till den sjuke var tre partners och fyra vuxna barn varav ett barn var anhörig till två personer med psykiatrisk diagnos. Programmet var en riktad utbildning för familjevårdgivare till personer med psykisk sjukdom. Syftet var att öka vårdgivarens möjlighet att vårda på ett effektivt sätt både utifrån sitt eget, familjens och den sjukas perspektiv. Programmet pågick under 12 månader och under de första 8 veckorna gavs en grupputbildning och diskussionsträffar. Därefter följde fyra uppföljningstillfällen under året. De som utbildade var själva familjevårdgivare som hade genomgått specialträning för att utbilda andra. Innehållet var information om psykisk ohälsa från ett helhetsperspektiv och deltagarna fick också praktiska tips för vardagliga situationer. Det fanns specialutbildade team som kunde kontaktas dagtid och övrig tid på dygnet fanns tillgång till akut vårdteam eller psykiatrisk klinik. I programmet ingick utöver utbildningen också individuellt känslomässigt stöd. Detta stöd gavs intermittent eller mer kontinuerligt under några veckor eller månader (en vecka till tre månader). Det känslomässiga stödet handlade om fysiska möten, telefonkontakt och/eller email-kontakt. Stödet kunde också vara hälsoservice och det gavs av professionella som inte var inblandade i det övriga programmet, men den professionella hade också egen erfarenhet som familjevårdgivare. Efter de 12 månaderna utvärderades programmet där en semistrukturerad intervju genomfördes med sex av de åtta deltagarna i programmet.

Samtliga som hade deltagit hade stor känslomässig stress innan studien startade, inte enbart p.g.a. vårdgivarrollen utan också på grund av känsla av att inte räcka till för livet utanför vårdgivarrollen. Hälften av deltagarna hade problem med egen psykisk hälsa. I utvärderingen framkom det att det var lättare att tacka ja till stöd när det var likasinnade, d.v.s. personer som hade en liknande erfarenhet, som gav stödet. De anhöriga menade att de efter programmet hade lättare att hantera svårigheter och att de också kunde se att det fanns olika alternativa handlingsätt. De hade lättare att anknyta till andra i samma situation genom att de delade erfarenheter. Det känslomässiga stödet gav en känsla av att ha fått fler redskap att hantera sin situation samt en ökad förmåga att hantera sitt eget välmående och rollen som vårdgivare (96).

Psykopedagogiska insatser

Med psykopedagogiska insatser avses information och utbildning till personer med psykisk ohälsa och deras familjer om den psykiska sjukdomen eller ohälsan samt sätt att hantera denna. Även träning för att hantera problematiska situationer i vardagen ingår. Ökad kunskap kring den psykiska ohälsan antas minska oro och ångest och ge förutsättningar för andra behandlingsmetoder, t.ex. psykoterapi och läkemedel (97, 98).

I en svensk före- och efterstudie erbjöds en psykopedagogisk grupputbildning till anhöriga till personer med bipolär sjukdom (68). Totalt deltog 34 anhöriga (27–63 år) i studien. Åldern på deras närstående med bipolär sjukdom framgår inte. De flesta av de anhöriga var partner, men det fanns även vuxna barn, syskon, vänner och föräldrar bland deltagarna. Den pedagogiska interventionen fokuserade på de anhörigas förmåga att hantera stress, sitt sociala liv och vårdssituationen över tid. En uppföljning gjordes två år efter utbildningen och resultatet av denna visade att interventionen hade ökat de anhörigas förståelse för sjukdomen och minskat deras stress, vilket underlättade deras liv tillsammans med andra. En effekt av utbildningen var också att den minskade de anhörigas benägenhet att hantera situationer med den sjuke på ett konfrontativt sätt. För att stärka de anhörigas förmåga att hantera situationen föreslår artikelförfattarna att hälso- och sjukvårdspersonal ska fokusera på interventioner riktade till anhöriga utifrån deras individuella upplevelser (68).

En praktisk, klinisk utbildningsinsats som har utvärderats presenteras av Tideholm m.fl. (71). Här beskrivs en utbildning som genomfördes vid Norra Stockholms psykiatri, först separat för personer med depression eller bipolär sjukdom respektive för deras anhöriga och därefter för de båda grupperna gemensamt. Åldern för personerna med psykisk ohälsa var mellan 20 och 78 år. Målet med utbildningen var att ge stöd, kunskap och handledning till personer med depression eller bipolär sjukdom och deras närstående. Man lade stor vikt vid att hjälpa patienter och närstående att hantera sjukdomens olika faser och bl.a. använde man sig

av s.k. "nätverkskontrakt", d.v.s. ett dokument där det framgår vilka som ska kontaktas vid ett eventuellt återfall. Resultatet av utvärderingen visar bl.a. på en ökad möjlighet att få kontroll över den psykiska ohälsan. Psykopedagogiska program kan alltså ha en positiv och förebyggande effekt vid affektiv sjukdom, liksom vid psykossjukdom, menar Tidemalm m.fl. (71). Det är också av intresse att vissa verksamheter startade som en direkt följd av utbildningarna, t.ex. en lokalförening inom Riksförbundet Balans som är Sveriges största patient- och närståendeförening för personer med affektiva sjukdomar, och att ett familjerum tillskapades på den psykiatriska kliniken för att underlätta för anhöriga att besöka kliniken.

Fredman m.fl. (82) har utvärderat ett instrument för att undersöka hur nära anhöriga till personer med posttraumatiskt stressyndrom (PTSD) anpassar sig till just symtomen på PTSD. Båda parter var i denna studie mellan 18 och 75 år. De menar att kunskap från studien skulle kunna användas vid parterapi för att komma åt icke ändamålsenliga beteenden som de anhöriga har, t.ex. att tassa på tå runt den sjuke, att undvika vissa samtalsämnen och att på annat sätt anpassa sig till symtomen vid PTSD. Psykopedagogiska insatser som förklarar anpassningens roll kan ge en mer nyanserad förståelse för båda parter och för deras svårigheter tillsammans, men också ge hjälp att hitta alternativa sätt att leva tillsammans.

I sex kommuner i Oregon använde Pratt, m.fl. (99) en multimedia utbildningsworkshop för att öka kunskap och kunna stödja anhöriga, vänner och vårdgivare att vidta lämpliga åtgärder när de upptäcker tecken på depression eller självmordsbenägenhet hos äldre personer. Utbildningen var tre timmar lång och syftet var att ge deltagare kunskaper för att kunna identifiera depression hos en äldre person, att kunna samtala med personen om hans/hennes depression samt att stödja personen till att ta emot nödvändig hjälp. Erfarna anhöriga var med som konsulter i grupperna. Det var 63 personer som gick 3 timmars utbildning och 112 personer deltog i en s.k. "train the trainer"-utbildning. De som gick "train the trainer"-utbildningen skulle sedan föra konceptet vidare i sin tur och de fick då använda sig av utbildningsmaterialet. Personer som deltagit i utbildningsworkshopen var mer benägna att avgöra vad som var lämpliga åtgärder än personer i kontrollgruppen. Benägenheten att ta upp frågan om hur en medmänniskas psykiska hälsa ökade med 17 procent under träningsperioden. Att prata med professionella ökade med 20 procent mellan testtillfällena. Förmågan att känna igen depression och suicid i äldre åldrar ökade hos fyra av fem deltagare. Av de som också gått "train the trainer"-utbildningen kände sig fyra av fem väl förberedda och två tredjedelar menade att det var stor chans att de skulle komma att utbilda andra (99).

Diskussion

Metoddiskussion

Syftet med kunskapsöversikten var att i första hand försöka finna svenska studier som beskrev situationen för anhöriga till äldre personer med psykisk ohälsa och deras behov av stöd samt vilka typer av stöd som beskrivs i litteraturen. Resultatet av sökningarna gav dock, vilket kanske inte vara speciellt överraskande eftersom området äldre med psykisk ohälsa är och har varit ett eftersatt område i forskningen, ett mycket sparsamt material. Även om det funnits en medvetenhet om bristen på uppmärksamhet för området under flera år saknas fortfarande forskningsresultat (23). Bland det fåtal artiklar som framkom vid sökningarna i databaserna var fokus ofta medicinskt inriktade eller fokuserade på personen med psykisk ohälsa och inte anhöriga till personen. Inte heller den sökningen bland internationella studier gav något stort material.

Sökningarna gjordes januari till mars 2014 samt mars och december 2015. Anledningen till att nya sökningar gjordes var att det fanns en förhoppning om att ny forskning skulle ha tillkommit under året som gått. Grunden för denna förhoppning var att området psykisk ohälsa hos äldre fått en större uppmärksamhet än tidigare genom satsningar som Sveriges kommuner och landstings initiativ "Första hjälpen till psykisk hälsa med inriktning äldre" (SKL) och Nestor FoU-centrums webbaserade utbildning "Våga fråga, våga se". Sökningen visade sig dock inte tillföra något nytt som svarade upp mot syftet för kunskapsöversikten.

Ytterligare ett problem var att anhöriga till äldre personer med psykisk ohälsa ofta bara utgjorde en del av det antal deltagare som ingick i flera av de granskade studierna. Det var också anmärkningsvärt att även om man i studien (86) hade gjort en uppdelning i olika åldersgrupper då resultat presenterades så fick gruppen äldre inte särskilt stor plats i förhållande till den plats de yngre grupperna fick. Det är endast någon enstaka studie där deltagarna är uteslutande anhöriga till äldre personer med psykisk ohälsa (87, 94). Beslutet togs att inkludera studier där det kunde utläsas att anhöriga till äldre personer med psykisk ohälsa fanns med bland deltagarna. I några av de inkluderade studierna saknades uppgifter om t.ex. ålder för personen med psykisk ohälsa och information om den anhöriges ålder saknades också i några studier. I studier (63, 72) där syskon hade intervjuats drogs slutsatsen att syskonet förmodligen var i ungefär samma ålder som personen med psykisk ohälsa. Avsaknaden av dessa uppgifter skulle kunna innebära att någon av studierna kan bestå av andra deltagare än målgruppen. I de studier där dessa uppgifter saknades framgick dock vilken relation den anhörige hade till personen med psykisk

ohälsa och utifrån den informationen bedömdes det vara sannolikt att det också ingick anhöriga till äldre personer med psykisk ohälsa.

Deltagarantal i studierna som inkluderats varierade. I de kvantitativa studierna var deltagarantalet ganska omfattande medan det i de kvalitativa intervjuerna ofta var ett litet antal deltagare och antalet minskar ytterligare med anledning av att inte alla deltagare var anhöriga till äldre personer med psykisk ohälsa. Ett litet material gör att det är svårt att tala om överförbarhet vilket innebär att studiens resultat inte kan sägas gälla för alla anhöriga till äldre personer med psykisk ohälsa. Studierna som presenteras i kunskapsöversikten har också genomförts i flera olika länder, vilket innebär att det finns kulturella skillnader och hälso- och sjukvårdssystemen är annorlunda uppbyggda än i Sverige. Detta medför en minskad möjlighet att direkt överföra resultatet från utländska studier till svenska förhållanden.

Kvalitativa studier som resultatet består av till stor del ger ändå kunskap om vad de anhöriga som uttalat sig upplever, vilket i sin tur kan ge en förståelse för gruppen. Syftet med kunskapsöversikten har inte varit att finna ett vetenskapligt överförbart material utan att undersöka vilken forskning som finns inom området och finna goda exempel på stöd för anhöriga till äldre personer med psykisk ohälsa. Utöver vetenskapliga artiklar ingår även två FoU-rapporter som underlag för resultatet, vilket var ett val som gjordes eftersom det ansågs vara dels en relevant beskrivning av anhörigas situation samt ett gott exempel på stöd till anhöriga till äldre personer med psykisk ohälsa. Bland de vetenskapliga artiklarna som svarade mot syftet fanns endast ett fåtal som beskrev stödåtgärder.

Resultatdiskussion

Syftet med kunskapsöversikten var att belysa situationen för vuxna anhöriga till äldre personer med psykisk ohälsa samt identifiera behov och stöd för dessa anhöriga. Förmodligen finns det vissa likheter mellan att vara anhörig till en äldre person med psykisk ohälsa och att vara anhörig till en äldre person med fysisk ohälsa eller annan kronisk sjukdom som t.ex. demenssjukdom. En äldre person med psykisk ohälsa har inte sällan samtidigt fysisk ohälsa (100). En samtidig kroppslig åkomma kan t.ex. göra att behandling med läkemedel för den psykiska sjukdomen är olämplig (101). Den största gruppen anhöriga som ger vård till äldre personer är partner till den sjuke, vilket innebär att anhörigvårdaren själv har hög ålder och kanske egna fysiska åkommor vilket påverkar orken. Former för stöd kan säkerligen också se annorlunda ut där en äldre anhörigvårdare enligt studiens resultat har ett större behov av instrumentellt stöd (stöd i det praktiska dagliga livet) medan behovet av känslomässigt stöd enligt resultatet är något som samtliga åldersgrupper behöver. Sundar m.fl. (100) beskriver också att yngre anhörigvårdare till äldre, i det här fallet vuxna barn, i större utsträckning önskar finansiellt och instrumentellt stöd, medan äldre make eller maka önskar känslomässigt stöd för att bearbeta

sin sorg över partners sjukdom och hjälp att kunna handskas med utmanande beteende. I denna studie hade de äldre som vårdades främst fysiska och kognitiva sjukdomar (100).

I flera av studierna (t.ex. 73, 79, 86) i resultatet talas om en skillnad i upplevelse av börda och önskan om stöd beroende på vilken relationen är till den äldre personen med psykisk ohälsa. Den största bördan upplever de som bor tillsammans med den psykiskt sjuke (73). Tidigare undersökningar har visat att avstånd till den sjuke har betydelse, och att avståndet rent geografiskt påverkar hur mycket hjälp som kan ges och hur påfrestande det är (51). Det är lätt att förstå att den person som t.ex. lever i närhet av en självmordsbenägen person som Farran (77) beskriver upplever en psykisk påfrestande situation eftersom det handlar om att den anhörige hela tiden måste vara på sin vakt.

Ytterligare en faktor som troligtvis påverkar den anhörigas situation är om den psykiska ohälsan hos den äldre varit livslång eller om den debuterat på äldre dagar. Personer med livslång psykisk ohälsa har ofta även funktionsnedsättningar som påverkar vardagslivet, men detta behöver inte vara fallet när den psykiska ohälsan har debuterat i åldrandet. En skillnad mellan dessa båda grupper av äldre personer med psykisk ohälsa är att en stor andel av dem med livslångt psykiskt funktionshinder är ogifta, men att de trots detta kan ha ett gott nätverk av andra anhöriga, informella vårdgivare (69), som t.ex. syskon som själva är äldre eller vuxna barn. Forskning som rör anhöriga till vuxna med psykisk ohälsa har pekat på att just syskon och vuxna barn är bortglömda anhörigrupper (63) och de är sannolikt även bortglömda som anhöriga till äldre. I detta sammanhang ska även poängteras att anhöriga till äldre med psykisk ohälsa kan vara väldigt unga, och att just den gruppen unga upplever sig vara mycket osynliga av den professionella vården (80).

I en intervjustudie som Sjöblom m.fl. (102) gjorde med anhöriga till personer med långvarig psykisk ohälsa framkom hur viktig det var att kontakten med personal kännetecknades av uppriktighet och att de anhöriga delgavs information, men ofta var dock informationen knapphändig. Personen med psykisk ohälsa kan både tycka att det är viktigt att anhöriga får information om deras sjukdom och behandling och att de anhöriga ska hållas utanför vården. I en studie om patienters upplevelse av den psykiatriska vården (46) framkom att det både fanns en önskan om att anhöriga skulle vara delaktiga i vården och en önskan om att de skulle hållas utanför. Dessutom var vissa av patienterna övertygade om att deras anhöriga inte ville vara delaktiga.

En viktig faktor som skiljer situationen för anhöriga till personer med psykisk ohälsa från anhöriga till personer med annan typ av ohälsa är svårigheten att få del av information om vård och behandling för personen med psykisk ohälsa. Sekretessen är ofta stark när det gäller psykisk ohälsa, vilket det kan finnas skäl till. Men detta borde kunna diskuteras från fall till fall, eftersom anhöriga till personer med

psykisk ohälsa ofta tar ett tungt vård- och omsorgsansvar (91). Detta tas även upp i *Utgångspunkter för ett bättre anhörigstöd* (103) där vikten av ett bra och respektfullt bemötande, kunskap om funktionsnedsättningen/sjukdomen, bra vård som sätts in i tid samt flexibla och individanpassade insatser poängteras. Dessa punkter är självklart giltiga även för anhöriga till äldre personer med psykisk ohälsa. Informationsutbytet handlar inte enbart om att anhöriga behöver få del av den vård och behandling personen med psykisk ohälsa får, utan också att anhörigas kunskaper om patientens sjukdom och livshistoria inte tas tillvara i tillräcklig utsträckning (70, 91).

För äldre personer med psykiska funktionshinder finns inte samma möjlighet till stödjande boende enligt LSS, Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, som för personer med psykiska funktionshinder under 65 år. De äldre ska istället få stöd och hjälp via kommunernas äldreomsorg. Detta är ett organisatoriskt problem som påverkar livet för den äldre med långvarigt psykiskt funktionshinder och deras anhöriga, vilket tydligt beskrivs hos Rönmark (95). För anhöriga till vuxna med psykiska funktionshinder innebär det en stor lättnad när personen får stöd från ett LSS-boende (104). De blir avlastade och slipper fungera som vårdare eller övervakare av personen med psykisk ohälsa. De anhöriga kan då istället koncentrera sig på den vardagliga, familjära kontakten. Adekvat stöd och boende för personen med psykiskt funktionshinder, oavsett om han eller hon är under eller över 65 år, skulle alltså även vara ett gott anhörigstöd.

I flertalet studier som använts för kunskapsöversiktens resultat har slutsatsen varit att anhöriga behöver stöd (t.ex. 13, 30, 31, 63, 68, 80), ett konstaterande som också gjorts i studier sedan länge (66). Ändå är initiativen till stödåtgärder för anhöriga till äldre personer med psykisk ohälsa få, vilket är anmärkningsvärt eftersom det är välkänt att särskilt äldre anhöriga utför en väsentlig del av vård och omsorg till sin åldrande partner (51). Det framkom i materialet att anhöriga spenderar både tid och pengar för att vårda den närstående med psykisk ohälsa och då kan det tyckas som ett litet krav att man som anhörig får ett visst stöd (73, 76, 87, 89, 90).

På kommunernas hemsidor och i olika dokument där man gjort kartläggning av stöd till anhöriga framgår ofta kommunens uppdrag att stödja anhöriga enligt Socialtjänstlagens femte kapitel, 10 §, men hur stödet ser ut finns inte specificerat i handlingsplaner. Formuleringar handlar ofta om stöd till anhöriga till personer med funktionsnedsättning, alltså inget uttalat om stöd för anhöriga till äldre personer med psykisk ohälsa. Frågan är om det räcker att det finns anhörigstöd till anhöriga till personer med funktionsnedsättningar eller om anhöriga till personer med olika diagnoser och i olika ålder behöver sina egna forum. I det Well-Ways program som Foster (2008) genomförde framkom att det var viktigt att det var personer med erfarenhet av den specifika anhörigsituationen som ledde programmet. Även hos Ewertzon m.fl. (63) uttryckte personerna som ingick i stödsamtalsgrupperna att det var viktigt att träffa andra i samma situation. Det är inte orimligt att tänka

sig att anhöriga till äldre med psykisk ohälsa skulle finna det lämpligast att få stöd av personer med liknande erfarenhet.

I litteratursökningen har vi inte hittat några vetenskapligt utvärderade exempel på beprövat stöd, när det gäller anhöriga till äldre personer med psykisk ohälsa. De studier som handlar om stöd och där anhöriga till äldre personer med psykisk ohälsa ingår är studier där stödet erbjudits i samband med att en intervention införts i forskningssyfte (94, 96, 99).

I Sverige pågår olika utbildningsinsatser riktade till personal inom äldreomsorg och äldreomsorg, för att öka kunskapen om och förmågan att tidigt kunna upptäcka psykisk ohälsa hos äldre. Det är förmodligen positivt med sådana satsningar eftersom den äldre personen med psykisk ohälsa uppmärksammas. Dessa satsningar från samhällets sida påverkar sannolikt även situationen för anhöriga till äldre personer med psykisk ohälsa genom att frågan just uppmärksammas. Dessutom behöver personal som möter äldre med psykisk ohälsa mer kunskap för att på ett bättre och mer evidensbaserat sätt kunna stödja anhöriga (100).

Studier i materialet talar om att när den äldre personen får behandling för psykisk ohälsa som t.ex. behandling för depression så är det en vinst också för omgivningen med en minskad känsla av stress och börda hos anhöriga (87). Även om detta resultat inte kan anses oväntat så är det en viktig information till både personal och allmänhet.

Den outtalade förväntan att anhöriga ska ta ansvar för personen med psykisk ohälsa som anhöriga uttryckte i materialet är intressant (69, 105). Eftersom anhöriga upplever att denna förväntan finns är det än viktigare att det finns ett stöd för dem så att de orkar med den krävande uppgiften som det inte så sällan handlar om. Vården av en person med psykisk ohälsa beskrivs vara krävande i flera av studierna, anhöriga beskriver t.ex. en känsla av stigma och känsla av att vara övergiven (63, 74, 81) och också en upplevelse av att "tassa på tå" för att undvika konflikter (82). Det behöver utifrån detta läggas mer resurser på stöd i vårdandet både i form av information och utbildning samt sociala nätverksträffar för att undvika isolering för den sjuke (46) och närhet till s.k. psykiatriska team som Rönmark (95) beskriver i sin rapport. Någon studie talade också om betydelsen av hembesök från sjukvården för att stödja den anhörige. Hembesök som kan bidra till att i tid upptäcka när vårdandet blir för tungt och den anhörige därigenom riskerar att själv drabbas av psykisk ohälsa (92).

Samtidigt är det förmodligen viktigt att ge stödet på ett sätt så att inte familjelivet och relationen påverkas negativt, detta eftersom kravet på att anhöriga ska ta ansvar är stort och snarare ökar eftersom mer och mer av den psykiatriska vården sker via öppenvård (91). Anhöriga som vårdar uttrycker inte i någon av studierna i materialet att de helt skulle vilja avstå från att ge stöd och omsorg till personen

med psykisk ohälsa. Istället beskrivs det hur anhöriga lär sig bemästra situationen och flera studier påpekas det också att finns positiva aspekter av anhörigrollen (80, 83–85). Förmodligen är det också det bästa för personen med psykisk ohälsa att det är en anhörig som vårdar även om det finns studier som beskriver en ambivalens hos den sjuke vad gäller anhörigas insatser (46). Anhöriga känner oftast personen bäst och har den kunskap om personens livshistoria och livsvärld som krävs för att vården ska vara av god kvalitet och ge möjlighet till välbefinnande (59, 106).

I de studier som redovisas i resultatdelen av denna kunskapsöversikt (79, 80, 87, 90, 92, 93) framkommer att utbildning och känslomässigt stöd är efterfrågade. Detta är i linje med en systematisk översikt (52) där stödprogram riktade till anhöriga till äldre personer med demenssjukdom och sköra äldre utvärderas. Med sköra äldre menas äldre med allmän svaghet, trötthet, låg fysisk aktivitet och svårigheter att klara av vardagen. Stödprogrammen delas upp i utbildningsprogram, psykosocialt stöd och kombinationer av dessa med inslag av olika typer av färdighetsträning, s.k. kombinationsprogram. Socialstyrelsen (52) fann stöd för att kombinationsprogram minskar anhörigas belastning och risk för depression samt att de även minskar beteendemässiga svårigheter hos de äldre med demenssjukdom. Det vetenskapliga underlaget är i detta fall måttligt starkt. Trots att effekterna var små kan de ändå ha ett stort värde för en pressad anhörig, och även om det inte är anhöriga till äldre med psykisk ohälsa som fått del av utbildningsprogrammen finns troligtvis likheter, inte minst eftersom både utbildning, känslomässigt stöd och psykosocialt stöd efterfrågas av anhöriga till personer med psykisk ohälsa.

Kunskapsöversiktens resultat visar att förutom att fokusera insatser riktade till anhöriga på information, utbildning och psykosocialt stöd är det också av största vikt att stödet ges i ett tidigt skede samt är flexibelt och individanpassat (65, 89). Här kan t.ex. nämnas det planeringsinstrument för anhörigstöd som utvecklats för att anpassa stödet till enskilda anhörigas behov (107, 108). Instrumentet, som benämns COAT (Carers' Outcome Agreement Tool), kan användas för att planera, följa upp och utvärdera stöd till anhöriga och göra prioriteringar utifrån anhörigas önskemål. Tanken är att det kan leda till ett mer flexibelt och individanpassat anhörigstöd. Med hjälp av instrumentet ställs frågor till anhöriga om behov av praktisk hjälp, information, råd m.m. som kan underlätta för dem. Vidare ställs frågor om vad som kan förbättra livskvaliteten för den anhöriga respektive den närstående, och vad för slags stöd som anhörigvårdaren uppfattade vara viktigt för dem. En viktig aspekt som framkom när instrumentet prövades var att det ökar de anhörigas möjlighet att vara med och påverka det stöd som ges till dem (107, 108). Det kan innebära att en anhörig som haft en tung börda under lång tid kan behöva stöd i form av avlösning, medan en annan anhörig vars äldre närstående nyligen drabbats av depression möjligen har större glädje av att delta i en stödgrupp med psykopedagogisk ansats, för att lära sig mer om depression hos äldre och sin egen anhörigroll. Detta är helt i linje med ett personcentrerat förhållningssätt när det gäller stöd till anhöriga som Sundar m.fl. (100) förespråkar.

Gavois m.fl. (89) visar att olika typer av stöd till anhöriga från den formella vårdens sida behövs vid olika skeden av den psykiska sjukdomen, d.v.s. beroende på hur akut läget är och om det rör sig om hälsotillståndet för personen med psykisk sjukdom eller om hur vardagslivet fungerar. Gavois m.fl. (89) tar även upp det livslånga ansvaret anhöriga till personer med svår psykisk sjukdom har. Här kan tilläggas att både vad gäller psykisk och fysisk hälsa samt funktionsförmåga i vardagen så vet vi att det sker förändringar i och med åldrandet. Detta understryker ytterligare vikten av ett personcentrerat synsätt för denna grupp äldre och deras anhöriga.

Fortsatt utveckling och forskning

Utifrån det begränsade antal studier som fanns att tillgå vid sökning av material för kunskapsöversikten kan det konstateras, som så ofta tidigare gjorts, att området, äldre personer med psykisk ohälsa, är ett eftersatt område. Det saknas forskning och därmed också kunskap om psykisk ohälsa hos äldre, men vad som framförallt kan konstateras utifrån kunskapsöversikten är att forskning om situationen för anhöriga till äldre personer med psykisk ohälsa är mycket sparsam. Det talas ibland om utforskade fält och situationen för gruppen anhöriga till äldre personer med psykisk ohälsa, annan än demenssjukdom, kan anses vara ett utforskat fält.

Det behövs en utveckling av de utbildningssatsningar som gjorts för att upptäcka psykisk ohälsa hos äldre, och även äldre personer skulle kunna erbjudas dessa utbildningar. Psykisk ohälsa är för den generation som idag är äldre ett område som har varit tabubelagt och därför bär ofta äldre tyst bördan då de själva eller anhöriga mår psykiskt dåligt. Därför kan ett första steg vara att bjuda in äldre personer och också äldre anhöriga som vårdar en närstående med psykisk ohälsa till samtal i studiecirkelform runt frågor om psykisk hälsa och ohälsa.

För att kunna förstå situationen och behoven hos anhöriga som vårdar äldre personer med psykisk ohälsa krävs nationella studier som ger en heltäckande bild av var bristerna finns. För att kunna utveckla stöd som är i enlighet med denna grupp anhörigas behov och önskan kan studier utföras där anhöriga som vårdar bjuds in som medforskare. Detta innebär att anhöriga tillsammans med forskare samt personal inom hälso- och sjukvård och socialtjänst utvecklar olika stödåtgärder som sedan testas och utvärderas.

Referenser

1. Egidius H. Psykologilexikon. Stockholm: Natur & Kultur; 2015.
<http://www.psykologiguident.se/www/pages/?ID=234&Psykologilexikon>.
2. APA – American Psychiatric Association. DSM-5- Diagnostical and Statistical Manual of Mental disorders. Fifth ed: American Psychiatric Publishing; 2013.
3. Socialstyrelsen. Internationell statistisk klassifikation av sjukdomar och hälsotillstånd. Systematisk förteckning. Svensk version 2010. Hämtad från: <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2010/2010-11-13>
4. Alexopolus GS, Meyers BS, Young RC, Campbell S, Silbersweig D, Charlson M. "Vascular depression" hypothesis. Archives of General Psychiatry. 1997;54(10):915-22.
5. Karlsson I. Depression hos äldre: en bakgrundsbild. Nordisk Geriatrik. 2007;3:24-5.
6. Karlsson I. Bakgrund till psykisk sjukdom i hög ålder. In: Sparring-Björkstén K, red. Äldrepsykiatri- kliniska riktlinjer för utredning och behandling. Stockholm: Svensk psykiatrisk förening och Gothia fortbildning; 2013.
7. Sparring-Björkstén K, red. Äldrepsykiatri- kliniska riktlinjer för utredning och behandling. Stockholm: Svensk psykiatrisk förening och Gothia fortbildning 2013.
8. Eriksson EH, J. E. Den fullbordade livscykeln. Stockholm: Natur & Kultur; 2004.
9. Forsman A-K, Nyqvist F, Schierenbeck I, Gustafsson Y, Wahlbeck K. Structural and cognitive social capital and depression among older adults in two Nordic regions. Aging & Mental Health. 2012;16(6):771-9.
10. Rolfner Suvanto S, Suvanto A-L. Ett eftersatt område. I: Suvanto SR, Suvanto AL, red. Psykisk ohälsa hos äldre. Stockholm: Fortbildning; 2011. s. 5-6.
11. Socialstyrelsen. Nationella riktlinjer för vård vid depression och ångestsyndrom 2010b. Hämtad från: www.socialstyrelsen.se
12. Skoog I. Psychiatric disorders in the elderly. The Canadian Journal of Psychiatry. 2011;56(7):387-97.
13. Socialstyrelsen. Äldres behov av psykiatrisk vård och stöd. Artikelnr 2012-2-22 2012a. Hämtad från: www.socialstyrelsen.se
14. Roman MW, Callen BL. Screening instruments for older adult depressive disorders: updating the evidence-based toolbox. Issues Mental Health Nursing. 2008;29(9):924-41.

15. Gallegos-Carrillo K, Garcia-Pena C, Mudgal J, Romero X, Durán-Arenas L, Salmerón J. "Role of depressive symptoms and comorbid chronic disease on health-related quality of life among community-dwelling older adults". *Journal of Psychosomatic Research*. 2009;66(2):127-35.
16. Bergdahl E, Allard P, Lundman B, Gustafsson Y. Depression in the oldest old in urban and rural municipalities. *Aging & Mental Health*. 2007;11(5):570-8.
17. Iacovides A, Siamouli M. Comorbid mental and somatic disorders: an epidemiological perspective. *Current Opinion in Psychiatry* 2008;21(4):417-21.
18. Corruble E, Gorwood P, Falissard B. Association between age of onset and symptom profiles of late-life depression. *Acta Psychiatrica Scandinavica*. 2008;118(5):389-94.
19. Wahlbeck K, Westman J, Nordentoft M, Gissler M, Munk Laursen T. Outcomes of Nordic mental health systems: life expectancy of patients with mental disorders. *The British Journal of Psychiatry*. 2011;199(6):453-8.
20. Karlsson I, Skoog I. Psykisk sjukdom hos äldre vanligare än demens. *Läkartidningen*. 2013;110.
21. Fröjd K, Håkansson A, Jansson S. "Are there any clinical characteristics of depression in elderly people that could be useful for case finding in general practice?" *Scandinavian Journal of Primary Health Care*. 2003;21(4):214-8.
22. Waern M, Rubenowitz E, Wilhelmson K. Predictors of Suicide in the old elderly. *Gerontology*. 2003;49(5):328-34.
23. Socialstyrelsen. Folkhälsorapport. Artikelnr 2009-126-71. Stockholm: Socialstyrelsen; 2009.
24. Joukamaa M, Heliovaara M, Knekt P, Aromaa A, Raitasalo R, Lehtinen V. Mental disorders and cause-specific mortality. *The British Journal of Psychiatry*. 2001;179:498-502.
25. Flint AJ. "Generalised anxiety disorder in elderly patients: epidemiology, diagnosis and treatment options". *Drugs & Aging*. 2005;22(2):101-14.
26. Bryant C. Anxiety and depression in old age: Challenges in recognition and diagnosis. *International Psychogeriatrics*. 2010;22(4):511-3.
27. Marcusson J, Blennow K, Skoog I, Wallin A. Alzheimers sjukdom och andra kognitiva sjukdomar. Stockholm: Liber; 2011.
28. Fryers T, Melzer D, Jenkins R, Brugha T. The distribution of the common mental disorders: social inequalities in Europe. *Clinical Practica and Epidemiology in Mental Health*. 2005;1:14.
29. Socialstyrelsen. Översyn av läkarnas specialistindelning. Artikelnr 2012-7-9 2012b. Hämtad från: www.socialstyrelsen.se

30. Socialstyrelsen. Se tecken och ge rätt stöd- vägledning för att uppmärksamma äldre med psykisk ohälsa inom socialtjänst och kommunal hälso- och sjukvård 2014. Hämtad från: <http://www.socialstyrelsen.se/psykiskohalsa/aldrespsykiskahalsa>
31. Socialstyrelsen. Ökat stöd till äldre med psykisk ohälsa. Slutrapport. Artikelnr 2013-6-3 2013. Hämtad från: www.socialstyrelsen.se
32. Wright LM, Bell JM. Beliefs and Illness: A modell for healing. Calgary. Canada: 4th Floor Press; 2009.
33. Biegel DE, Schulz R. Caregiving and caregiver interventions in aging and mental illness. *Family Relations*. 1999;48(4):345-54.
34. Zarit S, Zarit JM. *Mental disorders in older adults*, 2nd ed. New York: Guilford; 2007.
35. Pejler A. Being a parent of an adult son or daughter with severe mental illness receiving professional care: parents' narratives. *Health and Social Care in the Community*. 2001;9(4):194-204.
36. Cuijpers P. Depressive disorders in caregivers of dementia patients: A systematic review. *Aging and Mental Health*. 2005;9(4):325-30.
37. Mausbach BT, von Känel R, Roepke SK, Moore R, Petterson TL, Mills P, et al. Self-efficacy buffers the relationship between dementia caregiving stress and circulating concentrations of the proinflammatory cytokine Interleukin-6. *American Journal of Geriatric Psychiatry*. 2011;19(1):64-71.
38. Haglund ME, Nestadt PS, Cooper NS, Southwick SM, Charney DS. Psychobiological Mechanisms of resilience: relevance to prevention and treatment of stress-related psychopathology. *Development and Psychopathology*. 2007;19(3):889-920.
39. von Känel R, Mills P, Mausbach B, Dimsdale J, Patterson T, Ziegler M, et al. Effect of Alzheimer caregiving on circulating levels of c-reactive protein and other biomarkers relevant to cardiovascular disease risk: A longitudinal study. *Gerontology*. 2012;58(4):354-65.
40. Zarit S, Reamy AM. Assessment and treatment of family caregivers. In: Lichtenberg PM, B.T. Wetherell, J. Carpenter, B.D, editor. *The Handbook of Clinical Geropsychology*. Washington DC: American Psychological Association; 2014.
41. Ewertzon M. Anhöriga till vuxna personer med psykisk ohälsa: En kunskapsöversikt om betydelsen av stöd. *Kunskapsöversikt 2015:1*. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga; 2015.
42. Bauer R, Gottfriedsen G-U, Binder H, Dobmeier M, Cording C, Hajak G, et al. Burden of Caregivers of Patients With Bipolar Affective disorders. *American Journal of Orthopsychiatry Association*. 2012;81(1):139-48.
43. Bibou-Nakoui I, Dikaiou M, C. B. Psychosocial dimensions of family burden among two groups of carers looking after psychiatric patients. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*. 1997;32(2):104-8.

44. Provencher HL, Mueser KT. Positive and negative symptom behaviors and caregiver burden in the relatives of persons with schizophrenia. *Schizophrenia Research*. 1997;26(1):71-80.
45. Johansson A, Anderzen-Carlsson A, Åhlin A, Andershed B. Fathers' Everyday Experiences of Having an Adult Child who Suffers From Long-Term Mental Illness. *Mental Health Nursing*. 2012;33(2):109-17.
46. Hultsjö S, Berterö C, Hjelm K. Perceptions of psychiatric care among foreign- and Swedish-born people with psychotic disorders. *Journal of Advanced Nursing* 2007;60(3):279-88.
47. Nolan M, Grant G, Keady J. *Understanding family care: A Multidimensional Model of Caring and Coping*. Buckingham: Open University Press; 1996.
48. Erlingsson C, Magnusson L, Hanson E. *Anhörigvårdares hälsa. Kunskapsöversikt 2010:3*. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum Anhöriga; 2010.
49. Ahlström BH, Skärsäter I, Danielsson E. Living with major depression: experiences from families' perspectives. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2009;23(2):309-16.
50. Foldemo A, Gullberg M, Ek A-C, Bogren L. Quality of life and burden in parents of outpatients with schizophrenia *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*. 2005;40(2):133-8.
51. Jegermalm M, Sundström G, Malmberg B. *Anhöriga äldre angår alla! Kunskapsöversikt 2014:3*. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga 2014.
52. Socialstyrelsen. Effekter av stöd till anhöriga som vårdar äldre med demenssjukdom eller sköra äldre – en systematisk översikt. Artikelnr 2012-12-17. Stockholm: Socialstyrelsen; 2012c.
53. Zarit S, Orr NK, Zarit JM. *The hidden victims of Alzheimer's Disease: Families under stress*. New York: NYU Press; 1985.
54. del-Pino-Casado R, Frias- Osuna A, Palomino-Moral PA. Subjective burden and cultural motives for caregiving in informal caregivers of older people. *Journal of Nursing Scholarship*. 2011;43(3):282-91.
55. Awad AG, Voruganti LNP. The burden of Schizophrenia on caregivers: review. *Pharmacoeconomics*. 2008;26(2):149-62.
56. Bertrand RM, Saczynski JS, Mezzacappa C, Hulse M, Ensrud K, Fredman L. Caregiving and cognitive function in older women. *Journal of Aging and Health*. 2012;24(1):48-66
57. de Frias CM, Tuokko H, Rosenberg T. Caregiver physical and mental health predicts reactions to caregiving. *Aging & Mental Health*. 2005;9(4):331-6.

58. Sverige. Sociala Rådet. Multipla hälsoproblem bland personer över 60 år
Stockholm: Fritze. SoU 2010:48. Hämtad från:
<http://www.regeringen.se/rattsdokument/statens-offentliga-utredningar/2010/07/sou-201048/>
59. Benzein E, Hagberg M, Saveman B-I, red. Att möta familjer inom vård och omsorg. Lund: Studentlitteratur; 2012.
60. Riksrevisionen. Stödet till anhöriga omsorgsgivare. (RiR 2014:9) 2014.
Hämtad från:
<http://www.riksrevisionen.se/sv/rapporter/Rapporter/EFF/2014/Stodet-till-anhoriga-omsorgsgivare/>
61. Lindhardt T, Bolmsjö IA, Hallberg I-L. Standing guard. Being a relative to a hospitalised, elderly person. *Journal of Aging studies*. 2006;20(2):133-49.
62. Sjöblom L-M, Pejler A, Asplund K. Nurses' view of the family in psychiatric care *Journal of Clinical Nursing*. 2005;14(5):562-9.
63. Ewertzon M, Cronqvist A, Lützén K, Anderhed B. A Lonely Life Journey Bordered with Struggle: Being a Sibling of an Individual with Psychosis. *Issues in Mental Health Nursing*. 2012;33(3):157-64.
64. Ekman I, red. Personcentrering inom hälso- och sjukvård. Från filosofi till praktik. Stockholm: Liber; 2014.
65. de Haana L, Kramerb L, van Raayc B, Weird M, Gardner J, Akselone S, et al. "Priorities and satisfaction on the help needed and provided in a first episode of psychosis. A survey in five European Family Associations". *European Psychiatry*. 2002;17(8):425-33.
66. Jeon YH. Mental health nurses' work with family caregivers of older people with depression: review of the literature. *Issues in Mental Health Nursing*. 2003;24(8):813-28.
67. Danielsson E. Kvalitativ innehållsanalys. I: Henricson M, red. *Vetenskapsteori och metod*. Lund: Studentlitteratur; 2012. p. 329-44.
68. Jönsson P, Wijk H, Danielsson E, Skärsäter I. Outcomes of an educational intervention for the family of a person with bipolar disorder: a 2-year follow-up study. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*. 2011;18(4):333-41.
69. Nordström M, Dunér E, Olin A, Wijk H. Places social relations and activities in the everyday lives of older adults with psychiatric disabilities: an interview study. *International Psychogeriatrics*. 2009;21(2):401-12.
70. Östling S, Börjesson-Hansson A, Skoog I. Psychotic symptoms and paranoid ideation in a population-based sample of 95-year-olds. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*. 2007;15(12):999-1004.
71. Tidemalm D, Johnson L, Hulterström A, Omerov S, Åberg Wistedt A. Kortare vårdtid efter utbildning i affektiv sjukdom. *Läkartidningen*. 2007;43(104):3195-7.

72. Tryssenar J, Tremblay M. Aging with a serious mental disability in the rural Northern Ontario: Family Members' experiences. *Psychiatric Rehabilitation Journal*. 2002;25(2):255-64.
73. Östman M, Wallsten T, Kjellin K. Family burden and relatives' participation in psychiatric care: Are the patient's diagnosis and the relation to the patient of importance? *International Journal of Social Psychiatry*. 2005;51(4):291-301.
74. Gonzales LAM, Price Romero YM, Reyes López M, Ramírez M, Costa Stefanelli M. The experience of family caregivers of older people with depression. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*. 2010;44(1):32-8. www.ee.usp.br/reeusp/.
75. Martire LM, Hinrichsen GA, Morse JQ, Reynolds CF, Gildengers AG, Mulsant BH, et al. The Mood Disorder Burden Index: A scale for assessing the burden of caregivers to adults with unipolar or bipolar disorder. *Psychiatric Research*. 2009;168(1):66-77.
76. Flyckt L, Löthman A, Jörgensen L, Rylander A, Koernig T. Burden of informal care giving to patients with psychoses: A descriptive and methodological study. *International Journal of Social Psychiatry*. 2013;59(2):137-46.
77. Farran CJ, Horton-Deutsch SL, Loukissa D, Johnsson L. Psychiatric home care of elderly persons with depression: unmet caregiver needs. *Home Health Care Services Quarterly*. 1998;16(4):57-73.
78. Stjernswärd S, Östman M. Whose life am I living? Relatives living in the shadow of depression. *International Journal of Social Psychiatry*. 2008;54(4):358-69.
79. Dahlqvist Jönsson P, Skärsäter I, Wijk H, Danielson E. Experience of living with a family member with bipolar disorder. *International Journal of Mental Health Nursing*. 2011;20(1):29-37.
80. Ali L, Ahlström BH, Krevers B, Sjöström N, Skärsäter I. Support for Young Informal Carers of Persons with Mental Illness: A Mixed-Method Study. *Issues in Mental Health Nursing*. 2013;34(8):611-8.
81. Östman M, Kjellin K. Stigma by association – Psychological factors in relatives of people with mental illness. *British Journal of Psychiatry*. 2002;181:494-8.
82. Fredman S, Vorstenbosch V, Wagner A, Mac Donald A, Monson C. Partner accommodation in posttraumatic stress disorder: Initial testing of the Significant Others' Responses to Trauma Scale (SORTS). *Journal of Anxiety Disorders*. 2014;28(4):372-81.
83. Gater A, Rofail D, Tolley C, Marshall C, Abetz-Webb L, Zarit SH, et al. "Sometimes It's Difficult to Have a Normal Life": Results from a Qualitative Study Exploring Caregiver Burden in Schizophrenia. *Schizophrenia Research and Treatment*. 2014;Article ID 368215. <http://dx.doi.org/10.1155/2014/368215>.

84. Hinrichsen GA, Zweig R. Family Issues in Later-Life Depression. *Journal of Long-Term Home Health Care*. 1994;13(3):4-15.
85. Hinrichsen GA, Hernandez NA, Pollack S. Difficulties and Rewards in Family Care of Depressed Older Adult. *The Gerontologist*. 1992;32(4):486-92.
86. Kartalowa-O´Doherty Y, Doherty DT. Coping strategies and styles of family carers of persons with enduring mental illness a mixed methods analysis. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2008;22(1):19-28.
87. Martire LM, Schulz R, Reynolds CF, Karp JF, Gildengers AG, Whyte EM. Treatment of Late-Life Depression Alleviates Caregiver Burden. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2010;58(1):23-9.
88. Zarit SH, Reever KE, Back-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*. 1980;20(6):649-55.
89. Gavois H, Paulsson G, Fridlund B. Mental health professional support in families with a member suffering from severe mental illness: a grounded theory model. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2006;20(1):102-9.
90. Norbeck JS, Chafetz L, Skodol-Wilson H, Weiss SJ. Social support needs of family caregivers of psychiatric patients from three age group. *Nursing Research*. 1991;40(4):208-13.
91. Johansson G, Eliason A, Löbu S, Holmberg T. Närstående delaktighet i den psykiatriska vården – en enkätundersökning i Östergötland 2006: Landstinget i Östergötland; 2007.
92. Sewitch MJ, Mc Cusker J, Dendukuri N, Yaffe MJ. Depression in frail elders: impact on family caregivers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2004;19(7):655-65.
93. Herlitz C, Dahlberg L. Causes of Strain Affecting Relatives of Swedish Oldest Elderly. A population-based Study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 1999;13(2):109–15
94. Horton-Deutsch SL, Farran CJ, Choi EE, Fogg L. The PLUS Intervention: A Pilot Test with caregivers of depressed older adults. *Archives of Psychiatric Nursing*. 2002;16(2):61-71.
95. Rönmark L. Det måste få ta tid – Metoder och synsätt i patientarbetet vid Äldrepsykiatriska teamet, Södra Älvsborgs Sjukhus. Borås: FoU Sjuhärad Valfärd; 2012.
96. Foster K. 'I wanted to learn how to heal my heart': Family carer experiences of receiving an emotional support service in the Well Ways programme. *International Journal of Mental Health Nursing*. 2011;20(1):56-62.
97. Socialstyrelsen. Äldres psykiska ohälsa -en fördjupad lägesrapport om förekomst, verksamheter och insatser. Artikelnr 2008-131-20. Stockholm: Socialstyrelsen; 2008.

98. Zarit S, Femia EE, Whitlatch CJ. Caregiving. In: Friedman H, editor. *Encyclopedia of Mental Health* 2nd ed. Oxford, UK: Elsevier; 2015.
99. Pratt CC, Schmall VL, Wilson W, Benthin A. A model Community Education Program on Depression and Suicide in Later Life. *The Gerontologist*. 1991;31(5):692-5.
100. Sundar V, Fox SW, Phillips KG. Transitions in Caregiving: Evaluating a Person-Centered Approach to Supporting Family Caregivers in the Community. *Journal of Gerontological Social Work*. 2014;57(6-7):750-65.
101. Corsentino EA, Molinari V, Gum AM, Roscoe LA, Mills WL. Family caregiver's future planning for younger and older adults with serious mental illness (SMI). *Journal of applied Gerontology*. 2008;27(4):466-85.
102. Sjöblom L, Wiberg L, Pejler A, Asplund K. How family members of a person suffering from mental illness experience psychiatric care. *International Journal of Psychiatric Nursing Research*. 2008;13(3):1-13.
103. Nationell samverkan för psykisk hälsa (NASP). Utgångspunkter för ett bättre anhörigstöd Stockholm: Nationell samverkan för psykisk hälsa; 2014.
104. Carlbom A, Östman M. Anhörigas uppfattningar om bostad med särskild service enligt LSS. Boendeprojektet, delrapport 17. Växjö: Växjö universitet; 2007. <http://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:205578/FULLTEXT01.pdf>.
105. Boyle E, Chambers M. Medication compliance in older individuals with depression: gaining the views of family carers. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*. 2000;7(6):515-22.
106. Kristensson Ugglå B. Personfilosofi-filosofiska utgångspunkter för personcentrering inom hälso- och sjukvård. I: Ekman I, red. *Personcentrering inom hälso- och sjukvård Från filosofi till praktik*. Stockholm: Liber; 2014. p. 21-68.
107. Socialstyrelsen. Planeringsinstrument för anhörigstöd. Artikelnr 2005-123-32. Stockholm: Socialstyrelsen; 2005.
108. Hanson E, Magnusson L, Nolan J. Swedish experiences of a negotiated approach to carer assessment: the Carers Outcome Agreement Tool. *Journal of Research in Nursing*. 2008;13(5):391-407.

Referenser i alfabetisk ordning

- Ahlström, B. H., Skärsäter, I., & Danielsson, E. (2009). Living with major depression: experiences from families' perspectives. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 23(2), 309-316.
- Alexopolus, G. S., Meyers, B. S., Young, R. C., Campbell, S., Silbersweig, D., & Charlsom, M. (1997). "Vascular depression" hypothesis. *Archives of General Psychiatry*, 54(10), 915-922.
- Ali, L., Ahlström, B. H., Krevers, B., Sjöström, N., & Skärsäter, I. (2013). Support for Young Informal Carers of Persons with Mental Illness: A Mixed-Method Study. *Issues in Mental Health Nursing*, 34(8), 611-618.
- APA – American Psychiatric Association. (2013). *DSM-5- Diagnostic and Statistical Manual of Mental disorders* (Fifth ed.): American Psychiatric Publishing.
- Awad, A. G., & Voruganti, L. N. P. (2008). The burden of Schizophrenia on caregivers: review. *Pharmacoeconomics*, 26(2), 149-162.
- Bauer, R., Gottfriedsen, G.-U., Binder, H., Dobmeier, M., Cording, C., Hajak, G., & Spiessl, H. (2012). Burden of Caregivers of Patients With Bipolar Affective disorders. *American Journal of Orthopsychiatry Association*, 81(1), 139-148.
- Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B.-I. (Eds.). (2012). *Att möta familjer inom vård och omsorg*. Lund: Studentlitteratur.
- Bergdahl, E., Allard, P., Lundman, B., & Gustafsson, Y. (2007). Depression in the oldest old in urban and rural municipalities. *Aging & Mental Health*, 11(5), 570-578.
- Bertrand, R. M., Saczynski, J. S., Mezzacappa, C., Hulse, M., Ensrud, K., & Fredman, L. (2012). Caregiving and cognitive function in older women. *Journal of Aging and Health*, 24(1), 48-66
- Bibou-Nakoui, I., Dikaiou M, & C., B. (1997). Psychosocial dimensions of family burden among two groups of carers looking after psychiatric patients. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 32(2), 104-108.
- Biegel, D. E., & Schulz, R. (1999). Caregiving and caregiver interventions in aging and mental illness. *Family Relations*, 48(4), 345-354.
- Boyle, E., & Chambers, M. (2000). Medication compliance in older individuals with depression: gaining the views of family carers. *Journal of Psychiatric and Mental health nursing*, 7(6), 515-522.
- Bryant, C. (2010). Anxiety and depression in old age: Challenges in recognition and diagnosis. *International Psychogeriatrics*, 22(4), 511-513.

- Carlbon, A., & Östman, M. (2007). <http://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:205578/FULLTEXT01.pdf>). *Anhörigas uppfattningar om bostad med särskild service enligt LSS. Boendeprojektet, delrapport 17*. Växjö: Växjö universitet.
- Corruble, E., Gorwood, P., & Falissard, B. (2008). Association between age of onset and symptom profiles of late-life depression. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 118(5), 389-394.
- Corsentino, E. A., Molinari, V., Gum, A. M., Roscoe, L. A., & Mills, W. L. (2008). Family caregiver's future planning for younger and older adults with serious mental illness (SMI). *Journal of applied Gerontology*, 27(4), 466-485.
- Cuijpers, P. (2005). Depressive disorders in caregivers of dementia patients: A systematic review. *Aging and Mental Health*, 9(4), 325-330.
- Dahlqvist Jönsson, P., Skärsäter, I., Wijk, H., & Danielson, E. (2011). Experience of living with a family member with bipolar disorder. *International Journal of Mental Health Nursing*, 20(1), 29-37.
- Danielsson, E. (2012). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Henricson (Red.), *Vetenskapsteori och metod* (s. 329-344). Lund: Studentlitteratur.
- de Frias, C. M., Tuokko, H., & Rosenberg, T. (2005). Caregiver physical and mental health predicts reactions to caregiving. *Aging & Mental Health*, 9(4), 331-336.
- de Haana, L., Kramerb, L., van Raayc, B., Weird, M., Gardnerd, J., Akselsone, S., . . . Woutersa, L. (2002). "Priorities and satisfaction on the help needed and provided in a first episode of psychosis. A survey in five European Family Associations". *European Psychiatry*, 17(8), 425-433.
- del-Pino-Casado, R., Frias- Osuna, A., & Palomino-Moral, P. A. (2011). Subjective burden and cultural motives for caregiving in informal caregivers of older people. *Journal of Nursing Scholarship*, 43(3), 282-291.
- Egidius, H. (2015). <http://www.psykologiguiden.se/www/pages/?ID=234&Psykologilexikon>). *Psykologilexikon*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Ekman, I. (Red.). (2014). *Personcentrering inom hälso- och sjukvård. Från filosofi till praktik*. Stockholm: Liber.
- Eriksson, E. H., & J., E. (2004). *Den fullbordade livscykeln*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Erlingsson, C., Magnusson, L., & Hanson, E. (2010). *Anhörigvårdarens hälsa. Kunskapsöversikt 2010:3*. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum Anhöriga.
- Ewertzon, M. (2015). *Anhöriga till vuxna personer med psykisk ohälsa: En kunskapsöversikt om betydelsen av stöd. Kunskapsöversikt 2015:1*. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga.

- Ewertzon, M., Cronqvist, A., Lützén, K., & Anderhed, B. (2012). A Lonely Life Journey Bordered with Struggle: Being a Sibling of an Individual with Psychosis. *Issues in Mental Health Nursing, 33*(3), 157-164.
- Farran, C. J., Horton-Deutsch, S. L., Loukissa, D., & Johnsson, L. (1998). Psychiatric home care of elderly persons with depression: unmet caregiver needs. *Home Health Care Services Quarterly, 16*(4), 57-73.
- Flint, A. J. (2005). "Generalised anxiety disorder in elderly patients: epidemiology, diagnosis and treatment options". *Drugs & Aging, 22*(2), 101-114.
- Flyckt, L., Löthman, A., Jörgensen, L., Rylander, A., & Koernig, T. (2013). Burden of informal care giving to patients with psychoses: A descriptive and methodological study. *International Journal of Social Psychiatry, 59*(2), 137-146.
- Foldemo, A., Gullberg, M., Ek, A.-C., & Bogren, L. (2005). Quality of life and burden in parents of outpatients with schizophrenia *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 40*(2), 133-138.
- Forsman, A.-K., Nyqvist, F., Schierenbeck, I., Gustafsson, Y., & Wahlbeck, K. (2012). Structural and cognitive social capital and depression among older adults in two Nordic regions. *Aging & Mental Health, 16*(6), 771-779.
- Foster, K. (2011). 'I wanted to learn how to heal my heart': Family carer experiences of receiving an emotional support service in the Well Ways programme. *International Journal of Mental Health Nursing, 20*(1), 56-62.
- Fredman, S., Vorstenbosch, V., Wagner, A., Mac Donald, A., & Monson, C. (2014). Partner accommodation in posttraumatic stress disorder: Initial testing of the Significant Others' Responses to Trauma Scale (SORTS). *Journal of Anxiety Disorders, 28*(4), 372-381.
- Fryers, T., Melzer, D., Jenkins, R., & Brugha, T. (2005). The distribution of the common mental disorders: social inequalities in Europe. *Clinical Practice and Epidemiology in Mental Health, 1*, 14.
- Fröjd, K., Håkansson, A., & Jansson, S. (2003). "Are there any clinical characteristics of depression in elderly people that could be useful for case finding in general practice?" *Scandinavian Journal of Primary Health Care, 21*(4), 214-218.
- Gallegos-Carrillo, K., Garcia-Pena, C., Mudgal, J., Romero, X., Durán-Arenas, L., & Salmerón, J. (2009). "Role of depressive symptoms and comorbid chronic disease on health-related quality of life among community-dwelling older adults". *Journal of Psychosomatic Research, 66*(2), 127-135.
- Gater, A., Rofail, D., Tolley, C., Marshall, C., Abetz-Webb, L., Zarit, S. H., & Berardo, C. G. (2014). "Sometimes It's Difficult to Have a Normal Life": Results from a Qualitative Study Exploring Caregiver Burden in Schizophrenia. *Schizophrenia Research and Treatment, Article ID 368215*. <http://dx.doi.org/10.1155/2014/368215>.

- Gavois, H., Paulsson, G., & Fridlund, B. (2006). Mental health professional support in families with a member suffering from severe mental illness: a grounded theory model. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 20(1), 102-109.
- Gonzales, L. A. M., Price Romero, Y. M., Reyes López, M., Ramírez, M., & Costa Stefanelli, M. (2010). The experience of family caregivers of older people with depression. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 44(1), 32-38. www.ee.usp.br/reeusp/.
- Haglund, M. E., Nestadt, P. S., Cooper, N. S., Southwick, S. M., & Charney, D. S. (2007). Psychobiological Mechanisms of resilience: relevance to prevention and treatment of stress-related psychopathology. *Development and Psychopathology*, 19(3), 889-920.
- Hanson, E., Magnusson, L., & Nolan, J. (2008). Swedish experiences of a negotiated approach to carer assessment: the Carers Outcome Agreement Tool. *Journal of Research in Nursing*, 13(5), 391-407.
- Herlitz, C., & Dahlberg, L. (1999). Causes of Strain Affecting Relatives of Swedish Oldest Elderly. A population-based Study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 13(2), 109-115
- Hinrichsen, G. A., Hernandez, N. A., & Pollack, S. (1992). Difficulties and Rewards in Family Care of Depressed Older Adult. *The Gerontologist*, 32(4), 486-492.
- Hinrichsen, G. A., & Zweig, R. (1994). Family Issues in Later-Life Depression. *Journal of Long-Term Home Health Care*, 13(3), 4-15.
- Horton-Deutsch, S. L., Farran, C. J., Choi, E. E., & Fogg, L. (2002). The PLUS Intervention: A Pilot Test with caregivers of depressed older adults. *Archives of Psychiatric Nursing*, 16(2), 61-71.
- Hultsjö, S., Berterö, C., & Hjelm, K. (2007). Perceptions of psychiatric care among foreign- and Swedish-born people with psychotic disorders. *Journal of Advanced Nursing*, 60(3), 279-288.
- Iacovides, A., & Siamouli, M. (2008). Comorbid mental and somatic disorders: an epidemiological perspective. *Current Opinion in Psychiatry*, 21(4), 417-421.
- Jegermalm, M., Sundström, G., & Malmberg, B. (2014). *Anhöriga äldre angår alla! Kunskapsöversikt 2014:3*. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga
- Jeon, Y. H. (2003). Mental health nurses' work with family caregivers of older people with depression: review of the literature. *Issues in Mental Health Nursing*, 24(8), 813-828.
- Johansson, A., Anderzen-Carlsson, A., Åhlin, A., & Andershed, B. (2012). Fathers' Everyday Experiences of Having an Adult Child who Suffers From Long-Term Mental Illness. *Mental Health Nursing*, 33(2), 109-117.
- Johansson, G., Eliason, A., Löbu, S., & Holmberg, T. (2007). *Närstående delaktighet i den psykiatriska vården – en enkätundersökning i Östergötland 2006*: Landstinget i Östergötland.

- Joukamaa, M., Heliovaara, M., Knekt, P., Aromaa, A., Raitasalo, R., & Lehtinen, V. (2001). Mental disorders and cause-specific mortality. *The British Journal of Psychiatry*, 179, 498-502.
- Jönsson, P., Wijk, H., Danielsson, E., & Skärsäter, I. (2011). Outcomes of an educational intervention for the family of a person with bipolar disorder: a 2-year follow-up study. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 18(4), 333-341.
- Karlsson, I. (2007). Depression hos äldre: en bakgrundsbild. *Nordisk Geriatrik*, 3, 24-25.
- Karlsson, I. (2013). Bakgrund till psykisk sjukdom i hög ålder. I K. Sparring-Björkstén (Red.), *Aldrepsykiatri- kliniska riktlinjer för utredning och behandling*. Stockholm: Svensk psykiatrisk förening och Gothia fortbildning.
- Karlsson, I., & Skoog, I. (2013). Psykisk sjukdom hos äldre vanligare än demens. *Läkartidningen*, 110.
- Kartalowa-O'Doherty, Y., & Doherty, D. T. (2008). Coping strategies and styles of family carers of persons with enduring mental illness a mixed methods analysis. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 22(1), 19-28.
- Kristensson Ugglå, B. (2014). Personfilosofi-filosofiska utgångspunkter för personcentrering inom hälso- och sjukvård. I I. Ekman (Red.), *Personcentrering inom hälso- och sjukvård. Från filosofi till praktik* (s. 21-68). Stockholm: Liber.
- Lindhardt, T., Bolmsjö, I. A., & Hallberg, I.-L. (2006). Standing guard. Being a relative to a hospitalised, elderly person. *Journal of Aging Studies*, 20(2), 133-149.
- Marcusson, J., Blennow, K., Skoog, I., & Wallin, A. (2011). *Alzheimers sjukdom och andra kognitiva sjukdomar*. Stockholm: Liber.
- Martire, L. M., Hinrichsen, G. A., Morse, J. Q., Reynolds, C. F., Gildengers, A. G., Mulsant, B. H., . . . Kupfer, D. J. (2009). The Mood Disorder Burden Index: A scale for assessing the burden of caregivers to adults with unipolar or bipolar disorder. *Psychiatric Research*, 168(1), 66-77.
- Martire, L. M., Schulz, R., Reynolds, C. F., Karp, J. F., Gildengers, A. G., & Whyte, E. M. (2010). Treatment of Late-Life Depression Alleviates Caregiver Burden. *Journal of the American Geriatrics Society*, 58(1), 23-29.
- Mausbach, B. T., von Känel, R., Roepke, S. K., Moore, R., Petterson, T. L., Mills, P., I., G. (2011). Self-efficacy buffers the relationship between dementia caregiving stress and circulating concentrations of the proinflammatory cytokine Interleukin-6. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 19(1), 64-71.
- Nationell samverkan för psykisk hälsa (NASP). (2014). *Utgångspunkter för ett bättre anhörigstöd* Stockholm: Nationell samverkan för psykisk hälsa.
- Nolan, M., Grant, G., & Keady, J. (1996). *Understanding family care: A Multidimensional Model of Caring and Coping*. Buckingham: Open University Press.

- Norbeck, J. S., Chafetz, L., Skodol-Wilson, H., & Weiss, S. J. (1991). Social support needs of family caregivers of psychiatric patients from three age group. *Nursing research*, 40(4), 208-213.
- Nordström, M., Dunér, E., Olin, A., & Wijk, H. (2009). Places social relations and activities in the everyday lives of folder adults with psychiatric disabilities: an interview study. *International Psychogeriatrics*, 21(2), 401-412.
- Pejlert, A. (2001). Being a parent of an adult son or daughter with severe mental illness receiving professional care: parents' narratives. *Health and Social Care in the Community*, 9(4), 194-204.
- Pratt, C. C., Schmall, V. L., Wilson, W., & Benthin, A. (1991). A model Community Education Program on Depression and Suicide in Later Life. *The Gerontologist*, 31(5), 692-695.
- Provencher, H. L., & Mueser, K. T. (1997). Positive and negative symptom behaviors and caregiver burden in the relatives of persons with schizophrenia. *Schizophrenia Research*, 26(1), 71-80.
- Riksrevisionen. (2014). Stödet till anhöriga omsorgsgivare. (RiR 2014:9). from <http://www.riksrevisionen.se/sv/rapporter/Rapporter/EFF/2014/Stodet-till-anhoriga-omsorgsgivare/>
- Rolfner Suvanto, S., & Suvanto, A.-L. (2011). Ett eftersatt område. I S. R. Suvanto & A. L. Suvanto (Red.), *Psykisk ohälsa hos äldre* (s. 5-6). Stockholm: Fortbildning.
- Roman, M. W., & Callen, B. L. (2008). Screening instruments for older adult depressive disorders: updating the evidence-based toolbox. *Issues Mental Health Nursing*, 29(9), 924-941.
- Rönmark, L. (2012). *Det måste få ta tid – Metoder och synsätt i patientarbetet vid Äldrepsykiatriska teamet, Södra Älvsborgs Sjukhus*. Borås: FoU Sjuhärad Välfärd.
- Sewitch, M. J., Mc Cusker, J., Dendukuri, N., & Yaffe, M. J. (2004). Depression in frail elders: impact on family caregivers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19(7), 655-665.
- Sjöblom, L., Wiberg, L., Pejlert, A., & Asplund, K. (2008). How family members of a person suffering from mental illness experience psychiatric care. *International Journal of Psychiatric Nursing Research*, 13(3), 1-13.
- Sjöblom, L.-M., Pejlert, A., & Asplund, K. (2005). Nurses' view of the family in psychiatric care *Journal of Clinical Nursing*, 14(5), 562-569.
- Skoog, I. (2011). Psychiatric disorders in the elderly. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 56(7), 387-397.
- Socialstyrelsen. (2005). *Planeringsinstrument för anhörigstöd. Artikelnr 2005-123-32*. Stockholm: Socialstyrelsen.

- Socialstyrelsen. (2008). *Äldres psykiska ohälsa -en fördjupad lägesrapport om förekomst, verksamheter och insatser. Artikelnr 2008-131-20*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2009). *Folkhälsorapport. Artikelnr 2009-126-71*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2010). Internationell statistisk klassifikation av sjukdomar och hälsotillstånd. Systematisk förteckning. Svensk version. from <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2010/2010-11-13>
- Socialstyrelsen. (2010). Nationella riktlinjer för vård vid depression och ångest-syndrom. Hämtad www.socialstyrelsen.se
- Socialstyrelsen. (2012). *Effekter av stöd till anhöriga som vårdar äldre med demenssjukdom eller sköra äldre – en systematisk översikt. Artikelnr 2012-12-17*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2012). Äldres behov av psykiatrisk vård och stöd. Artikelnr 2012-2-22. Hämtad www.socialstyrelsen.se
- Socialstyrelsen. (2012). Översyn av läkarnas specialistindelning. Artikelnr 2012-7-9. Hämtad www.socialstyrelsen.se
- Socialstyrelsen. (2013). Ökat stöd till äldre med psykisk ohälsa. Slutrapport. Artikelnr 2013-6-3 from www.socialstyrelsen.se
- Socialstyrelsen. (2014). Se tecken och ge rätt stöd- vägledning för att uppmärksamma äldre med psykisk ohälsa inom socialtjänst och kommunal hälso- och sjukvård. Hämtad <http://www.socialstyrelsen.se/psykiskohalsa/aldrespsykiskahalsa>
- Sparring-Björkstén, K. (Red.). (2013). *Äldrepsykiatri- kliniska riktlinjer för utredning och behandling*. Stockholm: Svensk psykiatrisk förening och Gothia fortbildning
- Stjernswärd, S., & Östman, M. (2008). Whose life am I living? Relatives living in the shadow of depression. *International Journal of Social Psychiatry, 54*(4), 358–369.
- Sundar, V., Fox, S. W., & Phillips, K. G. (2014). Transitions in Caregiving: Evaluating a Person-Centered Approach to Supporting Family Caregivers in the Community. *Journal of Gerontological Social Work, 57*(6-7), 750-765.
- Sverige. Sociala Rådet. Multipla hälsoproblem bland personer över 60 år. Hämtad <http://www.regeringen.se/rattsdokument/statens-offentliga-utredningar/2010/07/sou-201048/>
- Tidemalm, D., Johnson, L., Hulterström, A., Omerov, S., & Åberg Wistedt, A. (2007). Kortare vårdtid efter utbildning i affektiv sjukdom. *Läkartidningen, 43*(104), 3195-3197.
- Tryssenar, J., & Tremblay, M. (2002). Aging with a serious mental disability in the rural Northern Ontario: Family Members' experiences. *Psychiatric Rehabilitation Journal, 25*(2), 255-264.

- Waern, M., Rubenowitz, E., & Wilhelmson, K. (2003). Predictors of Suicide in the old elderly. *Gerontology, 49*(5), 328-334.
- Wahlbeck, K., Westman, J., Nordentoft, M., Gissler, M., & Munk Laursen, T. (2011). Outcomes of Nordic mental health systems: life expectancy of patients with mental disorders. *The British Journal of Psychiatry, 199*(6), 453-458.
- von Känel, R., Mills, P., Mausbach, B., Dimsdale, J., Patterson, T., Ziegler, M., . . . Grant, I. (2012). Effect of Alzheimer caregiving on circulating levels of c-reactive protein and other biomarkers relevant to cardiovascular disease risk: A longitudinal study. *Gerontology, 58*(4), 354-365.
- Wright, L. M., & Bell, J. M. (2009). *Beliefs and Illness: A model for healing*. Calgary, Canada: 4th Floor Press.
- Zarit, S., Femia, E. E., & Whitlatch, C. J. (2015). Caregiving. In H. Friedman (Ed.), *Encyclopedia of Mental Health, 2nd ed.* Oxford, UK: Elsevier.
- Zarit, S., Orr, N. K., & Zarit, J. M. (1985). *The hidden victims of Alzheimer's Disease: Families under stress*. New York: NYU Press.
- Zarit, S., & Reamy, A. M. (2014). Assessment and treatment of family caregivers. In P. M. Lichtenberg, B.T. Wetherell, J. Carpenter, B.D (Ed.), *The Handbook of Clinical Geropsychology*. Washington DC: American Psychological Association.
- Zarit, S., & Zarit, J. M. (2007). *Mental disorders in older adults, 2nd ed.* New York: Guilford.
- Zarit, S. H., Reever, K. E., & Back-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The Gerontologist, 20*(6), 649-655.
- Östling, S., Börjesson-Hansson, A., & Skoog, I. (2007). Psychotic symptoms and paranoid ideation in a population-based sample of 95-year-olds. *The American Journal of Geriatric Psychiatry, 15*(12), 999-1004.
- Östman, M., & Kjellin, K. (2002). Stigma by association – Psychological factors in relatives of people with mental illness. *British Journal of Psychiatry, 181*, 494-498.
- Östman, M., Wallsten, T., & Kjellin, K. (2005). Family burden and relatives' participation in psychiatric care: Are the patient's diagnosis and the relation to the patient of importance? *International Journal of Social Psychiatry, 51*(4), 291-301.

Bilaga 1

Tabell 1: Sökord som kombinerades

Sökord för målgrupperna	Sökord för situationen/behov/stöd
Psychiatric illness	Support
Mental disorders	Need
Depression	Burden
Anxiety	
Elder	
Old People	
Relative	
Family	
Caregiver	
Informal Caregiver	

Bilaga 2

Totalt antal träffar sökning Nationellt material N= 83	Totalt antal träffar sökning internationellt material N= 904
Bedömning av titlar N= 83	Bedömning av titlar N= alla 904
Abstrakt för bedömning N= 54	Abstrakt för bedömning N= 176
Fulltext läsning N= 32	Fulltext läsning N= 44
Sammanlagt antal vetenskapliga skrifter som ligger till grund för kunskapsöversiktens resultat 13 svenska + 15 internationella N = 28 samt 2 svenska FoU- rapporter	

Figur 1: Översikt över bedömningar av material för kunskapsöversikten

Bilaga 3

Tabell 2: Artikelöversikt

Författare, titel, tidskrift	Land	Syfte, metod, deltagare	Resultat med relevans för kunskapsöversikten
Ali, L., Ahlström, B. H., Krevers, B., Sjöström, N., Skärsäter, I. 2013. Support for Young Informal Carers of Persons with Mental Illness: A Mixed-Method Study. <i>Issues in Mental Health Nursing</i> , 34:611–618	Sv	Syftet var att belysa unga anhörigas upplevelse av stöd i vården och hur de använder stöd som erbjuds. Metoden var: Mixed method. Enkäter och fokusgruppsintervjuer med öppna frågor. 241 unga anhöriga deltog (16-25 år). Personerna med psykisk sjukdom som de var informella vårdgivare för var upp till 88 år. Variation av psykiatriska diagnoser.	Unga har svårt att veta vart de ska vända sig för att få stöd, att de delvis känner sig ensamma, att de strävar efter att behålla kontroll över situationen men möter oförståelse från omgivningen.
Dahlqvist Jönsson, P, Skärsäter, I, Wijk, H, Danielson, E. (2011). Experience of living with a family member with bipolar disorder. <i>International Journal of Mental Health Nursing</i> , 20, 29-37	Sv	Kvalitativa intervjuer gjordes med 17 anhöriga (23-82 år) makar, vuxna barn och föräldrar till personer med bipolär sjukdom. Syftet var att undersöka vad det betyder för anhöriga att leva tillsammans med en vuxen person med bipolär sjukdom.	De anhöriga kände sig ensamma med sina upplevelser, de kämpade för att upprätthålla ett normalt liv, försökte göra situationen begriplig. Den sjukas symtom är inte alltid märkbara för utomstående, vilket ökar känslan av ensamhet. Anhöriga är ensamma om att stå för hopp inför framtiden, att situationen skulle bli lättare att hantera och att deras oro skulle minska. Det innebär en börda av både ansvar och kontroll vilket gör det svårt att fokusera på sin egen framtid.
Ewertzon, M, Cronqvist, A, Lüt-zén, K, Anderhed, B. 2012. A Lonely Life Journey Bordered with Struggle: Being a Sibling of an Individual with Psychosis <i>Issues in Mental Health Nursing</i> , 33:157-164	Sv	Syftet var att undersöka hur syskon upplevde sin situation att vara syskon till en person med psykossjukdom efter att de deltagit i en stödgrupp. Anhöriga mellan 28-66 år (m=45 år) deltog i stödgrupper. Deltagarna (13-14/grp) var syskon till personer med psykisk ohälsa som hade haft sjukdomen mellan 17-45 år. Efter att ha deltagit vid 4-6 tillfällen i stödgrupperna besvarade deltagarna ett frågeformulär.	Resultatet visade att deltagarna fått mer kunskap. Det blev lättare att hantera de ibland obegripliga beteendena. De kände sig mindre stressade. Möjligheten att samtala om de upplevda känslorna med andra i en liknande situation var betydelsefullt, att känna att man inte var ensam.
Farran, C.J., Horton- Deutsch, S.L., Loukissa, D., Johnsson, L. 1998. Psychiatric home care of elderly persons with depression: unmet caregiver needs. <i>Home Health Care Serv Q</i> , 16:15-73	USA	Syftet var att identifiera vilka stöd som fanns för anhöriga till personer med depression samt identifiera vilka former av stöd som anhöriga skulle behöva. 10 anhöriga till äldre personer (> 65 år) med depression tillfrågades om situation, att vara anhörig till en person med depression (strukturerade intervjuer)	Anhöriga kände kravet att de måste ta ansvar för den sjuke. Läkarkontakter måste tas av den anhörige och de måste också ta ansvar för att läkemedelsordinationer följs. De uttryckte också en ständig oro för den sjukas säkerhet och upplevde att de ständigt måste vakta den sjuke så att det inte händer något t.ex. så att personen inte kommer till skada på något sätt.
Flyckt, L., Löthman, A., Jörgensen, L., Rylander, A. & Koernig, T. 2013. Burden of informal care giving to patients with psychoses: A descriptive and methodological study. <i>International Journal of Social Psychiatry</i> , 59(2) 137–146	Sv	Huvudsyftet var att beskriva både subjektiv och objektiv börda hos anhöriga till personer med psykisk sjukdom. En kvantitativ studie där deltagande anhöriga (n=118) med en medelålder på 58 år förde dagbok under fyra veckor hur mycket tid de ägnade åt den psykiskt sjuka personen (22-68 år).	Anhöriga spenderade i genomsnitt 22,5 timmar i veckan och 14 procent av sin bruttointkomst på att hjälpa sin psykiskt sjuka närstående. Det de anhöriga gjorde var bl.a. att ge praktiskt stöd, hjälpa till med hushållssysslor och upprätthålla kontakten

			med hälso- och sjukvården. Reser till den närstående, lägger ner tid på att finnas till hands snabbt. Tiden de lade ner motsvarade en dryg halvtidstjänst.
Foster, 2011. 'I wanted to learn how to heal my heart': Family carer experiences of receiving an emotional support service in the Well Ways programme. <i>International Journal of Mental Health Nursing</i> , 20: 56–62	Australien	Syftet var att öka vårdgivarens möjlighet att vårda på ett effektivt sätt både utifrån sitt eget, familjens och den sjukes perspektiv. Kvalitativa semistrukturerade intervjuer gjordes med 6 av 8 anhöriga till personer med psykisk sjukdom (schizofreni, depression, personlighetsstörning, självmordsbeteende) som deltog i ett s.k. "wellways" program där de fick utbildning och stöd som telefonkontakt, mail, fysiska besök och den anhörige erbjöds hälsosamtal/hälsovård osv. Deltagarna var mellan 38-66 år och 3 var partners som levde tillsammans med den sjuke och 4 var vuxna barn varav en var barn till två personer med psykisk sjukdom.	Erfarenheten av att ha deltagit i programmet kunde beskrivas i tre teman: att hantera svårigheter, att dela erfarenheter med andra i samma situation, upptäcka olika utvägar. Stödet upplevdes positivt och den egna vårdgivarrollen upplevdes mer positiv.
Fredman, Vorstenbosch, Wagner, Mac Donald & Monson, 2014. Partner accommodation in posttraumatic stress disorder: Initial testing of the Significant Others' Responses to Trauma Scale (SORTS). <i>Journal of Anxiety Disorders</i> , 28:372-381	USA	Syftet med studien var att utveckla en självskattningsskala (SORTS- the Significant Others' Responses to Trauma Scale) för hur partner anpassar sitt beteende som ett svar på symtomen hos personen med PTSD. 46 par i åldrarna 18-75 år varav den ena parten hade fått diagnosen PTSD (posttraumatiskt stressyndrom) deltog i studien.	Resultatet visar att anhöriga försöker bemästra svåra situationer som kan uppstå i vårdandet. Anhöriga uttrycker det som att gå på tå runt personen med PTSD för att inte göra denna arg eller utsätta honom/henne för upprörande tankar. Vidare ändrade anhöriga sina rutiner för att anpassa sig till personen med PTSD.
Gater, A., Rofail, D., Tolley, C., Marshall, C., Abetz-Webb, L., Zarit, S.H., and Berardo, C.G. (2014). "Sometimes It's Difficult to Have a Normal Life": Results from a Qualitative Study Exploring Caregiver Burden in Schizophrenia. <i>Schizophrenia Research and Treatment</i> , Volume 2014 (2014), Article ID 368215, 13 pages http://dx.doi.org/10.1155/2014/368215	USA	En kvalitativ intervjuundersökning för att undersöka upplevelse av börd hos anhöriga till personer (21-82 år) med schizofreni. Relationen de anhöriga hade till den sjuke var partner (2), syskon (6), barn (3), föräldrar (6) och andra relationer (2).	De flesta anhöriga (17/19) talar i intervjuerna om sin kärlek till den sjuke, sin förmåga att ge omsorg och skydd till den sjuke och sin förståelse för den sjukes situation. Intervjupersonerna beskriver också att de har fått mer tålmod, känner tillfredsställelse och har utvecklats som människor i och med sin roll som anhörig till en person med schizofreni.
Gavois H, Paulsson G, Fridlund B. (2006). Mental health professional support in families with a member suffering from severe mental illness: a grounded theory model. <i>Scand J Caring Sci</i> , 20, 102-109	Sv	Syftet var att utveckla ett professionellt stöd till anhöriga till personer med allvarlig psykisk sjukdom. Kvalitativa intervjuer gjordes med 12 anhöriga till personer med schizoaffektiva syndrom, d.v.s. schizofrenilikt symptom, med depression eller mani eller både ock. Ålder på den sjuke framgår ej men personen hade varit sjuk över 30 år.	Stöd kan ges på olika sätt beroende på den anhörigas stressnivå. Det psykiska hälsotillståndet hos den sjuke påverkar den anhörige. Modellen anses användbar även när det gäller anhöriga till äldre med allvarlig psykisk sjukdom. Modellen beskriver hur den professionella vården kan stödja anhöriga på olika sätt.
Gonzalez, L.A.M., Price Romero, Y.M., Reyes Lopéz, M., Ramirez, M., Costa Stefanelli, M. (2010). The experience of family caregiv-	Chile	Syftet var att förstå de betydelsefulla anhörigvårdare till depressiva patienter beskriver av sjukdomen i sitt kulturella sammanhang. En etnografisk studie med observationer och djupintervjuer med 9 närstående (28-65 år).	Gav en förståelse för betydelsen av depression för anhörigvårdare av äldre patienter. Upplevelse av effekterna av att leva med någon

ers of older people with depression. Rev Esc Enferm USP, 44(1):32-38 www.ee.usp.br/reeusp/		Make, maka (2), syster (1), sonhustru (1), dotter (1), syskonbarn (3) till äldre personer med depression (> 60 år) som står under behandling på ett vårdcenter i Santiago har behandlats minst 6 månader	i familjen som har en depression beskrivs genom två teman: <i>Uppfattningen om sjukdomen</i> : konstig sjukdom med svängande sinnesstämningen är påfrestande med ena stunden ointresse för livet, meningslösheten, fastnar i tankeinhåll. <i>Ta hand om depressiva personen (närstående)</i> Bland annat svårt att veta hur man ska angripa sig rollen.
Herlitz, C. & Dahlberg, L. 1999. Causes of Strain Affecting Relatives of Swedish Oldest Elderly. A population-based Study. Scand J Caring Sci 1999; 13: 109–115 6	Sv	Syftet var att mäta vårdgivarens ansträngning med hjälp av instrumentet SIP (Sickness impact profile) som mäter faktorer som är relaterade både till vårdgivaren och personen som vårdas. En randomiserad studie där äldre anhörigvårdare (n=170) som var 80 år och däröver tillfrågades om hur ansträngande vården av den närstående personen med fysisk eller psykisk ohälsa var.	Det var ansträngande att ge hjälp med dagliga livets aktiviteter speciellt då personen inte samarbetade. Vårdandet upplevdes som tungt och inkräktade negativt på den anhöriges eget sociala liv. Kvaliteten på relationen var av betydelse för upplevelse av vårdgivrollen.
Hinrichsen G.A., Hernandez, N.A. & Pollack, S. 1992. Difficulties and Rewards in Family Care of Depressed Older Adult. The Gerontologist, 32(4):486-92	USA	En longitudinell studie där make/maka och vuxna barn (n=150) som vårdade en äldre anhörig med depression (m=71 år) tillfrågades om vad som var svårast och mest tillfredsställande med att ge vård till sin anhörige. Instrument som användes var bl.a. The Burden Interview (Zarit & Zarit, 1983).	Mest påfrestande var "mellanmänskliga problem" som hade med kommunikation och stöttning av den äldre personens funktionella och sociala förmåga att göra. Situationen att vara anhörig vårdgivare var inte enbart negativ.
Hinrichsen, G.A. & Zweig, R. 1994. Family Issues in Later-Life Depression. Journal of Long-Term Home Health Care, 13(3):4-15	USA	Intervjuer gjordes utifrån ett strukturerat frågeformulär med 127 anhöriga till äldre personer (> 60 år) med depression. De anhöriga var make/maka eller vuxna barn. Syftet var att undersöka upplevelser av svårigheter och tillfredsställelse med att vara anhörig och vårda en närstående äldre med depression.	Anhöriga beskriver sig ha utvecklat bemästringsstrategier för att hantera situationen. Tre olika strategier beskrivs: 1) att försöka förändra situationen genom att förändra sitt eget agerande försöka förstå vilka konsekvenser olika sätt att agera kan få. 2) att söka både informellt och formellt känslomässigt stöd eller vägledning. 3) att minska stress genom att rikta sina känslor av upprördhet mot något annat som t.ex. användning av lugnande medel, trösttåande, alkohol, rökning, åltande av problemen.

Horton- Deutsch, S.L., Farran, C.J., Choi, E.E., Fogg, L. 2002. The PLUS Intervention: A Pilot Test with caregivers of depressed older adults. Archives of Psychiatric Nursing 16(2):61-71	USA	Syftet med studien var att öka vårdgivarnas resurser genom utbildning och stöd. Interventionsgrupp (n=13) Kontrollgrupp (n=12). Deltagarna var make/maka eller annan vuxen vårdgivare till personer > 65 år med depression (71-94 år). För att utvärdera interventionen användes skattningsskalor.	Där personen deltagit i interventionsgruppen sågs funktionell förbättring hos patienten vilket hade en påverkan på anhörigas känsla av tillfredsställelse och mening samt anhörigs fysiska och psykiska hälsa. Den funktionella förmågan hos patienten verkade vara viktigare för vårdgivarens välmående än patientens psykiska symtom.
Johansson, G., Eliason, A., Löbu, S., & Holmberg, T. (2007). <i>Närstående delaktighet i den psykiatriska vården – en enkätundersökning i Östergötland 2006</i> . Landstinget i Östergötland.	Sv	Av 585 anhöriga till vuxna med psykisk ohälsa som deltog i enkätstudien var 27 % av de anhöriga ≥ 65 år. Ålder på personen med psykisk ohälsa framgår inte men fyra av fem av de anhöriga ≥ 65 år var gifta med personen med psykisk ohälsa. Frågeställningarna var om anhörigas kontakt med den sjuke, anhörigas grad av kunskap om sjukdomen och vilken information de får från vården, vilket förtroende de har för psykiatriska vården. Uppfattningar om vårdpersonalens bemötande och vårdens tillgänglighet. Anhöriga fick också ge en bedömning av den egna hälsan.	De anhöriga i studien menar att deras kunskap om patientens sjukdom och livshistoria inte tas tillvara och de önskar också att den psykiatriska vården ska ta mer kontakt med dem och i ett tidigare skede. Ansvaret för att kontakt tas ligger påfallande ofta på den anhörige.
Jönsson, PD, Wijk, H, Danielsson, E, Skärsäter, I (2011). Outcomes of an educational intervention for the family of a person with bipolar disorder: a 2-year follow-up study. Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing, 2011, 18, 333-341	Sv	En Interventionsstudie där 34 anhöriga (27-63 år) till personer med bipolär sjukdom deltog. Interventionen var en i psykopedagogisk grupputbildning. Syftet var att utvärdera interventionens betydelse för anhörigas stresshantering, sociala funktion och vårdgivarsituationen. Uppföljning gjordes två år efter interventionens införande. Instrument som användes var självskattning med COPE-index-skalan (Mc Kee et al, 2003).	Resultatet visade att interventionen hade ökat anhörigas förståelse för sjukdomen och minskat deras stress, det sociala livet påverkades positivt och ett förändrat (icke konfrontativt) bemötande till personen med bipolära sjukdomen.
Kartalowa-O'Doherty, Y., & Doherty, D.T. 2008. Coping strategies and styles of family carers of persons with enduring mental illness a mixed methods analysis. Scand J Caring Sci. ;22(1):19-28	Irland	Mixed method. Deltagare var 31 anhöriga till personer med schizofreni. De anhöriga var mellan 20-75 år där hälften var mer än 65 år. Personen hade haft sin diagnos schizofreni mellan 2-49 år. Ålder på den sjuke saknas. Syftet var att identifiera och beskriva vilka copingstrategier som anhöriga använder sig av.	De som bodde tillsammans med den sjuke var de som använde flest bemästringsstrategier. Bemästringsstrategier kunde vara att den anhörige ägnade sig åt fysisk aktivitet för att avreagera sig och orka, avslappningsövningar, undvek att diskutera sjukdomen i familjen. Deltagare över 75 år mer benägna att använda beteendeariktade strategier som ofta är aktiva t.ex. söka stöd från andra, hushållssysslor för att skingra tankar, ta en dag i taget, lär sig leva med situationen, acceptera situationen.
Martire, L.M., Hinrichsen, G.A., Morse, J.Q., Reynolds, C.F., Gildengers, A.G., Mulsant, B.H., Schultz, R., Frank, E., & Kupfer, D.J. (2009). The Mood Disorder Burden Index: A scale for assessing the burden of caregivers	USA	Syftet var att utveckla ett nytt instrument (MDBI- Burden scale) för att kunna mäta vårdgivarbörda. Deltagare i studien var anhöriga (23-88 år) till personer med bipolär sjukdom (n=38) och major depression (n=123) som var 58 år och äldre (m= 71,6 år).	MDBI kan ge en bättre förståelse för anhörigas börda vid depression och bipolärt tillstånd och därmed kan leda till mer skräddarsydda behandlingar som bättre möter patientens och de anhörigas behov. MDBI mätte tre

to adults with unipolar or bipolar disorder. <i>Psychiatric Research</i> , 168: p 67-77			huvuddomäner av anhörigas börda; patienternas symtom på depression och mani, anhörigas oro inför framtiden och anhörigas svårigheter i relationen med patienten. MDBI inkluderar även en extra modul som mäter anhörigas börda i förhållande till patientens läkemedelsbehandling och psykoterapi.
Martire, L.M., Schulz, R., Reynolds, C.F., Karp, J.F., Gildengers, A.G., & Whyte, E.M. 2010. Treatment of Late-Life Depression Alleviates Caregiver Burden <i>J Am Geriatr Soc.</i> 58(1): 23-29	USA	Kvantitativ studie/intervention (behandlingsstudie). Personer med depression (>60 år) och deras anhöriga deltog i studien (n=88). Syftet var att mäta behandlingseffekt hos patienten och upplevelse av börda hos anhöriga. Skattningsskalor för depression användes för att mäta effekt av behandling samt skattningsskalor för upplevelse av börda (bl.a. Caregiver burden, Zarit & Zarit, 1985).	Behandling som resulterade i minskade depressionssymtom hos den sjuke hade också effekt på anhöriga. Börda relaterad till depressionssymtomen minskade och det fanns också en tendens till lägre generell börda. Denna förändring sågs inte hos anhöriga till de som inte hade effekt av behandling. Behandlingseffekt minskade anhörigas börda oavsett vad behandlingen bestod av.
Norbeck, J.S., Chafetz, L., Skodol-Wilson, H., & Weiss, S.J. 1991. Social support needs of family caregivers of psychiatric patients from three age group. <i>Nursing research</i> , 40(4), 208-213.	USA	60 anhöriga till personer med psykisk ohälsa intervjuades utifrån strukturerade frågeformulär om vilket stöd som behövdes i omvårdnaden av en anhörig med psykisk ohälsa. Personerna med psykisk ohälsa indelades i tre grupper där en grupp var personer med psykisk ohälsa i åldrarna 55-88 år.	Anhöriga har behov av feedback, i form av samtal där någon lyssnar samtidigt som det finns behov av stöd också vad gäller dagliga sysslor s.k. instrumentellt stöd d.v.s. praktiskt stöd.
Nordström, M., Dunér, E., Olin, A., & Wijk, H. 2009. Places social relations and activities in the everyday lives of older adults with psychiatric disabilities: an interview study. <i>International Psychogeriatrics</i> , 21(2), 401-412.	Sv	Kvalitativa intervjuer med 12 personer med psykiatriskt funktionshinder (55-73 år) vilka intervjuades vid ett eller två tillfällen. Syftet var att beskriva hur äldre med psykiatriskt funktionshinder upplever sociala relationer och aktiviteter i dagliga livet.	Beskriver ambivalens i relation till anhörig. Men samtidigt förväntas anhöriga finnas där för dem och anhöriga är viktiga under perioder då de inte mår bra.
Pratt, C.C., Schmall, V.L., Wilson, W., Benthin, A. (1991). A model Community Education Program on Depression and Suicide in Later Life. <i>The Gerontologist</i> . vol 31, No 5: 692-695	USA	Utveckling och utvärdering av utbildningsprogram om depression och självmord hos äldre. Målgrupp anhöriga, äldre och omsorgsgivare (n= 175).	Deltagare i utbildningsworkshopen var mer benägna att avgöra lämpliga åtgärder än personer i kontrollgruppen. Benägenheten att ta upp frågan om psykiska hälsan ökade. Att prata med professionella ökade med 20 procent. Förmågan att känna igen depression och suicid i äldre åldrar ökade. Fyra av fem kände sig väl förberedda och två tredjedelar menade att det var stor chans att de skulle komma att utbilda andra.
Rönmark, L. (2012). Det måste få ta tid - Metoder och synsätt i patientarbetet vid Äldrepsykiatriska teamet, Södra Älvsborgs Sjukhus. FoU Sjuhärad Valfärd.	Sv	Fokus den sjuke (> 70 år) men indirekt den anhörige tillgodo. "Fallstudie" av tre äldre personer med psykisk ohälsa och ÄPT: s (äldrepsykiatriska teamets) arbete.	Dottern insatser beskrivs och det ansvar hon tar av helheten då ÄPT kommer in. Hennes delaktighet är viktig i vårdplaneringen som ska göras av ÄPT. De stödjer genom hembesök, telefonkontakt. Kunskapen om personen

			bidrar dottern med. ÅPT har i detta fall även kontakt med hemtjänsten och står för samordning av alla insatser till patienten, så att dottern slipper detta. Hemtjänsten utbildas för att ta hand om patienten, kontinuitetens betydelse och bemötande. Håller i kontakten med primärvårdsläkaren ang. läkemedel.
Sewitch, M.J., Mc Cusker, J., Dendukuri, N., Yaffe, M.J. (2004). Depression in frail elders: impact on family caregivers. <i>Int J Geriatr Psychiatry</i> , 19: 655–665	Canada	Kvantitativ studie med syftet att undersöka sambandet mellan depression bland medicinskt sjuka, svaga äldre och anhörigvårdstimmar, anhörigas hälsotillstånd och livskvalitet. Personerna med depression var mellan 65-97 år. De anhöriga (n=191) var make/maka, barn och andra vårdgivare som t.ex. sonhustrur o.s.v.	Det finns ett uttalat behov av t.ex. psykosocialt stöd. Anhöriga till fysiskt sköra äldre med depression, hade låg livskvalitet och led av psykisk ohälsa. Hembesök från sjukvården kan både upptäcka depressionssymtom hos den äldre och psykisk ohälsa hos de anhöriga och psykosocialt stöd till anhöriga kan ev. hjälpa, menar man.
Stjernswärd, S & Östman M (2008). Whose life am I living? Relatives living in the shadow of depression. <i>International Journal of Social Psychiatry</i> . Vol 54(4): 358–369	Sv	18 anhöriga (18-65 år) make/maka (8), förälder (6), döttrar (3), god vän (1) intervjuades i fokusgrupper om upplevelsen av att leva tillsammans med en person med depressiv sjukdom.	Upplevelsen av att vara ensam och sakna stöd i rollen som anhörig beskrivs påverka livet negativt. Lever inget eget liv och det är ansträngande att upprätthålla balansen i relationen.
Tidemalm, D., Johnson, L., Hultström, A., Omerov, S., Åberg Wistedt, A. (2007). Kortare vårdtid efter utbildning i affektiv sjukdom, <i>Läkartidningen</i> , 43, volym 104, 3195-3197	Sv	Enkätstudie där närstående (n=88) till personer med psykisk ohälsa (20-78 år) fick ge sina omdömen efter att de deltagit i en tvåårig utbildningssatsning.	Varje återfall i sjukdomen ökar risken för flera återfall, med nedsatt funktionsförmåga till följd, vilket i sin tur medför lidande både för den sjuka och närstående. Deltagarna var mycket nöjda med den givna utbildningen.
Tryssenar, J. & Tremblay, M. (2002). Aging with a serious mental disability in the rural Northern Ontario: Family Members' experiences. <i>Psychiatric Rehabilitation Journal</i> , vol 25, no 2: 255-264	Canada	Kvalitativa fokusgruppsintervjuer genomfördes med 19 anhöriga till personer med psykisk ohälsa i åldrarna 43-76 år. Syftet var att undersöka upplevelsen av att åldras med psykisk sjukdom ur anhörigas perspektiv. Syskon (4), make/maka (2), barn (2) eller föräldrar (11.)	Trots upplevelsen av en ensam situation, med stor börda och känslor av både maktlöshet och övergivenhet upplever de anhöriga att det också finns det som är positivt i anhörigrollen. Det ger tillfredsställelse att kunna bemästra en svår situation och de upplever meningsfullhet i relationen till personen med psykisk ohälsa.
Östling, S., Börjesson- Hansson, A., Skoog, I (2007). Psychotic symptoms and paranoid ideation in a population-based sample of 95-year-olds. <i>The American Journal of Geriatric Psychiatry</i> , 15(12): 999-1004	Sv	Kvalitativa intervjuer med anhöriga (n=126) till äldre personer (95 år och däröver) med psykisk ohälsa av olika slag, t.ex. schizofreni psykos.	Resultatet visar att anhöriga är oundgängliga eftersom de anser sig vara de enda som kan rapportera/beskriva symtomen som personen med sjukdomen har till vården.

<p>Östman M, & Kjellin K (2002). Stigma by association - Psychological factors in relatives of people with mental illness. <i>British Journal of Psychiatry</i>, 181, 494 – 498.</p>	<p>Sv</p>	<p>Syftet var att undersöka situationen att vara anhörig till en person med psykisk sjukdom. Kvalitativa intervjuer med anhöriga till personer med psykisk sjukdom som var 18-70 år. En fjärdedel av dem var > 65 år. De anhöriga som intervjuades var make/maka, syskon, barn.</p>	<p>Både anhöriga till dem som vårdades frivilligt och till dem som tvångsvårdades på akutpsykiatrisk klinik menade att den psykiska sjukdomen påverkade även anhörigas psykiska hälsa och sociala liv. De menar att dessa psykologiska faktorer var relaterade till just associerat stigma.</p>
<p>Östman, M., Wallsten, T., & Kjellin, K. (2005). Family burden and relatives' participation in psychiatric care: Are the patient's diagnosis and the relation to the patient of importance? <i>International Journal of Social Psychiatry</i>, vol.51(4): 291-301</p>	<p>Sv</p>	<p>Kvantitativ longitudinell studie med syftet att tillfråga anhöriga om upplevd börda. Enkät med 95 frågor som besvarades vid 3 tillfällen med fem års mellanrum mellan tillfällena. Personerna med psykisk ohälsa var 18-70 år.</p>	<p>Det fanns skillnader i upplevd börda hos anhöriga till personer med psykos, affektiv sjukdom och andra diagnoser, och föräldrar, partner, vuxna barn, syskon och vänner. Relationen befanns vara viktigare än sjukdomen och sammanlevande makar upplevde mer börda.</p>

Anhöriga till äldre personer med psykisk ohälsa

Efter slutfört arbete med denna kunskapsöversikt kan vi som så många före oss konstatera att området psykisk ohälsa hos äldre fortfarande är ett eftersatt område inom vård och omsorg och också vad gäller forskning. I kunskapsöversikten var syftet att fokusera på situationen att vara anhörig till en äldre person med psykisk ohälsa. Psykisk ohälsa hos äldre skiljer sig från psykisk ohälsa hos yngre vuxna. Därför kan det finnas anledning att tro att behovet av stöd hos anhöriga till äldre personer med psykisk ohälsa kan se annorlunda ut än stöd till anhöriga till personer med psykisk ohälsa i andra åldersgrupper. I studier som gjorts med fokus på anhöriga till personer med psykisk ohälsa, både nationellt och internationellt, utgör anhöriga till äldre personer med psykisk ohälsa oftast bara en liten del av materialet.

Resultatet visar att olika typer av stöd till anhöriga från den formella vårdens sida behövs vid olika skeden av psykisk ohälsa och att de anhöriga ibland kan ha ett livslångt ansvar. Rollen som anhörig påverkas också av att personen med psykisk ohälsa åldras, och att psykisk och fysiska hälsa samt funktionsförmåga i vardagen förändras i och med åldrandet. Detta understryker vikten av ett personcentrerat synsätt för denna grupp äldre och deras anhöriga. För att kunna stödja anhöriga till äldre personer med psykiska hälsa krävs enligt kunskapsöversiktens resultat mer utbildning, information och utveckling av andra stödåtgärder för alla inblandade parter.



Iréne Ericsson är leg. sjuksköterska och fil.dr. Gerontologi och arbetar som lektor på Avdelningen för omvårdnad, Hälsohögskolan, Jönköping University. Iréne har tidigare erfarenhet av

arbete inom äldreomsorg och framförallt i utredning av och vård av äldre personer med kognitiva sjukdomar. Under sin tid som sjuksköterska på minnesutredningsenheten arbetade Iréne mycket med information och utbildning för anhöriga.



Marie Persson arbetar som universitetsadjunkt vid Institutet för gerontologi, Hälsohögskolan, Jönköping University. Marie är leg psykolog (MSc) och har lång erfarenhet

av arbete inom geriatriken med utredning av äldre personer med kognitiva sjukdomar samt utbildning och stöd till deras närstående. Marie har även varit anställd som anhörigkonsulent inom kommunal verksamhet.



Elizabeth Hanson är specialistsjuksköterska i palliativ vård, FoU-ledare vid Nationellt Kompetenscentrum anhöriga, professor vid Linnéuniversitetet, docent vid Universitetet i

Sheffield. Elizabeths forskningsintresse är anhörigfrågor, livskvalitetsfrågor, kvalitetsfrågor och kompetensutveckling inom vård och omsorg samt medverkan av brukare/patienter och deras anhöriga i vård och omsorg och forskning.

Nka[™]



JÖNKÖPING UNIVERSITY
School of Health and Welfare

Nka Rapport 2016:1

ISBN 978-91-87731-39-6

Nationellt kompetenscentrum anhöriga
Box 762
391 27 Kalmar
Tel: 0480-41 80 20
E-post: info@anhoriga.se
www.anhoriga.se