

# Individualisering, utvärdering och utveckling av anhörigstöd

Marianne Winqvist

Kunskapsöversikt 2010:2



Nationellt kompetenscentrum Anhöriga

# Individualisering, utvärdering och utveckling av anhörigstöd

Marianne Winqvist

Kunskapsöversikt 2010:2

Individualisering, utvärdering och utveckling av anhörigstöd

© 2010 Författaren och Nationellt kompetenscentrum  
Anhöriga/Fokus Kalmar län

FÖRFATTARE Marianne Winqvist  
OMSLAG OCH LAYOUT Agneta Persson

ISBN 978-91-978723-1-7

Webbupplaga

# Innehåll

<b>Förord</b>	<b>7</b>
<b>Sammanfattning</b>	<b>9</b>
<b>Inledning</b>	<b>12</b>
Definition av begrepp	13
Metod och avgränsningar	15
Disposition	16
<b>Utvecklingen av anhörigstöd i Sverige</b>	<b>17</b>
Kort tillbakablick på statliga satsningar	17
Anhörig 300	18
Efter Anhörig 300	21
Utvecklingen under åren 2002–2004	22
Utvecklingen under åren 2005–2008	23
Socialstyrelsens metoder för att följa utvecklingen av anhörigstöd	26
Exempel på lokala uppföljningar av statliga satsningar	28
<b>Anhörigskapets olika förutsättningar</b>	<b>31</b>
Anhörigtypologier	31
Kvinnor och män	35
Omfattning av omsorg	35
Upplevelse av tillfredsställelse och belastning	38
Män som omsorgsgivare	39
Anhörigstöd för kvinnor och män	41
Anhörigas ålder	43
Relationens betydelse	44
Klass och livsform	47
Sjukdomar och symptom	50
Vård- och omsorgsprocessen	53
Omfattning av vård- och omsorgsinsatser	56
Anhörigas hälsa	57
Hälsoinriktat anhörigstöd	58
Geografiskt avstånd	59
Stad och landsbygd	60
Utveckling av anhörigstöd som anpassats till glesbygd	62
Närmiljöns betydelse	64
Socialt stöd	64

Coping	65
<b>Att vara anhörig</b>	<b>67</b>
Motiv	67
Anhörigas upplevelser	68
Positivt och negativt	69
Det svåra	70
Det positiva	72
Anhörigvårdares dilemman	73
Behov av stöd	74
Att vara anhörig i samband med vårdplaneringar och biståndsbedömningar	76
Att vara anhörig i särskilt boende	80
Flytten	81
Efter flytten	83
Personalens roll	88
Anhörigstöd i särskilda boenden	92
Att vara anhöriga i anslutning till vård i livets slutskede (palliativ vård)	93
Stöd till anhöriga i samband med palliativ vård	96
Sorg	101
<b>Att nå ut till anhöriga</b>	<b>105</b>
Att nå ut med information	105
Att nå ut med stöd	108
Identitet som anhörigvårdare	108
De som tackar nej till stöd	109
Att nå anhöriga i ett tidigt skede	110
<b>Utvärderingar av olika former av anhörigstöd</b>	<b>113</b>
Breda anhörigstödssatsningar	113
Särskilt anhörigstöd	114
Anhörigstöd som en process	117
Utvärderingar av kommuners och läns anhörigstöd	118
Avlösning i form av korttidsvård och växelvård	122
Korttidsvård som avlösning för de anhöriga	124
Dagverksamhet	127
Kombination av dag- och nattavlösning	129
Avlösning i hemmet	132
Anhöriggrupper	133
Utbildning av anhöriga	136
Utbildning av personal	138
Anhörigcentraler och träffpunkter	138
Må bra-aktiviteter	139

Enskilda samtal	141
Övrigt stöd	142
Instrument för individuell planering och uppföljning av anhörigstöd	142
Kontrollerade interventionsstudier om anhörigstöd	145
<b>Diskussion</b>	<b>149</b>
Om forskning och utvärdering	149
Anhörigstöd	151
Individualisering; vad menas och vad är möjligt?	152
Individualisering utifrån omsorgsmottagarens perspektiv	156
Osynligt och synligt stöd	157
Osynliga anhöriga	157
<b>Referenser</b>	<b>161</b>
Bilaga 1. Tillvägagångssätt och erfarenheter vid litteratursökning	181
Inledning	181
Tillvägagångssätt, strategier och erfarenheter	181
Avslutande reflektion	184



# Förord

Detta är den andra i en rad av kunskapsöversikter om anhörigfrågor som publiceras av Nationellt kompetenscentrum Anhöriga (NkA). NkA är en av statens satsningar som gjorts under de senaste tio åren för att synliggöra anhörigas situation och bidra till att utveckla ett varaktigt stöd till anhöriga till äldre, personer med funktionshinder och långvarigt sjuka. Sedan 1999 har staten delat ut en miljard kronor i stimulansmedel till landets kommuner för utvecklingen av stödet till anhöriga. Från och med den 1 juli 2009 har kommunerna fått en lagstadgad skyldighet att erbjuda anhöriga stöd.

NkA bildades 2008 och består av sju parter med olika kompetenser geografiskt spridda över landet. Dessa parter är Fokus/Regionförbundet i Kalmar län, FoU Sjuhärad Valfärd, Linnéuniversitetet Kalmar-Växjö, Anhörigas riksförbund, Hjälpmedelsinstitutet, länsamordnarna för anhörigstöd i Norrland och Landstinget i Kalmar län.

Syftet med kunskapsöversikten är att skapa en överblick över relevant forskning och utveckling inom området ”individualisering, utvärdering och utveckling av anhörigstöd” och att bidra till att stimulera och stödja utvecklingsarbete inom detta område. Målgrupperna för kunskapsöversikterna, liksom för NkA:s arbete i övrigt, är anhöriga och äldre, anställda inom vård och omsorg samt inom hälso- och sjukvård, beslutsfattare inom området samt intresseorganisationer. En kortare och mer lättläst version av kunskapsöversikten kommer att ges ut under våren 2010.

”Individualisering, utvärdering och utveckling av anhörigstöd” är ett av NkA:s prioriterade områden. Anhöriga, anställda inom vård och omsorg samt forskare är överens om att det finns problem i det nuvarande anhörigstödet. Stödet upplevs inte alltid ha önskvärd kvalitet och flexibilitet och är inte uppbyggt utifrån de anhörigas och dess närståendes behov och rutiner. I förarbetena till den nyligen genomförda lagändringen i Socialtjänstlagen, som ger kommunerna skyldighet att erbjuda stöd till anhöriga till äldre, långvarigt sjuka och personer med funktionshinder, betonas betydelsen av att det erbjudna stödet individualiseras. Uppföljning och utvärdering är andra områden som också lyfts fram. Trots många års utvecklingsarbete finns det fortfarande behov av ett omfattande forsknings- och utvecklingsarbete inom området.

Författare till kunskapsöversikten är Marianne Winqvist, möjliggörare/forskare vid NkA, universitetslektor vid Uppsala universitet och vetenskaplig handledare på Regionförbundet i Uppsala län. En tidigare version av



manuset har lästs och kommenterats av Britt Almberg, FoU-chef vid Nestor FoU-center, Suzanne Göransson, projektledare för anhörig- och ACTION-projekten i Jämtlands län och Alf Andersson, styrelseledamot i Anhörigas Riksförbund. Deras kommentarer och synpunkter har därefter tagits hänsyn till i det slutliga utformandet av kunskapsöversikten.

Vi hoppas att kunskapsöversikten ska 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](mailto:info@anhoriga.se) eller tfn: 0480-41 80 20.

Lennart Magnusson  
Verksamhetschef

Elizabeth Hanson  
FoU-ledare

# Sammanfattning

Ett av Nationellt kompetenscentrum Anhörigas (NKA) prioriterade områden är Individualisering, utvärdering och utveckling av anhörigstöd. Syftet med denna kunskapsöversikt är att utifrån en litteraturgenomgång beskriva hur anhörigstöd har utvecklats och vad forskning och utvärderingar av anhörigstöd har givit för resultat med fokus speciellt på anhörigstödet anpassning till anhörigas olika förutsättningar.

Frågeställningar som studeras är:

- Hur har anhörigstödet utvecklats från tiden för Anhörig 300 till idag?
- Hur kan anhörigas förutsättningar variera och vad betyder det för anhörigstödet utformning?
- Hur ser anhörigas behov av stöd ut?
- Vad har utvärderingar av olika former av anhörigstöd givit för resultat när det gäller anpassning till individuella behov och situationer.

Kunskapsöversikten bygger på publicerade forskningsresultat, FoU-rapporter, utredningar och offentliga skrifter från tidsperioden år 2000 till mitten av år 2008. Endast svenska förhållanden studeras.

Översikten inleds med en genomgång utifrån Socialstyrelsens uppföljningar av hur det nuvarande anhörigstödet har utvecklats från och med Anhörig 300 och framåt. Statens satsningar har varit stora och anhörigstödet har utvecklats starkt, men mycket återstår att göra inom området. Kunskap som saknas rör de mer kvalitativa aspekterna av anhörigstödet, innehållet och om anhörigstödet motsvarar anhörigas behov.

För att problematisera vad det är för olika slags behov och situationer som anhörigstödet skall möta görs en genomgång av den kunskap som finns om anhörigskapets olika förutsättningar. Teman som behandlas är olika anhörigtypologier, kön, ålder, relationens betydelse, klass och livsform, sjukdomar och symptom, vård- och omsorgsprocessen, omfattning av vård- och omsorgsinsatser, hälsa, geografiskt avstånd, stad och landsbygd, närmiljöns betydelse, socialt stöd och coping. Resultatet av denna genomgång visar att förutsättningarna för anhörigskapet uppvisar mycket stora variationer och att detta ställer krav på anhörigstödet om det skall skraddarsys eller individualiseras.

Hur det är att vara anhörig och anhörigvårdare, speciellt till personer med demenssjukdomar, finns det mycket kunskap om. I texten beskrivs anhöri-

gas motiv till att hjälpa eller inte hjälpa, anhörigas upplevelser och dilemman samt anhörigas behov av stöd. Positiva och negativa upplevelser kan förekomma samtidigt och kanske till och med förutsätter varandra. Återkommande inom forskningen beskrivs känslomässiga och existentiella upplevelserna som svåra, tillsammans med bundenhet och fysisk trötthet. Studier visar även att anhöriga kan skatta sina liv i positiva termer och att det är tillfredsställande att kunna hjälpa. Anhöriga kan ha svårt att identifiera egna stödbehov, men insatser som efterfrågas är avlösning (flexibel och med kort varsel), information och kunskap, någon att tala med, att bli bekräftad, uppskattad och sedd samt ekonomisk ersättning. Att vara anhörig i samband med vårdplaneringar och biståndsbedömningar, att vara anhörig till någon som bor på särskilt boende samt att vara anhörig i anslutning till vård i livets slutskede kan innebära speciella krav och förväntningar. En presentation ges därför av den kunskap som vi har av att vara anhörig i dessa specifika situationer.

Genomgången avslutas med en redovisning av de utvärderingar som har gjorts av olika former av anhörigstöd som avlösning i form av korttidsvård och växelvård, dagverksamhet, kombination av dag- och nattavlösning och avlösning i hemmet, anhöriggrupper, utbildning av anhöriga, utbildning av personal, anhörigcentraler och träffpunkter, må bra-aktiviteter, enskilda samtal samt övrigt stöd. De erfarenheter som har dragits av att använda instrumentet COAT för planering, uppföljning och utvärdering av stöd till anhöriga redovisas samt resultaten från de två svenska kontrollerade interventionsstudierna om anhörigstöd som finns där resultaten visar att utbildning och stödgrupper för anhöriga har positiva effekter.

Sammanfattningsvis kan konstateras att det är svårt att få grepp om kunskapsläget inom området eftersom dokumentation och systematiska uppföljningar av befintliga verksamheter när det gäller innehåll och kvalitet, vilka anhöriga verksamheterna når och till vilken nytta, i stor utsträckning saknas. Området är också behäftat med en del metodologiska svårigheter som bland annat medför att det är svårt att jämföra resultaten mellan olika studier. Mest kunskap har vi om sammanboende anhörigas situation, oftast makar och makor och dessutom anhöriga till personer med demenssjukdomar. Grovt uttryckt kan sägas att det anhörigstöd som ges är bra för många anhöriga, men att vi inte kan uttala oss om vilka dimensioner som är bra för vilka anhöriga. Likaså vet vi inte för vem det befintliga anhörigstödet kanske inte passar. Kopplingen mellan anhörigas olika upplevelser av sin situation och målet med anhörigstödet kan också utvecklas.

Som en (ofta outtalad) röd tråd i de texter som ligger till grund för kunskapsöversikten går samtalets eller mötets betydelse. Inom ramen för ett av

NKA:s lärande nätverk konstateras också att det enskilda samtalet kanske är vårt mest underskattade anhörigstöd. Samtalet som stödform har dock inte lyfts fram i någon större utsträckning inom forskning och utvärderingar vilket innebär att mycket av innehållet i dagens anhörigstöd är osynliggjort. Likaså saknar vi dokumenterad kunskap om det som kan benämnas som osynligt stöd det vill säga de mer individbaserade kvalitativa dimensionerna som kan innebära att anhöriga upplever sig sedda, känner sig trygga, har förtroende för personal etc. Det är i samtal och möten som grunden för detta stöd läggs.

# Inledning

Nationellt kompetenscentrum anhöriga (NKA) inriktade från verksamhetsstarten år 2008 sitt arbete på fyra prioriterade områden. Inom ramen för varje prioriterat område bedriver praktiker och forskare nationella samt lokala lärande nätverk och forskare skriver kunskapsöversikter. Denna kunskapsöversikt behandlar området *Individualisering, utvärdering och utveckling av anhörigstöd*. Tankar som ligger bakom detta tema är bland andra att mycket av det befintliga anhörigstödet inte passar alla anhöriga och olika slags situationer samt att kvaliteten på det befintliga anhörigstödet kan bli bättre. Frågor som också är centrala är hur anhörigstödet når ut till anhöriga, vem som tar del av det och hur det fungerar för den enskilda anhöriga.

Det övergripande syftet med denna kunskapsöversikt är att utifrån en litteraturgenomgång beskriva hur anhörigstöd har utvecklats och vad forskning och utvärderingar av anhörigstöd har givit för resultat med fokus speciellt på anhörigstödet anpassning till anhörigas olika förutsättningar.

Frageställningar som studeras är:

- Hur har anhörigstödet utvecklats från tiden för Anhörig –300 till idag?
- Hur kan anhörigas förutsättningar variera och vad betyder det för anhörigstödet utformning?
- Hur ser anhörigas behov av stöd ut?
- Vad har utvärderingar av olika former av anhörigstöd givit för resultat när det gäller anpassning till individuella behov och situationer?

Det prioriterade området ”Individualisering, utvärdering och utveckling av anhörigstöd” kan avgränsas på olika sätt beroende på var tyngdpunkten i temat läggs. Om betoningen läggs på begreppet *individualisering* med syftet att samla kunskap endast om det anhörigstöd som utvecklats och som utvärderats och som uttalat har en individanpassad ansats, så blir området mycket snävt. Det finns inte någon rik flora av forskning eller andra projekt som har haft syftet att undersöka just individualisering inom anhörigstödet. Avgörande är naturligtvis hur begreppet individualisering definieras, men inledningsvis kan lite hårdraget sägas att anhöriga inom forskning och i utformning av praktisk verksamhet i stora drag tenderar att betraktas som en homogen grupp människor.

Om betoningen däremot läggs på *utveckling av anhörigstöd* med speciellt intresse för frågor som rör individualisering och utvärdering blir området

istället brett och mer övergripande till sin karaktär och det finns en hel del kunskap som kan studeras och diskuteras utifrån detta perspektiv. I den här kunskapsöversikten är det denna ansats som utgör grunden för arbetet.

## Definition av begrepp

I den följande texten är vissa ord och begrepp mer centrala än andra, de används återkommande och kräver därför tydliggöranden. Begreppen *anhöriga* och *närstående* tillhör dessa. Enligt Socialstyrelsen är en *anhörig* en person inom familjen eller bland de närmaste släktingarna medan en *närstående* definieras som en person som den enskilde anser sig ha en nära relation till. En *anhörigvårdare* är en person som vårdar en närstående person som är långvarigt sjuk, äldre eller har funktionsnedsättning (1).

I den ovan nämnda definitionen torde begreppet *närstående* även kunna inkludera familj och nära släkt. Ett sätt att tydligare särskilja *anhöriga* och *närstående* åt är att inkludera familj och nära släkt bland de *anhöriga* och låta *närstående* utgöras av andra personer som vänner, grannar och mer avlägsen släkt. Ett ytterligare sätt att särskilja de båda begreppen åt i dessa sammanhang är att reservera begreppet *anhöriga* åt de personer som stödjer och hjälper medan begreppet *närstående* används för de personer som tar emot hjälpen av de *anhöriga*. Vanligt är också att de båda orden används som synonymer vilket innebär att båda begreppen då får en vidare betydelse och inkluderar förutom nära släkt även vänner, grannar et cetera. *Anhörig* och *närstående* kan i detta fall vara både mottagare och givare av omsorg.

Den största delen av omsorgen till äldre ges av *anhöriga* (2, 3). De insatser som *anhöriga* gör uppvisar en stor variationsbredd både med avseende på omfattning i tid räknat och vilka uppgifter som utförs och hur ofta. Ett klassiskt sätt att beskriva informell omsorg på finner vi hos Horowitz (4) som delar upp hjälpen i huvudgrupperna *emotionellt stöd*, *praktisk hjälp* (inkluderande även medicinska insatser), *förmedling* (att till exempel hjälpa till med kontakter med myndigheter, sjukvård m.m.) samt *ekonomisk hjälp*. En kritik mot denna uppdelning är att det inte alltid går att särskilja *emotionellt stöd* från de övriga insatserna. Det kan till exempel vara så att *anhöriga* visar och ger utlopp för ett *emotionellt stöd* genom att hjälpa till med praktiska saker (5).

Vanligt förekommande begrepp i litteraturen för att beskriva det som *anhöriga* ger är *vård*, *omsorg*, *stöd* och *hjälp*. Oftast används orden utan att närmare definieras. I den här översikten återges kunskap från publicerade dokument av olika slag och de här orden kommer i dessa sammanhang att

användas på samma sätt som i respektive refererade arbete. I mer fristående text används företrädesvis begreppet omsorg som en övergripande benämning på det som anhöriga utför.<sup>1</sup>

Sist, men inte minst gäller det att få klarhet i vad som i detta sammanhang menas med *individualisering*. Återkommande i texter av olika slag som beskriver anhörigstöd och hur det bör utvecklas påpekas att vi tenderar att se anhöriga som en homogen grupp människor, men att det är viktigt att vara medveten om att olika anhöriga har olika slags behov och att stödet till anhöriga därför behöver vara individualiserat. Socialdepartementet (6) s. 33 skriver till exempel att:

*Stöd till anhöriga måste kännetecknas av individualisering, flexibilitet och kvalitet. Individualisering förutsätter att den anhöriges unika behov identifieras och att stödet skräddarsys.*

Likaså sammanfattar Sand (7) i en översikt där forskning om informell äldreomsorg i Norden presenteras att stödet till anhöriga inte kan utformas som om anhöriga utgör en homogen grupp och att många forskare drar slutsatsen att det är viktigt att utveckla individuellt anpassade och mångsidiga former av hjälp för anhörigvårdarna.

I nedanstående citat visar Socialstyrelsen (8) s.7 att kommunerna år 2000 försökte och ville kunna erbjuda ett individuellt anpassat stöd:

*Nytt är att många kommuner försöker arbeta med ett annorlunda synsätt. Man vill erbjuda ett stöd som är mer individuellt anpassat och man eftersträvar flexibilitet och enkelhet. Man vill kunna erbjuda den typ av stödåtgärd som den enskilde anser sig behöva och som är anpassad till den aktuella situationen. Att erbjuda stöd utifrån ett sådant synsätt stämmer väl med vad tidigare erfarenheter om anhörigas behov pekar på, nämligen att anhöriga har behov av och önskemål om mer individuellt anpassat stöd.*

De ovan presenterade exemplen är mycket typiska, men säger inte så mycket om vad som egentligen avses med individualisering eller vilka slags individuella behov som skall tillgodoses utan kan mer tolkas som avståndstaganden från standardiserade anhörigstödsinsatser som mer styrs av den formella omsorgsorganisationens struktur och uppfattning om anhörigas situation än av det som anhöriga själva anser att de behöver.

---

<sup>1</sup> För en diskussion om omsorgsbegreppet hänvisas till (5, 39, 275).

Spännvidden är också stor när det gäller hur ett individuellt anpassat stöd beskrivs; hur det individuella tolkas, vad det innebär. Det kan, som citaten nedan illustrerar, innebära allt ifrån att stödet skall skräddarsys utifrån den enskilde anhöriges unika situation till att vistelsetiden på dagverksamhet kan variera i antal dagar:

*Varje anhörigsituation är unik! /.../ Sist men kanske allra mest betydelsefullt är att stödet till anhöriga skräddarsys: det vill säga att det är individ- och situationsanpassat. (9) s. 8*

*Dagverksamheten är individuellt utformad. Den sjukas och familjens behov avgör hur många dagar per vecka som varje person besöker sin dagverksamhet. (10) s. 11*

De här vaga beskrivningarna av vad individualisering kan vara utgjorde in-  
körporten till kunskapsöversiktens frågeställning som behandlar vilka de  
individuella behoven och situationerna är som skulle kunna ligga till grund  
för ett individanpassat stöd. Uppgiften handlar på detta sätt mer om att  
söka efter det som kan särskilja olika anhöriga istället för att söka efter det  
som förenar. I detta perspektiv kan påstås att det enda som kan sägas gälla  
för samtliga anhörigskap är att det innefattar en *relation* mellan människor. I  
studier inom det här området är det också underförstått att en av personer-  
na i relationen behöver hjälp av något slag och ofta förutsätts också att den  
andre parten i relationen ger hjälp (vilket inte utesluter ett ömsesidigt utbyte  
mellan parterna).

## Metod och avgränsningar

Kunskapsöversikten bygger på publicerade forskningsresultat, FoU-  
rapporter, utredningar och offentliga skrifter från tidsperioden år 2000 till  
mitten av år 2008. Sökningen av litteratur har gjorts av Marie Gustafsson på  
Högskolan i Borås.<sup>2</sup> Litteraturlistan har även kompletterats med andra arbe-  
ten som har relevans för området, men någon ytterligare systematisk littera-  
tursökning har inte genomförts. Endast svenska förhållanden studeras och  
övriga källor som har exkluderats från litteratursökningen är de som be-  
handlar Samverkan och partnerskap, Kombination av förvärvsarbete och  
anhörigomsorg, E-tjänster och ny teknik för anhörigvårdare samt etnicitets-  
frågor. Dessa ämnen avhandlas av NKA i separata kunskapsöversikter.

---

<sup>2</sup> Se bilaga 1 för en beskrivning av hur denna litteratursökning gått till.



Temat som inte heller behandlas i denna översikt är samspelet mellan formell och informell sektor och ideologiska aspekter av formell respektive informell vård och omsorg. Inte heller historiska perspektiv på informell omsorg eller beskrivningar av hur anhöriga har konstruerats som begrepp presenteras. Samhällsekonomiska aspekter av anhängstöd behandlas inte och om ekonomiskt anhängstöd kan läsas i kunskapsöversikten om kombinationen av anhängstöd och förvärvsarbete.

Till denna kunskapsöversikt har ett stort antal artiklar, avhandlingar, rapporter, böcker och dokument av olika slag studerats. Genomgången är bred, men kan inte sägas vara heltäckande. Denna reservation innebär att det säkerligen finns ytterligare dokument som skulle kunna finnas med i presentationen och resultatredovisningarna är ibland mycket komprimerade. Det finns också en hel del skrivet inom området före den studerade tidsperioden och en del verk har tillkommit efteråt. Dessa skrifter finns endast undantagsvis med. Bedömningen är att sammanställningen bör ge en god överblick av kunskapsproduktionen inom området under den studerade tidsperioden.

## Disposition

Översikten inleds med en genomgång av hur det nuvarande anhängstödet har utvecklats från och med Anhäng 300 och fram till idag. Denna sammanfattning bygger huvudsakligen på Socialstyrelsens uppföljningar. En presentation ges sedan av de förutsättningar som kan tänkas skilja olika anhängskap åt. Dessa faktorer rör dels anhörigas olika karakteristika som kön, ålder et cetera, men även olika karakteristika hos omsorgsmottagaren och sammanhanget runt omkring relationen. Vad vi vet om hur det är att vara anhäng rent generellt och i vissa specifika omsorgssituationer beskrivs i ett följande avsnitt. På detta sätt framkommer vilka behov av stöd som kan tänkas finnas. Den under den aktuella tidsperioden dokumenterade kunskapen om olika former av anhängstöd presenteras och speciell betoning läggs på utvärderingar av skilda slag. Kunskapsöversikten avslutas med en diskussion om anhängskapets olika förutsättningar och hur forskning/utvärderingar visar hur anhängstödet har och eventuellt kan utformas utifrån detta (individualisering).

# Utvecklingen av anhörigstöd i Sverige

*Det finns en oändlig uppsjö av behov. Varje anhörigvårdare har sina unika behov. Även om var och en har sina individuella behov så är det gemensamt för de flesta att de efterfrågar att bli lättade från bördan, att kunna få avlösning från vårdssystemen och bundenheten.” (8) s.11*

## Kort tillbakablick på statliga satsningar

I mitten av 1990-talet i samband med uppföljningen av Ädelreformen, uppmärksammades behovet av att förbättra och utveckla stöd till anhöriga som vårdar en närstående (8). Tjugosju kommuner fick år 1996 dela på 7,5 miljoner kronor för projekt inom äldreområdet som skulle verka nydanande och utvecklande. I redovisningen av resultatet framfördes idéer som att inrätta speciella funktioner som anhörigkonsulent eller kontaktpersoner. Vidare föreslogs att kommunerna skall arbeta utifrån ett systematiskt angreppssätt för utvecklingen av anhörigstöd, att man bör arbeta flexibelt och okonventionellt samt att samverka mellan anhörig/ frivilligorganisationerna och kommun/landsting utvecklas. Svårigheter som poängterades var att ”nå fram till” anhöriga och att skapa ett individuellt anpassat stöd (8, 11).

År 1998 tillfördes § 5 i Socialtjänstlagen ett nytt stycke om stöd till anhöriga: ”Socialnämnden bör genom stöd och avlösning underlätta för dem som vårdar närstående som är långvarigt sjuka, eller äldre eller som har funktionshinder”. Med denna bestämmelse markerades vikten av att socialtjänsten tar ansvar för anhörigstödet. Det innebar enligt Johansson (12) också att familjen återkom inom sociallagstiftningen. Redan år 1999 förslogs i Socialutredningens slutbetänkande (13) att lagtexten borde skärpas så att stöd till anhöriga blev en reglerad skyldighet för socialtjänsten. En förändrad lagtext med denna innebörd kom att träda i kraft 1 juli 2009.

I en beskrivning av utvecklingsläget våren 1999 konstaterar Socialstyrelsen (8) att 1998 års ändring av socialtjänstlagen hade fungerat som drivkraft för flertalet kommuner att ta initiativ på anhörigstödsområdet. Kartläggningar visade att de flesta kommunerna erbjöd avlösning i någon form.

Dagverksamhet fanns i nio av tio kommuner och cirka tre fjärdedelar gav ekonomiskt stöd till anhöriga som vårdar. Stödgrupper/studiecirkklar fanns i fyra av tio kommuner och utbildning för anhöriga i en tredjedel.

## Anhörig 300

Inom ramen för den nationella planen för äldrepolitiken föreslogs ett särskilt stimulansbidrag för år 1999 och tre år framåt med 100 miljoner kronor årligen för att kommunerna i samverkan med frivilligorganisationer skulle utveckla stödet till anhöriga som vårdar äldre, funktionshindrade och långvarigt sjuka (Anhörig 300). I december 1998 anslog regeringen dessa medel som fördelades till kommunerna utifrån antalet invånare som var 65 år och äldre (8, 14).

Syftet med Anhörig 300 var att utveckla varaktiga stödformer som på olika sätt skulle underlätta och bidra till en ökad livskvalitet för dem som vårdar anförvanter. Treåriga handlingsplaner togs fram i kommunerna och länsamordnare tillsattes. Samordnarnas roll var bland annat att stötta och stimulera de enskilda kommunerna. På detta sätt uppmuntrades kommunerna att utbyta erfarenheter sinsemellan (8, 11).

Socialstyrelsen fick i uppdrag att följa utvecklingen i kommunerna. Utifrån enkäter till samtliga kommuner i januari 2000 konstaterade Socialstyrelsen (op. cit.) att arbetet i de flesta av kommunerna hade en lång startsträcka. Första årets (1999) verksamhet utgjordes främst av planeringsarbete och upprättande av treårsplan. I hälften av kommunerna genomfördes någon form av behovsinventering eller kartläggning. Sammanfattningsvis konstaterades att kommunerna i stor utsträckning fortsatte att arbeta med tidigare etablerade former av stödverksamhet som exempelvis dagverksamhet och korttids/växelvård. Det som framträdde som nytt var att många kommuner försökte arbeta med ett annorlunda synsätt. De ville anpassa stödet bättre till enskilda individers aktuella situation. Socialstyrelsen konstaterade att detta synsätt väl överensstämmer med anhörigas behov och önskemål, men att det kan kompliceras av ”konflikt med gängse regelsystem”. Som exempel på mer flexibla, individualiserade åtgärder kan nämnas kostnadsfri avlösning i hemmet utan tak för antal timmar, avlösning upp till tre veckor utan biståndsbedömning, tillgång till trygghetsplats med kort varsel, avlösning tillsammans med den sjuke vid behov/önskemål, bokning av avlösningssplats direkt med personalen, semestervistelser, ”Må bra”-aktiviteter och helgöppen dagverksamhet. Nytt var också att kommuner ville starta träffpunkter eller ”anhörigcentraler” där anhöriga kan få information och

träffa andra i liknande situation. Allt fler kommuner hade också startat studiecirklar och anhöriggrupper.

En uppföljning gällande år 2000 genomfördes också av Socialstyrelsen genom en enkätundersökning till landets kommuner. Antalet anhörigkonsulenter eller motsvarande hade ökat under året och uppgick vid årets slut till 47 stycken. Även anhörigcentraler/träffpunkter ökade mycket. Många av dessa drevs tillsammans med anhörig- och frivilligorganisationer. Inom ramen för dessa centralers verksamheter gavs till exempel enskilda samtal, avlösning, möjlighet att delta i gruppaktiviteter med mera. Vid slutet av år 2001 erbjöd de flesta kommunerna avlösning i hemmet. I 110 kommuner var den avgiftsfri och i 60 kommuner behövdes inte någon biståndsbedömning. Oftast gällde dessa förutsättningar för ett begränsat antal timmar per månad. Ekonomisk ersättning gavs i form av bidrag/hemvårdsbidrag till den som vårdades eller i form av anhöriganställning. Det senare var vanligast bland yngre anhöriga och bland invandrare. En mycket kraftig utökning ägde under året rum gällande undervisning för anhöriga. Den vanligaste undervisningsformen var studiecirklar med inslag av information och utbildning (14).

I november 2001 gjordes den tredje uppföljningen av stimulansmedlen. Intressanta trender som kunde observeras är att målgruppen för satsningen förändrades under de tre åren. I början var det framför allt anhöriga till äldre som inkluderades, men efter hand kom stöd till anhöriga som hjälpte funktionshindrade eller sjuka i lägre åldersgrupper att inkluderas. Några av de vanligaste sjukdomarna var demenssjukdom, stroke, reumatisk sjukdom, psykisk sjukdom och cancer. Bland funktionsnedsättningar var utvecklingsstörning vanligt. En annan trend var att anhörigstöd riktat till anhöriga till personer som bodde på särskilt boende utvecklades från att ha funnits i fyra kommuner till att det kom att finnas i tre av fyra kommuner. Riktat anhörigstöd till invandrare förekom endast i cirka tio procent av kommunerna (11).

I den tredje enkäten ställdes inte bara frågor om vilka stödformer som fanns för stunden utan också vilka stödformer som man trodde skulle fortsätta att existera efter stimulansmedlens slut. Korttidsvård/växelvård fanns i nästan alla kommuner och beräknades fortsätta. Ekonomisk ersättning fanns i två av tre kommuner och planerades finnas kvar i ungefär samma utsträckning. Dagvård/verksamhet ökade under de tre åren och beräknades komma att finnas i nio av tio kommuner. Avlösning i hemmet utökades under projekttiden till att omfatta 87 procent av kommunerna och anhörigcirklar fanns i mer än var fjärde kommun och planerades att finnas i de flesta kommuner efter år 2001. Möjlighet till enskilda samtal hade funnits i knappt hälften av kommunerna, men efter 2001 planerade drygt tre av fyra

kommuner att kunna erbjuda detta. Vilka nya stödformer som utvecklats eller ”gamla” stödformer som utvecklats vidare framgår av tabell 1 samt hur deras framtid bedömdes efter projekttidens slut. Anhörigkonsulenter eller motsvarande samt anhörigcentraler hade införts i många av kommunerna och i de flesta fall beräknades de finnas kvar efter projekttidens slut. Stora satsningar hade också gjorts på utbildning riktade till anhöriga och personal. Under rubriken annat stöd till anhöriga märks aktiviteter som ”må bra-dagar”, massage, avslappning, vattengymnastik, SPA-vistelse, rekreation utifrån individuella behov, trivselträffar, uppmuntran i form av utflykter, luncher, blommor m.m.

**Tabell 1. Nya stödformer och utbildningsinsatser under projekttiden 1999–2001**

Nya stödformer	Fanns före 1999 i % av kommunerna	Har utvecklats 1999–2001 i % av kommunerna	Fortsätter efter 2001 i % av kommunerna
Anhörigkonsulent/anhörigstödare	5	79	68
Anhörigcentral/träffpunkt verksamhet för anhörigvårdare	7	57	56
Semestervistelse för anhörigvårdare	3	19	7
Hälsoundersökning för anhörigvårdare	1	9	6
Annat stöd till anhöriga	12	92	75
Utbildning av anhörigvårdare	17	82	70
Utbildning i anhörigfrågor för personal	17	75	65

(15) s. 23

I Socialstyrelsens (15) s. 37 slutrapport om Anhörig 300 framgår också att kommuner ofta påpekat ”behovet av enkla, smidiga sätt att erbjuda anhöriga avlösning på, även akut, natttid och utan biståndsprövning”. Trygghetsplatser efterfrågades liksom speciell avlösning för yngre anhörigvårdare samt

träffpunkter för äldre invandrare. Genom Anhörig 300 har anhörigas vård- och omsorgsinsatser för äldre, sjuka och funktionshindrade synliggjorts och stödet har byggts ut i kommunerna. Socialstyrelsen konkluderade att anhörigstödet hade en helt annan bredd och variationsrikedom efter Anhörig 300 än tidigare, men att det återstod att utveckla kvaliteten i de olika stödinsatserna. Likaså efterlystes system för att följa upp effekterna av de hjälpinsatser som gjordes.

## Efter Anhörig 300

I enlighet med handlingsplanen för utveckling av hälso- sjukvården 2001 tillfördes landsting och kommuner ett resurstillskott under åren 2001–2004. Bland områden som framhölls fanns anhöriga som vårdar svårt sjuka, äldre eller funktionshindrade personer. Enligt ett utvecklingsavtal mellan Regeringen, Landstingsförbundet och Svenska Kommunförbundet skulle satsningen för att stödja anhöriga pågå under dessa år och ansvaret låg hos kommunerna. Pengar öronmärktes dock inte för denna satsning. Socialstyrelsen fick i uppdrag att följa upp arbetet.

Ett år efter Anhörig 300 beskrev Socialstyrelsen (16) att många kommuner fortfarande befann sig i en etableringsfas. En femtedel av kommunerna hade vid ingången av år 2002 medel kvar av stimulansbidraget. I nio av tio kommuner svarade man att arbetet med att utveckla stödet till anhöriga hade fortgått under år 2002. Detta utvecklingsarbete syntes dock inte vara kopplat till insatser med anledning av det tecknade utvecklingsavtalet mellan stat och Svenska Kommunförbundet.

I vissa kommuner kunde en process konstateras där försök gjorts att integrera stöd till anhöriga i kommunernas ordinarie vård och omsorg. Det låg inom ramen för redan befintliga yrkesgrupper i många kommuner att också driva utvecklingen av anhörigstöd till exempel bland biståndsbedömare, medicinskt ansvarig sjuksköterskor eller demenssköterskor. Traditionella stödverksamheter som dagvård, korttidsvård, avlösning i hemmet samt enskilda samtal låg kvar på en hög nivå medan några av de ”nya” stödformer som till exempel anhörigkonsulenter, anhörigcentra och utbildning av vårdpersonal minskat något. Något systematiskt uppföljningsarbete bedrevs inte heller i två tredjedelar av kommunerna. Hälften av kommunerna hade inte under år 2002 arbetat för att utveckla kvaliteten i stödet. Brister i kvaliteten kan vara en bidragande orsak till att anhöriga tackar nej till insatserna. Slutsatser som Socialstyrelsen (op. cit.) drar ett år efter Anhörig 300 är att det engagemang och den utveckling som skett tidigare, lever kvar i kommu-

nera. Det var dock fortfarande oklart i vilken utsträckning stödet hade nått ut till dem som var i behov av det och mycket av kvalitetsarbete återstod att göra. Utifrån resultaten av Anhörig 300 drogs slutsatsen att stödinsatser måste vara individ- och situationsanpassade och stödet till den som vårdar måste också medföra något positivt för den sjuke. Mycket återstod efter år 2002 att göra innan utbudet av stöd till anhöriga motsvarar behoven och grundläggande kunskaper saknades också om hur ett ”flexibelt, situationsanpassat och ”skräddarsytt” stöd till anhöriga skall kunna uppnås (op. cit. s. 37)

## Utvecklingen under åren 2002–2004

Andelen kommuner som arbetade med att utveckla anhörigstöd sjönk under åren 2002–2004 från cirka 90 procent till cirka 75 procent. Som framgår av tabell 2 fanns de tre stödformerna korttidsvård/korttidsboende, dagvård/verksamhet och avlösning i hemmet i över 90 procent av landets kommuner. Andra typer av stödverksamhet hade däremot blivit mindre vanliga. Bredden i utbudet av stöd hade minskat. Frågor som Socialstyrelsen (17) ställde i sammanfattningen av sin uppföljning är om anhörigstödet är på väg att bli synonymt med avlösning och vad det betyder för kvaliteten på anhörigstödet. Kan det vara så att anhöriga avstår från stödinsatser om det betyder att de måste beviljas på samma sätt som för äldre som behöver insatser? Det var inte möjligt detta år heller att få fram statistik över hur många anhöriga som fått stödinsatser. Utvecklingen av anhörigstödet var bland annat på grund av avsaknad av statistik svår att följa. Samtidigt påpekade Socialstyrelsen (op. cit. s. 8) att anhörigstöd kan vara många olika saker; till exempel en tillförlitlig äldreomsorg av god kvalitet, möjlighet till delaktighet, inflytande och information. ”Det kan också vara bredden av stödformer som riktar sig till anhöriga och möjligheten att anpassa dem efter de anhörigas och deras närståendes individuella behov.”

**Tabell 2. Andel i procent av kommunerna/kommundelarna som uppgav att de hade olika former av anhörigstöd 2002 och 2004**

Stödform	Andel som svarat att de har stöd-formen 2004	Förändring sedan 2002
Korttidsvård/korttidsboende	99	+4
Dagvård/verksamhet	92	+2
Avlösning i hemmet	91	+4
Enskilda samtal	74	0
Anhörigcirklar/anhöriggrupper	72	-2
Anhörigkonsulent/anhörigstödjare	50	-2
Anhörigcentral/träffpunkt	32	-11
Utbildning av anhörigvårdare	33	-11
Rekreation, semestervistelse etc.	12	-5
Hälsoundersökningar	3	0
Annan stödform	31	-7

(17) s. 12

## Utvecklingen under åren 2005–2008

År 2005 anslog regeringen 25 miljoner kronor per år till kommunerna för att stimulera till en varaktig utveckling av kommunernas stöd till de anhöriga. Kommunerna fick möjlighet att söka dessa pengar från respektive länsstyrelse. Vid årsskiftet 2005/2006 beslutade regeringen att avsätta ytterligare 100 miljoner kronor årligen till anhörigområdet. Socialstyrelsen fick i uppdrag att årligen följa upp utvecklingen (18).

Utvecklingsläget år 2005 i jämförelse med tidigare år uppvisade inte några större förändringar. De flesta kommuner hade år 2005 ett ganska traditionellt utbud av insatser. Oftast riktade sig stödinsatserna till sammanboende eller äkta makar. Även detta år påpekade Socialstyrelsen (op. cit.) att kommunerna brister i kunskap om anhörigas behov och hur väl man når ut med sina anhörigstödsinsatser. Påtagligt är att mindre än var tionde kommun eller kommundel samarbetade med invandrarföreningar.

De nya stimulansmedlen söktes av 75 procent av kommunerna. Spridningen var stor när det gäller inriktningar på projekten. I hälften av landets



län beviljades pengar till projekt som hade yngre anhöriga som målgrupp. Syftet med projektmedlen var att utveckla ett varaktigt anhörigstöd, att förbättra infrastrukturen samt att utveckla kvaliteten i anhörigstödet. Spridningen i projektansökningarna var jämn mellan dessa områden. Socialstyrelsen efterlyste efter genomgång av 2005 års anhörigstöd utvecklingsarbete med syftet att få en bild av anhörigstödet kvalitets och effekter. För detta skulle det behövas en utveckling av socialtjänststatistiken, befolkningsbaserade anhörigstudier, urvalsstudier och utveckling av system för egenuppföljning av anhörigstödet i kommunerna.

Under år 2006 arbetade 90 procent av kommunerna med att utveckla stödet till anhöriga (19). Länsstyrelserna rapporterade att de satsningar som gjorts stämde bra överens med de statliga direktiven. Den vanligaste inriktningen var att bygga upp anhörigcentraler det vill säga infrastrukturen för stöd till anhöriga. Det var också vanligt att inrätta tjänster som ansvarade för eller samordnade stödet och arbetade för att insatserna skulle nå ut bättre. Om varaktigheten gick det dock inte att uttala något detta år. Av intresse att konstatera för temat "Individualisering, utveckling av anhörigstöd och utvärdering" är att cirka var tredje kommun avsåg att bygga ut eller öka tillgängligheten till olika former av avlösning, bygga ut eller öka tillgängligheten till andra former av stöd än avlösning samt bättre utreda och planera anhörigas individuella behov av stöd.

Socialstyrelsen (op. cit.) konstaterade även detta år att stödet till de anhöriga i Sverige huvudsakligen utgjordes av stöd till sammanboende make, maka eller partner. Detta kan ställas mot det faktum att den numerärt största gruppen omsorgsgivare är mellan 45–65 år, inte så sällan förvärvsarbetande närboende barn till ensamboende äldre (20). Stöd till närboende existerade praktiskt taget inte alls år 2006 och för anhöriga boende på ett längre geografiskt avstånd var det obefintligt.

Socialstyrelsen sammanfattade för år 2006 att aktiviteterna med stöd till anhöriga tycktes öka i kommunerna, men att det inte gick att uttala sig om detta var ett resultat av de statliga satsningarna (bland annat beroende på att stimulansmedlen av olika anledningar blivit försenade). Det gick inte heller att avgöra om stödet nått de anhöriga som hade behov av det. Inte heller detta år fanns det några större möjligheter att följa hur många eller vilka som erhållit stöd eller vilken kvalitet som stödet haft.

Åren 2007 och 2008 angav 95 procent av landets kommuner/ kommundelar/stadsdelar att de arbetade med att utveckla stödet till anhöriga. Detta var den högsta siffran sedan år 2002 då Socialstyrelsen började med uppföljningar av kommunernas arbete med anhörigstöd (21, 22).

I tabell 3 framgår att avlösning låg stabilt på samma höga nivå under hela tidsperioden. Avlösning i hemmet ökade något. Samtliga andra anhörigstödsformerna blev vanligare efter år 2004. De största ökningarna kan noteras för insatserna anhörigcentral/träffpunkt för anhöriga, utbildning av anhörigvårdare och må bra-aktiviteter, Socialstyrelsen påpekade att det inte fanns några glasklara skillnader mellan några av stödformerna och att flera av de aktiviteter som kommuner hade angivit som annan stödform passar in på avlösning och må bra-aktiviteter. Likaså kanske hälsundersökningar ibland har definierats som må bra-aktiviteter.

**Tabell 3. Andel av kommunerna som uppgett att de hade olika former av anhörigstöd år 2004, 2005, 2006, 2007 och 2008**

Stödform	2004	2005	2006	2007	2008
Korttidsvård/korttidsboende som avlösningsplats	99	100	99	100	99
Dagvård/verksamhet som avlösningssplats	92	92	93	94	93
Avlösning i hemmet	91	94	94	97	98
Enskilda samtal		81	84	90	90
Anhörigcirkel/anhöriggrupp	74	76	82	87	90
Anhörigcentral/träffpunkt för anhöriga	32	40	82	69	90
Utbildning av anhörigvårdare	32	33	38	59	78
Må bra-aktiviteter	12	18	35	30	57
Frivilligcentral	-	-	26	48	37
Hälsundersökningar för anhöriga	3	2	4	4	4
Annan stödform	31	34	41	52	46

(Tabellen är sammanställd av data från Socialstyrelsen (21) s. 20 (22) s. 20)

År 2008 hade drygt hälften av kommunerna riktat sitt anhörigstöd endast till anhöriga som var maka eller make till en äldre person. Åtta procent upp gav att de riktade sitt stöd till alla som var anhöriga. När det gäller utvecklingen av stöd mot nya målgrupper så angav Länsstyrelserna att det främst var anhöriga till personer med psykiska funktionshinder som man börjat vända sig till, men även anhöriga till äldre invandrare, yrkesverksamma personer, sys-

kon eller andra anhöriga till barn och ungdomar med funktionsnedsättningar, anhöriga som bodde på annan ort samt anhöriga till personer på särskilt boende (22).

Socialstyrelsen (op. cit.) sammanfattade i slutrapporten om kommunernas anhängstöd bland annat att kommunerna var väl rustade att kunna fylla den nya bestämmelsen i socialtjänstlagen gällande stöd till anhöriga till äldre, men att det krävs fortsatt utvecklingsarbete när det gäller övriga målgrupper och samarbetet med hälso- sjukvården. Vidare gäller det att lösa problem som rör möjligheter och skyldigheter att dokumentera stödinsatser till anhöriga.

## Socialstyrelsens metoder för att följa utvecklingen av anhängstöd

De uppföljningar som Socialstyrelsen har genomfört bygger på enkäter till kommuner, kommundelar och stadsdelar (år 2002 ingick endast kommuner och inte kommun- eller stadsdelar i storstäderna) och Länsstyrelser. Svarefrekvenserna från kommunerna/kommundelarna/stadsdelarna har varierat mellan cirka 90–96 procent. Svårigheter som Socialstyrelsen (18, 19, 21, 22) kommenterar är att enkäten under årens lopp har genomgått en del förändringar vilket gör att inte alla frågor går att jämföra med frågor från de tidigare undersökningarna. Ett dilemma är också att området anhängstöd saknar en utvecklad begreppsapparat vilket innebär att tolkningarna av frågorna kan variera. Likaså är svaren avhängiga vem i kommunerna/kommundelarna som besvarat enkäten och vilken kunskap den personen har om verksamheterna som bedrivs. Parallellt med att anhängstödet studeras över åren har det också pågått stora förändringar i den ordinarie äldreomsorgen. Ett stort antal platser på särskilda boenden har exempelvis minskat vilket kan tänkas påverka de anhörigas situation. Det finns till exempel en risk för att platser i korttidsvården upptas av personer som inväntar plats på särskilt boende (mer om detta i kommande text).

När regeringen år 2005 avsatte nya stimulansmedel fick Socialstyrelsen i uppdrag att ”utveckla metoder för att följa utvecklingen av anhängstöd i kommunerna” (22) s. 38. Huvudfrågan för Socialstyrelsen att belysa är i vilken utsträckning och hur de anhöriga får stöd. Den kartläggning av utbud av anhängstöd som har genomförts från år 2002 säger ingenting om hur många anhöriga som får stödet eller om det verkligen används av de anhöriga. Vanligt är att det är den person som tar emot hjälp av en anhäng som

får insatser beviljade i form av vistelse i korttidsboende eller plats i dagverksamhet. Det framgår på så sätt inte om insatsen är avsedd som stöd för anhöriga. Dokumentationen från socialtjänsten kan alltså inte användas för att få uppfattning om omfattningen av anhörigstöd i den här meningen. Det går inte heller att avgöra hur stor del av korttidsboende och dagverksamhet som har anhörigstöd som syfte eftersom orsaken till dessa insatser också kan vara av rehabiliterande karaktär eller skall fungera som stimulans och aktivering. De serviceinsatser som kommuner ger utan biståndsbedömning dokumenteras sällan. Få kommuner kan svara på hur många anhöriga som berörs av olika former av anhörigstöd (21).

I den officiella statistiken har fram till år 2007 endast gått att avläsa hur många personer som har beviljats korttidsboende, dagverksamhet, anhörigbidrag samt anhöriganställning. Från och med 2007 samlas individrelaterade uppgifter in och det går nu att göra utvidgade analyser av socialtjänststatistiken. Till exempel går det nu att belysa omfattningen av personer som beviljats bistånd i form av hemtjänst och som avser ”avlösning av anhörig i hemmet” (op.cit.). Sedan 1 juli 2008 kan kommunerna också rapportera in avlösning för anhöriga som en egen biståndskategori. Däremot samlas det inte längre in uppgifter om antalet personer som fått anhörigbidrag (hemsjukvårdsbidrag) eller antalet anhöriga som är anställda av kommunen (22).

I uppdraget att redovisa öppna jämförelser inom vården och omsorgen om äldre finns nyckeltal som beskriver antalet närstående som får avlösning samt omfattningen av avlösningen. I mars månad 2007 var det 6112 personer i landet som fick avlösning i någon form och den sammanlagda tiden uppgavs till 41 155 dygn. Underlaget för dessa beräkningar är dock osäkra. Socialstyrelsen (op. cit.) har gjort kostnadsberäkningar för de olika formerna av anhörigstöd.

Genom den uppföljande verksamhet som Socialstyrelsen har bedrivit har det varit möjligt att följa utbudet av anhörigstöd i kommunerna. Studier har också givit en bättre bild av anhörigas insatser. Det som fortfarande inte går att redovisa är hur de statliga stimulansmedlen och utvecklingen av anhörigstöd har kommit enskilda anhöriga till del. Orsaken till detta är avsaknad av eller oklar dokumentation.

## Exempel på lokala uppföljningar av statliga satsningar

I Norrbottens län har länsstyrelsen granskat de fjorton kommunernas rapporter till Socialstyrelsen gällande arbetet med Anhörig 300 samt skickat ut en enkät för kommunerna att besvara. Länsstyrelsen sammanfattar med kommentaren att stödet till anhöriga ska vara individanpassat. Främst avses avlösningsverksamhet eftersom Länsstyrelsen tillägger att anhöriga har skiftande behov och önskemål om vilken typ av avlastning som man är i behov av. Utbudet av stöd bör dessutom bli mer flexibelt och varierat. Bemötandet vid behovsbedömning poängteras eftersom anhöriga i detta skede bör få kännedom om de stödformer som finns (23).

I Hallands län har Orwén (24) sammanställt kommunernas slutrapporter till Socialstyrelsen. Avslutande slutsatser som Orwén drar är att Anhörig 300 har lett till att nya former av anhörigstöd har skapats och att anhörigfrågorna har blivit synliggjorda på ett annat sätt än tidigare. I fyra kommuner av sex beslutade man att fortsätta med satsningen på anhörigstöd även utan stimulansbidrag.

I en utvärdering av Anhörig 300 i Jämtlands län konstaterar Näsström (25) utifrån enkätsvar från personal, politiker och frivilliga att anhöriggruppen har synliggjorts och att det har blivit en större medvetenhet om deras situation. Anhörigvårdarna svarade i en enkät att de inte har märkt av satsningen i någon större utsträckning. Samverkan med frivilliga blev inte som förväntat. Slutsatsen utifrån utvärderingen är: ”För att man ska ha en god livssituation som anhörigvårdare ska man ha ett starkt socialt kontaktnät, upplevd god fysisk och psykisk hälsa, få avlösning i hemmet eller korttidsvård där båda parter kan känna trygghet. Därutöver någon förtrogen att prata med samt en speciell kontaktperson från hemtjänsten” (25) s. 2–3. I en senare genomförd utvärdering i Jämtlands län visas att olika avlösningsformer och enskilda stödsamtal låg kvar på en hög nivå, men ”nya” stödformer som växt fram under Anhörig 300 som till exempel anhörigkonsulent, anhörigcentra och utbildning, hade minskat i omfattning. Någon påtaglig ökning av personer som har erhållit stöd av kommunen hade inte skett efter Anhörig 300. Mycket återstod enligt Lindmark (26) att göra i Jämtlands län innan utbudet av stöd till anhöriga motsvarar behoven.

I Västmanland har Engström (27) beskrivit anhörigstödet utveckling och situation i länet under åren 1999–2002. Socialstyrelsens nationella enkätundersökningar har utgjort underlaget. Huvudinriktningen på Västmanlands läns anhörigstöd har under de här åren legat på anhöriga till äldre med

somatiska sjukdomar. Anhöriga till äldre invandrare och anhöriga till boende i särskilt boende har uppmärksammats i mindre utsträckning. Avlösning i hemmet erbjöds i så gott som länets samtliga kommuner. En trend som Engström noterar är att sett över tiden omgärdades avlösning i hemmet av fler villkor snarare än färre det vill säga lättillgängligt utan biståndsbeslut och avgift. Insatser via särskilda anhörigkonsulenter (enskilda samtal, cirklar m.m.) fanns i de flesta kommuner, men begränsades i en del kommuner efter den statliga stimulansperioden. En trend inför framtiden som förespås i rapporten är en ökad specialisering till exempel att utveckla stödet för vissa grupper av anhöriga. Detta skulle öppna möjligheter för ett mer individuellt anpassat anhörigstöd vilket efterfrågades från flera kommuner. Det fanns inte något som tydde på ett intresse att göra anhörigstöd till en angelägenhet för alla yrkesgrupper i kommunernas vård och omsorg. En strukturell fråga att ta ställning till är om det skall vara specifika eller generella ambitioner.

I Dalarna beskrivs utvecklingen mellan åren 2000–2004. Uppföljningen visar att de olika kommunerna skiljde sig mycket från varandra. Några kommuner arbetade år 2004 fortfarande med att utveckla så många alternativ som möjligt för dem som vårdar en nära anhörig, medan andra kommuner hade slutat utvecklingsarbetet. En intressant observation är att de kommuner som hade en formellt anställd anhörigkonsulent genomgående hade en högre aktivitet inom anhörigstödet än de som inte hade det (28).

Enkäter till anhörigkonsulenter i Värmlands kommuner för att utvärdera Anhörig 300 visade att arbetet i viss utsträckning hade bidragit till att underlätta anhörigas situation. Störst bedömde man att förändringarna varit när det gäller mer immateriella aspekter såsom att anhöriga blev ”sedda” och bekräftade samt att de värderades på ett annat sätt än tidigare. I hälften av kommunerna ansåg anhörigkonsulenter att Anhörig 300 medverkat till att synen på anhörigvårdare förändrats (29).

Länsstyrelsen i Jönköpings län (30) skriver att de långsiktiga effekterna av anhörig 300 varierar mellan länets kommuner. Flera kommuner hade inte fullföljt de ursprungliga planerna. Att variationerna var stora mellan olika kommuner konstaterade också Länsstyrelsen Västra Götalands län (31). Spännvidden i länet fanns mellan kommuner som hade några få former av anhörigstöd för ett fåtal personer och inte någon anställd som arbetade med anhörigstöd till kommuner som hade ett varierat utbud och riktlinjer för närstående/anhörigstöd samt personer som särskilt arbetade med dessa frågor.

Det som kan konstateras efter genomgången i detta kapitel är att statens satsningar har varit stora och att anhörigstödet har utvecklats starkt under den studerade perioden. Det som också framkommer är att det förekommer

stora variationer mellan olika kommuner och att det fortfarande finns mycket kvar att göra inom området. Socialstyrelsens uppföljningar har främst innefattat omfattningen av olika former av anhörigstöd. Kunskap som bör tillfogas rör de mer kvalitativa aspekterna av anhörigstödet, innehållet och om anhörigstödet motsvarar anhörigas behov. Inför en diskussion om detta presenteras i nästa kapitel en redovisning av kunskap om anhörigskapets olika förutsättningar.

# Anhörigskapets olika förutsättningar

När individualisering nämns så görs ofta hänvisningar till anhörigas olika behov och situationer och att anhörigstödet bör anpassas till eller skraddarsys utifrån detta. Som tidigare påpekats framgår det oftast inte vilka olika slags förutsättningar som anhörigstödet skall kunna anpassas till eller vilka olikheter i anhörigas situationer som avses. I den följande texten görs ett försök att utifrån den genomgångna litteraturen redovisa faktorer och situationer som kan tänkas påverka anhörigskapet och därmed också eventuellt behovet av stöd.

När det gäller upplevd belastning inom ramen för omsorg om demenssjuka personer skriver Annerstedt, m.fl. (32) att belastningen är beroende av olika karakteristika hos *omsorgsgivaren* som till exempel relation till patienten, ålder, kön, hälsostatus och klass, hos *patienten* som ålder, hälsostatus, beteende, ADL, et. cetera, samt av själva *vården/omsorgen* som exempelvis typ av utförda uppgifter, tidsomfattning med mera. Almberg (11) s. 689 menar att anhörigrollens utveckling är beroende av den anhöriges egna resurser, hur relationen tidigare varit, om vårdssituationen uppkom abrupt eller smygande, hur lång tid den varat samt den vårdades tillstånd och vårdbehov. Omfattningen av socialt stöd kan vara avgörande och behovet av samhällsstöd kan se mycket olika ut såväl mellan olika individer som över tid, för en och samma individ. I den fortsatta texten skall kunskap om ovanstående och ytterligare några faktorer betydelse för den informella omsorgen presenteras samt hur de uppmärksammas inom ramen för anhörigstöd. Inledningsvis presenteras några exempel på anhörigtypologier som har skapats utifrån resultaten av fyra forskningsprojekt.

## Anhörigtypologier

Med tanke på att de allra flesta av oss har personer i familjen och/eller personer i det övriga sociala nätverket som vi är anhöriga till, inser vi att spännvidden är stor när det gäller allas våra förutsättningar att utforma anhörigskapet på. Ett sätt att synliggöra anhörigas olika situationer, förutsätt-



ningar och behov är att dela upp dem i grupper utifrån faktorer som tydliggör skillnader av olika slag (typologier). Fyra exempel på detta skall presenteras och det första utgörs av tre hjälpgivarp profiler som identifierats av Jeppsson Grassman (33–35).

En utgångspunkt i Jeppsson Grassmans studie som ledde fram till de tre hjälpgivarp profilerna var just att människors hjälpinsatser för varandra kan ta sig olika uttryck. Inom ramen för en befolkningsstudie som utfördes i Stockholms län genomfördes telefonintervjuer med 1 639 personer i åldrarna 18–84 år. Svarsfrekvensen var 61 procent. Av studiens resultat framgår bland annat att 39 procent av befolkningen uppgav att de regelbundet hjälpte någon annan människa *utanför det egna hushållet* med hushållsarbete, skjutsning, trädgårdsarbete eller tillsyn, passning eller annan hjälp. Sjutton procent av respondenterna gav denna typ av hjälp till någon/några som de *inte sammanbodde med och som hade särskilda omsorgsbehov*. Av de tillfrågade utförde fem procent informella omsorgsinsatser *i det egna hemmet till en person som hade särskilt behov av omsorg*. I snitt lade dessa anhöriga ner 93 timmar per månad på att utföra dessa insatser. Detta kan jämföras med motsvarande siffra på tretton timmar för dem som hjälpte någon utanför det egna hushållet som inte hade särskilt behov av omsorg. Jeppsson Grassman (35) skriver att det är ett mångfacetterat fenomen som studerats och att det handlar om olika slags hjälparbete och hjälpgivarp profiler. En hjälpgivarp profil som identifierats benämns *Den engagerade medborgaren*.

Hjälpgivarp profilen *Den engagerade medborgaren* utgörs av de 22 procent av de tillfrågade som hjälper personer som *inte har behov av särskilda omsorgsinsatser*. Hjälp ges till släktingar, men framför allt till vänner, grannar och arbetskamrater. Den engagerade medborgaren skiljer sig inte så mycket från de grupper som inte gör några insatser alls eller från befolkningen i sin helhet. De är i genomsnitt yngre än andra hjälpgivarp grupper. De har ett stort personligt, socialt kapital och har god hälsa. Antalet hjälptimmar är färre än för övriga profiler och omvårdnadsarbete förekommer inte alls bland insatserna. Även hushållsarbete är relativt ovanligt. Det är också mycket vanligt att den engagerade medborgaren hjälper fler än en person.

En annan hjälpprofil benämns *Omsorgsgivaren*. Omsorgsgivarna utgörs i Jeppsson Grassmans studie av de 17 procent som *utanför det egna hushållet hjälper personer med behov av särskilda omsorgsinsatser*. Omsorgsmottagaren är ofta en släkting (vanligast en moder) som är minst 75 år gammal och i genomsnitt utför omsorgsgivarna, som oftast är kvinnor, 24 hjälptimmar per månad. Medelåldern är högre än för andra grupper som ger hjälp utanför det egna hushållet. Omsorgsgivarna är vanligast förekommande i åldersspannet 45–59 år, men återfinns också ofta bland dem som är 60–74 år. De

är ofta sammanboende och invandrare är något överrepresenterade. Fler i den här gruppen än i de övriga bor på landsbygd eller i små tätorter och de är inte lika resursstarka när det gäller det sociala kapitalet som de engagerade medborgarna. Den självuppskattade hälsan är sämre än för befolkningen i länet i sin helhet. Omsorgsgivaren utför alla slags insatser, men speciellt hushållsarbete, omvårdnad, passning och kontakt.

*Anhörigvårdaren sammanbor med den person de hjälper och hjälpmottagaren har behov av särskilda omsorgsinsatser* och ofta i stor omfattning. Det vanligaste är att hjälpen ges till en maka/make eller till ett barn med särskilda omsorgsbehov. Ungefär fem procent av befolkningen befinner sig i situationen att vara anhörigvårdare. Det är en liten övervikt av kvinnor i den här gruppen och flest anhörigvårdare återfinns i åldersgruppen 75–84 år. Invandrare är något överrepresenterade och gruppen är minst resursstark i socioekonomiskt och socialt hänseende i jämförelse med de två andra profilerna. De har också sämst subjektiv hälsa. Hjälpinsatserna består i huvudsak av omvårdnadsinsatser, hushållsgöromål och passning (33–35).

Med inspiration från Jeppsson Grassmans studie benämner Szebehely (36) utifrån en analys av 2002–03 års ULF-studie de informella omsorgsgivarna som *anhörigvårdare*, *omsorgsgivare* respektive *hjälpare*. Sammanlagt 24 procent av befolkningen som är 55 år och äldre uppgav i denna studie att de hjälper en äldre, sjuk eller funktionshindrad person i eller utanför det egna hushållet. *Anhörigvårdaren* hjälper varje dag eller flera gånger i veckan en person inom hushållet. Oftast handlar det om hjälp mellan makar/partners. De allra flesta hjälper till varje dag och det är vanligast i åldrarna 75–84 år. Det är lika vanligt bland kvinnor som bland män att vara anhörigvårdare och tre procent av befolkningen i åldersgruppen 55 år och över tillhör denna grupp. *Omsorgsgivarna* hjälper dagligen eller flera gånger i veckan en person utanför det egna hushållet. Det är vanligare att kvinnor är omsorgsgivare än att män är det och vanligast förekommande är det i åldrarna 55–74 år. Sex av tio hjälper en person som de är släkt med. Sex procent av befolkningen 55 år och äldre är omsorgsgivare. *Hjälparna* hjälper någon, allra oftast en person de inte delar hushåll med, en gång i veckan eller mer sällan. Även bland hjälparna är det sex av tio som hjälper en släkting. Det är vanligare bland yngre än äldre att vara hjälpare och lika vanligt bland män och kvinnor. I befolkningen tillhör 15 procent av dem som är 55 år och äldre denna grupp.

Den tredje typologin som skall presenteras här är hämtad från det europeiska forskningsprojektet Eurofamcare där Sverige ingår tillsammans med fem andra europeiska länder. Strukturerade intervjuer genomfördes med 921 anhöriga (i studien Eurofamcare benämns de närstående) i tre geografiska områden i Sverige. Intervjupersonerna var i åldrarna 25–96 år och gav

stöd minst fyra timmar i veckan till någon närstående person som var 65 år eller äldre. En majoritet av de intervjuade är kvinnor (n=660) och ungefär hälften av de intervjuade var gifta eller sammanboende med den person som de hjälpte. Två femtedelar av respondenterna utgörs av vuxna barn. De uppgifter som de anhöriga hjälpte till med kunde vara personlig vård, tillsyn och emotionellt stöd, transporter, sköta ekonomin, organisera den vård som gavs av andra och dylikt. Sex situationer identifierades som typiska för de anhöriga och hjälpmottagarnas situationer: A "makor", B "makar", C "döttrar – inte förvärsarbetande", D "döttrar – förvärsarbetande", E "barn till äldre med hög aktivitetsbegränsning" och F "barn till äldre med låg aktivitetsbegränsning". När det gäller hur de anhöriga upplevde sin situation visade det sig att "döttrar" i C och D uppvisade högst belastning och lägst livskvalitet. Omfattningen av omsorgsgivandet varierade också mellan de olika grupperna. Anhöriga som delade hushåll gav mest stöd. "Makor" gav i snitt 50 timmar stöd i veckan och "makar" 35 timmar per vecka. I de övriga typsituationerna var motsvarande siffra 5–12 timmar per vecka. Intressant att konstatera är att femton procent av de intervjuade gav stöd minst fyra timmar i veckan till äldre som bodde i särskilt boende (20).

Ett fjärde sätt som har använts för att dela upp anhöriga på är att utgå från den vårdades omvårdnadsbehov. Wennberg (37) delar upp anhörigvårdare i fyra grupper där grupp A utgörs av *anhöriga som vårdar personer som har mycket omfattande både kroppsliga och kognitiva/psykiska nedsättningar*. I grupp B återfinns de *anhöriga som vårdar personer som har omfattande kroppsliga omvårdnadsbehov*, men som är kognitivt klara. Grupp C består av *anhöriga som vårdar personer med stora omvårdnadsbehov på grund av demens eller andra minnesstörningar*, men som inte har några större fysiska funktionsnedsättningar. I grupp D, slutligen, återfinns de *anhöriga som vårdar personer som varken är kognitivt nedsatta eller har omfattande kroppsliga omvårdnadsbehov, men som är otrygga och behöver stöd*. Förutom skillnaderna när det gäller omvårdnadsbehov framkommer i resultatredovisningen av intervjuer med 28 anhöriga (21 makor, sex makar och en dotter) inte några större genomgående skillnader mellan de tre grupperna gällande inställning till olika former av anhörigstöd.

Det som går att utläsa i ovanstående typologier är att förutsättningar som att dela hushåll eller ej, vilken relation man har till den som behöver hjälp, vilken slags hjälp som behövs, ålder och kön på både anhörig och hjälpmottagaren har betydelse för hur anhörigskapet utformas. Det visar också på bredden i det studerade området och illustrerar det tidigare nämnda faktumet att frågor som berör anhöriga handlar om oss alla. I den fortsatta framställningen skall fördjupningar göras gällande ovanstående förutsättningar

och inledningsvis presenteras forskningsresultat med fokus på kvinnor och män som informella omsorgsgivare.

## Kvinnor och män

”Anhörig stavas kvinna” är ett vanligt uttryck skriver Almberg och Jansson (38) s. 139 efter att ha konstaterat att såväl europeiska som amerikanska studier visar att en större andel kvinnor än män utför anhöriginsatser. Mellan 60 och 70 procent av den informella omsorgen utförs av kvinnor sammanfattar Hansson m.fl. (39) utifrån europeiska studier. Även om majoriteten av dem som ger omsorg till en sjuk anhörig är kvinnor visar studier att det är lika vanligt att män vårdar kvinnor bland makar (40). Det kan alltså vara så att skillnader som observeras mellan män och kvinnor i dessa avseenden kan variera beroende på vilka slags relationer som studeras, med avseende på vem det är man hjälper, vilken typ av hjälp som ges, vilka hjälpbehov som hjälpmottagaren har, vilket tidsperspektiv som studeras med mera. I texten nedan framkommer att faktorer som dessa har betydelse för i vilken omfattning män och kvinnor ger informell omsorg.

## Omfattning av omsorg

När det gäller förekomst och omfattning av omsorgsgivande till personer *utanför det egna hushållet* visar Jeppsson Grassman (35) i den ovan refererade studien att män och kvinnor inte skiljer sig så mycket åt när det gäller hur stor andel av dem som utför informella hjälpinsatser (män 38 procent, kvinnor 41 procent). Däremot gav kvinnorna i genomsnitt betydligt fler hjälptimmar per månad än männen (21 respektive 13 timmar). När det gäller vilken form av insatser som utförs så framkommer i denna undersökning ett tydligt könsmonster som visar att kvinnor i större omfattning än män utför omvårdnadsarbete och hushållsarbete medan männen i högre utsträckning än kvinnorna hjälper till med transporter, trädgårdsskötsel och reparationer. Det är också betydligt vanligare att kvinnor ger hjälp till personer som har särskilda omsorgsbehov. Av dem som regelbundet hjälper någon person utanför det egna hushållet som har särskilda omsorgsbehov är enligt denna studie 62 procent kvinnor, se även (33, 41, 42).

Utifrån bearbetningar av Busch Zetterbergs socialstatsundersökning finner Sundström och Malmberg (43) att kvinnor som omsorgsgivare är något fler än männen och att de har en mer heterogen mottagargrupp. De hjälper något oftare än männen äldre personer, främst föräldrar och svärföräldrar.

Medan befolkningsstudier enligt Sundström och Malmberg (op. cit.) uppvisar ganska små skillnader mellan könen när det gäller andelen omsorgsgivare framkommer ett annat mönster när omsorgsgivandet studeras ur ett livslöppsperspektiv. Ur ett tidsmässigt sett längre perspektiv visar en Malmöstudie att det nästan är dubbelt så många kvinnor som män som rapporterar att de varit omsorgsgivare. Undersökningar visar också att det är något vanligare i åldersgruppen 55+ att kvinnor ger daglig hjälp än att män gör det, men att det är lika vanligt att män och kvinnor ger ”tung” omsorg (det framkommer inte i detta fall hur ofta omsorgen ges). Annerstedt m.fl. (32) finner inte några skillnader mellan män och kvinnor (makar/makor, barn, syskon, barnbarn, andra) när det gäller omfattningen av hjälpinsatser i tid räknat, till demenssjuka personer som stod i kö till särskilt boende.

Szebehely (3) menar att kvinnor gör uppskattningsvis två tredjedelar av den informella omsorgen. Skillnader mellan mäns och kvinnors omsorgsgivande är att kvinnor inte lika ofta som män får hjälp med omsorgen eller delar ansvaret med andra. Äldre som behöver hjälp får den oftare av döttrar än av söner och döttrarnas insatser har ökat, vilket inte sönerns har gjort i samma utsträckning (3, 36, 44, 45). Utifrån bearbetningar av ULF-undersökningen finner Szebehely (36) att det är vanligare att vara *omsorgsgivare* bland kvinnor än män medan motsvarande skillnad inte fanns bland *anhörigvårdare* och *hjälpare*. En trolig förklaring som Szebehely framför till varför skillnaderna mellan män och kvinnor inte är större är att personer under 55 år inte ingår i studien. En stor del av döttrars hjälpinsatser till gamla föräldrar är därför osynlig. Detta kan jämföras med resultatet från Demensförbundets (46) enkät till sina medlemmar där svar från anhöriga till 894 demenssjuka personer som vårdades i hemmet visade att döttrar ägnade mer tid åt sina föräldrar än söner. Szebehely påpekar även att könsskillnaderna är mindre när det är hjälpgivares svar som studeras medan hjälpmottagare dubbelt så ofta anger att de får hjälp av kvinnor än av män.

Sundström och Johansson (47) beräknar att gamla män totalt sett har givit omsorg lika många eller fler vårdår för maka vid livets slut i jämförelse med vad makar (hustrur) gjort för make. Det faktum att kvinnor oftare har funktionsnedsättningar som är allvarigare och sjukdomar som är betydligt långvarigare än hos männen kan ge en förklaring till detta. Männen oftare än kvinnorna delar dock omsorgsansvaret med annan, jmf. (48).

Omständigheterna att kvinnor har en längre medellivslängd än män, att kvinnor ofta gifter sig med en man som är äldre än de själva och dessutom gifter om sig mer sällan än män medför att det är vanligare för en kvinna än en man att avsluta sitt liv som ensamstående. Det betyder att de flesta mycket gamla männen har möjlighet att få omsorg av en maka på äldre da-

gar medan majoriteten av kvinnorna i hög ålder lever ensamma och därmed får förlita sig på hjälpinsatser som kommer från personer utanför det egna hushållet. I det följande presenteras resultatet från några studier som bygger på uppgifter från omsorgsmottagarens perspektiv. I Kungsholmsstudien där 683 personer i åldrarna 75 år och äldre ingår bodde 55 procent av männen tillsammans med en maka medan tio procent av kvinnorna levde tillsammans med make. Femtiofyra procent av männen uppgav att de fick omsorg av en person i hushållet medan motsvarande siffra för kvinnorna var tretton procent. Det kvarstod inte några skillnader mellan könen när det gäller mottagande av informell omsorg när hänsyn tagits till om de äldre var sammanboende eller ej. Att leva tillsammans med någon är den viktigaste förutsättningen för att motta informell omsorg och män och kvinnor som levde tillsammans med någon rapporterade lika höga nivåer av informell omsorg. Könsskillnader som kvarstod var att det var vanligare för män att få omsorg av sina hustrur medan kvinnorna oftare än männen fick hjälp från barn eller andra personer utanför hushållet (49). Ett likartat resultat fick Gosman-Hedström och Claesson (50) fram när de gjorde en uppföljning av personer som fått en stroke för ett år sedan, men som bodde i ordinärt boende (n=147). Åttio procent av kvinnorna levde ensamma medan motsvarande siffra för männen var 28 procent. Fjorton procent av kvinnorna och 43 procent av männen fick hjälp av make/maka. Det var också skillnad mellan män och kvinnor med avseende på vad de fick hjälp med. Sexton procent av kvinnorna och 24 procent av männen fick informell hjälp med personlig omvårdnad och männen fick i högre utsträckning än kvinnorna daglig hjälp med hushållssysslor.

SCB (51) drar slutsatsen att det är tillgången till en partner som gör att de kommunala insatserna minskar. I rapporten Äldres omsorgsbehov och närhet till anhöriga kan vi också läsa att kvinnors och mäns svar på frågor om sitt hjälpbehov i hög grad speglar könsrollsmönster. Bland annat visar det sig att äldre män som har partner och barn anger mindre behov av hjälp med att tvätta, laga mat, städa och handla än andra grupper. Likaså har män som saknar anhöriga större behov av hjälp med att äta, stiga upp och lägga sig än andra män. De kvinnor som uppger att de har mest behov av hjälp är de som saknar barn, men har en partner. Män med stort hjälpbehov får mindre kommunal hjälp och mer anhörighjälp än kvinnor. Döttrar hjälper till mer än söner och om den hjälpbehövande är en man som har en partner hjälper barnen till i mindre omfattning än om den hjälpbehövande är en kvinna. Om den hjälpbehövande är en man som saknar partner hjälper barnen till i större omfattning än om det är en kvinna som har hjälpbehovet.

## Upplevelse av tillfredsställelse och belastning

I vilken grad anhöriga upplever belastning av att ge omsorg kan vara avhängigt av deras kön, men forskningen uppvisar motstridiga resultat. Flera (men inte alla) studier visar att kvinnor i högre grad än män upplever stress i rollen som anhörgivare (36).

Andrén (52) kommer i en studie av anhöriga (inkluderande vuxna barn, makar samt övriga anhöriga) till demenssjuka personer fram till att kvinnors upplevda belastning (burden) var avsevärt högre än männens. En tänkbar förklaring till detta som Andrén för fram är att vänner och anhöriga förmodligen stöttar män i större utsträckning än kvinnor. Ett liknande resonemang återfinns i Kristensson Ekwalls (53) avhandling, där huvudsakligen makar/makor ingår, och resultatet visar att män som anhörgivare mår mycket bättre än kvinnor. Bland annat upplevde de mindre ensamhet. Ett skäl som anges till detta är att män i högre grad än kvinnor får omgivningens uppskattning. Männerna gav i högre utsträckning än kvinnorna uttryck för att vård- omsorgsgivandet hade vidgat deras horisont och bidrog till att de utvecklades som personer (54). Larsson J. (55) finner i sin doktorsavhandling där makar/makor till personer som drabbats av stroke studerats att makor, trots ett större socialt nätverk, i allmänhet hade sämre livskvalitet och välbefinnande än männen. En slutsats som dras utifrån detta resultat är att stödinsatser bör anpassas för att möta mäns respektive kvinnors behov som informella vårdgivare och i en tidskriftsintervju menar Larsson att kvinnor kanske behöver mer stöd än män, även om det finns undantag (56), se även (50, 54).

I de familjer där det rått en traditionell uppdelning av hushållsarbetet och det har varit kvinnans ansvar att sköta hushållsarbetet blir, då det är kvinnan som blir sjuk eller funktionshindrad, den nödvändiga omställningen och anpassningen för båda parter mer genomgripande (57). Det har alltså en annan innebörd när det är kvinnan som blir sjuk än när det är mannen. De fysiska påfrestningarna att vårda kan vara värre för kvinnor än för män eftersom de inte är lika fysiskt starka och männen de vårdar är ofta tyngre än kvinnorna (58, 59) Det har också påvisats att både män och kvinnor som ger omfattande hjälp till person i det egna hushållet löper påtagligt förhöjd risk att känna sig trötta, nedstämda eller att uppleva brist på tid för egna aktiviteter och att kvinnor, men inte män, som ger omfattande hjälp till person utanför det egna hushållet upplever svårigheter att få tiden att räcka till för egna aktiviteter (36).

I en studie där anhöriga till 79 demenssjuka personer som stod i kö för att flytta in på särskilt boende undersöktes, återfann man dock inte någon

skillnad i upplevd belastning (burden) hos de anhöriga mellan män och kvinnor (32). Likaledes rapporterar inte heller Almberg m.fl. (60) några skillnader mellan kvinnor och män när det gäller förekomst av utbrändhet hos anhöriga till demenssjuka personer som bor på särskilt boende (30 anhöriga studerades). I en studie av mindre omfattning bestående av åtta anhängvårdare till demenssjuka personer finner Samuelsson m.fl. (enligt Lindqvist, m.fl.) (61) att makarna (männen) rapporterade den största bördan.

Anhängvårdare erfar inte endast svårigheter utan samtidigt finns det också positiva inslag i situationen och upplevd tillfredsställelse. När Andrén och Elmståhl (62) mätte 153 anhängvårdares tillfredsställelse utifrån sin vårdarroll fann de att anhörigas kön inte påverkade graden av upplevd tillfredsställelse. Mossberg Sand (63) fann däremot att de som hade svårast för att ta till sig de positiva sidorna av arbetet var just gamla kvinnor som hjälpte sin make. Detta berodde bland annat på fysisk nedsatthet hos kvinnorna. Männen uppgav i högre utsträckning än kvinnorna att de hade fått en närmare relation till sin hustru (63). En orsak till detta som Sand (64) anger är att det är mindre självklart att män skall vara anhängvårdare och att de därmed har lättare att få hjälp i hemmet.

## Män som omsorgsgivare

Det är inte vanligt med studier som fokuserar på mäns erfarenheter av att ge omsorg. Utifrån kvalitativa intervjuer med tre män som vårdade sina hustrur i hemmet beskriver Sandberg och Eriksson (65) hur männen förhöll sig till den nya och tidigare okända rollen som vårdare (carer). Männen i den här studien försökte på olika sätt att finna strategier för att upprätthålla kontinuiteten i livet tillsammans med hustrun. Värt att notera är att de intervjuade männens vänner och grannar inte förstod männens vårdarroll och de fick därmed inte något stöd från dem. Författarna påpekar också vikten av att stödprogram för anhängvårdare måste utarbetas utifrån konkreta erfarenheter från anhängvårdare och inte utifrån kulturella stereotyper.

Utifrån samlade erfarenheter som gjorts inom forskningsprojektet MeCaLL (Men as caregivers in late life) uttalar forskarna Henrik Eriksson och Jonas Sandberg att det finns en lika stor önskan hos män som hos kvinnor att hjälpa och vårda sin partner som gamla och det som upplevs som tyngst är framför allt de känslomässiga upplevelserna och ensamheten. Forskarna säger enligt journalisten att det i manskulturen finns en föreställning om vikten av att klara sig själv och att männen därför sällan söker formellt stöd.



När männen så småningom accepterar plats på särskilt boende för hustrun förväntas de av personalen att helt och hållet släppa sin vårdarroll (66).

Hur könsidentiteten förändras under processen då män vårdar sina sjuka hustru har Eriksson och Sandberg (67) också studerat. Intervjuer har genomförts med sju män som vårdat sina hustrur i hemmet och där hustrun sedan har flyttat till ett särskilt boende. Resultaten visar att det sker två övergångar i männens könsidentitet, från att vara en älskande make till att bli en vårdande make som sedan i samband med flytten till särskilt boende får en relation till hustrun som mer baseras på vänskap. Eriksson och Sandberg beskriver att den här identitetskampen kräver stöd och är förknippad med sorg, lidande och en upplevelse av ensamhet. Det kan påpekas att även kvinnors rollövergångar och identitetsförändringar kan beskrivas i termer av att övergå från att vara maka till att bli vårdare. Mossberg Sand (63) finner exempelvis i sin avhandling att denna upplevelse var vanligast bland kvinnor. Bland anställda anhörigvårdare svarade 49 procent av kvinnorna i en enkät att detta var fallet medan motsvarande siffra för männen var 30 procent. Av männen var det också 46 procent som uppgav att deras relation till maken inte förändrats alls medan 29 procent av kvinnorna svarade på detta sätt, jmf. (68, 69).

Att vara man och anhörigvårdare är enligt Strandberg (70) ett uttryck för manlighet som inte passar in i den gängse bilden av mansrollen. Livshistorieintervjuer genomfördes med sju manliga anhörigvårdare och frågeställningarna var hur män och mansrollen påverkas av att få ansvara för traditionellt kvinnliga uppgifter och hur mannen fungerar som anhörigvårdare; skiljer han sig från kvinnan i något avseende eller är anhörigvård i första hand ett uttryck för medmänsklighet? Strandberg kommer fram till att ”anhörigvård är något allmängiltigt, ett uttryck för medmänsklighet, som primärt inte handlar om könsidentitet” (op. cit. s. 49). Lojaliteten är drivkraften och det gemensamma livet är viktigare än den egna personen. Detta betyder inte att inte manlig könsidentitet har betydelse för hur männen agerar. Omsäter (71) uttrycker det som att männen förmanligar vården. De avkodar kvinnliga uppgifter och/eller tillskriver kvinnliga uppgifter manliga egenskaper. Detta är enligt Strandberg (op. cit.) en process som formar och omformar könsidentiteten. När det gäller stödinsatser så skulle flera av männen behöva avlösning i hemmet och att det fanns en mer flexibel (med kort varsel och möjlighet till vistelse en dag, en kväll eller natt, utan myndighetsbeslut) och väl fungerande kortvård.

## Anhörigstöd för kvinnor och män

Som vi nu har sett, om än inte entydigt, visar forskningsresultat att det förekommer skillnader mellan män och kvinnor som omsorgsgivare när det gäller hur hjälpen utformas och upplevelse av belastning. Förslag framförs också på specifika stödsatser för kvinnor respektive män. Noterbart är att det inte finns mycket dokumenterat i det material som ligger till grund för den här litteraturgenomgången som rör just män och kvinnors eventuellt skilda behov av anhörigstöd och om och i sådana fall hur, anhörigstödet har utformats med hänsyn taget till anhörigas kön. Genusaspekter lyser med andra ord i hög utsträckning med sin frånvaro.

I en litteraturgenomgång med syftet att undersöka informell omsorg utifrån ett könsperspektiv genomfördes systematiska sökningar efter artiklar på engelska från åren 1982–2003. Fyrtiofem artiklar (av från början 217) inkluderades slutligen i översikten, men endast ett fåtal från Sverige. Slutsatsen som dras efter litteraturgenomgången är att vi måste bli mer medvetna om att det förekommer könsskillnader i rollen som omsorgsgivare. Detta gäller även Socialstyrelsen som i artikeln kritiseras för att inte anlägga ett könsperspektiv i avrapporteringen av Anhörig 300 (61).

Att verksamheter inte är dokumenterade innebär inte att de inte finns. På flera håll i Sverige förekommer det att specifika insatser riktas mot män respektive kvinnor, men omfattningen och resultatet av denna typ av verksamhet går inte att uttala något om. Ett par exempel på verksamheter kan nämnas som bygger på tanken att män och kvinnor kanske har olika slags upplevelser av sitt anhörigskap och att de kan ha glädje av att utbyta erfarenheter med likasinnade. I Ljungby kommun startade våren 2007 en ”Damklubb” för anhörigvårdare till demenssjuka män (72). Syftet med verksamheten är att erbjuda möjlighet att träffa personer med likartade problem. Man har inte haft några speciella teman på träffarna. I Växjö kommun finns sedan flera år en ”Herrklubb” för män vars fruar finns inom kommunens demensverksamhet (73).

En annan form av anhörigstöd där könsfördelningen har uppmärksammats är korttidsboende. Andelen män i korttidsboende är högre än andelen män i annan äldreomsorg. Sett till all äldreomsorg är fördelningen 30 procent män, 70 procent kvinnor. För korttidsboende är fördelningen i Stockholm stad 43 procent män, 57 procent kvinnor, vilket stämmer relativt väl med hur det ser ut i hela landet. Ett skäl till denna fördelning är enligt Wånnell (74) antagligen att en viktig del av korttidsboendet är avlösning, där ofta en vårdande hustru blir avlöst när hennes man vistas på avlösningsplats. När Länsstyrelsen Östergötland (75) gjorde en kartläggning av vilka perso-

ner som vistades på växelvårdsplats och fann att 32 av 45 personer var män, drog de slutsatsen att detta torde innebära att det är mer vanligt att det är kvinnor som tar hand om och vårdar sin make än tvärtom. Alternativa tolkningar av dessa iakttagelser är att män som vårdar hustrur är mindre benägna att ta emot hjälp eller att använda just växelvård/korttidsboende.

Andra aspekter rör innehållet och arbetssättet i de avlösningsformer som erbjuds och där det kan vara relevant att tänka igenom verksamheterna ur ett genusperspektiv. Frågor att ställa är om aktiviteterna som erbjuds dem som behöver hjälp är adekvata och om personalens kön kan ha någon betydelse för verksamheten. I en tillsynsrapport behandlande kommunernas stöd till anhörigvårdare skriver Länsstyrelsen i Kronobergs län att kommunerna utifrån ett jämställdhetsperspektiv bör diskutera frågan om huruvida det är svårare att tillgodose behovet av meningsfull sysselsättning för män inom ramen för olika avlösningsformer. Detta efter att ha intervjuat sexton anhörigvårdare och det framkommit att hustrur var mindre benägna att använda dagverksamhet och korttidsplats som avlösningsform eftersom de ansåg att makarna inte fick tillräckligt mycket meningsfull sysselsättning och träning (76). Oftast är personal inom hemtjänst och avlösarverksamhet kvinnor. Detta kan innebära komplikationer för de anhöriga. I en intervju med en maka inom ramen för en utvärdering av flexibla avlösningsformer framkom att maken inte ville att avlösaren och maken skulle vistas utomhus eftersom hon inte önskade att maken skulle synas på stan´ med en främmande kvinna. Det hade varit lättare om en man hade varit avlösare (77).

I flera av Länsstyrelsernas redovisningar av anhörigstöd uppger kommunerna att andelen kvinnor som är anhörigvårdare är större än andelen män och i enkätutskick till av kommunerna kända anhörigvårdare är det oftast större andelar kvinnor än män som svarat och då främst makor se t.ex. (25, 30). Orsakerna till detta kan vara att andelen kvinnor bland anhörigvårdarna är större än andelen män, att det främst är kvinnliga anhörigvårdare som är kända av kommunerna och/eller att män i mindre omfattning än kvinnor besvarar enkäter. Om det är så som en del studier som redovisats ovan visar, att det bland makar är lika vanligt att män vårdar kvinnor som det omvända, kan det innebära att vi har ett mörkertal när det gäller kunskap om män som anhöriga och att anhörigstödet kanske inte når ut till män i samma utsträckning som till kvinnor.

## Anhörigas ålder

Utifrån bearbetningar av data från ett flertal riksrepresentativa studier finner Sundström och Malmberg (43), se även (78) att omsorgsgivande är vanligast i åldrarna 45–64 år. Åtta av tio omsorgsgivare är under 65 år och tre av fyra mottagare av omsorg är 65 år eller äldre. Szebehely (36) visar att det råder stora skillnader med avseende på hjälpmönster i olika åldersgrupper. De personer som ger ”gles” hjälp (hjälpare) minskar med ökad ålder liksom de som ger ”tät” hjälp till någon utanför det egna hemmet (omsorgsgivare), men inte lika mycket. Att vara anhängigvårdare till en person i det egna hus-hållet är vanligast i åldrarna 75 till 84 år. I en studie av ålderspensionerade anhängigvårdare (130 kvinnor, 33 män) finner Mossberg (79) att arbetsinsatsen snarare ökade än avtog med stigande ålder. Jegermalm (41) konstaterar också i sin doktorsavhandling att speciellt äldre kvinnor ger det mesta av *personlig omsorg* och ägnar flest timmar åt detta.

När det gäller upplevd belastning så finner Annerstedt m.fl. (32) inte någon skillnad mellan anhängiga i olika åldrar. De anhängiga utgörs i detta fall av makar/makor, barn, syskon, barnbarn och andra och de är anhängiga till en demenssjuk person som står i kö för plats på särskilt boende. Blekinge Kompetenscentrum har däremot identifierat yngre anhängiga som en kritisk grupp eftersom man efter att ha följt drygt 40 anhängiga under tre år, funnit att det är de yngre (vad som avses med yngre framkommer inte) som förefaller vara mest utsatta för stress av att regelbundet hjälpa förälder/svärförälder med uppgifter av mer intim karaktär (80). Likaså visar Johansson Olsson (81) efter att ha intervjuat 50 anhängiga (varav 49 var makar/makor/partners) till strokedrabbade personer att yngre anhängiga, mellan 50–60 år och de som inte hade haft en så lång relation med personen som fått stroke (5–10 år) var de som upplevde störst försämringar i sin livskvalitet efter sjukdomen.

Demenssjukdom kan även drabba personer som är under 65 år och som kanske fortfarande är i yrkesliv och har egna barn boende hemma. Detta innebär att barn och ungdomar förlorar sin förälder i en tidig fas i livet. Det finns inte mycket kunskap om denna situation, men Wallskär och Lundström (82) beskriver resultaten från intervjuer med fem unga människor som erfart detta. Gemensamt i samtliga berättelser är upplevd ensamhet och känslor av skam, vrede, sorg och sårbarhet. Omgivningens okunskap har förvärrat påfrestningarna. God information, möjlighet att träffa andra i samma situation och demensvård anpassad för yngre demenssjuka personer underlättar för de unga.

De vanligast studerade anhörigrelationerna är dem mellan makar och makor samt mellan vuxna barn och deras föräldrar. Viktigt att tänka på är att åldersmässigt sett kan dessa båda kategorier innefatta personer i mycket olika åldrar. Vuxna barn kan teoretiskt sett befinna sig i åldersspannet 18 år till cirka 80 år och makarna/makorna kan befinna sig i ett ännu större åldersspann 18 år till cirka 100 år. Ålderskategorierna överlappar alltså varandra och det finns stora åldersvariationer både när det gäller vuxna barns åldrar och makars åldrar. Det som skiljer vuxna barn/förälderrelationen åt från make/makarelationen är att vuxna barn och föräldrar tillhör olika generationer medan makar oftast inte gör det. Däremot inrymmer både vuxna barnkategorin och make/makakategorin personer tillhörande olika generationer. Det är alltså inte osannolikt att det förekommer kohortskillnader både mellan och inom dessa båda anhörigkategorier. Detta är inte något som rönt större uppmärksamhet inom forskningen.

Även om omsorgsgivandet är vanligast under medelåldern så har de huvudsakliga anhörigstödsinsatserna hitintills inriktats på stöd till anhöriga som hjälper äldre och på anhöriga som sammanbor eller är gifta med den omsorgsbehövande. Detta kan få som en konsekvens att yngre anhörigvårdare (som ej själva är pensionärer) väljer att ej delta i anhöriggrupper, kurser och dylikt eftersom de huvudsakligen vänder sig till äldre anhörigvårdare (83).

I den studerade litteraturen finns inte någon dokumentation av anhörigstöd som uttryckligen riktat sig till personer i olika åldrar och som anpassat innehåll eller metod avsiktligt utifrån detta (indirekt nämns anhörigstöd i Alzheimerföreningens regi riktad till anhöriga till unga demenssjuka personer i Wallskär och Lundström (82)). Som kommer att framgå i texten nedan så kan olika anhörigkategorier särskiljas i olika anhöriggrupper och detta medför med stor sannolikhet att även åldersfördelningen ser olika ut, men ålderns betydelse har inte problematiserats i något sammanhang. Anhörigas ålder har däremot en framträdande plats i diskussionen om att kombinera förvärvsarbete och anhörigomsorg. För detta tema hänvisas till tidigare nämnd separat kunskapsöversikt.

## Relationens betydelse

Vilken slags relation den anhörige har till den person som behöver hjälp och relationens kvalitet eller relationens historia kan ha betydelse för hur anhörigskapet utformas och uppfattas (84). Av yttersta vikt är att förstå det väsentliga i konstaterandet att anhörigskapet just handlar om eller utspelas

inom ramen för relationer. ”Relationen är den grundbult som den dagliga hjälpen vilar på. Den utgör en central del av det sociala sammanhang som är den miljö vari anhörigas hjälpinsatser utförs” skriver till exempel Orsholm (57) s. 52.

De relationer som vi har mest kunskap om när det gäller anhörigskap är relationen mellan makar samt relationen mellan vuxna barn och deras föräldrar. Det är också make/maka och/eller barn som står för de största hjälpinsatserna till äldre (51, 85, 86). Endast med tanke på de stora skillnader det är mellan dessa båda typer av relationer kan det tyckas anmärkningsvärt att vi uttalar oss om anhöriga som en homogen grupp.

I en del projekt har makars situation jämförts med vuxna barns och skillnader har konstaterats, men även i dessa sammanhang är inte resultaten entydiga. Vi har tidigare konstaterat att den största delen av anhörigstödet ges till makar, medan barn som ger omsorg till en hjälpbehövande förälder inte får stöd för egen del i samma omfattning. Den kategori av anhöriga som i Eurofamcare-studien uppvisade störst belastning, sämst livskvalitet och störst brist på stöd från omgivningen var döttrar (20). Utifrån en intervjuundersökning med 60 anhängvårdare till demenssjuka personer drar Måvall och Malmberg (87) slutsatsen att makar och makor som bor tillsammans med den demenssjuke, inte upplever vårdssituationen på samma sätt som barn som inte lever tillsammans med sin demenssjuka mamma eller pappa. Oron var större bland de vuxna barnen än hos makorna/makarna. Oron ökar med avståndet. Att vuxna barn kan uppleva stor belastning fastän de inte lever tillsammans med en demenssjuk förälder förklarar Annerstedt, m.fl. (32) med att barnen vill hjälpa, men inte kan på grund av geografiskt avstånd, yrkesarbete med mera. Även när den demenssjuke personen inte längre bor hemma utan har flyttat till ett gruppboende ger de vuxna barnen uttryck för störst belastning. Detta finner Andrén och Elmståhl (88) efter att ha intervjuat 50 anhöriga. Samma forskare kunde dock i en tidigare studie rapportera att vuxna barn till föräldrar med demenssjukdom som bodde hemma rapporterade mindre belastning (burden) än vad de demenssjuka personernas makar/makor gjorde (89). Att makar/makor uppfattar situationen som mer problemfylld och mindre tillfredsställande jämfört med vuxna barn är ett resultat som också Lundh och Nolan (84) kommer fram till utifrån intervjuer med 245 anhöriga. Makarna/makorna angav oftare än barnen att vården var fysiskt krävande, men även att de upplevde problem i relationen med vårdtagaren till exempel att vårdtagaren var alltför krävande, att han/hon inte uppskattade arbetet samt att den känslomässiga hälsan var nedsatt. Barn och andra anhörigkategorier hade i jämförelse med makar/makor också oftare hjälp från den övriga familjen och kunde prata ige-

nom problem med någon som de litade på. I undersökningar av anhöriga i storstad och på landsbygd konstaterar Ehrlich (90) att make/maka hade en mer besvärlig situation än de barn som var vårdansvariga.

Det ligger nära till hands att anta att en tidigare god relation i livet kan innebära att det är lättare att möta kommande påfrestningar. Positiva känslor kan finnas lagrade sedan tidigare och utgör en buffert för påfrestningarna (84), jmf.(57). Möjligt är att detta är avhängigt vilken form av påfrestningar som åsyftas och att bufferten framför allt skyddar när det gäller påfrestningar i själva relationen. När det gäller andra svårigheter som till exempel att uppleva en anförvants svåra sjukdom kan det tänkas att djupare känslor gör svårigheterna större. Annerstedt fann till exempel att en nära relation mellan vårdgivare och demenssjuka personer innebar att belastningen ökade (enligt Andrén och Elmstål) (88). Likaså konstaterar Almberg m.fl. (60) anspänning och till och med utbrändhet hos anhöriga som hade en nära kontakt med en demenssjuk anförvant som bodde på särskilt boende. En orsak till detta var missnöje med vårdkvaliteten.

Även om vi i forskning och praktisk verksamhet är medvetna om skillnader mellan anhörigrelationerna makar/makor och barn/föräldrar kan vi inte heller bortse från att relationerna kan se olika ut mellan till exempel olika barn-förälderpar och mellan olika makar/makor och att relationerna kan förändras på olika sätt. Mossberg Sand (63) finner att i jämförelse med andra anhörigrelationer är det makar som har upplevt störst förändringar. Den vanligaste förändringen är upplevelsen av att ha blivit vårdare. Sällström (91) se även (92) går i sitt avhandlingsarbete ett steg längre och identifierar, utifrån en longitudinell studie av makar/makor som vårdar sin demenssjuka livspartner, fyra relationer som utvecklas på olika sätt. I samtliga fyra relationstyper är kärlek mellan parterna utgångspunkten i processen. I en av relationstyperna stadfästs kärleken ytterligare, i en annan övergår kärleken till ömhet, i en tredje relationstyp transformeras kärleken till medlidande och i den fjärde slutligen övergår kärleken till främlingskap. Dessa fyra relationer skiljer sig åt med avseende på kommunikationens kvalitet, graden av kamratskap, intimitet, förståelse, attraktion, sexuell relation och omsorg.

En relation som inte är mycket undersökt är Särboförhållandet. Av intresse i det här sammanhanget är hur parterna i en sådan relation ser på sina roller när det kommer till utbyte av hjälp i händelse av sjukdom eller funktionsnedsättning. Ghazanfareo Karlsson m.fl. (93) studerade 116 äldre personer som levde i särboförhållande med avseende på förväntningar och attityder gällande givande och mottagande av vård/omsorg. Resultaten visar att både män och kvinnor, speciellt män, betraktade partnern som den hu-

vudsakliga omsorgsgivaren, men det är en stor variation i svaren. En del betraktade särboförhållandet som ett äktenskapsliknande förhållande, medan andra såg det som en relation som garanterade dem att kunna behålla en oberoende livsstil.

När det gäller utformning av anhängstöd så finns det inte mycket dokumenterat om hur anhängstöd eventuellt har anpassats till olika slags relationer. Angvik och Björk (94) har genomfört anhängträffar i samband med dagvårdsverksamhet för anhöriga till personer med demenssjukdom. De anhöriga delades upp i två grupper med makar/makor i en grupp och övriga anhöriga i en annan. Detta var enligt författarna fördelaktigt eftersom problematiken och ibland även behovet av stöd inte är detsamma i de båda grupperna. Vi vet att uppdelning av anhänggrupper på detta sätt även förekommer på andra platser i landet, men erfarenheterna är inte dokumenterade under den tidsperiod som denna kunskapsöversikt omfattar.

## Klass och livsform

I genomgången av olika befolkningsstudier finner inte Sundström och Malmberg (43) några större sociala skillnader i omsorgsmönstren mellan olika sociala klasser. I en tidigare studie från 1994 var ”överklassen” överrepresenterad bland omsorgsgivare, men detta är inte lika tydligt i ULF-resultatet för åren 2002–03. Där framgår att kvinnor ur arbetarklassen ger omsorg något under genomsnittet och kvinnor ur tjänstemannagruppen något över, men skillnaderna är små. Författarna drar slutsatsen att anhängomsorgen i Sverige tycks vara klasslös, den är ungefär lika vanlig i alla samhällsskikt.

Resultat från Kungsholmsprojektet visar att det inte finns några skillnader när det gäller att ta emot informell omsorg mellan personer med hög respektive låg utbildning. De högutbildade fick mer omsorg från sammanboende omsorgsgivare, men de bodde också oftare tillsammans med någon (49).

Szebehely (3) skriver att det har skett förskjutningar av äldreomsorgen med skilda klassmässiga förtecken. Minskningen av andelen som får hjälp från hemtjänsten har bidragit till att högutbildade äldre har köpt servicen på privata marknaden (marknadisering) medan anhörigas omsorgsinsatser har ökat för lågutbildade äldre (informalisering). Szebehely säger i en intervju att arbetarklassens döttrar arbetar oavlönat med sina anhöriga och mot betalning hos medelklassens gamla (71).



När det gäller upplevelsen av att vara anhängvårdare så finner Andrén och Elmståhl (88) att upplevd belastning är relaterad till ekonomi och hälsa. Omsorgsgivare, speciellt vuxna barn, med låg inkomst upplever högre belastning och har sämre hälsoprofil än andra. En slutsats som dras av detta är att personer som både har låg inkomst och dålig subjektiv hälsa är de som skulle vara mest betjänta av hälsostärkande interventioner (anhörigstöd). Utifrån enkätsvar från 783 anhängvårdare påvisar Kristensson Ekwall (53) likartade resultat, nämligen att dålig ekonomi påverkade livskvaliteten negativt. De som mådde sämst var kvinnor med dålig ekonomi, se även (95). I en intervju i tidskriften *Omvårdnadsmagasinet*, uttalar Kristensson Ekwall att ekonomin är en bortglömd, men viktig faktor och att mer forskning om klassfrågor skulle vara intressant när det gäller hur gamla människor mår (96). Att ha dålig ekonomi kan också innebära att behöva tacka nej till anhängstöd och vård som kostar pengar.

Även utbildningsnivå kan ha betydelse för hur anhänga uppfattar sin situation. När anhänga till personer som fått en stroke undersöktes visade det sig att anhänga med hög utbildning upplevde mer negativ påverkan på livskvaliteten än de med lägre utbildning (55). I en tidskriftsintervju uttalar Larsson att forskarna från början hade trott att det skulle vara tvärtom; att en högre utbildning gjorde att man lättare kunde hantera situationen och finna lösningar (56). Annerstedt, m.fl. (32) kan dock inte påvisa att social klass hade någon betydelse för upplevd belastning bland anhänga till demenssjuka personer som stod i kö till särskilt boende.

Med utgångspunkten att det finns stora skillnader i människors livsvillkor och därmed i förutsättningarna för att vara informella omsorgsgivare har Winqvist (5) utifrån 31 kvalitativa intervjuer studerat hur vuxna barn förhåller sig till sina gamla föräldrar och deras hjälpbehov. En analys utfördes utifrån Tomas Højrupps (97) livsformsbegrepp: egenföretagaren, lönearbetaren och karriäristen. Enligt denna teori är livsform och kultur synonyma och sammanfattar olika sätt att leva på. Utifrån intervjuerna med vuxna barn som representerade de tre livsformerna identifierade Winqvist tre idealtypiska förhållningssätt till föräldrarna och hjälpbehovet. Den idealtypiska *egenföretagaren* betonar värdet av frihet i tillvaron och fördelen att kunna bestämma över sig själv och sin verksamhet. Dagarna är fyllda av uppgifter som skall utföras och det finns inte någon tydlig gräns mellan arbete och fritid. Förhållandet och hjälp till föräldern är inlemmat i den dagliga verksamheten och ses som något självklart. Umgänget med föräldern är uppgiftsorienterat och att hjälpa föräldern är ett sätt att umgås på. Även om kontakten med föräldern är tät och det geografiska avståndet kort så är det viktigt för egenföretagaren med ett visst oberoende i förhållande till föräl-

dern. Så länge som föräldrarnas hjälpbehov inte inkräktar på egenföretagarens möjlighet till självständighet hjälper det vuxna barnet till så långt det går. När hjälpen inte går att inlemma i den egna verksamheten, då hjälpbehovet är omfattande, tar egenföretagaren hjälp från hemtjänsten. Att blanda in utomstående i omsorgen innebär också ett beroende vilket egenföretagaren så långt som möjligt vill undvika. I en syskongrupp utses (ofta uttalat) det syskon som är egenföretagare till den person som får det största ansvaret för föräldern. Detta på grund av egenföretagarens många gånger flexibla arbetstider (även om verksamheten bedrivs under en stor del av dygnet). Egenföretagarens förhållningssätt till föräldern benämns som *en integrerad självklarhet*.

Den idealtypiska *lönearbetaren* är anställd, arbetet ses huvudsakligen som en försörjningskälla, arbetstiderna är fasta och det går skarpa gränser mellan arbete och fritid. Det är på fritiden som umgänget med föräldern måste äga rum. Skälet att hjälpa sin förälder motiveras i termer av omtanke och kärlek och kontakten grundar sig på en uttalad familjesolidaritet; ”blod är tjockare än vatten”. Då lönearbetaren väljer att inte hjälpa eller umgås med föräldern motiveras detta på motsvarande sätt; att solidariteten eller den positiva känslan inte finns. Relationen är umgängesorienterad och uppfyller de kriterier som karakteriserar en god fritid. Det är viktigt för lönearbetaren att ställa upp för sina närmaste, men de egna arbetstiderna innebär begränsningar. Hemtjänsten ses då som ett bra alternativ. Avgörande för om barn skall ställa upp eller ej är enligt lönearbetaren relationens kvalitet. Familjen är viktig och erfarenheterna och uppfostran säger att det är väsentligt att ta hand om varandra. Lönearbetarens förhållningssätt till föräldern kallas för *en familjesolidarisk angelägenhet*.

För *karriäristen* har arbetet en mycket stor betydelse. Medan lönearbetaren arbetar för att leva, lever karriäristen för att arbeta. Arbetet ger försörjning och tillvaron mening. Det går inte några skarpa gränser mellan arbete och fritid utan ”fritiden” ägnas till stor del åt sådant som gynnar arbetet. Umgänget med föräldern är tidsbristorienterat eftersom karriäristen har svårt att finna utrymme i vardagen för allt som skall göras. Om inte tid avsätts som en rutin är det svårt att få umgänget att bli av. Karriäristen har svårt att hjälpa till med uppgifter som tar längre tid och som måste genomföras regelbundet. Städtjänster kan till exempel köpas av privata firmor. Karriäristen anser att vuxna barn generellt sett har ett ansvar för sina föräldrars välbefinnande, åtminstone i det avseendet att se till och ordna för att föräldern har det så bra som möjligt. Den egna tidspressade situationen innebär att karriäristen måste prioritera mellan olika verksamheter och förhållningssättet till föräldern kan beskrivas som *en konkurrerande omständighet*.

Att inte kunna leva upp till andras och egna förväntningar på relationen till föräldern kan ge upphov till dåligt samvete.

De ovan förenklade beskrivningarna av livsformerna och de tre förhållningssätten är ett sätt att illustrera människors olika livsvillkor på. Det blir också utifrån dem tydligt att behovet av anhörigstöd och hur det skall utformas för att passa bra förmodligen skiljer sig åt mellan människor i olika klasser och livsformer. I litteraturgenomgången har det inte gått att finna någon diskussion eller exempel på hur anhörigstödet har anpassats till människors olikheter i dessa avseenden.

## Sjukdomar och symptom

Vilken orsaken till hjälpbehovet eller vården är, påverkar hur anhörigrollen utformas och vilka konsekvenserna för de anhöriga blir. När det gäller olika sjukdomstillstånd så har vi absolut mest kunskap om situationen för anhöriga till demenssjuka personer. Andrén och Elmståhl (88) skriver att det är känt att anhöriga till demenssjuka personer rapporterar högre grad av psykologisk nöd och sämre hälsa än andra omsorgsgivare (det framgår inte vilka andra omsorgsgivare som avses). En likartad slutsats drar Almberg och Jansson (38) efter en genomgång av resultat från Kungsholmsprojektet där anhöriga har följts under många år. I jämförelse med anhöriga till personer som var kognitivt friska upplevde anhöriga till personer med demenssjukdomar större påfrestningar och sämre hälsa. Utifrån intervjuer med åtta anhöriga till personer med olika slags sjukdomar och funktionsnedsättningar menar Orsholm (57) att anhöriga till personer med demenssjukdomar ofta har gemensamma erfarenheter som skiljer sig från andra anhöriga. Desorientering, personlighetsförändringar och avvikande beteenden nämns som exempel. En annan skillnad av betydelse är att demensen ofta har ett smygande förlopp medan andra sjukdomar och olyckshändelser inträffar mer akut och anhörigas livssituation förändras helt och hållet från en dag till en annan, jmf. (84).

Studier pekar också på att omfattningen av informell omsorg är större bland demenssjuka än icke demenssjuka personer. Nordberg m.fl. (98) visar att ju allvarligare kognitiva nedsättningar som de demenssjuka personerna har desto mer hjälp från anhöriga får de i timmar räknat.

Multisjuka äldre personer och deras anhöriga har enligt Gurner m.fl. (99), se även (100) en utsatt position eftersom vårdkedjan inte fungerar. Anhöriga får många gånger fungera som länken mellan sjukhus, primärvård och kommunens insatser. Kontinuitet och samarbete måste till mellan vårdens

och omsorgen olika professioner för att underlätta för den sjuka och anhöriga. Ett sätt att lösa detta på är enligt författarna att skapa speciella äldre-team.

Målgrupperna för anhörigstöd utvecklas till viss del och främst är det anhöriga till personer med psykisk funktionsnedsättning som kommuner börjar vända sig till (22).

Synen på anhöriga till psykiskt sjuka har enligt Denhov (101) sedan länge präglats av en dikotomi som innebär att de antingen ses som orsaken till den psykiskt sjuke personens problem genom genetiskt eller socialt arv och att den sjuke därför bör skyddas från dem, eller så är anhöriga de enda som finns kvar och står ut när vården överger. Senare tids studier har dock i ökande uppfattning fokuserats på anhörigas situation och hanteringsstrategier. Utifrån öppna intervjuer med tio anhöriga och 31 personer i åldrarna 24–62 år som återhämtat sig från psykisk störning, konstaterar Denhov att anhörigas bidrag varierar från att vara den mest avgörande faktorn för återhämtning till att vara en trygghetsfaktor i bakgrunden. Anhörigas bidrag kan handla om att finnas kvar, att inte ta avstånd, inte överge, att finnas tillgängliga, att motverka ensamhet och isolering och att bidra med kontinuitet och sammanhang.

Edkvist (102, 103) skriver att skalan av insatser som anhöriga ger till personer med psykiska funktionshinder är mycket bred. En del är sjuka kanske bara behöver stöd och insatser under vissa perioder i livet medan andra är i ständigt behov av någon form av social omsorg. Många anhöriga är ständigt beredda på att något kan hända och måste hela tiden vara redo att ställa upp om den närstående blir sämre. Med syftet att söka förstå vad anhöriga till personer med psykiskt funktionshinder kan behöva för stöd från samhället har Edkvist genomfört djupintervjuer med sju anhöriga till psykiskt funktionshindrade personer i olika åldrar. I studien ingår vuxna barn, syster, mammor och pappor samt en make. Det är skillnad mellan att ha varit anhörig sedan födseln eller om man blivit det senare i livet, men präglar hela tillvaron även om man inte bor tillsammans. De anhöriga beskriver att de själva blir ”annorlunda”. Många har gjort negativa erfarenheter i mötet med personer som verkar kring den sjuke inom landsting och kommuner. De anhöriga har stött på oförstånd, byråkratiska hinder och brist på information. De har upplevt att de inte blivit lyssnade på, inte blivit respekterade och de har känt sig osynliga. Det finns två vägar till stöd för anhöriga; att ge dem stöd för att själva kunna stödja i sin tur, vilket till exempel kan innebära att ha tillgång till god information och att bli rådfrågad samt att ge den anhöriga direkt stöd för egen del i form av till exempel enskilda samtal eller ekonomiskt stöd. Varje individ har specifika behov som är di-

rekt relaterade till framför allt den funktionshindrade personens sjukdomsbild, beteende och vilja.

När en familjemedlem har tankar om att ta sitt liv behöver anhörig hjälp utifrån. Anhöriga behöver kunskap om suicidprevention. Var fjärde person som tar sitt liv är i åldern över 65 år. När en äldre person antyder att hon inte vill leva längre kan det vara en normal reaktion inför nära förestående död, men det kan också vara tecken på en depression som kräver behandling, eller en olidlig smärta på grund av olösta problem eller kränkningar. Stödet till anhöriga till personer med psykisk sjukdom är enligt Ferm och Beskow (104) ett fält att utveckla. Inte minst inom utbildningens område.

Olika sjukdomar ställer alltså anhöriga inför olikartade utmaningar, men även olika slags symptom kan påverka anhöriga på varierande sätt. För makar och makor till personer med Parkinson har det exempelvis visats att allvarliga ”on-off perioder”, minnesstörningar och överörlighet upplevs som speciellt stressande (Widerfors och Birgersson, enligt Birgersson och Edberg) (105) och för makar till strokedrabbade personer kan speciellt personlighetsförändringar vara svåra att hantera (69). Utifrån intervjuer med 50 anhöriga till strokedrabbade personer sammanfattar Johansson Olsson, m.fl. (81) att anhöriga till patienter med kognitiva svårigheter upplevde störst belastning i vårdgivarsituationen och rapporterade en markant försämring i livskvaliteten. En starkt nedsatt funktionsförmåga påverkar anhörigas livskvalitet och upplevda belastning negativt (op. cit.) (106).

När det gäller demenssjukdomar visar Almborg m.fl. (107) att speciellt kognitiva nedsättningar som exempelvis minnessvårigheter och att inte känna igen närstående är det som är mest problematiskt för anhöriga och som utsätter relationen för svåra påfrestningar. Bland beteendestörningar var det fenomen som att inte avsluta påbörjade uppgifter och att återkommande ställa samma frågor som upplevdes som mest stressande. Även i Eurofamcare-studien framgår att anhöriga upplever en negativ belastning i typsituationer där det är vanligt att de äldre har en hög kognitiv nedsättning. Dessa anhöriga synes påverkas mer av den äldres situation än av antalet timmar de faktiskt ger konkret stöd (20).

Det är inte alla undersökningar som uppvisar statistiska samband mellan graden av anhörigas belastning och den demenssjukes kognitiva förmåga. Annerstedt, m.fl. (32) finner inte ett sådant samband när 79 anhöriga studerats. Inte heller återfinns samband mellan den sjukas ADL-förmåga och anhörigas upplevda belastning. Däremot hade den tid som anhöriga lade ner på omsorg betydelse för den upplevda belastningen. Ju mer tid som ägnades åt omsorg/vård varje vecka desto större upplevd belastning. Inom ramen för samma studie jämfördes också anhöriga till personer med demens av

Alzheimer typ med anhöriga till personer med vaskulär demens. En skillnad mellan de båda demenstyperna är att den vaskulära demensen fluktuerar medan demensen av alzheimer typ försämras mer gradvis utan större fluktuationer. Det betyder att anhöriga till personer med demens av Alzheimer typ långsamt kan anpassa sig till patologiska symptom och beteenden vid ett tidigare stadium vilket enligt författarna gör symptomen lättare att möta, jmf. (108). Ett intressant fenomen är att belastningen bland de anhöriga till personerna med vaskulär demens var mindre när paranoidea symptom, aggressivitet och avsaknad av vitalitet var mer uttalat. En tolkning av detta är att det blir uppenbart för anhöriga att det handlar om en sjukdom när sådana symptom blir mer påtagliga och att svårigheterna inte beror på konflikter i relationen. En slutsats av detta är att anhöriga behöver stöd vid sådana symptom och då i ett tidigt stadium. De faktorer som forskarna kommer fram till som predicerar hög belastning på anhöriga och när gränsen går för när det kan bli aktuellt för särskilt boende är omfattningen av given vård varje vecka, symptom som exempelvis fluktuerande beteende, nattlig desorientering och missförstånd samt förändrad personlighet.

Sett utifrån olika sjukdomsdiagnoser så har det allra mesta av anhängstöd hitintills inriktats på stöd till anhöriga till demenssjuka personer. Många av stödinsatserna är och har varit helt inriktade på denna grupp av anhöriga. Innehållet i anhänggrupper och utbildning av anhöriga har mycket gått ut på att hjälpa anhöriga att möta och handskas med olika symptom. I avsnittet som behandlar olika former av anhängstöd återkommer vi till detta.

## Vård- och omsorgsprocessen

Olika sjukdomar har olika förlopp och funktionsnedsättningar kan vara medfödda eller erhållas senare i livet. Detta innebär också att situationen ser olika ut för olika anhöriga och att situationen också kan förändras för den enskilda anhöriga under tidens gång. Det är nödvändigt att känna till hur anhängsituationen förändras över tid för att kunna utforma ett gott stöd för anhöriga (105, 109).

När det gäller demenssjukdomar där förändringarna sker gradvis visar både svenska och internationella studier att påfrestningarna är störst i början (38). När diagnos ställts kan situationen för anhöriga kännas lättare. Att acceptera att det är en sjukdom ger inre frid samtidigt som hopp kan sättas till bromsmediciner (69). Även vid andra sjukdomstillstånd kan den första tiden innebära specifika svårigheter. Illustreras kan till exempel med situationen som beskrivs av kommunsjukgymnast Jeanette Lebedies Nord i en

tidskriftsintervju där hon berättar om hur det kan vara då personer som drabbats av stroke skall komma hem efter sjukhusvistelsen: ”Den anhörige får ofta hem en person som fortfarande är i chockfasen efter det som hänt. /.../ Kanske befinner hon eller han sig själv i samma fas. Ändå tvingas de anhöriga bli både vårdare och psykologer” (110) s. 26.

När en demenssjuk persons beroende av hjälp från den anhöriga ökar och anhöriga kanske måste hjälpa till med den personliga omvårdnaden och intymhygien är det vanligt att den demenssjuke personen reagerar med stress och sämre humör. Efter att ha följt drygt 40 anhöriga till demenssjuka personer under tre år drar man därför vid Blekinge Kompetenscentrum slutsatsen att situationen att vara anhörig till en person med medelsvår demens är särskilt kritisk (80). Det är också i denna fas som de anhöriga behöver engagera sig mycket i tillsyn och övervakning (111).

Att det innebär en process att vårda någon på grund av nedsatt hälsa och att det kan vara svårast under den första tiden beskriver också Kristensson Ekwall (53), se även (112) utifrån enkätsvar från 783 personer som var 75 år och äldre och som hjälpte någon på grund av nedsatt hälsa. Omsorgsprocessen startar långt innan dess en person behöver hjälp med personlig omvårdnad. Majoriteten av hjälpgivarna gjorde saker för att förebygga problem av olika slag som till exempel att hålla koll på att medicinering fungerade eller att den äldre åt ordentligt. Andra vanliga aktiviteter var att följa med till läkare och/eller vara kontaktperson till vård och omsorg. De anhörigas roller förändrades med tiden och de tidiga faserna av vård var de som påverkade livet mest negativt för den som vårdade. Perioden karakteriseras av att finnas till hands och att kunna rycka ut om det behövs. Så småningom får anhängvårdaren en mer kontrollerande roll, ansvaret blir allt större och mer praktisk hjälp ges. Sista steget innebär att de anhöriga hjälper till med den medicinska omvårdnaden. I en tidskriftsintervju säger Kristensson Ekwall att människor behöver hjälp med att definiera om sina roller (96).

Att vårdprocessen startar innan några mer omfattande hjälpinsatser krävs framgår också i ”The temporal model of family caregiving” där Nolan m.fl. (enligt Hansson, m.fl.) (113) beskriver fem olika faser i vårdprocessen där olika former av anhängstöd behövs. Själva vårdarprocessen föregås av ett förstadium där det läggs fast att det finns en vårdande relation och hur den relationen påverkas av nutid och framtid. I den andra fasen uppstår en medvetenhet hos de anhöriga om att den närstående är sjuk och att relationerna dem emellan förändras. Under den tredje fasen beslutar sig den anhörige för om hon/han vill och kan åta sig rollen som vårdare. Den anhörige behöver ofta stöd för att fatta detta beslut. Den fjärde fasen präglas ur ett stödperspektiv av partnerskap mellan personal och anhöriga där den anhö-

riga bör kunna få hjälp med dagliga aktiviteter liksom känslomässigt stöd. Individuellt anpassad information, utbildning och handledning behövs under devisen anhörigvårdaren som expert. Under den sista fasen når anhörigvårdaren slutet på det praktiska omvårdnadsarbetet. Den anhörige kan behöva stöttning i beslutet att låta den sjuke flytta in på särskilt boende eller hjälp med att hantera sorgeprocessen vid dödsfall.

I samband med sjukdomsprocessen så som den beskrivs ovan sker övergångar mellan olika slags omsorgssituationer och stadier. I samband med dessa övergångar är det viktigt att anhörigstödet har kontinuitet så att jag som anhörig inte hänvisas till nya personer som inte känner min situation. Exempel på situationer då detta kan behövas är när växelvård introduceras eller när det blir aktuellt med särskilt boende. I en FoU-cirkel där representanter från samtliga kommuner i Uppsala län arbetade med att få fram välgrundade och välförankrade ansökningar om medel för att utveckla anhörigstödet användes ordet skarvstöd för att betona att anhöriga är i behov av specifikt stöd i samband med nämnda övergångar (114).

Hellström (115) analyserade dynamiken i parrelationen mellan tjugo makar där den ena av dem hade en demensdiagnos och presenterar tre faser som kan förekomma samtidigt eller växelvis, men de två första faserna är mer framträdande i början av sjukdomsprocessen. *Aktivt understödjande av parrelationen* innebär att makarna talade igenom sina förhållanden, de var uppskattande och tillgivna och försökte göra det bästa av situationen genom att ta en dag i taget och försökte undvika konflikter genom att upprätthålla lugnet. *Bibehållen delaktighet/aktivitet* syftar till den demenssjuke personen möjligheter att bibehålla aktivitet. När den demenssjuke personen inte längre klarar alla uppgifter kan de aktivt lämnas över till maken/makan, passivt lämnas över eller tas över av maken/makan. I senare stadium av sjukdomsförloppet började paren att beskriva att de *alltmer kände sig ensamma*. De tillbringade kanske mer tid tillsammans, men kunde inte längre göra samma saker tillsammans (op. cit.).

Ett annat sätt att beskriva demenssjukdomens förlopp utifrån anhörigas perspektiv finner vi hos Daniel Kuhn som enligt Almqvist och Jansson (38) beskriver nio tillfällen under demenssjukdomens progression då den anhörige kan drabbas av krisreaktion: i *början*, då symtomen gradvis utvecklas, vid *diagnostillfället* och då *beteendestörningar inträder*, när man tvingas söka *hjälp utifrån*, när den sjuke drabbas av *inkontinens* och om den sjuke måste *vårdas på sjukhus för annan sjukdom*, när man måste släppa taget och den demenssjuke personen flyttar till *särskilt boende*, när *inlärda beteenden som t.ex. förmågan att förse sig med mat, försvinner* samt vid *döden* och den efterkommande anpassningsperioden.



Ytterligare ett sätt att beskriva utmaningarna för de anhöriga under demenssjukdomens progression redovisar Markusson (116) genom att beskriva psykologiska faser hos anhöriga till demenssjuka personer. Under *inlednings- och reaktionsfasen* är det vanligt att den anhöriga förnekar sjukdomssymptomen. För att slippa skam och andra obehagligheter drar sig den anhöriga tillbaka vilket i värsta fall kan leda till social isolering. Allteftersom övertar den anhöriga mer och mer av de praktiska funktionerna i hemmet och beteende och roller förändras. Många anhöriga bygger upp en känslomässig spänning som också kan urladdas. Andra förekommande psykiska och fysiska symptom i den här fasen är ångest, oro, nedstämdhet, sömnrörning samt en sorg över situationen. Under *bearbetningsfasen* hanteras det svåra och den anhöriga försöker lösa problemen och ta kontroll över känslorna. Bearbetningen möjliggör en känslomässig separation från den sjukes situation och en revidering av framtiden. *Nyorienteringsfasen* karakteriseras av att livsvillkoren accepteras och att anpassning görs till ett nytt liv. En del anhöriga upplever detta först när den demenssjuke flyttat hemifrån. För en del innebär detta ett psykiskt välbefinnande medan andra upplever frustration och sorg. Det är inte alla som når fram till nyorienteringsfasen.

Utifrån en genomgång av forskningslitteratur gällande anhöriga till personer med demenssjukdomar sammanfattar Almberg och Jansson (38) s. 145 att ett effektivt anhörigstöd skall utmärkas av att vara stadiespecifikt, känsligt för individuella behov, riktat mot hela familjen och tillgängligt under hela sjukdomsprocessen. Anhöriga och de sjuka passerar olika stadier i sjukdomsutvecklingen och stödprogram måste kunna möta förändrade behov. Det är viktigt att anhöriga får tillgång till stödåtgärder tidigt i sjukdomsförloppet för att ”1. bygga upp en relation till någon inom kommunen, ett förhållande som sedan kan utvecklas, 2. Grundlägga en plan för vård som också kan utvecklas över tid, 3. Hjälpa de sjuka och de anhöriga att anpassa sig till den nya situationen (op. cit. s. 143). Andren (52, 117, 118) har också visat att effekter av stödinsatser till anhöriga blir mer effektiva om de kommer tidigt i sjukdomsprocessen vid demens. I ett kommande avsnitt kommer vi att återkomma till vanligt förekommande tankar inom anhörigstödsområdet om vikten av att nå ut till anhöriga i ett tidigt skede.

## Omfattning av vård- och omsorgsinsatser

Vi kunde i texten ovan utifrån en studie konstatera att ju mer tid som ägnades åt omsorg/vård varje vecka desto större var den belastning som upplevdes av anhöriga. Omfattningen av de insatser som anhöriga gör är alltså

ytterligare en faktor att beakta som påverkar anhörigas situation. I samband med beskrivningen av Jeppsson Grassmans typologi bestående av hjälpare, omsorgsgivare och anhörigvårdare konstaterades att de senare har sämst självskattad hälsa och de har också oftare och fler psykiska symptom än de andra grupperna. Anhörigvårdarna är de som ger den mest omfattande hjälpen i tid räknat (35).

I en omfattande undersökning som inkluderar 151 informella omsorgsgivare som gav omsorg i stor omfattning (fyra till sex gånger per vecka eller varje dag), 392 omsorgsgivare som hjälpte till i mindre omfattning (tre gånger per vecka eller mindre) och 1258 personer som inte gav informell omsorg alls fann Borg och Hallberg (119) att de som ofta gav vård/omsorg hade lägre livstillfredsställelse (mätt med Life Satisfaction Index) än de som gav mindre frekvent omsorg (tre gånger per vecka eller mindre) och de som inte alls gav omsorg. Endast 35 procent av dem som gav omfattande omsorg uppgav att de hade stöd för egen del. Det vanligaste var att tala med någon nära anhörig följt av råd och hjälp från vårdpersonal och distriktssköterska (11 procent). Den hjälp som anhöriga önskade sig för egen del var ekonomiskt stöd samt möjligheten att tala med någon i samma situation.

Vad vi kan konstatera av ovanstående är att anhöriga i olika faser av omsorgsprocessen kan ha olika behov av stöd och att det synes vara speciellt viktigt att uppmärksamma anhöriga i ett tidigt skede samt anhöriga som ger omfattande hjälpinsatser.

## Anhörigas hälsa

Anhörigas eget hälsotillstånd utgör självklart en faktor som på olika sätt kan påverka förutsättningarna att ge omsorg/vård till en närstående. Försämrad hälsa kan också vara ett resultat av att vara anhörigvårdare. Grafström (120) finner till exempel att anhörigvårdare konsumerar mer medicin och sjukvård än personer som inte vårdar en närstående. Att det finns ett samband mellan omsorgsansvarets omfattning och ohälsa konstaterar Jeppsson Grassman (33, 34) och visar att de som hjälpte en omsorgsbehövande person utanför det egna hushållet hade en sämre hälsa än befolkningen i övrigt. Sämst hälsa hade de som vårdade en närstående person som de bodde tillsammans med. Däremot hade de som gav små hjälpinsatser till personer som inte är sjuka eller omsorgsbehövande bättre hälsa än andra grupper. Samma resultat får Sundström och Malmberg (43) fram utifrån beräkningar från ULF-studien. De som rapporterar subjektivt god hälsa är överrepresenterade bland omsorgsgivare i allmänhet. En tolkning av detta är att om-

sorgsinsatser i allmänhet kräver en god hälsa. Bilden är alltså en annan bland dem som ger daglig omsorg där det är färre som uppger sig ha ett mycket gott hälsotillstånd. I kvalitativa intervjuer med sexton anhängvårdare som inte tog emot något stöd för egen del svarade en majoritet att de hade problem med den egna hälsan och hade störd nattsömn (108) och utifrån intervjuer med 28 anhänga redovisar Wennberg (37) att många makar/makor som vårdar i hemmet och som har fått anhängstöd beviljat, rapporterar att de själva har en mer eller mindre vacklande hälsa. Även om man har god hälsa kan man oro sig för vad som kommer att hända om man blir sjuk (121).

Ytterligare hälsorisker som redovisas av Johansson (40) är att makar som vårdar en make eller maka med Alzheimers sjukdom har uppvisat nedsatt immunförsvar och bland kvinnor som vårdar har man funnit förhöjda blodtrycksvärden. Flera studier har visat att anhänga som vårdar en person med Alzheimers sjukdom löper en ökad risk för depression och det är också konstaterat att anhängvårdare löper risk att försumma sig själva med avseende på fysisk aktivitet, sömn och socialt umgänge, jmf. (117).

Den ovan beskrivna situationen för anhängvårdaren med en omfattande omsorgsinsats kan sammanfattas med följande citat från Orsholm (122) s. 115: ”Bilden av en frisk och stark person som hjälper en sjuk och hjälpbehövande är alltför förenklad – ofta helt felaktig. Ett krävande omsorgsarbete liknande det som bedrivs inom hemtjänst och på sjukhem, utförs i hemmet av gamla människor som själva lider av värk och sviktande hälsa. Deras arbete är oftast ett ensamarbete, och någon tidsbegränsning förekommer sällan – den anhänga kanske till och med förutsätts arbeta både dagskiftet och nattskiftet”.

Andrén och Elmståhl (88) finner också att omsorgsgivare, speciellt vuxna barn, med låg inkomst och dålig upplevd hälsa upplever högre belastning av att vårda än andra. En slutsats som författarna drar av detta är att vårdgivare med dessa riskfaktorer (låg inkomst, dålig upplevd hälsa) borde vara de som bäst skulle tjäna på hälsoorienterade stödinterventioner. Ett annat resultat är att anhänga som uppfattar sin hälsa som god anger att de upplever mindre belastning i vårdsituationen (123).

## Hälsoinriktat anhängstöd

Medvetenheten om vikten av att hjälpa de anhänga att hålla sig friska verkar vara stor bland dem som arbetar med anhängstöd. Det finns ett talesätt som säger att det är viktigt att hjälpa den anhänga i tid så att situationen inte slutar med att det blir två patienter att ta hand om. Det finns också många

stödsatser i landet som går ut på att främja anhängvårdarens hälsotillstånd. Som exempel kan nämnas Anhängcenter i Hudiksvall där målet är att verksamheten skall ha en hälsoprofil där förebyggande hälsoarbete skall bedrivas. Anhängombud och frivilliga anhängstödare fungerar som kontaktpersoner, deltar i samtal, informerar, avlöser m.m. På centret finns även en spa- och relaxavdelning med dusch-, massage- och ångbastukabin och träningscyklar. Anhänga kan prova på qigong och friskvårdsaktiviteter med stavgång. Taktill massage planeras liksom hälsosamtal som skall inkludera även djupare livsfrågor. Anhänga har också möjlighet att tillbringa tid på en rekreationsgård vid havet (124). I Gotlands kommun erbjuds anhänga ett hälsokort med några bra aktiviteter att utnyttja som till exempel hälsosamtal, massage, biljett till en teater, konsert eller bio. Förmånen motsvarar 1000 kronor per anhäng och år och den förmån som utnyttjats mest är massage. För att främja anhängas hälsa erbjuder kommunen också rekreations- och hälsodagar för anhänga (125). I Hallands län kunde under projektiden för Anhäng 300 anhänga i Laholms kommun få ett friskvårdskort och i Kungsbacka anordnades stavgångsgrupper (24). I Linköping bedrevs grupper med syftet att ge deltagarna ett verktyg för att hantera stressymptom. Vid tolv tillfällen träffades grupper om åtta personer och på programmet stod varje gång strukturerade samtal, basal kroppskänedom och mjuk rörelseträning, enkel teori om fysiska och psykiska funktioner samt en kaffestund (126). I ett kommande avsnitt presenteras utvärderingar av en del må bra-aktiviteter.

## Geografiskt avstånd

Det geografiska avståndet mellan den anhänga och hjälpmottagaren påverkar självfallet möjligheterna att kunna träffas och att utbyta praktiskt stöd och hjälp. Sundström och Malmberg (43) skriver att det geografiska avståndet inom familjekretsen inte har förändrats i någon större omfattning under de senaste decennierna. Ensamhushållen har ökat, men många har geografiskt nära till släktingar i olika led (43, 47). Av personer i åldrarna 65 till 79 år har 85 procent antingen partner eller barn boende inom fem mils radie. Högre upp i åldrarna, 80 år och äldre, är motsvarande siffra för kvinnorna 74 procent och för männen 81 procent (51).

Det kortaste geografiska avståndet har de anhänga som hjälper någon i den egna bostaden, men majoriteten hjälper någon i ett annat hushåll (op. cit.). En stor skillnad mellan att bo tillsammans med den som man hjälper och att inte göra det är att när man bor tillsammans så finns det inte några

klara yttre faktorer som avgränsar uppgifterna. För en del kan det innebära att det inte finns någon ledig tid alls och en stor bundenhet föreligger. När man inte bor tillsammans får de utförda uppgifterna klarare gränser i tid och rum, åtminstone i fysisk mening. Tankarna kan dock vara upptagna av oro med mera även om anhörig och hjälpmottagare är fysiskt åtskilda (57).

Intressant att konstatera i detta sammanhang är att stöd till närboende anhöriga praktiskt taget inte fanns alls år 2006 och för anhöriga boende på ett längre geografiskt avstånd var det obefintligt. Under senare år har anhöriga som ger ”omsorg på distans” fått en något större uppmärksamhet (22). Det geografiska avståndet har betydelse för möjligheterna för anhöriga att få och kunna ta emot stöd. Om till exempel anhörigcentralen ligger för långt bort kanske anhöriga låter bli att åka dit av praktiska och/eller ekonomiska orsaker (72). En positiv aspekt av att enheten för avlösning ligger på ett längre geografiskt avstånd från hemmet kan vara att det inte ställs krav på makan/maken att kunna hälsa på varje dag (127).

En intressant fråga är om anhöriga kan få stödinsatser i den kommun där de bor fastän den person som är i behov av hjälp bor i en annan kommun. Frågan detta aktualiserar är om anhörigstödet administrativt, geografiskt sett skall ses som kopplat till den person som är sjuk eller har funktionsnedsättning eller om jag som anhörig kan få stöd, till exempel delta i anhöriggrupper i den kommun där jag bor. Detta ställer krav på samverkan mellan olika anhörigstödsorganisationer över kommungränserna. Som ett exempel på innovativa ansökningar anger Länsstyrelsen i Skåne att stadsdelen Fosie i Malmö har utvidgat sin målgrupp för anhörigstöd. De har anställt en kurator som bland annat skall kartlägga behov hos så kallade distansanhöriga, det vill säga anhöriga som bor på annan ort (22). Det framgår inte av texten om dessa anhöriga är anhöriga till hjälpbehövande personer i stadsdelen Fosie eller om det är anhöriga som bor i stadsdelen Fosie som hjälper någon på avstånd, som skall kartläggas.

## Stad och landsbygd

Livsvillkoren kan också variera beroende på var i landet vi bor, men den informella omsorgen är geografiskt sett ganska enhetlig, med små skillnader regionalt. Resultaten av olika befolkningsstudier visar att personer i glesbygd bara är obetydligt mer aktiva som omsorgsgivare än storstadsbor (36, 43). Vi skall nedan konstatera att olika lokala studier inte alltid bekräftar detta.

Nordberg (128) fastslår i sin doktorsavhandling att de flesta forskningsprojekt som rör åldrande och hälsorelaterade problem har genomförts på

stadsbefolkningar medan äldre på landsbygden mer sällan har studerats. Samma slutsats drar Ehrlich (90) gällande forskning om demenssjukdomarnas betydelse för närstående. I de exempel som Nordberg (op. cit.) ger på studier som utförts i rurala områden eller där jämförelser görs mellan stad och landsbygd återfinns inte några svenska exempel alls.

Inom ramen för Kungsholmen-Nordanstigprojektet (som omfattade 1222 personer, 75 år och äldre, på Kungsholmen Stockholm och 919 personer, 75 år och äldre i det rurala Nordanstig) fann Nordberg (op. cit.) att sannolikheten att ha informell vård bland de äldre på landsbygden var nästan tre gånger större jämfört med äldre boende i storstad. Informell omsorg var vanligast förekommande både för personer med demenssjukdomar samt för icke demenssjuka personer. I staden tog de äldre emot mer formell omsorg än vad de på landsbygden gjorde. Tänkbara förklaringar som författaren framför kring dessa skillnader är att de sociala nätverken är bättre, man känner sina grannar och har en tradition av att hjälpa varandra på landsbygden. Ett längre geografiskt avstånd till formell hjälp anförs ibland som skäl till att den formella hjälpen är mindre än den informella på landsbygden. Nordberg, m.fl. (98) fann inte någon skillnad i omfattning av informell hjälp bland dem i Nordanstig som hade kort respektive långt geografiskt avstånd till formell hjälp. Även Jeppsson Grassman fann att omsorgsgivandet var vanligare på landsbygden. Av de tre hjälpprofiler som Jeppsson Grassman (35) beskriver utifrån studien i Stockholms län, konstateras att anhörigvårdare finns överallt, men att den engagerade medborgaren och omsorgsgivaren var överrepresenterade på landsbygd och i små tätorter.

Med syftet att beskriva hur storstadsbor och landsbygdsbor som vårdar en demensdrabbad närstående, bedömer sin vårdsituation, genomförde Ehrlich (90) en enkätundersökning i Storstockholm (storstad) och åtta kommuner i norra och västra Dalarna (glesbygd). I storstaden besvarades enkäten av 57 personer (varav 23 män) som hade ansvaret för den informella vården av en demenssjuk närstående och motsvarande antal i glesbygden är 46 personer (varav sex män). Ungefär 60 procent av respondenterna utgjordes i de båda områdena av makar/makor. I studien återfinns inte några statistiskt säkerställda skillnader mellan hur man i storstad respektive landsbygd upplevde att vara anhörig till en demenssjuk person. På en delfråga skilde sig dock de båda grupperna åt. I storstaden menade 60 procent av de tillfrågade att det var svårt att få familj och andra att ta del av omvårdnaden medan 29 procent av respondenterna på landsbygden svarade på detta sätt. På motsvarande vis som Nordberg (op. cit.), spekulerar Ehrlich (op. cit.) att förklaringar till dessa skillnader kan handla om olikartade livsformer där

landsbygden i jämförelse med storstaden i högre utsträckning karakteriseras av täta nätverk och kollektivt tänkande.

Den sociala kontrollen i mindre samhällen kan vara en fördel. Det kan kännas tryggt att andra vet att ens make till exempel är demenssjuk. Om han skulle gå vilse vet alla var han hör hemma och det är självklart att hjälpa till (129). Om den sociala kontrollen och utbytet är mer uttalad mellan invånarna på landsbygden kan det innebära att anhörigvårdarna inte är identifierade av den offentliga sektorns verksamheter. Enligt Petersson (72) kan mörkertalen, det vill säga att det finns anhörigvårdare som inte är kända av framför allt den kommunala verksamheten, vara större på landsbygden än i centralorten.

Skillnader mellan stad och landsbygd som kan påverka anhörigas situation och som lyfts fram av Orsholm (57) är att det i staden finns ett stort utbud av affärer, apotek och liknande och det är nära till service och till kollektivtrafik. På landsbygden är det längre avstånd vilket kanske kräver tillgång till egen bil och möjlighet att köra. Resorna kan ta lång tid, mycket kraft och vara kostsamma. Det finns andra möjligheter till specialistvård och annan vård i städerna och när det gäller boenden och avlösningsmöjligheter och annat anhörigstöd så är utbudet och kanske valmöjligheterna större i städerna. Allt som finns geografisk nära behöver dock inte vara tillgängligt. Det finns hinder även för att kunna utnyttja intilliggande serviceinsatser. Det är skillnad mellan vad som *finns att tillgå* och vad som *faktiskt är möjligt att tillgå* i den aktuella situationen (op. cit. s. 73). Holmstedt (130) skriver att det är troligt att många anhörigvårdare i glesbygdsområdena inte har tillgång till anhörigstöd i samma omfattning som de som bor mer centralt. Resorna till dagverksamhet med mera kan också utgöra problem eftersom många saknar bil och/eller körkort. Det finns få särskilda boenden i glesbygdsområden vilket innebär att det geografiska avståndet kan bli långt mellan den anhöriga (make/maka/partner) och personen som har flyttat till särskilt boende. Att ha långt till sjukvård kan också innebära en oro för vad som kan hända vid akuta situationer. Berörda anhöriga i glesbygd bör därför erbjudas en utbildning i hjärt- och lungräddning.

## Utveckling av anhörigstöd som anpassats till glesbygd

Ett sätt att nå ut till stora delar av kommunernas befolkning är att sprida ut anhörigcentra eller mötesplatser på många ställen i kommunerna istället för att bara ha ett centrum i centralorten. I Ljusdals kommun t.ex. var strävan att ha ett anhörigcenter i samtliga kommundelar. Holmstedt (op. cit.) skriver också att det är viktigt att kommunernas anhörigstödjare försöker finna

okonventionella lösningar för att nå ut till befolkningen, t.ex. att samverka med skolskjuts och bokbuss.

I Älvdalens kommun har man gått ett steg längre än i ovanstående förslag. Pengar söktes för att utveckla ett mobilt anhörigcentrum i form av en specialutrustad husbil (131). Bakgrunden till husbilsprojektet är att anhörigvårdare i Älvdalens kommun intervjuades och resultatet av undersökningen visade att behovet av anhörigstöd varierade och att många inte hade kraft och ork att ta sig till tätorten där anhörigstödet finns. Anhörigvårdarna var i många fall också bundna till hemmet (132). Husbilen fungerar som ett mobilt anhörigcenter samt erbjuder dagverksamhet. Den kommer ut till byarna och hem till de personer som inte har möjlighet att ta sig till tätorten. I bilen arbetar ett team. Sammansättningen av teamet kan variera, men kan bestå av biståndshandläggare, diakon, färdtjänsthandläggare, Silviasyster inom demensomvårdnad, demenssjuksköterska, ”hemmafixare” samt frivilligarbete från Röda Korset. Insatser som teamet har bidragit med är information, hjälp och stöd. Anhörigvårdare har kontinuerlig kontakt med det mobila anhörigstödet och de har fått hjälp med avlösning, stödsamtal och information. I kommunens utvärdering framförs att anhöriga har nåtts i ett tidigare skede och att denna typ av anhörigstöd har inneburit ökad flexibilitet och individuella lösningar. Nya kontakter och nätverk har också skapats (133).

Med syftet att kartlägga anhörigstödet i Älvdalens kommun med fokus på projektet med husbilen intervjuade Jansson (132) fyra anhörigvårdare, fyra personer från kommunens referensgrupp för anhörigstöd, projektledaren och en silviasyster samt observerade verksamheten under två dagsturer. Jansson skriver att husbilen erbjuder ett flexibelt anhörigstöd för att passa olika individer. Verksamheten anpassas efter de olika förutsättningar som finns ute i byarna. Teamet som arbetar anpassar sig också utifrån ändrade förutsättningar eller anhörigvårdarens dagsbehov. Att det är många aktörer som medverkar kan bidra till ett brett och flexibelt anhörigstöd. I intervjuerna med anhörigvårdarna framfördes behovet av social samvaro. Anhörigteamet har lagt ner stort arbete på att sprida information om verksamheten och de upplever att det bästa sättet att nå ut är genom personlig kontakt. Ett visst motstånd har noterats från en del anhörigvårdare mot att delta i verksamheten. Orsaker till detta kan vara tidsbrist, inställningen att man skall klara sig själv, misstro mot kommunen och i vissa fall känslor av skam.



## Närmiljöns betydelse

Den omgivande miljön formar olika villkor för och inverkar på hur hjälpgivandet uttrycks, hur det upplevs och vilka konsekvenser det får. Sammanhanget som den anhöriga lever i har stor betydelse (134) s. 56. Situationen att vara anhörig till en sjuk person innebär för många att en stor del av dygnets timmar tillbringas i hemmet. Orsholm (op. cit.) skriver att en del är tillfreds med detta medan andra lider av det. Bostadsanpassningar kan underlätta för att hemmet skall vara väl fungerande och ”frizoner” kan vara viktiga. Ett eget rum med möjlighet att kunna ägna sig åt egna aktiviteter, trädgård och veranda kan motverka känsla av instängdhet. Tillgång till altan eller balkong är viktigt eftersom det också kan vara enda sättet för den anhöriga och den sjuke att komma ut på tillsammans (37).

Den lokala miljön har stor betydelse, både dess fysiska och sociala aspekter. För att förstå vilken *betydelse* miljön kan ha för den anhöriga måste man se dennes specifika livssituation (122). När en maka eller make vårdar en demenssjuk livspartner är det inte bara viktigt att skapa en miljö som fungerar för den person som är sjuk utan det finns också en strävan efter att skapa en miljö där relationen kan utvecklas (115).

Att bo kvar i det egna hemmet innebär att kontinuiteten bakåt i tiden bevaras och det kan innebära en trygghet om vardagen idag är svår. Det förekommer också fall då anhöriga kämpar extra länge med att vårda i hemmet eftersom de inte kommer att ha råd att bo kvar sedan den sjuke livspartnern har flyttat till särskilt boende (134).

## Socialt stöd

Socialt stöd är viktigt för att minska stress bland anhöriga (89). Hjälpgivare med tillgång till socialt stöd av nära vän och tät kontakt med socialt nätverk i form av vänner och bekanta kan ha bättre hälsotillstånd än de hjälpgivare som saknar detta (33). Borg och Hallberg (119) fann att dåliga sociala resurser ökade risken för låg livstillfredsställelse bland omsorgsgivarna. Det var vanligast att känna sig ensam i den gruppen av anhöriga som gav en omfattande omsorg. En tredjedel av dem uppgav att de inte träffade vänner så ofta som de önskade. Även Kristensson Ekwall (53) kommer i sin avhandling fram till att en av de främsta orsakerna till god livskvalitet bland anhörigvårdarna var tillgången till ett socialt nätverk, att ha någon att anförtro sig åt. Det är alltså av stor betydelse för livskvaliteten att underlätta för de an-

höriga att behålla sitt sociala nätverk. Intervjuer med fem anhöriga visar att det är väldigt viktigt att ha människor omkring sig för att kunna dela erfarenheter med. Vuxna barn med familjer är ofta det bästa stödet, men inte alltid. Barnen har ibland svårt att acceptera det svåra och förstår inte alltid lojaliteten mellan makarna (129).

Ett väl fungerande anhängstöd kan på olika sätt möta de anhörigas behov av sociala kontakter. Dels kan möten med vänner och familj underlättas genom avlösning i olika former och dels kan anhängstödet i sig bestå av att anhöriga träffar varandra eller bygger upp relationer med andra personer inom anhängstödet att tala med.

## Coping

De förutsättningar som anhöriga har att bemästra olika svårigheter på är också viktiga och kan variera mellan olika anhöriga. I en enkät där 171 anhängvårdare som var 75 år och äldre besvarade frågor finner Kristensson Ekwall (53) att de fem vanligaste copingstrategierna var att a) hålla sina känslor under kontroll, b) ta en dag i taget, c) tänka tillbaka på den goda tiden som de haft tillsammans med den vårdade, d) bestämma vad som är viktigast och följa det samt att e) inse att det finns de som har det sämre. De olika strategierna användes av mellan 87 till 92 procent av de tillfrågade. De anhöriga som uttryckte hög tillfredsställelse i vårdarrollen använde mer problemfokuserade copingstrategier än andra (54). I en intervjustudie i Östergötland som inkluderade 245 anhöriga blev resultatet likartat när strategier för att klara vårdens påfrestningar undersöktes. Det var bra att lita på sin egen kompetens, ta reda på vad som är viktigast och hålla sig till det, att acceptera situationen så som den är och att tänka på alla fina gemensamma upplevelser. Att ha tid för egna intressen och aktiviteter underlättade också (84).

Hur man är som person är viktigt för hur man hanterar situationen. Andrén och Elmstahl (62, 123) fann att personer med högre grad av ”känsla av sammanhang” i Antonovskys mening upplevde mindre belastning än andra och Kristensson Ekwall m.fl. (95) visar också att högre ”känsla av sammanhang” predicerar hög livskvalitet hos anhängvårdare. Spiritualitet och religion kan också vara avgörande, men betydelsen har inte beforskat (107).

Efter denna genomgång av olika faktorer och situationer som kan påverka hur anhängskapet utformas och upplevs och som beskriver de varierande förutsättningar som anhöriga lever under, står det klart att det ställer stora krav på anhängstödet om det skall skraddarsys. Det finns mycket att

ta hänsyn till och arbeta utifrån. En annan reflektion är att de olika förutsättningarna och den oöverblickbara mängden av kombinationer mellan olika faktorer och situationer av betydelse, gör inte något annat än ett skraddarsytt anhörigstöd möjligt, om det skall komma till nytta. Eller finns det former av anhörigstöd som möter samtliga anhörigas behov? Vi skall i den fortsatta texten granska de utvärderingar som har gjorts av olika sorters anhörigstöd för att se hur anpassning till enskilda individers situation eventuellt har kommit till uttryck. Innan dess, för att verkligen ha förståelse för vilka behov av stöd som skall tillgodoses, och för att problematisera frågan ytterligare, presenteras i nästa kapitel den kunskap som producerats under de studerade åren gällande hur det är att vara anhörig och vilka behov av stöd som de anhöriga har givit uttryck för.

# Att vara anhörig

Det finns mycket insamlad kunskap om hur det kan vara att vara anhörig och anhängvårdare och då speciellt hur det är att vara anhörig till personer med demenssjukdomar. Många av de studier som har genomförts bygger på kvalitativa intervjuer med ett fåtal anhöriga. Vanligast är det att makar/makor har kommit till tals, men blandade intervjugrupper är inte heller ovanligt. I många fall består intervjupersonerna av makar/makor och vuxna barn samt kanske dessutom även annan anhörig, men i resultaten behandlas de som en enhetlig grupp och det är omöjligt att kunna särskilja eventuellt skiftande upplevelser mellan olika anhörigkategorier åt. Med denna reservation i bakhuvudet inleds presentationen av anhörigas situation med en sammanställning av den kunskap som finns gällande anhörigas motiv till att hjälpa till.

## Motiv

Solidariteten lever vidare i Sverige i den meningen att det finns en beredskap i familjerna att hjälpa äldre personer som inte längre klarar sig själva, men samtidigt som anhöriga inte vill överge de äldre vill de inte heller ”bära hela bördan” själva (135). I stora drag framkommer i studier på individnivå av anhörigas motiv till att ge omsorg tre övergripande förklaringar eller motiv. Det handlar dels om uppfyllande av sociala normer eller plikt, dels att hjälpen är uttryck för positiva känslor, kärlek och/eller att den anhörige vill återgälda något som han/hon tidigare fått (5).

Det är inte ovanligt att anhöriga har svårt för att ange ett motiv till varför de tagit på sig rollen som omsorgsgivare. ”Det bara blev så” eller att det är en självklarhet är vanliga utsagor (37, 38, 58, 70, 72, 76, 121, 136, 137). Mellan äkta makor kan motiven också uttryckas i termer av löftet att älska i nöd och lust eller att inte vilja svika (37, 76, 108) och som en kristens plikt (121). En drivkraft kan vara att man har en god relation och har haft ett bra liv tillsammans (38, 72, 138). I studien Eurofamcare framgår att det vanligaste är att ge hjälp på grund av kärlek och tillgivenhet. De olika typsituationerna skiljer sig inte åt gällande detta (20). Att vilja undvika institutionsvård och en önskan om att få fortsätta att leva tillsammans är ytterligare exempel på mo-

tiv till att vårda hemma (37, 76, 121, 136). Att betala tillbaka eller återgälda sådant som man tidigare fått och att vara en god rollmodell för sina barn finner Albinsson (139) vara viktigt för anhöriga som engagerade sig i vården av döende anförvanter.

Att ge omsorg till en anförvant skall vara grundat i ett individuellt och fritt personligt val och vara ett komplement till den offentliga omsorgen skriver Eriksson och Ede (29), men det förekommer också att anhöriga tar anhängigvårdarrollen fast man inte vill och kanske på grund av krav eller förväntningar från andra och/eller plikt känsla (38, 136) s.139. Ett skäl till att vårda en maka/make var till exempel som nämnts att inte vilja svika sin fru eller man. Boström, m.fl. (140) finner indikationer på att anhöriga som tar på sig ett vård- omsorgsansvar som ett tvång upplever större belastning än andra. Att anhörigomsorgen har ökat under 1990-talet och framåt tolkar Szebehely (36, 141) i termer av att det är en påtvingad situation, både för omsorgsgivare och mottagare. Gamla kvinnor får hjälp främst av sina döttrar, men skulle hellre vilja att vissa uppgifter sköttes av hemtjänsten. Gamla gifta kvinnor får i högre utsträckning än männen klara ett omfattande omsorgsansvar på egen hand och medelålders döttrar tar ett större ansvar för föräldrarna än vad både de själva och föräldrarna önskar. Lösningen på detta är en väl fungerande, välutbyggd äldreomsorg, jmf. (142).

Möjligen är det så att behovet av stöd ser olika ut beroende på vilka motiv den som ger omsorg har. Även om motivet är kärlek betyder det inte att inte situationen kan vara tung på olika sätt. Som vi sett tidigare kanske det till och med kan vara komplicerande. I det följande kommer anhörigas upplevelser att beskrivas.

## Anhörigas upplevelser

Det finns en omfattande svensk forskning om hur anhängigvårdare upplever sin situation (3) Merparten av den kunskap som finns beskriver svårigheter av olika slag, men även positiva dimensioner av situationen har uppmärksammats (3, 5, 84, 109, 118, 143, 144).

De flesta studier grundar sig på anhöriga till demenssjuka personer och det är ofta de känslomässiga upplevelserna som stått i fokus. SOS-syndromet är ett begrepp som myntades redan år 1985 och som beskriver anhörigas upplevelser av bundenhet och ensamhet samt av känslorna Sorg, Oro och Samvetsförebräelser. De anhöriga visade sig vara i behov av hjälp (145). Liknande resultat som dessa har sedan återfunnits i ett stort antal studier. Vanligt är också att anhörigas upplevelser har studerats i relation till

stress, upplevd belastning (burden) och som kris. Eftersom det är anhörigas upplevelser och behov av hjälp som skall mötas inom anhängstödsverksamhet är det här av intresse att närmare visa hur anhörigas situation beskrivs i olika studier.

## Positivt och negativt

De relationer som huvudsakligen har studerats är dem mellan makar där den ena parten fått en sjukdom och/eller funktionsnedsättning. Utifrån en enkätundersökning med 1200 anställda anhängsvårdare (1020 kvinnor och 177 män) och uppföljande kvalitativa intervjuer med 40 anhängsvårdare finner Mossberg Sand (63) att relationerna mellan makarna kan försämrats, men situationen kan också innebära att makarna kommer närmare varandra. Orsholm (57, 134) beskriver utifrån intervjuer med åtta anhöriga att i en del berättelser finns mycket hoppfullhet, medan det i andra förekommer en grundton av förtvivlan. Känslor av hopp och förtvivlan, sorg och skuld är mänskliga upplevelser som är förknippade med anhörigas livssituation.

Det är inte så enkelt att upplevelserna eller relationerna antingen är renodlat positiva eller negativa. Anhöriga kan mycket väl uppleva bundenhet och stress och samtidigt känna glädje och tillfredsställelse (33, 62). Skulle det enbart upplevas som negativt att ge omsorg till eller att vårda en maka/make eller förälder skulle förmodligen inte omfattningen av den informella omsorgen vara lika stor som den är idag. Negativa och positiva upplevelser är inte varandra uteslutande och det kan utifrån ett mer existentiellt perspektiv beskrivas som att de förutsätter varandra (5).

Som illustration till detta kan nämnas situationer mellan makar och makor där make eller maka kan berätta att dialogen med den sjuka/e upphört och att relationen inte längre präglas av ömsesidighet. Samtidigt beskrivs ljusa stunder som karakteriseras av värme, gemenskap, humor och glädje (57). Ett annat exempel som belyser blandningen av positiva och negativa upplevelser ger Larsson, L. (69) utifrån intervjuer med fem anhöriga som levde tillsammans med en demenssjuk anförvant och där övergripande teman som identifierades för att beskriva anhörigas situation bland andra var *Vanmakt och otillräcklighet*, *Ensamhet i tvåsamhet*, men också temat *Hoppfullhet*. Ehrlich (90) skriver utifrån en enkätundersökning riktad till demenssjuka personers anhöriga att trots att hälsa och ork sviktade upplevdes omvårdnaden av anhöriga i storstad bekräftande och att den gav något i gengäld och bland anhöriga på landsbygd att man tyckte om att ta hand om sin närstående. De flesta makar och makor till strokedrabbade personer uppgav i en

intervjuundersökning att vårdinsatserna var meningsfulla, samtidigt som de flestas livskvalitet försämrats efter livspartnerns insjuknande (81).

Andrén och Elmståhl (62) undersökte 153 anhöriga till demenssjuka personer med avseende på vilka faktorer som är kopplade till tillfredsställelse och fann att en stor del av de anhöriga uttryckte tillfredsställelse oberoende av den upplevda belastningen och egen hälsa. Stressfaktorer och tillfredsställelse förekom samtidigt och de olika upplevelserna kan spegla olika aspekter av omsorgsgivandet. I en intervjuundersökning i Östergötland där 245 anhöriga intervjuades uppgav merparten av de intervjuade problem av olika slag, men främst att omsorgen innebär en källa till glädje och tillfredsställelse. De anhöriga upplevde fyra olika typer av belastning: a) problem relaterade till vårdens begränsningar till exempel bundenhet, b) arbetsbördan och vårdens fysiska krav, c) relationsproblem till vårdtagaren och övrig familj samt d) vårdens känslomässiga påverkan. De positiva dimensionerna var främst kopplade till vårdtagaren och handlade om glädjen att kunna ge vårdtagaren det han/hon behövde och att bidra till att bevara värdigheten. De anhöriga kände sig också uppskattade och behövda. Även anhöriga som inte upplevde något positivt i situationen kunde identifieras (84).

Efter att nu ha tryckt på det faktum att positiva och negativa upplevelser kan förekomma samtidigt och kanske till och med förutsätter varandra kommer i det följande en mer summarisk beskrivning av olika slags upplevelser att ges. Detta för att uppvisa spännvidden, men också mycket av det typiska som anhöriga rapporterar att de upplever. Det är anhörigas erfarenheter, upplevelser och känslor och därmed olika behov av hjälp som skall mötas inom anhörigstödsverksamheten.

## Det svåra

Många anhöriga upplever att vård- och omsorgssituationen medför en stor *bundenhet* som innebär begränsningar i den anhöriges möjligheter att till exempel göra saker för egen del. Det är inte ovanligt att situationen innefattar omsorgsuppgifter under hela dygnet (33, 57, 68, 69, 76, 77, 84, 90, 94, 110, 116, 121, 128, 134, 136, 146–153). Bundenheten och andra faktorer bidrar till att det blir svårare att upprätthålla sociala kontakter och känslor av *ensamhet och isolering* rapporteras ofta av anhöriga. Ensamhetsupplevelserna kan också handla om annat än avsaknad av sociala kontakter och mer beröra existentiella spörsmål och kanske förlusten av den person som är sjuk och kanske inte längre är sig själv. En paradox som existerar är upplevelsen att känna sig ensam (att inte ha möjlighet att träffa andra eller att känna sig ensam i sin vårdarroll) och samtidigt lida av brist på ensamhet (på grund av

bundenheten till en kanske vårdbehövande make/maka) (38, 55, 63, 69, 76, 82, 121, 139, 140, 146, 148, 150). Även om ensamhet är vanligt förekommande bland anhörigvårdare finns det också uppgifter om att anhöriga som ger omsorg kan vara ensamma i mindre utsträckning än andra i motsvarande ålder. I en enkätundersökning av 4278 personer i åldrarna 75 år och äldre, varav 781 personer gav omsorg åt någon på grund av hälsoproblem, fann Ekwall m.fl. (154) att omsorgsgivarna hade ett större socialt nätverk och rapporterade att de hade ensamhetskänslor mindre ofta än personer som inte gav omsorg. Det var också en större andel män än kvinnor bland dem som gav omsorg. Det skall noteras att omsorg var brett definierad i denna studie och kunde variera från att ha beredskap på att något kan hända till ren omvårdnad. Antalet timmar som respondenterna lade ner på att hjälpa varierade från en timme per vecka till 24 timmar per dygn med ett genomsnitt på 15 timmar per vecka för männen och 19.5 timmar per vecka för kvinnorna.

Det är de psykiska och emotionella påfrestningarna som anhöriga ofta upplever som de största problemen. *Sorgen* över att situationen är svår, att en närstående har det besvärligt, att ett kanske långt gemensamt liv slutade på det här sättet, att framtiden uppfattas som grusad och att en älskad person kanske inte längre går att känna igen och därmed i någon mening är borta, kan vara svår (57, 69, 76, 77, 82, 116, 119, 136, 147, 150, 155). Känslor av *skam* förekommer (82, 150) och påfrestningar på tålamodet (150, 156). Det finns mycket att oro sig för. *Oro* kan finnas för hur det skall gå för den sjuka personen och vad han/hon eventuellt kan råka ut för (77, 94, 128, 136, 140, 149, 156, 157), men oron kan även gälla den egna framtiden och frågor om hur länge man skall orka och om man som anhörig kommer att klara av situationen. (77, 121, 140). Oron kan också gälla den egna hälsan; hur den påverkas av vårdarrollen och vad som kommer att hända om jag som anhörig blir sjuk (76, 110, 121, 151, 156). Speciellt bland vuxna barn kan också frågan om ärftlighet kännas oroande; hur stor är sannolikheten att jag får samma sjukdom som mamma/pappa? (140). Depression och ångest kan förekomma (55) liksom självmordstankar (57). *Dåligt samvete eller skuld-känslor* för saker som jag gör, tänker eller känner är vanligt liksom dåligt samvete för saker som jag inte gör, tänker eller känner (57, 76, 77, 84, 94, 139). *Övergrepp* kan förekomma när vårdarbetet är påfrestande, ensamt och innebär hög stress (7, 143) (38) eller om det bygger på en svag eller dåligt fungerande relation (158). Mer forskning behövs om detta.

Ofta är det *den sjuke personen som är i centrum* och den anhöriga får ge avkall på mycket av sitt eget liv och har kanske därmed också svårigheter att identifiera behov av stöd för egen del. Ibland blir priset att den anhöriges hälsa



sätts på spel (69, 150, 157). En *osäkerhet* som kan finnas är när den anhöriga har svårigheter att hantera sjukdomen och inte vet hur eller vad som bör göras i vissa situationer (150, 156) till exempel när den sjuke har problem att röra sig (53). *Vrede* rapporteras som vanligt hos mycket unga anhöriga (82).

Omsorgsarbetet kan vara tungt och *fysiskt tröttande* (63, 84, 121, 148) samt ge upphov till *stress* (156). *Trötthet och sömnsvårigheter* förekommer (53, 55, 57, 76, 94, 116, 149, 156). Ibland konkurrerar anhörigvårdarrollen med andra roller (159) och i relationen mellan den anhöriga och den som tar emot hjälpen kan *ombytta och förändrade roller* förekomma. Mellan vuxna barn och deras föräldrar på det sättet att barnet nu är den som ansvarar och hjälper föräldern istället för tvärtom och inom parförhållanden kan den friska maken/makan få ta över uppgifter och roller som den sjuka maken/maken tidigare haft (57, 69, 70, 116, 128, 137, 139, 152, 153). Det är inte heller ovanligt i samband med vissa sjukdomstillstånd att *sexualiteten förändras eller försvinner* (64, 116). Ett problem för en del anhöriga kan vara att ekonomin försämras och/eller innebär begränsningar (63, 118).

Efter den här listan av dokumenterade svårigheter som kan förekomma hos anhöriga övergår vi till det som beskrivs som positivt i anhörigrollen.

## Det positiva

”Hjälpgivandet för de allra flesta tycks vara förknippat med glädje och tillfredsställelse”, skriver Jeppsson Grassman (33) och detta gäller även om det handlar om många hjälptimmar.

Utifrån en enkätundersökning som omfattande 229 svar från anhöriga i Jämtlands län där 66 procent utgörs av makar/makar drar Näsström (25) slutsatsen att de flesta skattar att de lever ett ganska gott liv. Sjuttioåtta procent uppfattade sin egen hälsa som mycket bra eller bra och 80 procent gav samma svar gällande det psykiska välbefinnandet. På frågan hur respondenterna upplevde kontakten med människor svarade 86 procent mycket bra eller bra. Motsvarande siffra för familjelivet är 83 procent och när frågan omfattade livet idag som helhet svarade 84 procent att det var mycket bra eller bra. Dessa siffror kan å andra sidan också kontrasteras med svarsfördelningarna på andra frågor där till exempel 83 procent uppgav att det helt eller delvis stämde att de ofta var trötta, 71 procent uppgav att de sällan får vara helt för sig själva, drygt hälften skulle vilja vara mer aktiva och nästan hälften svarade att det stämmer helt eller delvis att de ofta känner sig ensamma. En annan reflektion som Näsström gör i sammanhanget är att även om det är en majoritet som beskriver situationen som bra eller mindre problematisk är det ändå en ganska stor minoritet som inte gör det.

Vad är det då för inslag i vardagen som kan upplevas som positivt för de anhöriga? Kristensson Ekwall (53) visar utifrån sin avhandling att de fem vanligaste källorna till tillfredsställelse hos anhörigvårdaren var att det kändes bra att se den sjuke ha det bra, det gav tillfredsställelse att se den sjuke lycklig, att den sjuke kunde behålla sin värdighet, att den sjuke slapp vårdas på institution och att den som vårdade kunde göra den sjuke nöjd. Bland makar som Larsson L. (69) intervjuade angavs också att det var positivt att kunna uppmuntra den sjuka. Noterbart i dessa dimensioner är att de endast kretsar kring den sjuka och ger inte några indikationer på upplevd ömsesidighet. Det gör däremot resultatet av en observationsstudie av åtta par av makar och makor där en av makarna i paret hade en demenssjukdom. Nordberg (128) skriver att samhörighet genomsyrade relationerna och belöande för den anhöriga var känslan av närhet och att höra ihop. Inte någon av de demenssjuka makarna kunde konversera, men kommunikationen inkluderade empati och närhet. Det var tillfredsställande att vara tillsammans och att bevara värdigheten och självkänslan hos den sjuke.

Som svar på frågan Vad är det viktigaste du gör? som Orsholm (57) ställde till åtta anhörigvårdare blev ett svar ”att jag finns”. Betydelsen av denna dimension som kan handla om känslomässigt stöd, trygghet och på en kontinuitet bakåt i tiden kan vara svår att fånga i intervjuer och med mätinstrument.

## Anhörigvårdares dilemman

Situationen att vara anhörigvårdare kan som Källtorp och Uggla (160) gjort, beskrivas som olika dilemman som den anhöriga har att förhålla sig till. De dilemman som identifierats och som kan sägas sammanfatta en del av de positiva och negativa inslag i anhörigrollen som tidigare nämnts, härrör från resultatet av tio fokusgrupper som sammanlagt bestod av 74 personer varav 56 var kvinnor. De allra flesta var över 60 år och majoriteten vårdade en maka eller make i hemmet. Källtorp och Uggla skriver att de anhöriga utvecklar varierande förhållningssätt i de ofta svåra situationer som de möter och att de här förhållningssätten kan variera beroende på omständigheterna och över tid för enskilda anhörigvårdare. De olika dilemman som anhöriga kan behöva hantera är: Att bli instängd *eller* ta sig ut, Att bli övergiven eller få stöd av andra, Att ta på sig allt, försonas med situationen *eller* fly, Att gå miste om sitt hem *eller* stärka sin hemkänsla, Att bli beroende *eller* gå in i en ny roll, Att leva i ovisshet *eller* få en livsuppgift, Att bli anhörigvårdare fullt ut *eller* lämna över till någon annan, Att tänka på den egna hälsan *eller* den närståendes, Att fokusera på det sjuka *eller* det friska: sorg, livsförlust eller

försoning. Anhörigvårdarens känslor beskrivs i termer av oro och rädsla *eller* trygghet, Plikt, skuld, skam, ilska – *eller* förnöjsamhet samt Den ständiga ambivalensen. Det är lätt att som anhörig känna sig osäker i rollen och att ha motstridiga känslor. Källtorp och Ugglå (op. cit. s. 58) sammanfattar: ”Anhörigvårdandet kan på detta sätt, beroende på omständigheterna, innebära lidande och plåga eller tvärtom, om inte lycka så i vart fall en djupt meningsfull livsuppgift”. En kommentar till detta är att det ena inte behöver utesluta det andra utan att lidande och meningsfullhet kan upplevas samtidigt.

## Behov av stöd

Det är svårt att kartlägga anhörigas behov av stödinsatser eftersom de anhöriga många gånger är starkt fokuserade på den sjukas situation och välbefinnande och därmed har svårt att formulera behov för egen del. Reflektioner som görs i flera studier är att det är svårt att få samtal att kretsa kring den anhörigas situation och framför allt kring anhörigas eventuella stödbehov (69, 121, 160, 161). När anhörigas behov av stöd, liksom även andra dimensioner av anhörighetskapet beskrivs är det lätt att få intrycket att den anhöriga står helt ensam med sitt ansvar och sina vård-/omsorgsuppgifter. För en del kan situationen vara sådan, men många har andra personer inom familjen och/eller vänskapskretsen att få stöd från. Detta kan också vara en anledning till att det inte ligger nära till hands att söka eller ha kunskap om kommunens anhörigstöd.

Sundström (121) har i två riksrepresentativa studier intervjuat 20 respektive 37 anhöriga där de flesta bor tillsammans med den person som de vårdar. Många har inte någon offentlig hjälp och i de fall de har det är insatserna ofta små. De önskemål om stöd för egen del som framfördes gällde i första hand avlösning (t.ex. att få sova ostört, kunna få vara ensam, kunna ta semester) samt ekonomisk ersättning. Många var okunniga om vilken slags hjälp som finns att få. Sundström skriver att den offentliga hjälpen för den här gruppen anhöriga är för oflexibel eller fantasilös. ”Kommunala paketslösningar” passar allra sämst de gamla makar med långa äktenskap bakom sig som önskar ta vara på den sista tiden tillsammans.

Behov av avlösning (gärna flexibel och med kort varsel) som anhörigstöd finns också dokumenterat i många andra studier se t.ex. (25, 29, 108, 110, 136, 151, 152, 156, 160, 162–164)

Övriga stödbehov som kan härledas från studier av anhörigas situation är möjlighet att få fly undan det som är svårt, tidpunkter av lugn till exempel

genom deltagande i kulturella aktiviteter eller umgänge med andra (157, 160). Information om specifika sjukdomstillstånd och vad det finns för anhörigstöd att tillgå, individualiserad medicinsk information och kunskap i allmänhet om det som är viktigt i vård-/omsorgssituationen efterfrågas (20, 26, 29, 55, 90, 110, 136, 146, 151–153, 156, 160, 163–165). Att ha en person att, gärna när som helst, kunna ringa till, någon att tala med för att få enskilt stöd innebär en trygghet (20, 25, 26, 29, 72, 90, 130, 136, 146, 163, 165). Distriktssköterskan kan vara en sådan person (69) eller en särskilt utsedd stödperson, kontaktperson som den anhöriga får kontakt med i ett tidigt skede, gärna i samband med diagnos. En viktig funktion för en sådan kontaktperson är att vara ett moraliskt stöd inför till exempel att ta emot hjälp i form av avlösningar och flytt till särskilt boende (156) jmf. (77, 164). I vården av multiviktande äldre skulle specifika vårdbiträden inom hemtjänsten som de anhöriga känner till ha beredskap att ge stöd i situationer som kan uppstå akut (99). Även personer med likartade erfarenheter kan ge stöd (72, 105, 165). Det finns också behov av stöd för att kunna upprätthålla sitt nätverk och återknyta kontakt med gamla relationer och aktiviteter (29, 105). Bevis på uppskattning efterfrågas också. Detta kan ges i form av ekonomiska bidrag eller på andra sätt som erbjudande av rekreation, hälsorelaterade aktiviteter eller annat positivt (25, 29, 136, 146, 160, 163). Att få känna sig sedd och bli bekräftad i omsorgsgivarrollen är också viktigt (110) samt att ha inflytande och kontroll (160). Hela 33 procent av 52 tillfrågade anhöriga till demenssjuka personer boende i storstad önskade som stödinsats att få lämna över ansvaret till permanent plats inom särskilt boende (90).

Vi har tidigare konstaterat att anhörigskapet även innehåller positiva aspekter och dimensioner och en tanke är att anhörigstödet bör förstärka det positiva och att anhörigas copingstrategier skall stärkas (11).

Ett problem som visar sig kan uppstå är att den sjuka kan bli avstängd från avlösungsverksamhet på grund av att inte passa in där eller för att han/hon är för vårdkrävande eller på andra sätt behöver mer resurser än vad avlösningensinstansen kan erbjuda. Detta betyder att den anhörige då får klara av de svåraste situationerna och perioderna på egen hand (156). I detta skede måste behovet av stöd vara som mest uttalat.

Det finns också en del forskning som beskriver hur det är att vara anhörig i specifika situationer. I den fortsatta texten skall kunskap presenteras om hur det är att vara anhörig i samband med vårdplaneringar och biståndsbedömningar, att vara anhörig till någon som bor på särskilt boende samt hur anhörigskapet kan vara i anslutning till vård i livets slutskede.

## Att vara anhörig i samband med vårdplaneringar och biståndsbedömningar

När vårdplaneringar genomförs och i samband med biståndsbedömningar finns ofta anhöriga med för att representera den äldre och/eller bidra med information. Anhörigas roll i dessa sammanhang är inte enkel.

Inom ramen för en doktorsavhandling videofilmade Efraimsson (166) åtta vårdplaneringsmöten där äldre kvinnor skulle skrivas ut från vårdavdelning och analyserade dem med hjälp av innehållsanalys och diskursanalys. Det övergripande syftet med studien är ”att beskriva hur äldre kvinnors möten med en institutionaliserad vårdvärld tar sig uttryck vid samordnade vårdplaneringsmöten”, men även anhörigas roll analyserades (s. 5). Vårdplaneringsmötena dominerades av de professionella vårdarna och det var begränsade möjligheter för kvinnorna att påverka och förhandla. Anhöriga hade som en funktion att stödja den äldre kvinnan, men ibland uppstod dilemman när det gällde att hävda kvinnans individuella behov av vård och omsorg utan att kränka hennes integritet. Ibland konkurrerade också den äldre kvinnans behov med den anhöriges behov. Efraimsson (167) s. 17 skriver att det inte är lätt att upprätthålla ”rätt” förhållningssätt på ett vårdplaneringsmöte som främst passar institutionens behov. ”Vem stödjer den som skall vara patientens stöd och hur?”

Familjens roll i biståndshandläggning har knappast studerats i Sverige och anhöriga verkar enligt Janlöv, m.fl. (168) ha en oklar juridisk position och funktion i biståndshandläggningen, jmf. (169). I en doktorsavhandling med delsytet att belysa äldres och familjens delaktighet i behovsbedömningsprocessen av de äldre samt deras inflytande i besluten av hemhjälp (170) s. 80 genomfördes tematiska intervjuer med 27 nära familjemedlemmar och dessa intervjuer låg sedan till grund för en innehållsanalys. Resultatet visar att huvudfokus i biståndsbedömningen är på hjälpsökaren och att familjemedlemmar som hjälper i hög grad bortses från. Familjemedlemmarna kände ansvar för att hjälpa till och kände sig samtidigt pressade av ansvaret. I biståndshandläggningen upplevde de anhöriga en kamp för balans mellan ambivalenta känslor och behov. Det gällde att försöka se till att anförvanten fick den hjälp han/hon behövde utan att ta över för mycket av självbestämmandet eller kränka integriteten. Huvudsakligen kände de anhöriga sig inte bekräftade eller värderade i processen. En god socioekonomisk status, god hälsa, personliga kontakter i äldreomsorgen och god förmåga att artikulera sig gav bättre förutsättningar. En slutsats av studien är att familjemedlemmars position, roller och funktioner måste stärkas med hjälp av mer

kunskap och juridiska rättigheter (168, 170). Forskningsresultat visar också att anhöriga i samband med biståndsbedömningar i allt högre utsträckning förväntas och ibland känner sig övertalade att vara de som utför service-uppgifter (7).

Att fokus vid vårdplanering, biståndsbedömning etc. framför allt är på den sjukes behov skriver också Göransson (108). Intervjuer med sexton anhöriga visar att anhöriga skulle uppskatta att få egen tid med biståndshandläggaren. Det är svårt att prata fritt när den närstående är med. Beskrivningen blir inte alltid korrekt av hur det är där hemma. Enskilda samtal kan även behövas för att motivera den anhörige att ta emot hjälp. Olsson och Wågestrand (171) identifierar utifrån sina erfarenheter som biståndshandläggare fem olika slags dilemman som kan förekomma i kontakten mellan den enskilde och anhörig och då den anhöriga (och den enskilde) kan behöva stöd. De dilemman som nämns är a) när den enskilde individen anser att hon/han klarar sig bättre än vad den anhöriga anser b) när det finns fler anhöriga som tycker olika c) när anhöriga blandar ihop sina egna behov med den enskildes behov eller bara tar hänsyn till sina egna behov d) när anhöriga vill att handläggaren skall vara budbärare då de anhöriga inte vågar säga att de inte orkar längre samt e) när anhöriga inte vill sin familjemedlems bästa.

Det är inte endast anhöriga som upplever ambivalens i anslutning till biståndsbedömning utan detta kan även gälla distriktssköterskor och biståndshandläggare i relationen till vuxna barn (169, 172). Samtidigt som anhöriga förväntas sköta en del av äldreomsorgen har de inte något inflytande över beslut som fattas då dessa skall utgå från den enskildes behov och självbestämmanderätt. I en intervju i tidskriften *Äldre i Centrum* uttalar Hammarström, utifrån en studie av hur man fattar beslut om särskilt boende, att biståndshandläggarna har en dubbel roll som representant för kommunen och som medmänniska till den äldre. Gentemot barnen är de endast byråkrater. Ambivalensen som biståndshandläggare ger uttryck för gentemot barnen innebär att barnen beskrivs som hjälpsamma mot sina föräldrar, vilket är önskvärt, men också som egoistiska när de vill att föräldern skall flytta till särskilt boende. Oro för föräldrarnas välbefinnande tolkas som egoism. I studien uppger biståndshandläggarna att beslut om särskilt boende inte påverkas av barnens "påtryckningar". Detta gäller speciellt då den gamla inte själv vill flytta. I takt med att familjens ansvar för äldreomsorgen ökar borde också, enligt Hammarström de anhörigas inflytande öka, samtidigt som det gäller att behålla de äldres rättsäkerhet.

Att arbeta för att öka förståelsen för anhörigas situation skulle gynna biståndsbeslut om anhörigstöd och mer individuellt utformade insatser.

Detta är slutsatsen som kan dras utifrån en studie där 22 intervjuare (sjuksköterskor, personal från hemtjänst m.fl.) genomförde sammanlagt 245 strukturerade intervjuer med anhöriga för att utröna deras situation och behov av stöd. När intervjuerna följdes upp i fokusgrupper med tretton av intervjuarna, framkom att intervjuarna, trots att de var erfarna inom äldreomsorgen, hade lärt sig mycket nytt och fått ny förståelse för de anhöriga. De insåg att de tidigare haft ett begränsat synsätt, missat många dimensioner och många förutfattade meningar kom på skam. Det blev klart att när biståndsbedömningar görs av anhörigas behov av stöd så måste de vara öppna och utgå från den anhöriges situation och erfarenhet. Idag erbjuds framför allt standardiserade serviceinsatser som bygger på vad organisationen tror att anhöriga behöver. Om bättre service skall utvecklas är det viktigt att professionella helt förstår anhörigas situation (173).

Ett exempel på hur stöd till anhöriga i samband med biståndsbedömningar skulle kunna se ut och som har följts upp, har hittats i den granskade litteraturen. I Järfälla kommun bedrevs inom ramen för Anhöriga 300 ett projekt med syftet att ”ta fram en modell för biståndsbedömning med fokus på ett helhetsperspektiv där vårdtagarens och den anhöriges situation beaktas och att utifrån detta utforma ett individuellt anpassat anhörigstöd” (148) s. 7. Under projektiden fick biståndshandläggarna en grundlig utbildning gällande olika aspekter av anhörigas situation. Den modell för biståndshandläggningen som utformades inkluderar även att anhörigas behov kartläggs och stöd utformas. Ett fördjupat samtal med anhöriga infördes och insatserna skulle också följas upp genom samtal med anhöriga. För att god tillit skall uppnås mellan handläggaren är det viktigt att relationen ges tid. I modellen ingick tid för samtal, tid för den anhöriga att tänka, tid för att skapa lugna förhållanden runt mötet och tid för flera möten med uppföljning. Anhöriga fick alltså flera möjligheter att ensamma föra samtal med biståndshandläggare. En samtalsguide utformades som stöd för biståndshandläggaren. Tjugoen anhöriga ingick i projektet och vid en uppföljning uttryckte samtliga att de hade fått en bra kontakt med biståndshandläggarna och att de uppskattade initiativet att uppmärksamma de anhöriga i högre utsträckning. Johnsson (op. cit.) skriver att anhöriga verkar känna sig mindre ensamma i sin situation efter projektet. Tre av de intervjuade anhöriga uppfattade inte någon skillnad mellan kontakten de fått med biståndshandläggaren inom ramen för projektet i jämförelse med hur det varit förut och tre anhöriga var besvikna eftersom de inte fått det stöd de hoppats på. Även biståndshandläggarna uppfattade att kontakten med anhöriga förändrats. Handläggarna förändrade sina attityder till anhöriga och sitt förhållningssätt. En nackdel var att arbetssättet tog mer tid, men det gav samtidigt bättre

förutsättningar till ett anpassat stöd. Tiden räckte dock inte till under projektiden. Vissa uppföljningssamtal fick stryka på foten, se även (174). När Lindmark (26) inventerat vad anhöriga i Jämtlands län efterfrågade i form av utvecklade insatser intog flexibel biståndsbedömning med fokus på både den anhöriga och vårdtagaren en central plats. Järfällamodellen lyfts i detta sammanhang fram som ett gott exempel.

När det gäller frågor om människors olika behov i den här situationen skulle resurssvaga anhöriga vara de som skulle vara mest betjänta av stöd (168, 170). Att öka de professionellas förståelse av anhörigas situation är en väg att gå, en förutsättning, för att uppnå ett gott anhörigstöd. Nolan och Caldock (enligt Lundh, Nolan s. 20–21) (84) har preciserat ett antal kriterier för vad som bör utmärka en god behovsbedömning som inkluderar både vårdtagarens och vårdgivarens intressen. Dessa är:

- Skapa en lämplig miljö för bedömningen, det vill säga en avskild och ostörd miljö och ge tillräckligt med tid för bedömningen.
- Förbered både vårdtagaren och anhörigvårdaren, ta reda på hur de upplever situationen och att de förstår behovsbedömarens roll.
- Involvera vårdtagaren och vårdgivaren och få dem att känna sig fullt delaktiga som samarbetspartners i bedömningen.
- Bedömaren kan gå utanför sitt ”professionella” synsätt. Ej ha förutfattade meningar, vara beredd att lära av och intressera sig för vårdtagaren och vårdgivaren som personer.
- Utgå från vårdtagarens och vårdgivarens nuvarande situation och identifiera befintliga kunskaper, förhoppningar och förväntningar.
- Var lyhörd, fantasirik och kreativ – vårdtagaren och vårdgivaren kanske inte vet vad som är möjligt eller tillgängligt. Särskilt vårdgivaren kan behöva få tid att bearbeta skuld känslor och eventuella svårigheter att kunna visa full öppenhet.
- Undvik värderande uttalanden så mycket som möjligt – om en värdering behövs, var så tydlig som möjligt.
- Bedöm sociala, känslomässiga och relationsrelaterade behov likaväl som praktiska behov och problem. Var särskilt uppmärksam på kvaliteten i relationen mellan vårdtagaren och vårdgivaren.
- Lyssna på och visa uppskattning inför vårdtagarens och vårdgivarens kunskaper och åsikter, även då de strider mot egna uppfattningar och värderingar.
- Föreslå ärliga, realistiska åtgärder, informera om fördelar och nackdelar och eventuella förseningar eller begränsningar i de åtgärder som erbjuds.



- Bedömningen skall inte ge anledning till att vårdtagaren och vårdgivaren känner att de måste ”strida” för att få del av tillgängliga resurser.
- Ge utrymme för och väg olika åsikter och uppfattningar mot varandra.
- Stäm av förväntade resultat och uppfattningar i slutet av bedömningen, besluta gemensamt om vilka målsättningar som skall gälla och hur en utvärderingsprocess skall genomföras.
- Ge tillräckligt med tid för att bygga upp ett förtroende och en god relation, vilket oftast kräver mer än ett besök.

Om dessa kriterier skulle vägleda vid biståndsbedömningar skulle sannolikt anhörigas situation underlättas och handläggningen i sig kanske till och med skulle uppfattas som ett stöd för anhöriga.

## Att vara anhörig i särskilt boende

En grupp anhöriga som ofta glöms bort i diskussionen om anhöriginnsatser och anhörigstöd är enligt Whitaker (175) anhöriga till gamla på institution, men varken anhörigrelationen eller behovet av stöd upphör i samband med flytten. Anhöriga fortsätter också att på olika sätt efter flytten ge omsorg till sina anförvanter, se till exempel (20, 175, 176). I en enkät riktad till Demensförbundets medlemmar riktades frågor speciellt till anhöriga som hade en sjuk närstående på särskilt boende. Av de 1674 svaren (70 procent kvinnor, 28 procent män) framkommer att 18 procent av de tillfrågade besökte det särskilda boendet varje dag. Detta gällde främst makar och makor. Andelen personer som besökte sjukhemmet minst en gång i veckan uppgick till 67 procent och utgjordes huvudsakligen av döttrar. 41 procent av de svarande avsatte mindre än fem timmar per vecka på det särskilda boendet, tio procent avsatte tio timmar per vecka och tolv procent 20 timmar per vecka. Det visade sig också att 83 procent var nöjda med den demenssjukes boende (46).

Det har också enligt Hertzberg och Ekman (177) varit sparsamt med studier som behandlar anhörigas situation i samband med en anförvants flytt till särskilt boende. En förklaring som ges till detta är att man tidigare betraktat fenomenet som oproblematiskt. På senare tid har dock anhörigas situation inom särskilda boenden kommit att uppmärksammas även inom forskningen. I den fortsatta framställningen presenteras inledningsvis resultat från undersökningar som belyser anhörigas situation i samband med en anförvants flytt och permanenta boende i särskild boendeform, studier som

belyser personalens roll och inställning till anhöriga redovisas och avslutningsvis belyses förekomsten av anhörigstöd inom ramen för särskilt boende.

## Flytten

Att flytta till särskilt boende innebär en mycket stor förändring för den person som flyttar och för anhöriga, speciellt för makar/makor (109). Anhöriga har också en framträdande roll när orsakerna till flytt studeras.

I Sundsvalls kommun har flyttningsstudier genomförts sedan i början av 1980-talet. I studien år 2005 intervjuades 145 personer som flyttat (alt. deras anhöriga), 141 anhöriga och 149 personer bland personalen som kände till den äldres situation. Thorslund (178) s.40 skriver om de anhöriga: ”Ett genomgående intryck rör de anhörigas medverkan. I många fall har anhöriga dragit ett tungt lass – både i form av faktisk tillsyn och omsorg och vård, men också genom att försöka fungera som ombudsman och på olika sätt få de olika aktörerna i ett fragmenterat ”vårdpussel” att fungera. Men till slut orkade de anhöriga inte längre. Situationen blev ohållbar.” När anhöriga själva tillfrågades svarade de inte att orsaken till flyttningen var att de inte orkade längre, men att flyttningen var oundviklig. Hälften av de som flyttade var sammanboende före flyttningen. Makes eller makas dåliga hälsa har ofta medverkat till flyttningen. Bland samtliga som har flyttat och som har barn har barnen medverkat i så gott som samtliga fall. De har varit angelägna om att den anhörige skall flytta och har ofta också hjälpt till med flytten. Två tredjedelar av makarna har före flyttningen bidragit med dygnet-runt-tillsyn, med mycket små möjligheter att lämna hustrun/mannen ensam. Åtta procent av de icke sammanboende anhöriga hjälpte dagligen till med ADL-aktiviteter och 15 procent hjälpte dagligen till med IADL-sysslor. På frågor till de anhöriga om vilken hjälp som de själva fått kan svaren sammanfattas med att de allra flesta anhöriga inte upplever att de fått något stöd. Det som uppges är att flyttaren har fått hemtjänst och att detta fungerat som ett stöd och avlastning för de anhöriga. Att kunna få vara ensam ibland (48 procent), kunnat ta semester (45 procent) och kunna få sova ostört (42 procent) var de vanligaste önskemålen som sammanboende kryssat för bland fasta svarsalternativ. Motsvarande behov bland ej sammanboende var att man önskade mer kunskap om läkemedel (22 procent), hade kunnat ta semester (20 procent), fått mer kunskap om omvårdnad samt att någon i personalen kunde ha ett övergripande ansvar (”vara ombudsman”) (19 procent).

I sin avhandling ”Placing a spouse in a care home for older people: (Re)-Constructing Roles and Relationships beskriver Sandberg (179) med hjälp

av Grounded theory, anhörigas erfarenheter vid inflyttning till äldreboende. Processen kan delas upp i fyra olika faser; fatta beslutet, genomföra flytten, anpassning till det nya respektive nyorientering. I de två första faserna, att fatta beslutet och att genomföra själva flytten är det främst praktiska aspekter som är aktuella medan de mer känslomässiga dimensionerna är nertonade. Initiativet till flytten togs ofta av vuxna barn eller av personal inom vård/omsorg. Barnen hjälpte aktivt till med de praktiska arrangemangen. Makorna/makarna upplevde själva flytten negativt. Det senare förklaras till viss del av bristande möjligheter att förbereda sig. Makarna var ofta oförberedda på känslan av separation och förlust som flytten orsakade, se även (176).

Efter flytten försökte makarna/makorna behålla kontinuiteten och relationen till partnern genom olika upprätthållande aktiviteter. Makarna/makorna kunde dock uppleva maktlöshet och att deras försök att överföra kunskap till personalen om hur god omsorg skulle ges, inte föll i god jord. Att omkonstruera relation och roller var centralt. Flytten måste enligt Sandberg (op. cit.) förstås utifrån flera perspektiv och det är viktigt att diskutera hur roller och relationer förändras över tid. Makar och makor behöver vara bättre förberedda och behöver stöd för att kunna hantera känsla av separation och för att kunna integreras i särskilda boendet det vill säga att kunna behålla relationen med maken/makan och samtidigt bygga upp nya roller med personalen. Avhandlingens resultat bygger på sammanlagt 70 semistrukturerade intervjuer med makar/makor (26 intervjuer), vuxna barn och personal, se även (180).

Sandberg konstaterar alltså att makarna och makorna var oförberedda inför flytten till särskilt boende. I gruppsamtal med kvinnor som vårdat i sex år eller mer (tre grupper med tio till femton deltagare per grupp) efterlystes möjligheten att få information innan inflyttning till särskilt boende. Kvinnorna ville kunna besöka boendet och få träffa läkare och annan personal. De ville ha information om rutiner och aktiviteter och de ville själva få möjlighet att berätta om vad som är viktigt för den person som de vårdar (26).

I flyttningsstudien i Sundsvalls kommun uppgav mer än hälften av de anhöriga att man före inflyttningen fått otillräcklig information om andra boendialternativ. Många är också missnöjda med att de inte fått tillräckligt med tid för att förbereda flyttningen (178) jmf. (136).

Att maken/makan flyttar in på särskilt boende kan innebära känslomässiga svårigheter för den maka/make som kanske har varit med och fattat beslutet om flytten och som nu bor ensam kvar i det tidigare gemensamma hemmet. Det är vanligt att brottas med känslor av sorg, skuld och stark separationsångest. Tankar som 'jag borde ha orkat lite till', förekommer (26,

38). Känslorna i samband med flytten kan hos anhöriga också vara motstridiga och i form av lättnad blandad med skuld, skam, sorgsenhet och känsla av misslyckande (109). Ambivalensen kan också beskrivas som en lättnad att slippa ansvaret, att ha fått frihet, men samtidigt uppleva maktlöshet och ensamhet. Nattsömnerna kan kanske återupptas liksom sociala relationer, men detta kan samtidigt ackompanjeras av negativa tankar (176).

Förståelse för varför makar kan uppleva det som svårt att fatta beslut om flytten finner vi i Ingrid Hellströms (115) avhandling där hon utifrån en longitudinell studie innefattande 132 intervjuer med tjugo makar/makor och deras demenssjuka hustrur och män finner att båda parterna aktivt under sjukdomsperioden arbetade för att behålla ömsesidigheten, tillgivenheten och uppskattningen i relationen. Successivt kommer de att leva i två olika världar, men paren lägger ner mycket kraft och påhittighet för att bibehålla relationen. Parrelationen ("couplehood") var lika viktigt för paren som "personhood" (op. cit. s. 36).

Vuxna barn har ofta en aktiv och viktig roll när det gäller att fatta beslut om flytt och i det praktiska arbetet med själva flytten. Utifrån semistrukturerade intervjuer med elva döttrar och två söner som stöttat föräldrar vid flytt, identifierar Sandberg (179) tre olika grader av delaktighet i beslutet att flytta. För barn som var *tillåtande* var det viktigt att föräldern tog beslutet, men barnet tillät diskussion och stödde beslutet om flytt då det fattats. De barn som var *initierande* tog en mer aktiv roll där föräldern inte tog initiativ och de *påtryckande* barnen var mest aktiva i organiseringen av flytten och i att få fram beslutet om flytt. Vid flytten hjälpte barnen till, men de pratade inte om känslor med föräldern även om de visste att de hade det svårt. I intervjuer med fem anhöriga framstod som klart att egen erfarenhet av att leva tillsammans med demenssjuk person behövs för att förstå hur det är. Inte ens egna barn förstår hur det är och "framför allt förstår de inte hur svårt det är att släppa taget om maken och låta någon annan ta över ansvaret" (129) s. 70.

## Efter flytten

När väl flytten är genomförd gäller det för anhöriga att anpassa sig till det nya (179). Rollerna förändras mellan personen som flyttat in och anhöriga och anhöriga kan känna sig osäkra i den nya rollen och i kontakten med personalen (109, 175, 181). Utifrån en intervjustudie med anhöriga (n=122) till äldre i Sundsvalls kommun som flyttat skriver Nyberg (136) att anhörigas insatser är relativt stora även efter flyttningen. Det har blivit tryggare för många anhöriga och inneburit en lättnad att slippa det dagliga ansvaret sam-

tidigt som tidigare sammanboende anhöriga nu kan känna sig ensamma och har det långsamt. Det kan vara svårare att upprätthålla kontakten för många på grund av ett längre geografiskt avstånd och en del anhöriga har dåligt samvete över beslutet om flyttning. Efter flyttningen gäller det som ett viktigt stöd för anhöriga att utveckla en bra kontakt mellan den anhöriga och personalen.

Att etablera en god kontakt mellan anhöriga och personal kan underlättas genom väl genomförda samtal i anslutning till flytten. I Borås har Svensson, m. fl. (182) vidareutvecklat ett samtalsunderlag för sådana möten. Teman som behandlas i samtalsunderlaget är närmast anhörig, information om sjukdom och vård, anhörigas medverkan i vården, anhörigas situation och samverkan. Efter att ha följt användandet av samtalsunderlaget drar projektledningen slutsatsen att metoden har underlättat samverkan med de anhöriga. Hela samtalsunderlaget med anvisningar återfinns i Svensson, m.fl. (op. cit.).

Studier visar att stress och känslor av belastning hos vårdgivare kan fortsätta efter flytten (60, 88). Med syftet att undersöka vilken stress hos anhöriga som var mest kopplad till utbrändhet, intervjuades och testades med olika mätinstrument<sup>3</sup> 30 anhöriga som besökte sin anförvant på särskilt boende minst en gång per vecka. Resultaten visar att stor del av stressen kan härledas till interaktionen med det särskilda boendet och fjorton av de 30 anhöriga utvecklade eller erfor utbrändhet. Problem som uppdagades var missnöje med vårdkvaliteten och svårigheter att låta personalen ta över. De anhöriga lämnades utanför beslutsfattande och upplevde sig inte som samarbetspartners. Det var också stressande att uppleva att personal talade över huvudet på den boende och att som anhörig inte få delge kunskap om den boendes liv (38, 60) jmf. (183).

Andrén och Elmståhl (89) rapporterar om studier som visar att det inte förekommer någon skillnad i utbrändhet mellan anhöriga som har sin anförvant hemma och anhöriga som har sin anförvant på särskilt boende och att upplevelse av belastning (burden) kvarstod hos anhöriga ett år efter anförvantens flytt till gruppboende.

I en undersökning med syftet att studera om upplevelsen av belastning (burden) varierar mellan före detta anhörigvårdare på gruppboende och sjukhem, intervjuades 25 anhöriga på gruppboende och 17 på sjukhem. Deras anförvanter skulle ha bott minst sex månader inom den särskilda boendeformen och de anhöriga hade tidigare varit huvudsaklig vårdgivare hem-

---

<sup>3</sup> The Burnout Measure, The patient Hassles scale., The Nursing Home Hassles Scale.

ma. 65 procent av de intervjuade utgjordes av makor och barn. Undersökningsgruppen jämfördes med en grupp anhöriga som vårdade demenssjuka personer som bodde kvar hemma. Genom att mäta upplevelsen av belastning (Caregiver burden 22 –item scale) fann forskarna att de anhöriga som hade sin anförvant i det egna hemmet rapporterade minst upplevd belastning och mest belastning erfor de anhöriga som hade sina anförvanter på sjukhem. Skillnaderna kvarstod då endast barnen studerades. De subjektiva känslorna av upplevd belastning förekom flera år efter flytten till det särskilda boendet. Slutsatser som forskarna drar är att miljön i de olika särskilda boendeformerna har betydelse för de anhörigas upplevelser och att de anhöriga behöver stöd. Andrén och Elmståhl (op. cit.) visar också att det var mycket vanligare med täta besök på sjukhemmet än på gruppboendet. En fråga som forskarna ställer är om en högre besöksfrekvens kan tänkas bidra till ökad belastning.

Anhöriga till personer som bor på sjukhem är också huvudpersonerna i Anna Whitakers avhandling ”Livets sista boning – Anhörigskap, åldrande och död på sjukhem (161). Det främsta syftet med studien är att belysa situationen för anhöriga till gamla som bor och vårdas på sjukhem samt att beskriva anhörigas behov av stöd, vilket stöd som erbjuds och hur det är utformat. Informationen samlades in via deltagande observationer, informella samtal samt 22 intervjuer med arton anhöriga i olika åldrar och med olika slags relationer till de sjukhemsboende. Tretton kvinnor och sex män intervjuades.

Miljön i sjukhemmet beskrivs av Whitaker som viktig för de anhörigas upplevelser. Sjukhemmet skall rymma många olika människors behov och ambitionen är att det skall vara ett hem, men de gamla uppfattar det inte som sitt hem. Det är framför allt två förhållanden som påverkar de anhörigas upplevelser; en stark prägling av väntan och närheten till döendet och döden. Väntan genomsyrar de gamlas tillvaro och dagarna utmärks av sysslolöshet och långsamhet. Detta kan upplevas som lugnt och rofyllt eller frustrerande. Anhöriga ger uttryck för olika former av vanmakt: en del anser sig inte kunna förändra något i den gamlas tillvaro, andra menar att det redan är för sent medan andra inte kan bidra på grund av skral hälsa eller svår livssituation. Döden är ständigt närvarande och gränslandet mellan liv och död väcker olika slags känslor.

Relationen mellan anhöriga och den gamle förändras i och med uppbrott och sjukdom och måste återkonstrueras. Detta kan upplevas som smärtsamt. Livshistorierna fyller här en viktig funktion då de levandegör den gamla och den anhöriga får en viktig uppgift att förmedla kunskap om den gamlas livssituation. Relationerna mellan anhöriga och den gamle karakteri-

seras av kärlek, återgåldande och ansvar samt av *ömsesidigt* behövande. Olika slags anhörigroller skaps utifrån de varierade förutsättningar som finns för att umgås och vara tillsammans på. Anhöriga kan besöka sällan eller ofta, men besöksfrekvensen är inte ett bra mått på deras engagemang. Det som anhöriga gör är att umgås, prata och vara med den gamla. De återknyter, aktiverar, väcker till liv. De kan fika eller dela en måltid tillsammans, gå ut i friska luften eller kanske göra utflykter. Pyssel och plock det vill säga avgränsad kroppsvård och skötsel av närmiljön kan vara viktiga inslag i relationen och innefattar kroppskontakt och beröring. En strävan är att skapa kontinuitet i relationen och livet. Medlevare är en grupp anhöriga som skiljer sig från övriga. De är ofta makar eller makor och delar den gamlas tankevärld och liv. De besöker sjukhemmet varje dag, ibland under många år. Whitaker beskriver dem som väktare av värdighet som försöker bevara en kärleksrelation, se även (175, 181, 184, 185).

En del av de anhöriga i Whitakers studie beskriver att de mötts av dåligt bemötande från personal och att de inte uppmuntrats att dela med sig av sina kunskaper om den gamla. Detta är ett tema som återkommer i flera studier och som visar att det kan vara svårt att ta en aktiv roll som anhörig i ett särskilt boende. Det är inte alltid lätt att påverka vården/omsorgen och det kan förekomma en rädsla för repressalier om man klagat (177, 180). De anhöriga tar seden dit de kommer när de besöker ett sjukhem och är följsamma och många accepterar utan att ifrågasätta (159). Ett särskilt boende är samtidigt de gamlas hem och personalens arbetsplats och hur personalen förhåller sig till detta är viktigt också för de anhöriga. Sandberg (179) identifierar fyra olika interaktionsmönster med personalen; a) att hålla sig på avstånd och ha minimal kontakt, b) att ha viss kontakt med personalen men att inte klaga, c) att interagera med personalen för att förbättra vårdkvaliteten samt d) att eftersträva nära och goda relationer med personalen.

Även när en äldre anförvant tas in på sjukhus fortsätter vårdande anhöriga att känna sig ansvariga för vården och välbefinnandet. Djupintervjuer med åtta anhörigvårdare visar att de anhöriga upplevde det som frustrerande att inte få vara med och bestämma. Sjukhusvistelsen var en kris för anhöriga och mötet med personal gjorde det extra tungt, känslomässigt och fysiskt. Som personal träder man in i familjedynamiken eller som Lindhart, m.fl. (186) uttrycker det ”environment of emotions”. Det gäller för personalen att erkänna det ansvar som anhöriga känner och tillåta dem att bli partners. Även i denna studie rapporterar anhöriga att osäkerhet om den äldres tillstånd och framtid utgjorde en belastning och det var viktigt att få känna sig involverad och att bli tagen på allvar av personalen.

Med syftet att studera hur makar till boende på sjukhem upplevde delaktighet i omvårdnaden under besöken, intervjuade Kvarnström (187) sju hemmaboende makar (fyra kvinnor, tre män) till icke demenssjuka personer på sjukhem. Tre huvudkategorier identifierades som beskrev makarnas delaktighet i omvårdnaden; *Jag är hans livlina*, stod för den livsavgörande funktion makarna upplevde sig ha för den boende. Makarna fick även möjlighet att söka tillfredsställa egna behov av gemenskap, uppskattning, trygghet och hopp. Genom en väl fungerande livlina fanns möjlighet att bevara både den boendes och den egna livslusten. *Jag är osynlig*, avspeglade känslan av relationen till personalen på sjukhemmet. De äldre anhöriga hade behov av kommunikation och gemenskap med personalen under besöken på sjukhemmet, men visste inte om denna gemenskap var möjlig och i så fall hur den skulle uppnås. *Orkar jag*, handlade om makarnas egna begränsade resurser och känsla av ensamhet. Besöken var precis vad man orkade med och ansvaret kunde kännas tröttande. Avgörande för hur de anhöriga upplevde sin delaktighet var personalens förhållningssätt och kommunikation.

Utifrån kvalitativa intervjuer med 17 anhöriga (tretton barn och fyra barnbarn) beskriver Häggström (188) utifrån anhörigas upplevelser av att ha en anförvant på särskilt boende hur deras kamp för en bättre och rättvis vård kan se ut. Ur de anhörigas berättelser framträdde fyra teman; *att lita på vårdarna* det vill säga deras utbildning, bemanning och kontinuiteten i vården, *att få bekräftelse av vårdarna* det vill säga att få utöva inflytande och engagemang. De anhöriga ville kunna påverka mer. *Att tro på vården*, att de gamla fick sina fysiska, psykiska, sociala och akuta vårdbehov tillgodosedda samt *att få den vård man anser sig ha rätt till*. De anhöriga kunde konstatera att personalen hade tidsbrist och svåra arbetsförhållanden och kom i en lojalitetskonflikt mellan personalen och anförvanten. De anhöriga hade att samtidigt ta hänsyn till de gamlas rättigheter och personalens arbetsvillkor. På grund av personalens hårda arbete ville anhöriga inte störa och belasta genom att framföra önskemål eller kritik (188, 189).

För vuxna barn innebär tiden efter att en förälder flyttat in på ett särskilt boende att de har två individer att besöka och umgås med istället för som tidigare, ett par. Detta ställer större krav på balansen mellan ansvaret för föräldrarna och utrymme för det egna livet. I anpassningsfasen kämpade den kvarboende makan/maken enligt Sandberg (179) med att behålla relationen och identiteten som par medan barn såg sina föräldrar mer som separata individer. En del barn kom närmre sin kvarboende förälder och tog över en del uppgifter åt honom/henne som till exempel hushållsgöromål och ekonomi. För föräldern som flyttat till det särskilda boendet höll barnen



ett öga på vårdkvaliteten och försökte höja livskvaliteten genom att hålla kontakt (190).

## Personalens roll

Hur personalen arbetar och förhåller sig till den boende och till de anhöriga har som framkommit en stor betydelse för hur anhöriga uppfattar sitt anhöringskap på särskilt boende. Personal och anhöriga kommer ofrånkomligen i kontakt med varandra och är på olika sätt beroende av varandra. I det följande skall resultat från studier presenteras som belyser anhöriga i särskilda boenden främst ur ett personalperspektiv. Projekt som specifikt behandlat samverkan mellan personal och anhöriga avhandlas i en annan kunskapsöversikt som författas av Jenny Larsson vid Nationellt Kompetenscentrum Anhöriga.

Genom djupintervjuer med personal och anhöriga vid sjukhem och hemtjänstgrupp i mitten av 1990-talet identifierade Bergh (159) tre förenklade, generaliserade synsätt som personalen hade på de anhöriga. En negativ ”etikett” som kunde sättas på de anhöriga är att de utgjorde hinder i arbetet och beskrevs som snåla, passiva eller elaka. Den positiva motsvarigheten beskriver de anhöriga som några som avlastar personalen och är duktiga, generösa, och ställer upp. Anhöriga fungerar också som kontrollörer av verksamheten. De bedömningar som personalen gör av de anhöriga behöver inte alls korrespondera med de anhörigas egna upplevelser av sitt engagemang.

I en doktorsavhandling undersöker Hertzberg (191) vilka uppfattningar och erfarenheter som anhöriga i ett särskilt boende och personal har av varandra. Innehållsanalyser gjordes av intervjuer och observationer och en sammanfattande slutsats är att kommunikationen mellan anhöriga och personal är avgörande för hur relationerna skall utvecklas. Ett genomgående tema i de anhörigas berättelser rörde osäkerhet i olika former. Personalen uttryckte positiva attityder gentemot de anhöriga, men kunde också beskriva dem som krävande och tålmodsprövande. Personalen uttryckte sig olika beroende på anhörigas ålder och kön. De yngre uppfattades som mer insatta och ställde krav på ett annat sätt än de äldre. Kvinnor engagerade sig mer i de praktiska sysslorna än män.

Hertzberg och Ekman (177) kunde identifiera tre faktorer som påverkar utbytet mellan anhöriga och personal. Den ena är om det föreligger brist på möjligheter för familjen att delta i och påverka omsorgen. Den andra är anhörigas känslor av osäkerhet och att inte lita på omsorgen på grund av svårigheter att få information eller att inte bli informerad om orsaker till förändringar. Slutligen innebär begränsad kommunikation mellan personal

och anhöriga att personalen saknar kunskap om de gamlas behov och livshistoria.

För att samspelet skall bli positivt mellan personal och anhöriga krävs ömsesidig förståelse för och en medvetenhet om de båda gruppernas situation. Sandberg, m.fl. (192) identifierade utifrån djupintervjuer med sexton anställda (sjuusköterskor, undersköterskor, vårdbiträden och chefer) tre nivåer av medvetenhet hos personalen: *empathic awareness* innebär en medvetenhet om att det är svårt för makar och makor när deras fruar respektive män flyttar in på särskilt boende. Personalen på denna medvetandenivå vill göra det så bra som möjligt under första mötet för att underlätta och är intresserade av att ta del av hur paret tidigare gjort hemma et. cetera. Personal med *guarded awareness* förväntar sig att makarna/makorna skall ta initiativ. De vill inte störa och ser anhöriga som krävande medan personalen är experter. *Limited awareness* innebär att personalen inte har någon insikt i anhörigas emotionella svårigheter, men kan se praktiska och ekonomiska bekymmer. Personal på denna medvetandenivå utgjorde inte något stöd för anhöriga. Personal med empatisk medvetenhet visste att anpassningen till särskilt boende är en process för anhöriga som kräver upprepade samtal.

Empatisk medvetenhet visar sig i att:

- personal visar känslighet för det svåra i att fatta beslut om flytt till särskilt boende och de ambivalenta känslor detta kan väcka.
- personal uppmuntrar anhöriga att tala om sina känslor om de vill
- personal är medveten om bristen på förberedelse som anhöriga kan ha inför flytten och deras begränsade förståelse av hur särskilda boenden fungerar
- personal hjälper anhöriga att få bättre förståelse
- personal är medveten om anhörigas önskan att vara involverade i omsorgen och att få ge sin kunskap.
- personal tar emot anhörigas kunskap
- personal initierar dialog och att gör det första mötet positivt
- personal uppmuntrar anhöriga att fortsätta vara delaktiga i omsorgen om de så önskar för att underlätta övergången till att släppa ifrån sig
- personal är medveten om konflikter som kan förekomma och som kan vara manifestationer av anhörigas blandade känslor
- personal arbetar aktivt för att kompromissa och förhandla för att förhindra eller lösa konflikter
- personal är medveten om att anpassning och skapande av tillit tar tid (192) s. 514.

Speciellt sjuksköterskors attityder och inställning till att samverka med anhöriga har studerats i en del undersökningar. Tidigare studier visar att sjuksköterskors inställning till familjers betydelse i omvårdnadsarbetet är tvetydig (193). Resultat visar på både positiva och negativa inställningar till familjer, men studierna är begränsade till specifika omvårdnadskontexter och specialiteter. För en bredare ansats sändes därför enkäter till 1000 sjuksköterskor (bortfall 35 procent) från Vårdförbundets medlemsregister med syftet att beskriva sjuksköterskors inställningar till familjers betydelse i omvårdnaden och att relatera dessa till personliga och organisatoriska bakgrundsdata. Resultaten visar att sjuksköterskorna var mycket positivt inställda till familjers betydelse i omvårdnaden. De sjuksköterskor som farmför andra utmärktes av detta var kvinnor, de som varit legitimerade längre tid än fem år, de som själva haft anhörig erfarenheter samt de som arbetade på arbetsplatser som genomsyrades av ett gemensamt synsätt angående familjers betydelse på arbetsplatsen.

En annan enkät som utgjordes av öppna frågor gällande positiva och negativa aspekter av att samarbeta med familjer besvarades av 210 sjuksköterskor som arbetade med äldre i särskilda boenden (bortfall 33 procent). Teman som identifierades som relevanta för ämnet rörde problem i *organisationen* som exempelvis omorganisationer, brist på förståelse från chefer, läkare och/eller team och resursbrister, *relationen med anhöriga* där kommunikationen är central och språksvårigheter samt konflikter i familjer kan utgöra problem "*caring in nursing work*" där det gäller att arbeta för de äldres bästa och där olika uppfattningar kan föreligga mellan anhöriga och sjuksköterskor. Sjuksköterskorna uttryckte också behov av uppskattning och rapporterade psykologisk press som kan innehålla känslor av otillräcklighet. En slutsats som forskarna drar är att sjuksköterskors arbetsförhållanden bör uppmärksammas ytterligare eftersom de har betydelse för arbetet tillsammans med familjerna (194).

En studie som inte utgår från sjuksköterskor inom särskilda boenden, men inom hemvården har genomförts av Rydeman och Törnkvist (195) med syftet att beskriva sjuksköterskornas syn på patienters och anhörigas delaktighet och inflytande i vården. Semistrukturerade intervjuer genomfördes med tio distriktssköterskor. Avgörande för patienters/anhörigas delaktighet och möjlighet att påverka vården var sjuksköterskornas människosyn, om de hade en objekt- eller subjektssyn på patienten/anhöriga samt sjuksköterskans syn på sig själv som expert med behov av att ha kontroll över hela situationen. Slutsatser som dras är att distriktssköterskor måste bli mer medvetna om sin människosyn, sina attityder till patient- anhörigmakt och

sina egna individuella strategier och kompetens för att stödja delaktighet i vården.

Olika former av utbildningsinsatser för personal med syftet att öka förståelsen för anhörigas situation har blivit vanliga. I 74 procent av Sveriges kommuner genomfördes år 2008 olika utbildningsinsatser för vård- och omsorgspersonal och de vanligaste utbildningsområdena behandlade bemötande av anhöriga, anhörigstöd och anhörigas livssituation (22).

Projekt har också genomförts med syftet att öka och utveckla formerna för samverkan mellan anhöriga och personal. Studiecirkel där både anhöriga och personal tillsammans har deltagit är exempel på detta (109, 196). I ett EU-projekt användes ett studiematerial som innehöll teman som informationsutbyte, engagemang och delaktighet i vården, samarbetsformer samt samarbetet i praktiken. Grupperna träffades vid fyra tillfällen och utgjordes av fyra anhöriga och fyra personal. Gruppträffarna avslutades med att en förändringsplan upprättades för att förbättra samverkan mellan anhöriga och personal i boendet. Efter sju studiecirkel utvärderades aktiviteten med hjälp av kvalitativa gruppintervjuer (fyra anhöriga deltog, sju cirkelledare och sju personal). Utvärderingen visade att informationsutbytet hade varit stort mellan anhöriga och personal. De anhöriga tyckte att de hade fått mycket information genom cirkelarna. Gemenskapen mellan olika anhöriga ökade samt mellan personal och anhöriga. De anhöriga upplevde att de blev tillfrågade och att de och personalen arbetade mot samma mål. De handlingsplaner som upprättades innehöll följande: muntlig och skriftlig information till anhöriga, checklista vid inflyttningen, anslagstavla med namn på personal, uppföljningssamtal med anhöriga, hembesök och fadderbesök vid inflyttning, dagbok/gästbok hos den demenssjuke personen, information från anhöriga om foton och bilder på väggarna och levnadsbeskrivningar, samtalsgrupper samt utbildning för personal och anhöriga. Handlingsplanerna verkställdes i olika omfattning. En förutsättning för att det skulle lyckas var att förslagen var väl förankrade i ledningen. Slutsatsen som författarna drar utifrån utvärderingen av studiecirkelverksamheten är att den är utvecklande för personal och anhöriga och att den bidrar till den generella utvecklingen på demensheten (109).

Hoffman (197) reflekterar kring relationen mellan personal och anhöriga och skriver att det gäller att ständigt utveckla den ”lagom-nära-relationen” där en öppen kommunikation är en förutsättning. Verksamheterna skall ha anhöriga med i verksamhetsplan, målsättning och handlingsplan. Anhörigstöd skall gå som en röd tråd genom hela omsorgsprocessen, anhöriga skall kunna vara delaktiga i omvårdnadsarbetet och de skall erbjudas utbildning

för att få kunskap som skall ligga till grund för förståelse och bearbetning av känslor.

För en presentation av olika teorier och modeller som på olika sätt beskriver samverkan mellan anhöriga och personal hänvisas till Lundh och Nolan (84).

## Anhörigstöd i särskilda boenden

Att vara anhörig till en person som bor i någon form av särskilt boende är en situation som kan innebära behov av stödinsatser, se t.ex. (89, 175, 179, 188, 189).

Innan år 1999 var det inte vanligt med anhörigstöd som riktades till anhöriga till personer som bodde i särskilt boende. Ungefär 25 procent av kommunerna rapporterade då att detta stöd fanns. Vid utgången av år 2001 hade denna siffra ökat till 75 procent av kommunerna (16). Hur det ser ut med satsningar på anhörigstöd på särskilda boenden efter detta är oklart, men Socialstyrelsen (22) skriver utifrån en enkätstudie till Länsstyrelserna att exempel ges på att anhörigstödet i särskilda boendeformer har utvecklats under perioden 2005–2008. Anhörigträffar är vanligt förekommande i särskilda boenden. För år 2005 svarade 86 procent av kommunerna att sådana anordnades (18).

Samtidigt som anhöriga till personer som bor på särskilt boende kan vara i behov av direkt stöd kan också ett välfungerande omvårdnadsboende i sig sägas utgöra ett stöd för anhöriga (indirekt stöd). Bergh (159) skriver att det viktigaste stöd som en anhörig kan få är att den äldre får hjälp och stöd av personal som de anhöriga kan lita på. I översikten ovan har framkommit att anhöriga behöver stöd under hela processen från det att förberedelser görs för att anförvant skall flytta till särskilt boende tills dess att anförvanten avlider. Sandberg (179) skriver att anhöriga behöver hjälp med förberedelse inför flytten och med att finna nya funktioner och roller tillsammans med anförvanten och personal. Studier har också visat att det är uppskattat om personal etablerar kontakt innan flytten, kanske genom ett besök i hemmet. Att informera familjen är ett mycket viktigt stöd. (38, 60, 183).

Intressant att konstatera i Whitakers (175) undersökning av anhöriga på sjukhem är att anhörigas stödbehov var det mest svårfångade ämnet i intervjuerna. Stöd för egen del upplevdes inte som relevant eller som en arbetsuppgift för personalen. Familjen utgjorde det viktigaste stödet och tillsammans med familjemedlemmar ventilerade anhöriga känslor och fick känslomässigt stöd och praktisk hjälp. Det som upplevdes som stödjande på sjuk-

hemmet var att få veta och vara informerad om de gamlas tillstånd och att ha insikt om vad som väntar. Likaså att bli tagen på allvar, att man bemöts vänligt och respektfullt av personalen och blir respekterad som en kunskapskälla. Ett annat stöd är vetskapen om att den gamle har det bra, att man får delta och vara engagerad i den gamlas sista tid utifrån egna förutsättningar och önskemål och att i efterhand erbjudas ett efterlevandesamtal. Eftersom erfarenheterna varierar stort mellan anhörigas erfarenheter av stöd i denna form drar Whitaker (op. cit.) slutsatsen att det är de individuella relationerna mellan anhöriga och personal som kan vara avgörande. Förutsättningar för en anhörigstödande kultur är att det finns förståelse för anhörigas situation och villkor på äldreboendet och att de anhöriga ses som en resurs (185).

## Att vara anhöriga i anslutning till vård i livets slutskede (palliativ vård)

Palliativ vård bedrivs när bot inte längre är möjlig och målet är att ge god livskvalitet för patienten och de anhöriga. Kommittén om vård i livets slutskede, som kom med sitt slutbetänkande år 2001, ansluter sig till den allmänt vedertagna definitionen av palliativ vård som Världshälsoorganisationen (WHO) har fastställt (198). WHO:s definition av palliativ vård lyder: ”En aktiv helhetsvård av den sjuke och familjen, genom ett tvärfackligt sammansatt vårdslag vid en tidpunkt när förväntningarna inte längre är att bota och när målet för behandlingen inte längre är att förlänga livet. Målet för palliativ vård är att ge högsta möjliga livskvalitet för både patienten och de närstående. Palliativ vård skall tillgodose fysiska, psykiska, sociala och andliga behov. Den skall också kunna ge anhöriga stöd i sorgearbetet.” (citat hämtat från) (199) sid 13.

Intressant i det här sammanhanget att konstatera är anhörigas centrala plats i den palliativa vårdfilosofin. Det finns en stark betoning av anhörigas viktiga roll samt anhörigas behov av stöd. Kommittén om vård i livets slutskede skriver också att den palliativa vården ska vila på fyra hörnstenar. De två första behandlar symtomkontroll och teamarbete. I de två övriga lyfts anhöriga fram. Det skall, för att befrämja patientens livskvalitet, vara en god kommunikation och relation inom och mellan arbetslag och i förhållande till patienten och dennes närstående och de närstående bör erbjudas stöd under patientens sjukdomstid och även efter dödsfallet (198) s. 55–56.

Ternestedt (200) drar i kunskapsöversikten om vård och omsorg om äldre i livets slut, slutsatsen att mycket tyder på att närstående kommer att få ta ett allt större ansvar för vården och omsorgen om äldre i livets slutskede i framtiden. Den utökade hemsjukvården är en orsak till detta. Det är framför allt de allra äldsta som inte dör på sjukhus. Utifrån en genomgång av Dödsorsaksregistret för åren 1997–2003 visar Åhsberg (201) att dubbelt så många av de äldsta avled utanför sjukhus, jämfört med dem som avled på sjukhus. För åren 2005–2007 redovisar Sveriges kommuner och landsting (202) att 34 procent av alla personer som var 80 år och äldre dog på sjukhus. Andelen män som dog på sjukhus var högre än andelen kvinnor, 39 respektive 31 procent.

Släktingar till personer i livets slutskede har motsägelsefulla roller eftersom de samtidigt både kan vara vårdgivare och beroende av stöd själva. Utifrån systematiska litteraturgenomgångar beskriver Andershed (203, 204) att påfrestningarna för de anhöriga kan utgöras av stress, trötthet, depression, sömnstörningar, bundenhet, förändrade roller och livsstil, ensamhet, isolering, oro och skuld känslor. Faktorer som påverkar anhörigas svårigheter är hur lång sjukdomsperioden har varit innan döden och om döden kommer oväntat eller väntat. Trots svårigheter kan anhöriga lyckas att finna mening i situationen.

En kunskapsöversikt som belyser den svenska forskningen om vård i livets slutskede och som omfattar cirka 30 år har genomförts av Ternestedt (205). Ett 30-tal vetenskapliga artiklar som belyser närståendes situation visar att:

- Viljan till omsorg är stark hos de närstående.
- Närstående önskar information och vill vara delaktiga i vården.
- Många närstående brottas med känslor av otillräcklighet, maktlöshet och hjälplöshet.
- Existentiella frågor ställs på sin spets och kan kräva förtrogen att tala med.
- Delaktighet och insikt om dödens närhet kan främja ”återhämtandet” efter den sjukes död.
- Trots att vårdandet innebär påfrestningar är de närstående ofta nöjda med sina insatser. (op. cit. s. 9)

Inom ramen för sin doktorsavhandling genomförde Andersson (206) en delstudie med syftet att undersöka upplevelsen av att vara närstående till en äldre person under den sista perioden i livet. Kvalitativa intervjuer genomfördes efter dödsfallet med sjutton närstående (sju makar/makor, nio barn, ett barnbarn) och resultaten bekräftar en del av ovanstående. Slutsatser som

dras är att det är en komplex situation att vara närstående till en äldre person vid livets slut. De närstående känner att de har ett huvudansvar för den äldre personens välbefinnande vilket gör att den egna livssituationen begränsas. De kommer också att förlora någon som står dem nära. Det är viktigt att vårdpersonal ser och bekräftar de anhöriga som viktiga samarbetspartners. Stödinsatser bör planeras i ett tidigt skede och vara lättillgängliga. Det överordnade temat som identifierades utifrån de anhörigas berättelse var ”Att vara följeslagare på vägen mot en uppenbar död, känna sig huvudansvarig och vilja bli sedd av vårdpersonal” (op. cit. s. 40).

Fyra anhöriga till personer i en palliativ fas av hjärtsjukdom, beskriver i kvalitativa intervjuer sin tillvaro som en berg-och-dalbanefärd med livshotande upp- och nedgångar som kräver ständig beredskap. De anhöriga är ständigt oroliga och blir slitna av vetskapen att de måste vara beredda på att när som helst rycka in för att försöka rädda livet på den sjuke. Samtidigt strävar de efter att upprätthålla ett så vanligt vardagsliv som möjligt (207). Svårigheter i balansgången mellan att vara vårdare och att försöka upprätthålla någon form av vanlig relation och vardagsliv beskriver också sex anhöriga till personer som är i en palliativ fas av cancersjukdom (138). Att både vara vårdare och anhörig kan också leda till komplikationer i relationen med vårdteamet. De anhöriga ville uppfattas som en partner i teamet, men ville också bli uppmärksammade för egen del. Ingen frågade efter anhörigas situation och de anhöriga lät bli att tala om sin egna behov eftersom de inte trodde att det var lämpligt eller acceptabelt att sätta sina egna behov framför den sjukas. Anhöriga frågade inte alltid om sådant de ville veta på grund av att de inte ville vara till besvär och för att de kände sig utanför. Som en följd av avsaknad av information och stöd upplevde de anhöriga en känsla av otillräcklighet. De kunde vara osäkra på om de vårdade på rätt sätt och försökte lära av vårdteamet genom att vara närvarande när de vårdade och talade med varandra. De anhöriga kände sig utanför och ensamma och tyckte det var förolämpande att inte bli tillfrågad om saker som rörde den sjuke. Samtidigt var det tungt att vara ansvarig och att vara bunden till vårdandet. Det var också svårt att bli avlöst i vårdandet eftersom det gav upphov till skuld känslor. En slutsats utifrån denna studie är att det är viktigt att anhöriga inbjuds att bli delaktiga i vårdteamet och att anhörigas insatser erkänns. En uppgift för teamet är att stärka den anhörigas känsla av kontroll och duglighet.

När anhörigas behov skall beskrivas finner Andershed (203) att flera författare hänvisar till en studie utförd av Hampe som publicerades redan år 1975. De behov som Hampe nämner att äkta makar har är ”att finnas vid den sjukas sida, att kunna hjälpa och stödja den sjuke, att få en försäkran



om att den sjuke får en bra vård, att bli informerad om den sjukas tillstånd, att bli förberedd på att den sjuke kommer att dö, att få ventilera känslor, att erhålla stöd och service från andra, både anhöriga och vårdpersonal” (op.cit. s. 9). Dessa behov korresponderar väl till de svårigheter som Kristjanson (enligt Andershed (203) s. 10) beskriver påverkar den anhöriges hälsa negativt, nämligen dålig vårdkvalitet, brist på information, brist på emotionellt stöd och begränsade resurser inom familjen.

Vikten av ett tidigt och individuellt stöd till de anhöriga i samband med palliativ vård poängteras sammanfattningsvis i flera kunskapsöversikter (200, 203, 205). Ternstedt (op. cit.) skriver också att ett stöd kan utgöras av utbyte av erfarenheter tillsammans med andra i likartad situation. Nedan kommer några studier att presenteras där frågan om vad som är stöd i detta sammanhang diskuteras samt utvärderingar av genomförda stödåtgärder.

## Stöd till anhöriga i samband med palliativ vård

I doktorsavhandlingen med syftet att ”beskriva, belysa och förstå innebörder av stöd för anhöriga som vårdar en äldre närstående hemma.” och som utgår från den palliativa hemsjukvården kommer Stoltz (208) s. 64 fram till hur begreppet stöd kan definieras. Definitionen lyder: ”Delvis innebär stöd tillhandahållandet av generell handgriplig hjälp, så som information, utbildning, ekonomiskt bistånd, hjälpmedel och extern service. Det skapar förutsättningar för att underlätta anhörigas kompetens eller kapacitet att vårda. Dessutom innebär stöd nödvändiga kvaliteter som individuell anpassning, föränderlighet, långsiktighet, utrymme för att ge uttryck för känslor, såväl som en idé om ett ömsesidigt och jämbördigt utbyte mellan de involverade personerna.” För att jag som anhörig skall uppleva att jag får stöd krävs enligt Stoltz två typer av stöd; *det synliga*, handgripliga stödet som exempelvis växelvård eller ekonomiskt stöd och *det osynliga stödet* som handlar om mellanmänskliga relationer och till exempel kan utgöras av att man som anhörig känner sig trygg med sjukvårdspersonalen. Det osynliga stödet måste vara individuellt anpassat. Som personal gäller det att känna av och våga lyssna på det som är svårt. Det synliga och det osynliga stödet förutsätter varandra, men det osynliga stödet har inte fått stor uppmärksamhet inom forskningen (209).

När det osynliga stödet fungerar bra skulle det i Andersheds (203, 210) terminologi kunna beskrivas som en *delaktighet i ljuset*. Med detta menas att den anhörige är ”välinformerad och upplevde en meningsfull delaktighet som baserades på tillit och förtroende mellan personal och anhörig” (op. cit.

s. 15). Centralt för delaktighet i ljust är att de anhöriga upplever att personalen brytt sig om och stöttat. Respekt, öppenhet, uppriktighet, bekräftelse och samverkan beskriver personalens förhållningssätt. Detta till skillnad från anhörigas *delaktighet i mörkret* där den anhörige saknar vägledning och stöd samt information och bekräftelse från personalen.

I Stoltz avhandling, som förutom litteraturgenomgångar utgörs av intervjustudier med tjugo makar/makor respektive tjugo anställda inom den palliativa hemvården, poängteras ytterligare värdet av samhörighet för att uppleva stöd. Två huvudteman gick igen i de narrativa intervjuerna med de anhöriga. De ville känna *sambörighet med andra i vårdandet* och en känsla av *sambörighet i sig själva i vårdandet*. Att känna samhörighet med andra i vårdandet kan handla om att kunna förlita sig på andras hjälp och stöd, att inte känna sig ensam och att kunna dela på vårdansvaret. Med känsla av samhörighet med sig själv i vårdandet avses en känsla av en inre kvalitet hos den anhörige själv. För att fördjupa förståelsen av samhörighetens betydelse för de anhöriga diskuterar forskarna fenomenet i relation till begreppen vänskap, inre styrka och hanterbarhet. Det senare anknyter till Antonovskys teori om Känsla av sammanhang (KASAM) (208, 211).

Utifrån en kvalitativ studie där Critical Incident Teknik användes som metod med syftet att beskriva händelser av betydelse för hur närstående vårdare hanterar palliativ vård i hemmet, identifierar Munck och Mårtensson (212) två övergripande teman av betydelse; Att behålla kontrollen samt Att förlora kontrollen. Åtta makar/makor och en dotter berättade om positiva och negativa erfarenheter från tiden då den närstående vårdades i hemmet och fram till dess att vården i hemmet fick avbrytas och den sjuke istället flyttade till annat boende. De beskrev händelser och situationer då de inte fått behövt stöd och händelser som orsakade att vården i hemmet avbröts. Intervjuerna genomfördes inom 18 månader från det att den närstående avlidit. Att behålla kontrollen handlade för den anhörige om att ta det övergripande ansvaret för patientens omvårdnad och hemmets skötsel. Detta byggde på ett frivilligt och ömsesidigt beslut och kunde innebära att vara i beredskap dygnet runt. Det innebar också att upprätthålla hoppet för sig själv och patienten genom att vara den starke. När de anhöriga saknade professionellt stöd på grund av bristande information, dålig kommunikation och begränsade vårdinsatser började de förlora kontrollen över tillvaron. Den palliativa vården blev för betungande och anhöriga kunde uppleva känslor av otillräcklighet, vilket i sin tur kunde ge skuldskänslor. Den vanligaste utlösande faktorn till att vården i hemmet avbröts var akuta eller svårbehandlade symtom. Exempel på sådana symtom är andningsbesvär, spontana frakturer och problem från mag-tarmkanalen. De anhöriga upplevde en

maktlöshet och patientens allt försämrade tillstånd var psykiskt påfrestande. Denna process diskuterar Munck och Mårtensson i relation till Antonovskys teori om Känsla av sammanhang (KASAM) och specifikt till begreppen begriplighet och hanterbarhet. Övergången från att ha kontrollen till att förlora kontrollen kan i denna terminologi beskrivas som en övergång från att situationen är begriplig och hanterbar till upplevelse av kaos. Brister i information och kommunikation med vårdapparaten minskade till exempel de anhörigas möjlighet till struktur och ordning i en kaotisk vardag. God information och delaktighet hjälpte de anhöriga att hantera sin situation och gjorde nutid och framtid begriplig. De flesta anhöriga upplevde en lättnad när den närstående flyttat till annat boende för att där få en god omvårdnad. Munck och Mårtensson menar utifrån dessa resultat att de anhöriga bör stödjas att släppa på kontrollen i början av vårddagen genom att ta emot hjälp i hemmet och med vården för att undvika för hög arbetsbelastning. Extravak kan vara en sådan insats som hjälper den anhörige att få sömn. Informationsöverföringen från vårdpersonal till anhöriga måste fungera bra och en medvetenhet om vilket ansvar som är möjligt att lägga på den anhörige är också viktigt. Inte minst med tanke på den avancerade teknik som används inom vården och som den anhörige känner att ansvar för att övervaka.

Antonovskys begrepp begriplighet och hanterbarhet utgjorde också fokus i en studie genomförd av Milberg och Strang (213). Även i denna undersökning, som bygger på intervjuer med nitton anhöriga till döende cancerpatienter (femton makar/sammanboende, 4 barn), betonas vikten av information och kunskap för att uppnå *begriplighet*. För att uppnå *hanterbarhet* var det viktigt att inneha resurser (power) av olika slag hos både patient, anhörig och andra (till exempel fysiska, psykiska, sociala, ekonomiska). Kompetens gällande omvårdnad och kommunikation krävdes av anhöriga och vårdpersonal liksom lättillgänglig kontakt med socialt nätverk, vård- och stödinstanser. Emotionellt och praktiskt stöd samt information var också centralt för ett kunna erfara hanterbarhet i vårdsituationen. Även Milberg och Strang diskuterar dessa dimensioner i relation till begreppet delaktighet.

I en litteraturstudie av 24 artiklar behandlande anhöriga som vårdar hemma, finner Stoltz (op. cit.) att anhöriga är rädda för social isolering och att de önskar träffas i gruppnetwork av sociala eller utbildningsskäl. De efterfrågar också avlastning/växelvård. Stoltz skriver att det, trots omfattande forskning om anhörigas situation är oklart om anhörigas situation förbättras genom dessa insatser. Den vetenskapliga kunskapen om hur insatserna bäst tillhandahålls/ges är otillräcklig. Även Henriksson och Andershed (214) påpekar att det är få stödprogram för anhöriga inom palliativ vård som har

utvärderats, men att de utvärderingar som har gjorts uppvisar positiva resultat. Anhöriga som fått information, stöd och möjlighet att diskutera sina svårigheter har fått bättre kunskap och välbefinnande jmf. (215).

Henriksson och Andershed (op. cit.) har genomfört en studie där de undersökt hur anhöriga till personer i livets slutskede upplevde att delta i ett stödgruppsprogram och hur det påverkat deras situation som anhörig till en person i den sista palliativa fasen. Gruppen träffades på en vårdavdelning för palliativ vård under en och en halv timme per vecka under sex veckor. Varje möte hade ett specifikt tema och syftet med mötena var att anhöriga skulle få tillfälle att möta andra i liknande situation, få information och kunna diskutera sin situation med professionella. Fokus i mötena låg på de anhörigas välbefinnande och förutsättningarna att handskas med sjukdomssituationen. Två sjuksköterskor ledde mötena och samtalens innehåll styrdes i hög utsträckning utifrån de anhörigas behov. Henriksson och Andershed intervjuade tio personer (åtta kvinnor, två män varav sju makar och tre döttrar). Sex teman visade sig vara viktiga för att förstå programmets betydelse: a) *Bekräftelse*; deltagarna upplevde att de var viktiga och deras enskilda behov, tankar och känslor bekräftades. b) *Insikt* om allvarligheten i sjukdomen och *förberedelse* inför vad som skulle komma. c) *Känsla av sambörighet* med andra i liknande situation. d) *delaktighet i vårdsystemet*, lära känna avdelning, professionella. e) *Vila* från vårdsituationen. Mötena blev en positiv tillflykt för de anhöriga. f) *Syrka* att möta patienten och hans/hennes vårdbehov. Det sammanfattande resultatet kan beskriva som en känsla av säkerhet och att de anhöriga kände sig bättre rustade än innan att handskas med vårdsituationen. Deltagarna hade uppskattat att både män och kvinnor ingick i stödgrupperna. Det berikade gruppen och gav fler erfarenheter att utbyta. Författarna sammanfattar att anhöriga har ett stort behov av stöd och att sköterskeinterventioner, som inte kräver stora ekonomiska resurser, kan påverka anhörigas möjligheter att hantera situationen när de vårdar en person i livets slutskede.

Även Milberg m.fl. (215) har genomfört en studie som syftade till att beskriva makar/sammanboendes erfarenheter av att vara med i en stödgrupp i samband med palliativ hemvård. Stödgrupperna som utgjordes av makar, makor och sammanboende träffades varje vecka vid sex eller sju tillfällen, en och en halv timme per gång. Gruppledare var socialarbetare och sjukgymnast. Varje möte startade med att alla i gruppen beskrev sin nuvarande situation, tankar, känslor och vad som hänt sedan förra gången. Andra centrala teman var hur familjesituationen såg ut när den närstående fick sin sjukdom, hur den närstående och familjemedlemmar hade reagerat och bemästrat situationen samt tankar inför framtiden. Inför varje träff hade

ledarna förberett ett tema att diskutera, men flexibiliteten var stor för att kunna möta gruppens och enskilda individers behov. Fyra fokusgruppsintervjuer genomfördes med tretton anhöriga som deltagit i gruppverksamheten och ett frågeformulär besvarades av nitton personer. Från gruppintervjuerna och de öppna frågorna i frågeformuläret visade det sig att det inte var självklart för alla gruppdeltagare att vara med i stödgruppen från början. Erfarenheterna var positiva av att både män och kvinnor ingick i grupperna och att alla befann sig i samma livssituation och var i ungefär likartad ålder. Ledarens roll framstod som viktig. Hon/han måste vara erfaren, kompetent, kunnig, lugn, respektfull, kunna lyssna och tala om svåra saker. Viktigare än förberedda teman var gruppdeltagarnas möjligheter att få tala om sin egen situation. Det var också givande att ta del av de andra gruppdeltagarnas dialog med ledarna. Att möta andra i en likartad situation och att reflektera tillsammans var tröstande och kunde ge en inre styrka. Somliga ansåg att gruppen avslutades för abrupt. Samtliga skulle rekommendera en sådan här stödgrupp till andra i samma situation.

Undervisnings- och stödgrupper för anhöriga som vårdar döende personer i hemmet har också genomförts och utvärderats i Uppsala. Grupperna träffades en gång per vecka under två timmar vid fem tillfällen. Sammanlagt 48 anhöriga startade i gruppverksamheten, 40 partners, sju barn och en svärdotter. Träffarna innehöll undervisning och diskussioner utifrån ett specifikt tema. Inför verksamhetens start hade tjugo anhöriga angivit vilka teman de ansåg vara angelägna att behandla. Utifrån denna kunskap behandlades följande teman: vanliga psykiska reaktioner vid kris, att leva med cancer, vad händer i kroppen vid cancer, behandlingar och biverkningar samt smärta och smärtlindring. Gruppdeltagarna har utvärderat verksamheten genom att besvara en enkät med fem öppna frågor som behandlade värdet av att utbyta erfarenheter, positivt och negativt med träffarna samt val av ämnen. Dessutom har kvalitativa intervjuer genomförts med tolv deltagare. När det gäller de *praktiska förutsättningarna och yttre omständigheter* visar intervjuerna att det var viktigt med stöd från arbetskamrater, arbetsgivare, släkt och vänner, för att kunna delta i träffarna. De *grupp effekter* som blivit resultatet utgörs av att de anhöriga upplevde samhörighet med andra och att det var stödjande att dela upplevelser med andra. Grupperna hade också en indirekt avlastande effekt för de sjuka då de visste att de anhöriga fick stöd från andra och genom ökad kunskap blev tryggare i mötet med den sjuke. Gruppträffarna innebar för en del en möjlighet att komma ifrån vårdsituationen. *Sjukdomen* påverkade de närståendes situation i både fysisk, psykisk och social mening. Centrala teman som gav lättnad att diskutera med andra var vad som sker vid och efter dödsfallet, omställningen efter det att den

sjuka avlidit och allt som skall hanteras då. Existentiella frågor var centrala och kunde handla om känslor av skuld och att inte räcka till. Enkätsvaren från 39 gruppdeltagare visar att framför allt gemenskapen med andra i gruppen var positivt. Övriga positiva aspekter som nämns är möjligheten att få information och goda råd, pedagogiken och organisationen, den lugna miljön och möjligheten att prata. Utifrån studien dras slutsatsen att gruppmedlemmarna uppfattade undervisningen och stödgrupperna som en viktig del av Sjukvårdsteamets verksamhet och att gemenskapen i grupperna bidrog till att de anhöriga upplevde att de kunde hantera sin situation bättre (147).

I Borås finns framtaget ett samtalsunderlag med anvisningar som personal kan använda som stöd i samtal med anhöriga om vårdtagarens sista tid i livet. I samtalet berörs frågor som vilka anhöriga som skall informeras, om anhöriga har tillräckligt med information om sjukdom och vård, i vilken utsträckning anhöriga vill medverka i vården, information om närståendepenning, hur den anhörige själv har det och mår och när döden är nära förestående handlar samtalet om livets sista tid, hur kroppen förändras och om det är några speciella religiösa eller kulturella hänsyn som skall tas. Efter dödsfallet tillfrågas anhöriga om de vill ha ett uppföljningssamtal och en månad efter begravningen ringer personal upp de anhöriga och frågar hur de har det och undrar om de önskar uppföljningssamtal och hur de upplevde vården (216). Samtalsunderlagen med anvisningar finns i Svensson m.fl. (182).

Det finns möjlighet att få ekonomiskt stöd i samband med vård av döende s.k. närståendepenning som betalas ut av Försäkringskassan. Ersättningen kan fås i 60 dagar och kräver inte att den anhörige själv vårdar eller att den döende bor kvar i sitt hem. Ersättningen kan delas av flera anhöriga och kan bidra till möjligheten att närvara vid den närståendes dödsbädd (7).

## Sorg

Föregripande sorg (antecipatorisk sorg) kan uppstå hos den anhörige medan den sjuka fortfarande lever. Det är vanligare vid långa sjukdomsförlopp. Det är inte självklart vad som skall betraktas som föregripande sorg och "vanlig" sorg över en svår situation (198). I samband med anhörigas reaktioner på personlighetsförändringar hos närstående i samband med demenssjukdomar har till exempel sorg beskrivits som en vanligt förekommande känsla. En sorgkonflikt som kan vara svår att hantera för anhöriga är att sörja en person som inte längre finns (sådan hon/han en gång var), men som fortfarande lever (145).

I en kvalitativ intervjuundersökning med 30 anhöriga till personer med demenssjukdom (fem makor, två makar, nio döttrar, sju söner, tre syskon, två sonhustrur, en niece och ett barnbarn) rapporterade nästan alla sorg innan döden. Intervjuerna genomfördes högst sex månader efter den närståendes död. Denna sorg kunde vara kopplad till den sjukas förändrade/förlorade personlighet och smärtan hos anhöriga att kanske inte längre vara igenkänd. Sorgen efter döden kunde relateras till hur situationen hade sett ut under sjukdomsprocessen. Anhöriga som hade upplevt stor belastning under sjukdomstiden uttryckte också negativa tankar och skuldkänslor efter den närståendes död. De som kunde berätta om trevliga och glada minnen från sjukdomsperioden gav oftare uttryck för lättnad efter döden. Lättnad erfors av hälften av de intervjuade och kunde vara av två slag; dels lättnad för den dödes skull och dels lättnad av att ha blivit befriad från vårdansvar. Det var också viktigt för sorgeprocessen att ha kunnat ta farväl av den döda. Resultaten visar också att förmågan att hantera situationen efter dödsfallet påverkas av både det stöd som den anhöriga fick under sjukdomstiden och i sorgen efter den anhöriges död. (38, 107, 183).

Det är inte bara under vårdtiden som anhöriga kan befinna sig i en ansträngande situation och behöva stöd. När den närstående har avlidit kan den anhörige ha svårt med känslor av förlust, ensamhet, ilska, skuldkänslor och ifrågasättanden om de gjort vad de kunnat för den närstående. Det är inte ovanligt att olika former av palliativa vårdorganisationer genomför uppföljningar av de efterlevande för att ge någon form av stöd i sörjandet. Ofta kan kontakten utgöras av ett telefonsamtal eller hembesök där den anhörige får chans att tala om den sista tiden, ställa frågor och få tillfälle att berätta om sin nuvarande situation (217). Ett av Kommittén om vård i levets slutskedes förslag är att närstående bör erbjudas minst ett samtal en tid efter det att patienten har avlidit (198). Resultatet av intervjuer med 31 personer som hade specifik utbildning för, eller var speciellt skickliga i arbete inom demensvården visade att initiativ till uppföljningssamtal med anhöriga främst togs av den enskilde anställde i de fall det förekom. Det fanns inte några direktiv från ledningen att göra detta (139).

Milberg m.fl. (217) skriver att tidigare studier huvudsakligen har visat att anhöriga uppskattar denna typ av uppföljningar, men det finns inte några belegg för att denna typ av stödinsatser har en positiv effekt för sorgearbetet. Milberg m.fl. genomförde en studie med syftet att undersöka familjemedlemmars behov av uppföljning efter dödsfall (bereavement follow-up) och vilket innehåll det enligt de anhöriga borde ha. Sammanlagt 248 familjemedlemmar (132 makor/sambor, 54 föräldrar, 37 barn) från fyra palliativa vårdenheter deltog i studien och besvarade ett frågeformulär med både

öppna och slutna frågor. Fyrtiosex procent av de tillfrågade uttryckte ett behov av uppföljning. Lämplig tidpunkt för ett samtal uppgavs vara två till sex veckor in i sorgearbetet. En majoritet föredrog ett personligt besök i hemmet av den person som haft mest kontakt med patienten och familjen. Av de personer som själva hade fått en uppföljning svarade 86 procent att det hade varit bra eller mycket bra. I analysen av de öppna frågorna framkom att det är viktigt att den person som gör uppföljningen är en person som kan konsten att lyssna och att han/hon känner familjen och patienten. Det som gav uppföljningen mening var att de anhöriga kunde tala om skuld känslor, att de fick tröst i sin upplevelse av ensamhet och att de blev sedda som individer och att deras behov blev erkända av det palliativa vårdteamet. I samtalen hade de anhöriga ett behov av att tala om det som föregått döden, hur de har det idag och hur framtiden kan se ut.

Sverige saknar nationella riktlinjer för sörjandestöd. Som vägledning för svenska etablerade sörjandestödjare har därför Grimby och Johansson (218) översatt Storbritanniens och Nordirlands riktlinjer/standarder (2008). En förhoppning som Grimby och Johansson uttrycker är att detta regelverk i framtiden skall vara till hjälp när en svensk motsvarighet utarbetas. Grimby och Johansson (219) har också utifrån undersökningar inom ramen för Änkeprojektet vid Geriatriken Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg författat *Handbok om sorg*. Denna bok har tillkommit för att ge en lättförståelig beskrivning av reaktioner och livsvillkor när en närstående har avlidit. Boken används i ett samverkansprojekt mellan Röda Korset, Region Väst och Geriatriken Sahlgrenska Universitetssjukhuset och kan vara till hjälp för personer som stödjer sörjande.

Lokala mål- och policydokument för palliativ vård finns utarbetade på många håll i landet. Hur arbetet gick till för att utforma ett sådant dokument i Tranemo kommun och vad resultatet blev finns dokumenterat i en rapport från Äldreväst Sjuhärad (220).

Utifrån den beskrivning som i detta kapitel har givits av hur det kan vara att vara anhörig, rent generellt och i anslutning till specifika situationer som i samband med biståndsbedömning, särskilt boende och palliativ vård, är det lätt att dra slutsatsen att det är utsatta situationer som beskrivs och att anhörigas behov av stöd är påtagligt. Genomgången har också visat att utformningen av stödet är viktigt, inte minst beroende på de komplicerade känslomässiga situationer som anhöriga kan befinna sig i. Om det är så att det är de känslomässiga upplevelsorna som uppfattas som det svåraste, så bör det finnas stödinsatser som är inriktade på detta.

I den resterande delen av denna kunskapsöversikt skall det befintliga anhörigstöd som har utvärderats presenteras och vi skall se hur framgångs-



rika olika stödinsatser har varit i att underlätta för de anhöriga. En förutsättning för att kunna stödja anhöriga är att känna till att de finns och att ha möjlighet att etablera en kontakt. För att anhöriga själva skall kunna söka sig till olika former av anhörigstöd krävs att de känner till vad som finns och var de skall vända sig. Problematiken kring att nå ut till anhöriga behandlas i nästa avsnitt.

# Att nå ut till anhöriga

Ett problem som Socialstyrelsen finner anledning att återkomma till under åren av uppföljning av anhörigstödet är att vi inte har någon kunskap om hur stor del av anhörigvårdarna som använder sig av anhörigstöd och om stödet når ut till dem som behöver det bäst. Till detta hör frågor om hur information har gått ut om befintligt anhörigstöd och vem som nås av detta. Vidare så uttrycks ofta att det gäller att nå ut till anhöriga i ett tidigt skede i omsorgsprocessen för att stödet skall göra mest nytta. I den följande texten skall teman som dessa behandlas.

## Att nå ut med information

En förutsättning för att anhöriga skall kunna få stöd är naturligtvis att de har information och kunskap om att stödet finns att tillgå. Det finns uppgifter som tyder på att anhöriga inte alltid nås av denna information (33). I en omfattande informationskampanj i Norrköpings kommun med syftet att nå ut till anhöriga med erbjudande om stöd, var det till exempel inte en enda person som hörde av sig. Kontakt med anhöriga lyckades först etableras med hjälp av kontakter inom äldreomsorgen som de anhöriga redan hade (221). Jegermalm (222) visar att det fanns brister i kommunernas informationsmaterial och att anhörigvårdare sällan får den information som de är i behov av. Stora delar av anhörigvårdarna saknade vetskap om vilka insatser de hade rätt att ansöka om. Länsstyrelsen i Jönköpings län (30) fann i intervjuer med anhörigvårdare att det fanns brister rörande informationen om anhörigstöd. I ungefär hälften av kommunerna saknades någon form av informationsmaterial och i några fall var informationen inaktuell. Intervjuerna visade på stora variationer i vilken information de anhöriga fått. Länsstyrelsen konstaterar att uppsökande verksamhet krävs för att information ska nå ut till dem som är i behov av den. En likartad slutsats drar Näsström (25) utifrån enkäter till alla kända anhörigvårdare i Jämtlands län (N=222). Eftersom anhöriga inte sätter sig själva i centrum och är ovana vid att formulera vad de behöver för egen del, är det svårt att nå ut med information som de anhöriga tar till sig. Informationen måste levereras personligen och effektivast är mun-till-munmetoden. Av Jämtlands läns kända anhörigvårda-

re svarade 30 procent att de var osäkra eller inte visste vart de skulle vända sig om de skulle behöva någon form av stöd (25). I Demensförbundets (46) enkätundersökning bland sina medlemmar svarade 19 procent att de upplevde brister i informationen från kommun och landsting. Femtiotre procent av de 2568 personer som besvarade enkäten uppgav att de inte fått information om hjälpmedel.

Under årens lopp har kommunerna på olika sätt arbetat för att få ut information till de personer som är berörda. I slutrapporten om kommunernas anhörigstöd visar Socialstyrelsen (22) att i de allra flesta kommuner så informerar hemtjänstpersonal och övrig kommunal personal om anhörigstöd. Det är också vanligt att personal inom olika föreningar och organisationer informerar. Under de senaste åren har också personal på Vårdcentral, sjukhus och apotek i ökande omfattning informerat. Det kan antas att när information ges av personal i kommunen så rör det sig om information till personer som redan på något sätt är kända av kommunen. De övriga informatorerna kanske i större utsträckning når ut till personer som inte redan kommit kontakt med kommunens verksamheter inom detta område.

Ungefär åtta av tio kommuner anger också att de informerar via hemsidor, annonser i lokaltidningar, broschyrer, anslagstavlor, lokal-TV, bibliotek, apotek och tandläkarmottagningar. I cirka 75 procent av kommunerna bedrivs uppsökande verksamhet för att nå ut till anhöriga. Informationen kan ges via post eller hembesök. I tre av fyra kommuner som bedriver uppsökande verksamhet riktar man sig till alla eller ett urval personer i en viss åldersgrupp. Bland olika diagnosgrupper är det huvudsakligen anhöriga till personer med demenssjukdom som är målgruppen (42 procent av kommunerna). I 20 procent av kommunerna har skriftligt informationsmaterial översatts till andra språk, vanligast finska. I en kommun ges informationen via talkasset och med hjälp av teckenspråk.

När informationsmaterialet från kommunerna i Stockholms län analyserades fann Jegermalm (222) att materialet grovt sett kan delas upp i fyra olika typer. Allmänna broschyrer/foldrar var den vanligaste formen av informationsmaterial och de innehöll en generell beskrivning av syftet med stödet, vilket stöd som fanns att tillgå samt kontaktuppgifter. En annan form av informationen rörde anhörigkonsulentens arbete (om sådan fanns) och kontaktuppgifter till honom/henne. Inbjudningsfoldrar där anhöriga hälsas välkomna till anhörigcirklar och/eller föreläsningar/seminarier var en tredje form av informationsmaterial och slutligen kunde kommunerna ha en allmän informationsbroschyr om vad äldreomsorgen kan erbjuda och där anhörigstödet också presenterades.

I Jämtlands län har man arbetat speciellt med att förbättra informationen om anhörigstöd. Genom att anlita ett PR-företag för att se över informationsfrågorna fick kommunerna en del nya infallsvinklar. Bland annat planeras en gemensam hemsida för anhörigfrågor i länet ([www.anhoriga.se/sv/Viktiga-omraden/Individualisering...](http://www.anhoriga.se/sv/Viktiga-omraden/Individualisering...)). Ett annat sätt att sprida information på har provats i Borås där man startade ett informationscentrum med syftet att genom ökad tillgänglighet till information och stöd ge äldre och deras anhöriga ökad service i samhället. Fokus låg på frågor inom det kommunala området (223).

Nord Berge (224) ger tre exempel på hur kommuner kan arbeta med informationspridning. På Östermalm i Stockholm och på minnesmottagningen på S:t Görans sjukhus informerar läkare äldre och deras anhöriga om möjligheterna att träffa ett demensteamet. Om intresse finns tar demensteamet sedan kontakt med familjen. En erfarenhet som demensteamet redovisar är att de inte har kommit i kontakt med så många familjer som de från början hade beräknat. Om orsakerna till detta är att de anhöriga inte vill ha kontakten, att det kommit färre familjer till mottagningarna än beräknat och/eller att det inte fungerar så bra som avsett att läkarna informerar, framgår inte av det skrivna. I Ekerö kommun arbetar anhörigkonsulten utifrån tankar om att anhöriga har olika behov av stöd vid olika tidpunkter i omsorgsprocessen. Informationen om anhörigstöd sprids via så kallade anhörigagenter som är aktiva inom olika verksamheter som biståndshandläggning, rehabenhet, hemtjänst, korttidsboende, pensionärsorganisationer, Svenska Kyrkan och Röda Korset. Information sprids även med hjälp av informationsblad som fyra gånger om året anslås på kommunens 80 anslagstavlor på olika öar. Informationen finns också på bibliotek, vårdcentraler och folktandvården. Information har också delgivits med hjälp av en teaterpjäs (läs mer om denna på [www.anhoriga.se/sv/Viktiga-omraden/](http://www.anhoriga.se/sv/Viktiga-omraden/)). Ett ytterligare exempel hämtas från Växjö kommun, där en film har spelats in för att ge information. Tanken är att nå anhöriga ute i vardagslivet och filmen har vistats under ett års tid i olika butikskedjor.

Slutsatser som Nord Berge (op. cit.) drar är att det är viktigt att arbeta både brett och riktat för att nå så många anhöriga som möjligt och att information skall ges både skriftligt, muntligt och återkommande. Eriksson Ede (29) menar, efter att ha redogjort för informationsinsatserna under Anhörig 300 i Värmlands län, att det krävs stor kreativitet för att nå ut till och för att kunna identifiera många olika slags anhöriga. Länsstyrelsen i Värmlands län (225) och Länsstyrelsen i Östergötlands län (75) konstaterar att det finns grupper av anhöriga som kommunerna bara har viss kännedom om eller har dålig kännedom om. Att informationen om anhörigstöd behöver

förbättras är slutsatser som dras i flera uppföljningar av anhörigstödet utveckling till exempel (30, 31). Utifrån intervjuer med 921 anhöriga inom ramen för Eurofamcare-studien finner Krevers och Öberg (20) att personlig kontakt med personal i socialtjänsten eller hälso- sjukvården har varit till störst hjälp för att få tillgång till eller kontakt med stöd och service.

I en utvärdering av en anhörigcentralers verksamhet under drygt ett och halvt år drar Petersson (72) slutsatsen att man inte nått ut med verksamheten till så många anhörigvårdare som önskat. Orsaker som anges till att anhörigcentralen ej nått fler anhöriga tros vara att man främst har fokuserat på anhörigvårdare som redan är kända i kommunen och sökt upp dem. Anhörigvårdare med invandrarbakgrund har till exempel inte systematiskt sökts upp. Det finns också organisatoriska förklaringar till att färre anhöriga än väntat har sökt sig till anhörigcentralen. Det har funnits en osäkerhet om vilka anhörigkategorier som är anhörigcentralens målgrupper. Det finns inte någon information om vilken grupp anhörigvårdare som centralen riktar sig till. En intressant reflektion som framförs i rapporten är att fler anhörigvårdare är kända i centralorten än på landsbygden.

## Att nå ut med stöd

Det är en sak att nå ut med information om att anhörigstöd finns att tillgå och en annan sak att nå ut med stödinsatser. Det finns anhöriga som vi inte vet mycket om och de utgörs framför allt av anhöriga till hemmaboende äldre med hjälpbehov och som inte har någon kontakt med den formella omsorgen (39). För att få bättre kunskap om dessa anhöriga skulle samverkan mellan kommunerna och primärvården behöva utvecklas liksom den uppsökande verksamheten (226). Det är känt från flera studier att trots att anhöriga utför omfattande, långvariga omsorgsinsatser, ofta inkluderande personlig omvårdnad, så är det små andelar som får anhörigstöd i någon form se till exempel (20, 41, 121, 153, 227). Detta kan naturligtvis bero på att de anhöriga saknar information om att anhörigstöd finns att tillgå, men det kan också bero på att anhöriga av olika skäl väljer att inte använda det stöd som finns och som de känner till, kanske på grund av att de inte identifierar sig som anhörigvårdare.

## Identitet som anhörigvårdare

Eftersom anhörigomsorgen oftast ges inom ramen för sedan tidigare etablerade relationer så är det inte självklart att anhöriga direkt identifierar sig med

begrepp som anhörig eller anhörigvårdare (47, 164). Inom ramen för en relation hjälper jag till i egenskap av till exempel make till min hustru eller som barn till mina föräldrar. Jag tänker inte på mig själv i termer av informell omsorgsgivare eller som anhörigvårdare.

Processen att bli ”anhörigvårdare” kan ske smygande med ett allt ökande omsorgsansvar. Från att först ha funnits till hands som brukligt varit i relationen, till att så småningom upptäcka att det är nödvändigt att hjälpa till. Detta skulle i Waerness (228, 229) termer kunna uttryckas som att *personlig service* övergår till att bli *omsorgsarbete*, det vill säga att hjälp och stöd som tidigare har givits till en person som haft förmåga att klara det själv istället har blivit nödvändig hjälp till en person som inte själv längre har förmågan att utföra uppgifterna. Att hjälpa till i allt större omfattning ingår alltså i den ofta oreflekterade process som den anhörige är delaktig i. Hjälpen och uppoffringarna tas ofta för givna, såväl av den anhörige själv som av den sjuke och kanske även av andra personer i omgivningen (57). Anhöriga till demenssjuka personer beskriver ofta att vårdssituationen utvecklats successivt medan andra menar att vårdbehovet haft en plötslig debut till exempel vid stroke. Att bedriva anhörigvård är enligt Göransson (230) jmf. (12) inte ett medvetet val, anhörigvårdare är något man blir. När sjukdomsförloppet utvecklas successivt vänjer man sig som anhörig och växer in i rollen. För dem där sjukdomsförloppet är mer akut kan det ta tid innan den anhörige får klart för sig vad anhörigskapet kommer att innebära. I båda fallen är det inte säkert att jag som anhörig är mottaglig för information som riktar sig till anhörigvårdare.

## De som tackar nej till stöd

Även om anhöriga har fått information om vilket stöd som finns att tillgå och den anhörige kan identifiera sig som en tänkbar mottagare av detta stöd, så når inte stödet ut till alla som har rätt till det på grund av att anhöriga tackar nej och avstår. Det finns många orsaker till detta.

En övergripande förklaring till att tacka nej till hjälp finner vi i de samhällsliga värderingar som innebär att vi så långt som möjligt vill vara oberoende av andra, klara oss själva och inte behöva ligga samhället till last (110, 231). Vi värnar den personliga integriteten (108, 150). Mer konkreta skäl berör kvaliteten på den bedrivna verksamheten. Om det är anhörigstöd som erbjuds i form av avlösning i olika former så är det avgörande om jag som anhörig skall tacka ja till detta att verksamheten är positiv eller meningsfull för den person som skall vistas exempelvis på dagverksamheten eller umgås med en avlösare i det egna hemmet (9, 20, 29, 37, 83, 100, 160, 165, 221,

232). Anhöriga kan ha provat på anhörigstöd, men avstått senare på grund av att kvaliteten har varit för dålig (20, 144). Anhörigstödet kan vara komplicerat att arrangera, med till exempel många människor inblandade eller kräver lång framförhållning. Då är det lättare att låta bli och försöka lösa vardagen så gott som det går (83). Stödet kanske inte passar den egna situationen (20, 83) och pressen kan vara så stor att anhöriga inte kommer sig för, orkar eller hinner vända sig till, till exempel en anhörigkonsulent (83, 233). Avlösning i hemmet eller hemtjänst kan anhöriga tacka nej till för att det finns motstånd mot att släppa in främmande människor i hemmet (83, 129) man är mån om den personliga integriteten (129) eller att personalen inte är tillräckligt erfaren, välutbildad eller pålitlig (140, 221). Ytterligare orsaker till att tacka nej till anhörigstöd kan vara att anhöriga inte förstår vilket stödbehov de har. Insikten om detta kan komma senare eller efter det att stödsatser har inletts (233). Kostnaderna kan vara för höga (20, 72, 144) och det geografiska avståndet till stödet för långt (72). Orsaker till att avstå från anhörigstöd kan också finnas hos den person som den anhörige ger omsorg. Den sjuke personen kanske inte accepterar anhörigstödet, främmande personer eller att den anhöriga lämnar hemmet (72, 83, 108, 146), han eller hon kanske är rädd för att hamna på institution (110) och/eller att det blir besvärligare för den anhörige efter avlösningen (83). Förklaringar kan också finnas i själva relationen mellan den anhörige och den sjuka och kanske speglar ett motstånd mot att behöva skiljas åt (144) eller en känsla att svika den sjuke (146).

Det finns alltså många olika skäl till att inte ta emot det stöd som erbjuds. Huvuddelen av orsakerna återfinns i anhörigstödet som sådant och borde vara möjligt att göra något åt. Andra skäl härrör från anhörigas känslomässigt sett svåra situation. Ett dilemma i anslutning till detta är att det svåra bidrar till att inte ta emot stöd samtidigt som stöd kanske skulle behövas för att underlätta det svåra. Det är i dessa sammanhang som vi talar om att anhörigstöd ofta kräver mycket motivationsarbete. Vägen in till stödsatser kan gå via en personlig kontakt som bygger på förtroende och tillit och som förmodligen innebär ett stöd i sig. Det är denna typ av kontakter som exempelvis anhörigkonsulenter ofta har.

## Att nå anhöriga i ett tidigt skede

Forskning, se till exempel (52) och beprövad erfarenhet visar att det är av godo att nå anhöriga i ett tidigt skede, innan de är alltför slitna av att ge vård och omsorg. Bergström, m.fl. (233) skriver att anhöriga först med lite distans förstår vilket stödbehov de har och att det därför vore bra att ta kon-

takt med anhöriga om stöd redan vid tiden då diagnos fastställs. Anhöriga i en fokusgrupp (n=7) menade också att det är viktigt att få hjälp i ett tidigt skede och att någon kan ta hand om dem och informera i samband med att diagnos fastställs (156). Även Hulter Åsberg (152) menar efter att ha studerat anhöriga till personer som haft en stroke att anhörigas behov bör identifieras redan på sjukhuset och signaleras till primärvården och kommunen, se även (153).

Med syftet att bland annat ta reda på varför anhängvårdare vårdar under lång tid innan de efterfrågar stöd intervjuade Göransson (108) sexton anhängvårdare. Elva var kvinnor och fem var män och samtliga utom två var sammanboende med den person som de vårdade. De vårdades diagnoser var demens, stroke/hjärt-kärlsjukdom, Parkinsons sjukdom samt allmän svaghet/diverse åkommor. Intervjupersonerna rekryterades genom register på personer som endast var beviljade anhängbidrag och/eller trygghetslarm, genom kontakt med distriktssköterskor, arbetsterapeuter och sjukgymnaster samt genom den intervjuande anhängkonsulentens egna kontakter. För sex av de intervjuade anhöriga gjordes bedömningen att den sjuka personen absolut inte skulle kunna bo kvar hemma om den anhörige inte längre skulle kunna hjälpa till. Det är alltså inte endast anhöriga som vårdar tidigt i sjukdomsprocessen som inte söker stöd för egen del. De intervjuade angav sammanlagt sex orsaker till varför de inte sökt stöd. Hälften av de tillfrågade svarade att ”man vill klara sig själv” och värnar den personliga integriteten. Det finns ett motstånd mot att ta emot hjälp. Andra förklaringar är bristande information eller okunskap om vilket stöd som finns att få. Lojalitet mot den som vårdas är ytterligare ett skäl, den vårdbehövande vill kanske inte ha hjälp från någon annan och otrygghet eller missnöje med den offentliga vården var ytterligare en orsak att inte söka stöd. Det kan dessutom vara för besvärligt att söka och få hjälp och ekonomin kan hindra.

Orsholm (122) för en intressant diskussion kring vikten av att nå anhöriga i ett tidigt skede. Vid ett 24-timmarscenter med inriktning på demenssjuka personer och deras anhöriga som Orsholm utvärderade ville personalen nå anhöriga just i ett tidigt skede, men upplevde att de hade misslyckats med detta eftersom många av gästerna hade kommit långt i demensutvecklingen och därmed tillhörde ”fel grupp”. Orsholm skriver att det finns en föreställning om att anhöriga söker och får hjälp för sent. ”Den föreställningen har gett upphov till ambitionen att skapa en stödverksamhet som kan både motsvara de anhörigas behov och accepteras i ett tidigare skede. I föreställningen att anhöriga söker hjälp för sent finns också ett värderande inslag: De anhöriga borde ha sökt hjälp tidigare. /.../ De gäster som tillhör fel grupp är oftast de vars anhöriga söker hjälp för sent” (op. cit. s. 88). Vidare



skriver Orsholm att föreställningen innefattar att det verkligen finns en ideal tidpunkt för anhörigstöd. När processen gått för långt kan det vara för sent och det kan bedömas som rimligare med vård i annan form till exempel särskilt boende. Personal brukar tidigare än anhöriga bedöma att situationen är ohållbar för den anhörige och den demenssjuke personen i hemmet. Om avlösning ges när personalen bedömer att särskilt boende skulle vara mer lämpligt innebär det att de ger ”konstgjord andning” och bidrar till en vård-situation som inte fungerar.

Utifrån intervjuer med anhöriga beskriver Orsholm (op. cit.) att de har svårt att släppa ansvaret och att hjälpsökandet inte har varit lätt. Det innebär att behöva ge avkall på lite av den personliga integriteten och berätta för andra om den personliga situationen. Det kräver också att den anhöriga själv är medveten om och erkänner vilka svårigheter som finns. Detta är svårt och tar tid. Den anhöriga måste också erkänna sina egna behov vilket kan vara svårt efter att smygande i allt högre grad ha anpassat sig till situationen och anhörigvårdarrollen. Anhöriga tar en dag i taget och skjuter hjälpen på framtiden. Det kan också vara svårt att finna hjälp som är tillräckligt bra och som inte ger andra slags svårigheter. En del anhöriga saknar information om befintlig hjälp och andra kan ha provat, men har negativa erfarenheter av till exempel avlösning.

Att betoningen av att nå ut till anhöriga i ett tidigt skede också kan förstås utifrån syftet med anhörigstöd, vad det skall vara bra för, diskuteras också av Johansson (230). En fråga att ställa är om stödet till anhöriga huvudsakligen skall syfta till att anhöriga skall orka vårda så länge som möjligt och därmed måste få stöd innan ”det är för sent” eller om anhörigstödet huvudsakligen är till för att underlätta för de anhöriga och förbättra livskvaliteten närhelst i processen de själva önskar.

# Utvärderingar av olika former av anhörigstöd

Utifrån den genomgång av olikheter som anhöriga kan uppvisa blir det uppenbart att det skulle krävas många olika slags stödformer för olika slags situationer och behov och att de stödformer som finns måste vara flexibla till sin natur och kunna anpassas utifrån olika anhöriga och efter olika skeenden under sjukdomsprocesserna och livets gång.

Individualisering kan på så sätt studeras på två nivåer; utifrån anhörigstödet som helhet i en kommun eller motsvarande och då mångfalden i stödinsatserna är det centrala och utifrån enskilda stödinsatser och då hur flexibla, anpassningsbara och lättillgängliga de är. I det följande skall en presentation ges av befintlig forskning och publicerade utvärderingar av olika former av anhörigstöd. Avsnittet kan sägas utgöra en fördjupning av kunskapen från presentationen av uppföljningarna av de statliga satsningarna. När enskilda verksamheter omskrivs används imperfekt eftersom projekt som genomförts och utvärderats till exempel inom ramen för Anhörig 300 kan ha upphört efter projektidens slut.

## Breda anhörigstödssatsningar

I det följande skall exempel ges där helhetsgrepp har tagits på utvecklingen av anhörigstöd i enskilda kommuner eller kommundelar och där beskrivningar eller utvärderingar gjorts som inkluderar det anhörigstöd som finns. När det gäller frågan om individualisering så kan ett brett utbud av olika former av stöd ses som försök att möta olika anhörigas och anhörigas olika behov av stöttning. Inledningsvis presenteras verksamheter som bedrivits i Uppsala och Karlstad eftersom de haft ambitionen att på olika sätt täcka stora delar av anhörigas behov samtidigt som en del nya tankar provades inom ramen för utvecklingsarbetet i dessa kommuner.

## Särskilt anhörigstöd

I Gamla Uppsala kommundel inleddes arbetet med att utveckla anhörigstöd år 1997 med en kartläggning av anhöriga, deras insatser, sociala nätverk, upplevelser och behov av stöd. Med kartläggningen som utgångspunkt utvecklades något som benämndes *särskilt anhörigstöd*. Med detta avsågs ett stöd som sätter den anhörige i fokus, vad den anhörige i sin specifika livssituation upplever sig ha för behov och resurser, oavsett vad den hjälpbehövande har för diagnos eller vårdtyngd. Stödet skulle skraddarsys, ha kontinuitet och utformas i nära samverkan med anhöriga och utifrån ett jämbördigt förhållningssätt med delat ansvar. Anhörigstödet skulle också synliggöra och uppmärksamma de insatser som anhöriga gör.

Mycket av anhörigstödet blev möjligt tack vare samverkan i nätverk. Nätverket bestod av anhörigkonsulent, biståndshandläggare, demensteam, rehabiliteringsteam, distriktssköterskor och vårdlag, personal från gruppboende och dagverksamhet, kvälls- och nattpatrull. Dessutom bestod nätverket av diakoner, frivilliga krafter inom Röda korset och VÄNSAM (lokalt samarbetsorgan bestående främst av kyrkliga församlingar, pensionärs- och andra intresseföreningar). Visionen för arbetet var att den som vårdar eller hjälper en närstående skall ha någonstans att vända sig för att få information, stöd, hjälp och avlösning, samt kunna träffa andra i liknande situation och delta i sociala aktiviteter. Den enskilda människan skall avgöra om hon vill ha hjälp och hur den skall utformas och stöd skall finnas 24 timmar om dygnet, årets alla dagar.

*Anhörigkonsulent*en arbetade för anhöriga genom att finna former för avlösning, enskilda samtal, råd och stöd när det gäller vård och omsorg i hemmet, information och utbildning om åldrande, sjukdomar, hjälpmedel m.m., erbjuda anhörigcirklar, förmedla kontakt med kyrkans och föreningslivets verksamheter, samt förmedla kontakt med biståndshandläggare, demensteam, distriktssköterskor, sjukgymnast och arbetsterapeut. Anhörigkonsulenten kunde också själv gå in i en familj och lösa av den anhörige under en akut eller begränsad tid. Anhörigkonsulenten utförde även uppsökande verksamhet och fungerade som handledare för annan personal och frivilliga. Förutom anhörigkonsulenten kunde *demensteamet* erbjuda sakkunnigt stöd, rådgivning och tillfällig avlösning. Familjen kunde ha en personlig *stödperson* att vända sig till för stöd, råd och avlösning. Stödpersonerna hade sin ordinarie anställning i ett gruppboende (*stödpersonsprojektet*). Avlösningen kunde äga rum i eller utanför familjens hem och i vissa fall även i stödpersonens hem. Denna helt nya avlösningssform där avlösningen skedde i stödpersonens hem (*personalhemsmodellen*) syftade till att ge anhöriga möjligheter

att vara hemma på egen hand och samtidigt ge den demenssjuke personen möjlighet att under tiden få vistas i en lugn och inte bara i en ”hemlik” miljö, utan i ett hem. En tanke var att speciellt demenssjuka personer som inte uppskattade verksamheter i grupp som exempelvis vid dagverksamhet, skulle gynnas av denna avlösningensform. Avlösningen var begränsad till 10–12 timmar per månad och var avgiftsfri. Erbjudande om avlösning gavs av demensteam eller anhörigkonsulent. Andra stödinsatser utgjordes av dagverksamhet där antalet dagar per vecka anpassades efter behov. Dagverksamheten hade ”kvällsöppet” en dag per vecka. I samverkan med kyrkan och hemtjänsten bedrevs ”Äldreklubben” som hade öppen verksamhet på onsdags-eftermiddagarna för att de anhöriga skulle få ledigt en stund. Anhörigcirklar gavs i samverkan med Röda Korset. I händelse av anhörigs sjukdom eller andra mer akuta svårigheter fanns en trygghetsplats i en gruppbostad att tillgå. Denna plats användes vid 50 tillfällen under det första året. Till detta kom möjligheter till individuella samtal.

Så fort som anhörigkonsulent eller demensteam via distriktssköterska eller annan fick vetskap om att anhörigvårdare fanns i en familj tog de i tidigt skede kontakt med familjerna. Intervjuer gjordes initialt med både den anhörige och den sjuke personen för att få en uppfattning om vad som eventuellt kunde underlätta. En viktig del i arbetet med att utforma individuellt anpassat anhörigstöd var det relationsskapande arbetet som genomfördes. Dels krävdes en hel del tid i enskilda samtal för att den anhörige skulle få förtroende för och vilja ta emot stödinsatser och för att personalen skulle lära känna personerna och veta vad som skulle kunna vara lämpligt att göra. Samtidigt var det viktigt att bygga upp goda relationer med de olika formerna av ordinarie äldreomsorgsverksamhet samt med frivilligkrafter av skilda slag för att alla tillsammans skulle kunna bidra till att finna lösningar på problem som anhöriga förde fram. Ibland krävde dessa problem okonventionella lösningar som till exempel den gång då en make var fullständigt uttröttad och anhörigkonsulenten tillbringade natten tillsammans med hustrun i sovrummet medan mannen kunde sova ut i vardagsrumssoffan. Resultatet av detta blev att personal från hemtjänsten sov hos makarna varannan natt i avvaktan på särskilt boende (234, 235).

### **Stödpersonsprojekt och personalhemsmodellen**

*Stödpersonsprojektets* och *personalhemsmodellens* första år utvärderades och frågeställningarna rörde vilka för- och nackdelar stödformen hade för de anhöriga, de demenssjuka personerna och för personalen vid gruppboendet (inkl. stödpersonerna). Sammanlagt 44 tematiska intervjuer genomfördes med

anhöriga (n=8), personal i gruppboenden och övriga berörda yrkeskategorier. Varje insats som stödpersonen utförde dokumenterades med hjälp av ett enkelt formulär.

Omfattningen av verksamheten i de här två avgränsade projekten var inte stor. Fem personer i personalgruppen genomförde stödpersonsuppdrag till åtta familjer. Riktmärke för stödinsatsernas omfattning var 2 timmar per vecka och familj. Avlösning har varit den vanligaste stödformen och då oftast genom att stödpersonen och den demenssjuke personen vistats några timmar på annan plats. Personalgruppen var splittrad inför tanken att öppna sitt hem för en demenssjuk person. Av de tio i personalgruppen ställde sig en person helt negativ, tre var tveksamma och sex personer kunde i princip tänka sig erbjuda avlösning i det egna hemmet. Skäl som framfördes *mot* modellen var att man ville hålla isär arbete och fritid och att den egna familjen skall hållas utanför arbetet. Skäl *för* modellen var att det säkert skulle vara bra för den demenssjuke personen och att det kunde vara trevligt för egen del att få pyssla om någon i det egna hemmet. Det kunde vara bekvämt att inte behöva åka till arbetsplatsen. Under projekttiden var det två stödpersoner som kom att prova personalhemsmodellen.

De anhörigas erfarenheter av stödformen varierade beroende på hur långt den demenssjuke personen kommit i sjukdomsförloppet. För de anhöriga som hade make/maka som krävde stor omfattning av hjälp förslog två timmars avlösning i veckan inte långt och kunde för någon anhörig betyda mer besvär än nytta. De anhöriga vars makar/makor inte kommit lika långt i sjukdomsförloppet hade däremot svårt att själva se behov av avlösning, men när de väl provat var de tillfreds med möjligheten att få en stunds avkoppling för egen del. Personalhemsmodellen provades bara av två anhöriga och för dem har det fungerat bra. De är överens om att den demenssjuke personen har haft det bra under avlösningen.

Stödpersonerna var positiva till uppdraget. De tyckte att de fick omväxling i arbetet, att de lärde sig mycket samt uppskattade att gå upp i arbetstid och de som inte var stödpersoner uppskattade att kunna vikariera då stödpersonerna var ute på uppdrag. Flexibiliteten fick ibland stryka på foten på grund av arbetets struktur samt traditioner och tankesätt i personalgrupper. Arbetstiderna utgjorde hinder för att vara tillgänglig när som helst. Stödpersonerna önskade oftast inte behöva använda lediga dagar. För heltidsarbetande måste vikarie anskaffas vilket inte alltid låter sig göras på de tidpunkter som den anhörige kanske vill ha avlösning. Det var främst de demenssjuka personerna, inte de anhöriga, som stödpersonerna utvecklade en relation till och i planeringen var det främst dessa personers situation och intressen som upplevdes som centrala. Frågorna om var gränserna går för

anhörigstöd och hur flexibla stödpersoner skall vara ställs på sin spets i personalhemsmodellen. De två stödpersoner som upplät sina hem rapporterade endast positiva erfarenheter. Det var trevligt att ha någon att rå om och bry sig om och det var bra för de egna barnen att träffa en gammal människa. Stödpersonerna talade om de demenssjuka personerna i termer av god vän eller ställföreträdande morförälder och de såg inte några nackdelar med att upplåta sina hem för denna verksamhet (77).

En likartad verksamhet med stödpersoner som den i Uppsala har utvecklats i Motala. Där utbildades personal i hemtjänst och på gruppboenden till att bli *anhörigvägledare*. I en intervju beskriver demenssjuksköterska Olof Rask att de erbjuder hjälp med praktiska problem och stödjande samtal till anhöriga till demenssjuka personer samtidigt som det ger personal spetskompetens vilket bidrar till ökad status och kvalitet i arbetet. Målet är att anhörigvägledaren skall komma in i ett tidigt skede och att det ska bli ett självklart och odramatiskt sätt att söka hjälp för att klara av vardagen hemma med den demenssjuke personen. Det framgår inte om anhörigvägledaren utför avlösning. Verksamheten gynnar inte endast de anhöriga utan är viktig för att kunna behålla personal i demensvården (236, 237).

## Anhörigstöd som en process

I Karlstad kommun har också tonvikt lagts på att utveckla det personliga och individuella stödet till anhöriga. En tyngdpunkt ligger på att uppmärksamma och integrera anhörigstödet i den ordinarie verksamheten. Tankarna utgick från sjukvårds- omsorgsprocessen och meningen var att en vårdkedja skulle formars också för anhöriga, från sjukhuset till korttidsboendet och sedan till hemmet. För att kunna göra detta arbetade man med *stödplaner* för anhöriga. Stödplanen är ett verktyg för att genomföra det personliga samtalet och den fyller också en symbolisk funktion genom att den visar att även den anhörige kan behöva stöd. Ambitionen var att nå anhöriga med information redan på sjukhuset. Olika personalgrupper utbildades i anhörigfrågor och speciellt satsades på biståndshandläggarna som fick gå en högskoleutbildning i ämnet samt en kurs i samtalsmetodik. Det gäller för biståndshandläggarna att kunna lyssna in vilka behov som anhöriga har och vara beredda att erbjuda flexibla lösningar, till exempel avlösning på obekvämt arbetstid och kanske som engångsinsats. I Karlstads kommun utbildades även hemtjänstpersonal i anhörigfrågor och demensombud och demens-team skapades (238).

Detta var ett par exempel på hur man i kommuner på olika sätt har tänkt på anhörigstöd i ett vidare perspektiv och som en process och inte enbart

som enskilda av varandra oberoende serviceinsatser. Det finns säkerligen många fler kommuner som arbetat eller arbetar på likartat sätt. Innan enskilda former av anhörigstöd belyses skall några utvärderingar presenteras där kommuners eller läns sammantagna anhörigstöd har utvärderats eller diskuterats.

## Utvärderingar av kommuners och läns anhörigstöd

Länsstyrelsen i Jönköpings län ville få en bild av anhörigvårdarnas upplevelser av kommunernas stödinsatser och intervjuade därför sex anhöriga i sex kommuner. De anhöriga utgjordes av fem makor och en make och alla utom en var över 65 år. Av de sex personerna hade tre varit involverade i Anhöriga 300 och hade därför god kunskap om anhörigstödet i sin kommun. De övriga tre hade mer begränsad kunskap. De erhållna insatserna upplevdes av de anhöriga som anpassade och tillräckliga och de anhöriga var nöjda. Avlösning i och utanför hemmet, studiecirkelar och andra slags träffar var betydelsefulla. Länsstyrelsen anser att det i varje kommun bör finnas tydliga riktlinjer för hur information och uppsökande arbete skall bedrivas (239).

I Vansbro och Gagnefs kommuner har utvärderande samtal förts med ett begränsat antal anhöriga i grupp och individuellt. Lärdomarna sammanfattas med att de anhöriga vill att stödet ska vara så individanpassat som möjligt. Det måste finnas en beredskap för att skapa just det stöd som den anhörige behöver och inte bara erbjuda i förväg fastställda alternativ och de anhöriga betonar vikten av att stödet är flexibelt. Stöd skall kunna sättas in och ändras med kort framförhållning och insatserna skall anpassas efter förändrade behov. Detta är förutsättningar för att stödet skall kännas som ett stöd. Kontinuitet med avseende på lokaler och personal samt regelbundenhet ger trygghet (233).

Ett projekt inom ramen för Anhörig 300 genomfört i Älvsbyns kommun har utvärderats av FoU-Piteå Älvdal (10). Syftet med projektet var att genom delaktighet från ett tidigt stadium, samverkan, bättre kontinuitet och ökade kunskaper kunna erbjuda ett sammanhållet och individuellt anpassat stöd till personer med demens och deras anhöriga. Insatserna förväntades resultera i ökad livskvalitet och förbättrade möjligheter att bo kvar i hemmet. Utvärderingen utgjordes av enkäter som skickades ut inför projektets start och när projektet avslutats till anhöriga och personal, fokusgrupper

med anhöriga respektive personal, statistik över besök på dagverksamhet och korttidsboende samt granskning av dokument och samtal. Genom att kontinuiteten i hemtjänsten ökade och dagverksamheten utvidgades drar Zingmark slutsatsen att förändringarna innebär ett bättre anpassat individuellt stöd. På frågan till anhöriga om de får det stöd de behöver för att klara av omsorgen om den närstående, fördelas majoriteten av svaren vid skalsteget 7–10 (0= inte alls, 10=helt och hållet). Bedömningarna inför projektets start och vid dess slut skiljer sig inte åt.

Med syftet att beskriva anhörigvårdarens syn på kommunens anhörigstöd, i första hand stöd i form av dagverksamhet, korttidsboende/växelvård, insatser från hemtjänsten och avlösning i hemmet, intervjuades 28 anhörigvårdare som beviljats anhörigstöd (de sjuka hade stroke, Parkinsons sjukdom, demens av Alzheimerstyp eller hjärt-kärlsjukdom). Halvstrukturerade intervjuer genomfördes vid två tillfällen; det första tillfället inom tre månader efter det att anhörigstöd beviljats och det andra 6–8 månader efter den första intervjun. Anhörigvårdarna kom från nio kommuner som skilde sig åt med avseende på storlek och befolkningssammansättning. Av de anhöriga är tjugoen äldre kvinnor som vårdar sina makar, sex är äldre män som vårdar sina hustrur och en är dotter som vårdar sin mor (37).

De anhöriga var i behov av stöd och hade ofta själva nedsatt hälsa, men de valde påfallande ofta att inte utnyttja beviljat stöd. Nära hälften av anhörigvårdarna som beviljats korttidsboende respektive hemhjälp och en tredjedel av dem som beviljat dagverksamhet, utnyttjade inte det beviljade stödet. Sju av de intervjuade tog inte emot något stöd överhuvudtaget. Orsaker till att inte vara nöjd eller att inte använda beviljat stöd var oftast att insatserna inte var utformade efter den sjukes behov. För att korttidsboende, dagverksamhet, avlösning i hemmet eller hemtjänst ska fungera som stöd för anhöriga som vårdar krävs dock inte särskilt omvälvande förändringar. Det handlar enligt Wennberg (op. cit.) om modesta men individuella anpassningar. Insatserna måste erbjudas med hänsyn till både vårdarens och den sjukes rutiner, behov och önskemål och med syftet att möjliggöra en meningsfull tillvaro för bägge parter. ”Ett bra anhörigstöd:

- Har tider som anpassas efter vårdarens och den vårdades dygnsrytm och dagsrutiner – här saknas dagverksamhet på eftermiddagen eller hemtjänst/avlösning på tidpunkter som passar parets vardagsvanor
- Har aktiviteter som upplevs som meningsfulla och helst nyttiga – om korttidsboendet eller dagverksamheten upplevs som förvaring vill inte vårdaren utnyttja stödet.



- Har personal som kan anpassa aktiviteterna efter individuella behov och önskemål så att den vårdade upplever samhörighet och gemenskap
- Kostar inte för mycket – flera anhörigvårdare är medvetna om värdet i sin egen insats och önskar symbolisk ersättning för egen del eller åtminstone lägre avgifter för olika former av stöd” (op. cit. s. 7–8).

I Norrköpings kommun genomfördes under Anhörig 300-tiden ett projekt som syftade till att kartlägga individuella behov av stöd och avlösning och att utveckla ett flexibelt stöd- och avlösningsprogram. I inledningsfasen spreds information om projektet och anhöriga rekryterades. I genomförandefasen genomfördes avlösningar av olika slag, anhörigas behov inventerades och åtgärder utprovades. Den sista fasen utgjordes av en utvärdering där femton av de sexton anhöriga (makor/makar) som deltagit i projektet besvarade en enkät. De aktiviteter som genomfördes inom ramen för projektet var anhöriggrupper, hälsoundersökning, telefonkontakt, avlösning i hemmet eller med plats på särskilt boende, spa-vistelse och utflykter och andra arrangemang. Lärdomar som dras av projektet när det gäller avlösning är att garantier om kontinuitet beträffande personal eller enhet måste ges, personalen måste vara utbildad och ha god kännedom om den sjuke personen och introduktionen på den avlösande enheten måste ges god tid. För ett lyckat resultat krävs tillit, lyhördhet och en flexibel organisation. För att skapa tillit och möjliggöra individuell anpassning föregicks varje avlösningstillfälle av en diskussion mellan den anhöriga och någon som kände honom/henne och/eller den sjuke väl. Det huvudsakliga individuella stöd som gavs utgjordes av att motivera att ta emot hjälp och att förmedla hjälpkontakter. Det största individuella stödet stod de anhöriga själva för i samband med ömsesidiga taganden och givanden under anhörigträffarna. Utvärderingarna visade att dessa varit värdefulla. För ett individuellt fungerande anhörigstöd krävs också att de anhöriga betraktas som experter och inspirationskällor när det gäller den personliga vården och att den sjuke personen gör något som höjer livskvaliteten under avlösningen. Att mottagaren av avlösningen kan vara med i planeringen är viktigt (221).

Länsstyrelsen i Jönköpings län (30) kartlade kommunernas stöd till anhöriga och intervjuade i samband med detta anhörigvårdare i alla länets kommuner, både i grupp och med enskilda personer. Det framkommer inte vem de anhöriga var med avseende på kön, ålder, relation till den hjälpbehövande et. cetera. I sju av tolv kommuner är anhörigvårdarna huvudsakligen kvinnor. De sammanfattande omdömen som Länsstyrelsen gör är ”att flera av länets kommuner behöver förbättra informationen om anhörigstöd, att

utvecklingen av ett långsiktigt och genomtänkt stöd till anhöriga underlättas av att det finns en eller flera personer med ansvar för frågan, att de olika formerna av avlösning behöver utvecklas och anpassas till den enskildes behov och önskemål, att anhöriggrupper och utbildning för anhängvårdarna är viktiga frågor att uppmärksamma samt att det är angeläget att närstående görs delaktiga i planeringen av vården och att deras egna behov beaktas.” (op. cit. s. 6).

Med syftet att studera hur stödet till äldre närstående i Kronobergs län såg ut och vad anhängvårdarna ansåg om det kommunala stödet, intervjuade Länsstyrelsen (76) sexton anhängvårdare där hälften vårdade person med demenssjukdom och övriga hade omsorg om person med fysiska sjukdomar och funktionsnedsättningar. Kommunernas dokument granskades och anhängsamordnare, biståndshandläggare och enhetschefer fick beskriva hur de arbetade med att ”aktivt erbjuda stöd och insatser”. De slutsatser som Länsstyrelsen drar om hur anhängstödet fungerar är att de kommuner där man satsat på samordningsfunktioner inom anhängstödet, når ut till fler anhängvårdare. Möjlighet till personlig kontakt med engagerad personal ger anhängvårdarna trygghet och den personliga kontakten vid till exempel uppsökande verksamhet kan inte ersättas med informationsbroschyrer. Många anhöriga får sin första information om anhängstödet vid sjukhusbesök o. dyl. Samarbetet med Landstinget är därför viktigt. Vidare skriver Länsstyrelsen att anhängvårdarna inte ber om stödsamtal, men att de uppskattar stöd och uppmuntran genom samtal. För att anhöriga skall delta i anhänggrupper krävs personlig kontakt för motivering och att bra avlösningssatser erbjuds. Hälsofrämjande och trivselskapande aktiviteter kan vara ett sätt för kommunerna att uppmärksamma och stärka anhängvårdarna. Insatsen avlösning i hemmet måste aktivt erbjudas och utformas individuellt om den skall få genomslagskraft. God personalkontinuitet och flexibilitet bör eftersträvas. Dagverksamhet måste ha ett innehåll som passar olika omsorgstagares behov, den skall vara lättillgänglig och ha god kvalitet. Korttidsvistelse kan utgöra ett bättre komplement till anhängvården om behoven utreds och insatsen planeras på ett mer individuellt sätt. Det blir då lättare för den anhörige att lämna ifrån sig vårdansvaret. När det gäller hemtjänsten anser Länsstyrelsen att det är viktigt att överenskomna tider hålls och att anhängvårdaren är delaktig i planeringen. Länsstyrelsen i Kronobergs län sammanfattar att anhängvårdarna behöver bli hörda och få mer stöd. Anhängstödet behöver erbjudas mer aktivt. Vistelse på korttidsplats kräver utredning och meningsfullt innehåll. Dagverksamheten för personer med fysiska handikapp behöver förbättras. Vårdplaneringen behöver ut-

vecklas. Handlingsplaner för anhörigstödet bör upprättas liksom riktlinjer för anhörigsamordnarens arbete (76).

Vi kan utifrån de här presenterade utvärderingarna konstatera att det finns en hel del att arbeta med för att vidareutveckla anhörigstödet. Det är också intressant att konstatera att slutsatserna utifrån intervjuer med anhöriga ofta är likartade i de olika studierna. I den fortsatta texten skall enskilda former av anhörigstöd belysas och presenteras utifrån befintlig forskning och utvärderingar. Olika former av avlösning inleder genomgången.

## Avlösning i form av korttidsvård och växelvård

Möjlighet till avlösning via korttidsboende fanns år 2008 i 99 procent av alla kommuner (22). Att under en begränsad tid vistas i alternativ boende- eller vårdform, vanligtvis efter sjukhusvistelse, har varit möjligt i det svenska vårdsystemet i mer än 30 år. Som en konsekvens av Ädelreformen expanderade korttidsboendet kraftigt under 1990-talet. När kommunerna fick betalningsansvaret för färdigbehandlade patienter uppstod ett behov av vårdplatser för att kunna ta hem patienter från sjukhusen. Antalet platser fortsatte att öka under början av 2000-talet på grund av platsbrist i särskilda boenden. Korttidsboendet har haft en ”väntrumfunktion” (240).

Det är svårt att ta reda på hur många avlösningsplatser det finns i kommunerna eftersom korttidsplatser används i många syftet (149). Wånell (74) s. 5 skriver att korttidsboende är en disparat verksamhet som erbjuder:

- ”rehabiliteringsplatser”
- ”sviktplatser” efter slutenvård eller när hälsan sviktar för en hemma-boende
- ”planeringsboende” när det finns osäkerhet om en person kan bo kvar hemma eller behöver flytta till särskilt boende
- ”väntboende” i avvaktan på permanent plats på ett äldreboende, att åtgärder ska hinna vidtas i ens ordinära hem eller liknande
- ”växelvård” för personer som med jämna mellanrum erbjuds att komma in på en korttidsplats för att kunna förlänga kvarboende hemma.
- ”avlösningsplats”, där huvudsyftet med vistelsen är att närstående vårdare skall få vila.
- Vård i livets slutskede.

Med syftet att undersöka korttidsboendets roll, funktion och vilka vårdtagare som använder korttidsvårdsplatser undersökte Svensson och Malmberg (op. cit.) 23 enheter i 17 kommuner. De fann att organisatoriska orsaker ("väntrumfunktionen") till korttidsvård är vanligast förekommande (38 procent) följt av rehabilitering (29 procent), avlösning (22 procent) och övriga orsaker (11 procent). Vid avlösning var vistelsetiden riktigt kort på korttidsboendet, i genomsnitt åtta dagar. Inte någon enhet hade korttidsvård speciellt inriktad på personer med demensproblem. Inom korttidsvården blandades personer som hade olika motiv för att vara där. En specialisering av korttidsvården skulle enligt författarna vara önskvärd ur kvalitets-synpunkt. Ett förslag är att avlösning och rehabilitering skulle kunna samlas under samma tak. Även Wånell (74) skriver att förutsättningen för att korttidsboendet skall fungera bra som avlösning för anhöriga är att det har en tydlig struktur. Om detta saknas finns en risk för att korttidsboendet får tjäna som "organisatorisk lösning på akuta problem". Korttidsboendet bör också enligt Wånell specialiseras utifrån de boendes skiftande behov och orsak till vistelsen.

Det är inte självklart att få eget rum eller lägenhet när man vistas på korttidsboende. I Östergötlands län fanns till exempel endast enkelrum i drygt hälften av kommunerna. Det kan också innebära att man måste dela hygienutrymme med andra (241). I Kronobergs län studerade Länsstyrelsen korttidsplatser vid sju äldreboenden i länet. Även i Kronobergs län upptas korttidsplatserna alltmer av dem som väntar på permanent plats. Länsstyrelsen drar slutsatsen att vistelsen på korttidsplats kan göras mer meningsfull utifrån individuella önskemål och behov. "På detta sätt skulle vistelsen bli mera än bara avlastning för anhörigvårdaren." Länsstyrelsen betonar också vikten av att upprätta individuella planer så kallade genomförandeplaner tillsammans med den enskilde/anhörige. Det är ett sätt att öka inflytandet och en hjälp för personalen att utföra rätt insatser (242).

Enligt Länsstyrelsen i Dalarnas läns uppfattning borde korttidsplatserna i första hand användas för avlösning, växelvård, rehabilitering och platser för akuta situationer. På detta sätt ökar tryggheten för enskilda och anhöriga och förutsättningarna att bo hemma längre förbättras. Vid en kartläggning fann nämnda Länsstyrelse att platserna ofta användes till längre vistelser och att många personer befann sig på korttidsplats i väntan på särskilt boende. I mer än hälften av enheterna upptogs 50–75 procent av platserna av personer som väntade på särskilt boende (243).

## Korttidsvård som avlösning för de anhöriga

Hur fungerar då korttidsvården som avlösning för de anhöriga? Syftet är att ge den anhöriga möjlighet att koppla av, vila och göra andra saker under vanligtvis en eller två veckor, för att samla kraft inför det fortsatta vårdandet i hemmet. Växelvård är också en form av korttidsboende, men då är perioderna oftast bestämda i förväg och vården ges regelbundet till exempel två veckor i korttidsboende och två veckor hemma (37). Genom att referera till internationell forskning drar Malmberg och Ernsth (149) och SBU (244) slutsatsen att det inte finns något som tyder på att konventionell avlösningstvård generellt påverkar anhörigas belastning eller oro. Under avlösningstiden kan belastningen minska och den anhörige får värdefull fysisk vila, men vanligt är att den återgår till samma nivå som tidigare då den närstående kommit hem igen. Orsaker till detta är att vården hemma inte endast innebär fysiska belastningar utan även emotionella och relationella påfrestningar och att avlösningen i sig kan innebära svårigheter, inte minst om kvaliteten är dålig. Andrén (52) menar också att endast ersättningsvård det vill säga att avlösa den anhörige under kortare eller längre tid inte är ett tillräckligt anhörigstöd. De anhöriga måste få ökad kompetens och hjälp med att förstärka anhörigrollen för att bättre orka med sitt arbete.

I en studie genomförd i Jönköpings län med syftet att bland annat undersöka vad personal/anhöriga och vårdtagare ansåg vara god avlösningstvård och vilka problemen var fann Malmberg och Ernsth (op. cit.) genom telefonintervjuer med 97 personer som på olika sätt arbetade med avlösningstvård och personliga intervjuer med 30 makar/makor att personal och anhöriga kan ha olika förväntningar på avlösningstvården och hur den fungerar. Författarna påpekar att det är viktigt att vårdtagaren har det bra under avlösningen för att den anhörige skall kunna koppla av och må bra, jämför (37, 245). Detta förutsätter hög kompetens hos personalen och god bemanning. Svårigheter som anhöriga rapporterade i anslutning till avlösningsperioden är att det var mycket förberedelser som att tvätta, märka kläder och packa och att de anhöriga kunde ha dåligt samvete för att skicka iväg sin fru/man. Ungefär hälften av de anhöriga kunde koppla av efter det att makan/maken åkt iväg och ytterligare några personer ansåg att de kunde koppla av efter ytterligare några dagar. Arton av de anhöriga tyckte att det kändes skönt efter avlösningsperioden, men elva personer kände sig fortfarande trötta. En tredjedel av de anhöriga skulle vilja ha mer avlösning.

Det vanligaste skälet som *personal* angav till att vårdtagare och/eller anhörig tackat nej till avlösningstvård är att vårdtagaren eller anhöriga inte ville utan sköt fram beslutet. Endast fem av de 97 intervjupersonerna svarade att

avlösningssvården inte motsvarade anhörigas förväntningar. De allra flesta ansåg att det kräver speciell kompetens för att arbeta med avlösningssvård. Ett flexibelt och brett kunnande, ett rehabiliterande synsätt och förmåga till empati och gott bemötande av anhöriga framfördes som viktigt. Personalgrupperna angav att avlösningssvården i hög grad innehöll omvårdnad, rehabilitering och aktivering och på sådana sätt gynnade vårdtagaren. När personalen tillfrågades om hur de huvudsakligen försökte tillgodose individuella behov och önskemål (hos vårdtagaren) var det vanligaste svaret att personalen, ibland tillsammans med vårdtagaren och anhörig, gjorde upp en plan för hur enskildas önskemål skulle mötas eller att man i ankomstsamtal dokumenterade individuella behov. Vanligt var också att inte ha något strukturerat sätt att arbeta för att tillgodose individuella behov. Intressant att notera i detta sammanhang är att de individuella behoven rörde vårdtagarens situation, inte den anhöriges. Drygt hälften av intervjupersonerna uppgav att utvärderingar görs på individnivå gällande målsättning för och innehåll i avlösningssvården, men endast fjorton personer angav en utvärderingen involverade anhöriga eller vårdtagare. Ur personalens perspektiv fungerade vården bättre vid somatisk sjukdom än vid psykisk sjukdom och kognitiv svikt. Problemområden som nämndes var till exempel hur platserna skulle fördelas mellan olika vårdtagare, dubbelrum, platsbrist, avsaknad av valmöjligheter, blandning av avlösningssvård och permanenta platser, blandning av avlösningssvård och palliativ och/eller rehabiliteranden vård, svårt att motivera vårdtagare/anhöriga, avsaknad av akutplatser, kommunikations- och informationssvårigheter, brist på kompetens hos personal, personalbrist samt att det kan vara svårt att finna lämpliga former av avlösningssvård för demenssjuka vårdtagare (op. cit.).

Sju av de trettio intervjuade *anhöriga* uppgav att man någon gång hade tackat nej till avlösningssvård. Skäl till detta hade varit att de anhöriga inte upplevde att de hade behov av avlösning just då, att de inte hade velat känna sig bundna vid de tider som gällde eller att vårdtagaren inte hade velat. I studien ingår endast anhöriga som vid tiden för intervjun använde avlösningssvård. De anhöriga hade oftast själva sökt information om avlösningssvårdsmöjligheterna. Orsakerna till att anhöriga ville ha avlösningssvård var fysisk vårdtyngd där vårdtagarna ofta hade Parkinsons sjukdom eller stroke och många behövde i princip hjälp med allt. Psykisk vårdtyngd var en annan vanlig orsak och den vanligaste diagnosen bland vårdtagarna var demens. Bundenhet dygnet runt, att aldrig få vara ensam, att inte kunna gå ut själv, symtom som aggressivitet sviktande minne, dålig nattsömn, ständig oro utgjorde förklaringar till den psykiska vårdtyngden. Anhörigs egen sjukdom kunde också vara en anledning till avlösningssvård. Möjlighet till vila, socialt

umgänge, resor och sömn var vad de anhöriga ville ha ut av avlösningssvården och många ville också att vårdtagaren skulle få rehabilitering och aktivering (op. cit.). En illustration till ovanstående återfinns i en tidningsintervju med en hustru som säger att hon storgråter när maken åker på avlösning. Han är arg och vill följa med hem igen. ”Han ligger där och känner sig ensam. Ingen av personalen har tid att försöka aktivera honom” (246). Det kan kännas som ett svek mot den sjuke (156).

Vad som uppfattas som bra och mindre bra med korttidsvård har Wennberg (37) närmare studerat utifrån intervjuer med 23 anhöriga (makar/makor) i nio kommuner som beviljats korttidsboende. Elva av de anhöriga utnyttjade inte korttidsboendet och åtta av dem på grund av tidigare negativa erfarenheter. Skäl till missnöje som anfördes är att dagarna på korttidsboendet inte upplevdes som meningsfulla vilket kan ge de anhöriga dåligt samvete över placeringen. Avsaknad av gemenskap och samhörighet är en annan anledning till missnöje och speciellt då den sjuke är kognitivt klar, men kanske vistas på korttidsboendet tillsammans med demenssjuka personer. Negativt för de anhöriga var också att inte själva få välja tidsintervall för växelvård. Ytterligare klagomål rörde miljön som beskrevs som torftig och med institutionskaraktär, att personalen saknar kompetens, är för få och brister i bemötande. Svårt är också om den anhöriges kunskap inte tas tillvara vid överlämnandet till korttidsvården. Dessa synpunkter delades även av de anhöriga som utnyttjat korttidsvården, men som var missnöjda. Endast sex av de intervjuade ansåg att korttidsvården fungerade bra.

I Jönköpings län visar Länsstyrelsen utifrån en intervjustudie med anhängsvårdare att de anhöriga ansåg att korttidsboende är en bra stödform som ger god avlastning. På vissa håll efterlystes större flexibilitet vid behov av akut plats, att vid växelvård få komma till samma plats eller att vid behov kunna förlänga vistelsetiden. De anhöriga önskade också mer rehabiliterande åtgärder på korttidsboendet (30).

En faktor som av anhöriga kan upplevas som positiv är att inte korttidsplacering behöver biståndsbeslut. I Örebro finns gästrum på ett särskilt boende som kan utnyttjas som avlösning mellan ett och tio dygn. Det är personal på Anhörigcentralen som tillsammans med anhörig fattar beslut om vistelsen och detta innebar god information och förberedelse liksom snabb bedömning och möjlighet att välja tidpunkt. Femton anhöriga (elva makor, en make, tre barn) som har använt sig av den här möjligheten har intervjuats. En utsaga som väl sammanfattar många anhörigas upplevelser av att lämna sin anförvant för korttidsvård lyder: ”Skönt och förskräckligt, men absolut nödvändigt”. Under de första dagarna efter hemkomsten kunde det enligt en del anhöriga kännas lättare, men sedan upplevdes situationen som

tung igen. De flesta anhöriga var nöjda med vistelsen (247). Även i Karlskrona fanns trygghetsplatser för personer med demens. Vistelsetiden kunde variera från några timmar till två veckor och biståndsbedömning behövdes inte. Anhöriga har särskilt uppskattat att personal efter vistelsen ringde hem för att höra hur situationen var (8).

## Dagverksamhet

Avlösning via dagverksamhet finns i 93 procent av landets kommuner (22). Den närstående får då möjlighet att delta i dagverksamhet en eller några gånger i veckan. Studier har visat att anhörigvårdare som haft en närstående i dagverksamhet känner sig mindre deprimerade, tycker det är mindre påfrestande och mår bättre än anhöriga som inte utnyttjar den servicen (38). Vanligt förekommande är dagvård med speciell inriktning på verksamhet för demenssjuka personer, se till exempel (222). Måvall och Thorslund (248) skriver efter en genomgång av svenska och internationella studier att dagvård för personer med demenssjukdomar i ett flertal undersökningar har visat sig ha positiva effekter för anhöriga välbefinnande, men att det också finns studier som visar att dagvården inte har denna effekt. En förklaring till detta är att dagvårdsverksamhet kan vara utformad och fungera på många olika sätt. Kunskap saknas om för vilka anhöriga som dagvården är bra och för vilka anhöriga som den inte är det. En studie genomfördes med syftena att undersöka om dagvård är en bra avlösning för anhöriga till demenssjuka personer med avseende på fysisk och psykisk hälsa, vilka skillnader som finns mellan anhöriga som använde dagvården under en längre tid och de som avslutade vistelsen på dagvården samt skillnader mellan anhöriga som bodde tillsammans med den demenssjuke personen och de som inte gjorde det. Intervjuer, en i anslutning till början på vistelsen och en efter fyra månaders vistelse, genomfördes med 51 anhöriga (huvudsakligen makar/makor och vuxna barn) vid 49 dagvårdsverksamheter i landet. Resultatet av undersökningen visar att för de anhöriga där den demenssjuke inte avbröt vistelsen på dagvården uppgav anhöriga att antalet timmar som de gav omsorg under fyramånadersperioden hade minskat. Likaså hade upplevelserna av bundenhet, oro och överbelastning minskat i samtliga grupper. De anhöriga som upplevde störst påfrestringar från början var överrepresenterade bland dem där den demenssjuke avslutade vistelsen på dagverksamheten. Anhöriga som inte bodde tillsammans med den demenssjuke personen och som avslutade dagvistelsen hade sämre välbefinnande än de anhöriga som inte bodde tillsammans, men som inte avslutade vistelsen.



Författarna drar slutsatsen att dagvård är en stödform som bäst lämpar sig för anhöriga till personer som är i ett tidigt stadium av sjukdomsprocessen då de anhöriga ännu inte är allt för utarbetade. En kommentar till detta är att en sådan slutsats måste kopplas samman med verksamhetens syfte. Det kan ha varit så att anhöriga på dagverksamheten kanske fick hjälp med att fatta beslut om särskilt boende.

Samma intervjupersoner som ingick i studien som beskrivs ovan följdes även upp efter tolv månader. Syftet var att jämföra situationen för dem som var kvar i dagverksamheten efter tolv månader med dem som avslutat besöken där. En tredjedel av besökarna på dagverksamheten hade avslutat vistelsen inom fyra månader och ytterligare en tredjedel inom ett år. Typiskt för de personer som hade avslutat vistelsen var att de i högre grad än övriga hade behov av hjälp med toalettbestyr och påklädning, de hade beteendeproblem och det var också vanligare att de var deprimerade. Ett annat resultat visar att gifta män med stora behov av personlig hjälp avslutade vistelsen i dagverksamheten i högre utsträckning än kvinnor som bodde ensamma. En slutsats som dras av detta är att dagvård inte fungerar bra som avlösning för makor som har makar med stora hjälpbehov. De gäster som avslutade besöken på dagverksamheten som levde ensamma flyttade för det mesta in i särskilt boende, medan många av de gifta fortfarande bodde kvar i sina hem tillsammans med maken/makan (249). Anledningar till att avbryta dagvårdsdeltagandet bland makor och makor var att det kunde vara för arbetsamt att få den demenssjuke personen att åka till dagvården och åsikten att verksamheten inte var anpassad till familjens behov (87). Två olika slags sammanfattande slutsatser dras utifrån studiens resultat. Den ena är att det är tveksamt att erbjuda dagvård till demenssjuka personer som har beteendeproblem och den andra slutsatsen är att dagverksamhet, om den skall fungera som ett stöd för fler anhöriga, bör utvecklas så att den även kan möta behoven hos dem som kommit långt i demenssjukdomen och som uppvisar beteendeproblem och depressioner (249).

Dagvård fördröjer alltså inte alltid inflyttning till särskilt boende. Ibland kan den fungera som inkörsport när den anhörige blir medveten om hur tung situationen är. Det visar sig också att dagvård ofta fungerar som ett komplement till hemtjänsten. När hjälp från hemtjänsten med praktiska sysslor inte räcker kan det bli aktuellt med dagvård. Störst effekt som avlösning har de dagvårdsenheter som lyckas få gästerna att trivas (87).

I en utvärdering av dagverksamheten för demenssjuka personer i Älvsbyns kommun gav anhöriga i enkäter och fokusgrupp endast positiva omdömen. Anhöriga upplevde ett stort stöd i personalen och den fysiska miljön beskrevs som tilltalande. Problem kunde vara för den demenssjuke per-

sonen att hinna vara färdigklädd och ha ätit frukost när taxin kom för att hämta. Önskemål om längre öppethållande framfördes också (10). När dagverksamheten i Växjö kommun utvärderades blev resultatet slående likt det som framträdde i Älvsbyns kommun. De anhöriga uttalade sig överlag positivt om verksamheterna och lyfte särskilt fram den fysiska miljön, personalen och aktiviteterna (250).

I Wennbergs (37) studie av kommuners stöd till anhängvårdare är det fjorton anhöriga som beviljats dagverksamhet. Sju personer utnyttjade verksamheten och var nöjda, en person var inte nöjd och fem personer utnyttjade inte dagverksamheten. Slutsatserna av studien är att verksamheten måste fungera bra för den person som vistas där om den skall vara ett stöd för den anhöriga. Det är viktigt att aktiviteterna är individuellt anpassade utifrån den vårdades egna önskemål och möjligheter, att aktiviteterna uppfattas som meningsfulla, att den vårdade upplever samhörighet och gemenskap, att verksamhetens tider passar den anhörigas och den vårdades dagsrutiner i hemmet samt att avgifterna inte är för höga (op. cit.).

Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU) drar i sin genomgång av huvudsakligen internationell forskning, slutsatsen att det ännu finns ytterst lite forskning om effekterna av dagverksamhet för demenssjuka personer. En sådan studie kom med i SBU:s analys. I den studien jämfördes personer vid en dagverksamhet med personer som stod i kö för att komma till dagverksamhet. Resultatet var att de som fick dagverksamhet kunde bo kvar hemma längre. De anhörigas fysiska börda lättade och de fick möjlighet att samla ny kraft när den demenssjuka personen var på dagverksamheten (251).

## Kombination av dag- och nattavlösning

Ett sätt att öka flexibiliteten i anhängstödet är att kombinera dag- och nattverksamhet. Tre sådana verksamheter presenteras nedan. De har dokumenterat och följt upp sitt anhängstöd och uppvisar nöjda anhöriga.

24-timmarscentret i Stockholm riktade sig till anhöriga som vårdade äldre personer med demenshandikapp. Det skulle finnas möjlighet att få avlösning allt från några timmar upp till tre veckor och det skulle också vara möjligt att komma på kort varsel i akuta situationer. Avlösningen var flexibel det vill säga den kunde utformas på flera olika sätt. Verksamheten skulle vara lättillgänglig, anhöriga kunde själva ringa till centret för att få hjälp, och hjälpen skulle utgå från anhörigas faktiska och upplevda behov. Centret kunde inte ta emot personer med för stora omvårdnadsbehov och insatsen

skulle komma den anhörige till del i ett tidigt skede. Dagavlösning bokades från gång till gång och heldygnsavlösningen liknade gruppboende där en mindre grupp personer bor tillsammans i hemlik miljö (252).

Orsholm (122) följde verksamheten under ett år med syftet att belysa och skapa kunskap kring verksamheten på 24-timmarscentret. Ett annat syfte var att undersöka hur anhöriga som nyttjat centret upplevde sin situation, vad de har för erfarenheter av verksamheten och vad den betyder i deras livssituation. Målsättningarna med det projekt som utvärderades var att stärka den anhöriges roll och situation, öka möjligheterna till ett omedelbart stöd och avlösning och att finna nya vägar för stöd och avlösning för anhöriga. Deltagande observation gjordes under ett halvår och intervjuer genomfördes med nio anhöriga som sammanbott med den demenssjuke personen (åtta makar, en dotter).

Det visade sig vara svårt att nå anhöriga i ett tidigt stadium och speciellt i början hade många kommit långt i demensutvecklingen när de kom till centret. Orsholm skriver att det ändå för en del anhöriga varit en stödinsats som kunnat accepteras i ett tidigare skede än andra. Orsaker till varför det har varit lätt att acceptera centret är miljön. Den är hemlik och utgör en egen värld mellan hem och institution. Det är en plats där man vistas tillfälligt och kan liknas vid ett pensionat. Det familjära och hemtrevliga balanseras mot rätt till integritet. Miljön är med andra ord mycket viktig för att nå ut i ett tidigt skede. Personalens förhållningssätt är en annan positiv faktor. De demenssjuka personernas personliga vanor och egenskaper har uppmärksamats och en strävan var att bevara det friska. Ju mer sjukdomsorienterade insatserna är desto svårare har anhöriga i ett tidigt skede att ta emot dem. Anhöriga och de demenssjuka personerna har blivit sedda och respekterade. Anhöriga har själva kunnat ta kontakt och har tillsammans med personal utformat stödet. De anhöriga har varit en tydlig part i verksamheten. Viktigt för de anhöriga har varit att demensvården har varit av god kvalitet. Orsholm skriver att demensvård och anhörigstöd är två sidor av samma mynt.

Ett syfte i verksamheten som är oklart hur väl det uppfyllts är att personalen skulle ge råd och stöd. I intervjuerna är de anhöriga oförstående till frågor om de talat om sig själva med personalen. De har främst fokuserat på de sjuka och få har tagit tillvara på tillfällena att tala om sin egen situation. Sammantaget har kontakten med 24-timmarscentret gjort skillnad i de anhörigas livssituation. De beskriver att verksamheten har haft en stor och positiv betydelse för dem, en lättnad i en tung situation som givit möjlighet att samla kraft.

Rosengården i Gagnefs kommun erbjöd dagverksamhet och korttidsboende med syfte att ge de anhöriga stöd och värna om och tillvarata deras ambitioner att så länge som möjligt kunna låta den demenssjuke personen bo kvar i hemmet. Verksamheten skulle vara tillräckligt flexibel för att anpassas utifrån de olika anhörigas olika behov. Bergström (129) genomförde intervjuer med fyra makar och en dotter om de anhörigas upplevelser av Rosengårdens verksamhet. De anhöriga var mycket positiva till verksamheten och framför allt betonades den underbara personalen och den trevliga lugna miljön. Anhörigas situation har enligt deras egna uppfattningar förändrats avsevärt till det bättre i och med att deras demenssjuke anförvant får vara på Rosengården. Anhöriga beskriver att de nu kan sova och att de känner sig tryggare, starkare och gladare. De har mer tid för sig själva och det är skönt att släppa ansvaret och att kanske känna sig övervakad hela tiden. Demenssköterskan har en viktig funktion. Hon fungerar som kontaktperson mellan olika verksamheter och beskrivs som en fixare. Önskemål framkom om avlösning även i hemmet om nätterna så att den anhöriga skulle kunna sova. Ytterligare flexibilitet än det som finns efterfrågas alltså. En stor fördel är att dagverksamhet och dygnsavlösning sker inom ramen för samma verksamhet. Övergången blir inte så stor vare sig för anhörig eller gäst i verksamheten. Det skulle vara en fördel om även permanent boende skulle kunna samlokaliseras med de övriga verksamheterna (op. cit.).

I en dagverksamhet i Uppsala, klubb Orstenen, som har en inriktning på verksamhet för demenssjuka personer, ges möjlighet till övernattningsmöjligheten under ett år med syftet att undersöka om verksamheten fungerar som stöd för anhöriga och om modellen därmed skulle vara möjlig att använda på andra håll. Verksamheten fungerar bra enligt de anhöriga på grund av att gästerna trivs och har det bra. Personalen är pålitlig, kompetent och inger trygghet. Detta bidrar till att de anhöriga kan koppla av. Stora värden med övernattningsmöjligheten är att övernattningen sker i en för gästen känd miljö. Det blir inte konstigt att stanna kvar över natten efter att ha varit där på dagen. Anhöriga efterfrågade en utökning av verksamheten och ytterligare flexibilitet. Önskemål fanns att dagverksamheten skulle omfatta en större del av dagen, framför allt att öppettiderna förlängs på eftermiddagen, kvällen och inte vara begränsade till klockan 15. Möjligheterna att utnyttja övernattningsmöjligheterna skulle kunna utökas till att omfatta fler nätter än endast en vecka per månad. Större möjligheter att övernattna med kort varsel och när oplanerade behov av avlösning under kvälls- nattetid uppkommer, efterlystes också. Fler personer borde också få tillgång till

övernattningsmöjligheterna. För en del anhöriga innebar verksamheten vid klubb Orstenen en förutsättning för att orka fortsätta vårda hemma. I jämförelse med att endast bedriva dagverksamhet ökade flexibiliteten med möjligheten att även kunna övernatta vissa nätter, men denna flexibilitet skulle kunna utvecklas ytterligare för att ännu bättre möta anhörigas behov (253).

## Avlösning i hemmet

Avlösning i hemmet är en stödform som finns i de allra flesta kommuner. I 73 procent av kommunerna är avlösningen kostnadsfri upp till ett visst antal timmar per månad (medelvärdet är tolv timmar) och i 70 procent av kommunerna krävs biståndsbeslut. I hälften av kommunerna fattas ett generellt biståndsbeslut om avlösning och det verkställs när den anhörige vill ha insatsen. Detta kan tolkas som flexibilitet utifrån anhörigas skiftande behov, men kan även innebära nackdelen att den anhörige kan stöta på problem med att verkligen få avlösning när och i den omfattning det behövs. De flesta kommuner, knappt 70 procent, erbjuder avlösning i hemmet under alla veckodagar och både på dag- och kvällstid. I ungefär hälften av kommunerna är det möjligt att få avlösningen nattetid under helgerna och i en tredjedel av kommunerna erbjuds motsvarande under vardagarna. I två tredjedelar av kommunerna utförs insatsen enbart av hemtjänstpersonal. Andra förekommande varianter är att särskild anhörigstödspersonal och hemtjänst samverkar (13 procent), att hemtjänstpersonal och frivilligarbeta-re/väntjänst hjälps åt (åtta procent) eller att enbart anhörigstödspersonal står för insatserna (åtta procent) (22). För år 2006 gällde att den vanligaste väntetiden för att kunna få avlösningen var 2–7 dagar. Ungefär var fjärde kommun kunde erbjuda insatsen inom en dag. Nästan var tionde kommun behövde mer än sju dagar på sig innan de kunde erbjuda insatsen (19).

I en kartläggning i Jönköpings län visar Länsstyrelsen efter att ha intervjuat anhörigvårdare i samtliga kommuner att de anhöriga var positiva till avlösning i hemmet som stödform, men att endast ett fåtal hade använt sig av den. Orsakerna till att inte använda avlösningen varierade, men det fanns okunskap om att stödformen fanns, insatserna erbjöds endast under vardagar under dagtid, det krävdes lång framförhållning, man visste inte vem som skulle komma för att avlösa och personkontinuiteten var dålig (30).

I Avesta kommun utnyttjades enligt Stålgren Lind (254) inte avlösningen i hemmet i någon särskilt stor utsträckning. Bakgrunden var att avlösarservicen upplevdes som svårtillgänglig och otrygg. Det fanns inte någon kontinuitet i avlösningsinsatserna utan olika personer ur hemtjänsten avlöste vid

varje tillfälle. För att bättre kunna möta anhörigas behov och för att utveckla avlösningen skapades ett specifikt avlösarteam bestående av undersköterskor med särskild kompetens för att möta anhöriga och för att möjliggöra att det är samma person som kommer vid de olika avlösningstillfällena. En grundtanke i utvecklingsarbetet var att anhörigstöd skulle särskiljas från ordinarie brukarinsatser för att kunna möta just de anhörigas individuella behov. Stödinsatsen kräver biståndsbeslut. När avlösning blir aktuell gör anhörigsamordnaren ett hembesök hos den anhörige där även avlösaren och den närstående deltar. Efter att ha startat med nyordningen i februari/mars 2007 ökade antalet hushåll som önskade tjänsten från att ha varit fem stycken till att uppgå till cirka 24 vid årets slut.

För att kartlägga verksamheten intervjuade Stålgren Lind (op. cit.) tio anhöriga som använde avlösarservicen samt avlösarteamet och dess chef. Till skillnad mot den tidigare avlösningen beskriver avlösarna i uppföljningen att verksamheten är mer individuellt anpassad och mer personlig. Ett mycket målande exempel på hur den tidigare avlösningen främst utgick från äldreomsorgsorganisationens intresse är att hemtjänstpersonalen kunde vara tvungen att byta av varandra flera gånger under pågående avlösning för att få ihop schemat. Bokningen av avlösningstillfällen sker nu successivt mellan avlösaren och den anhörige. De intervjuade anhöriga är nöjda med insatsen som framför allt möjliggör för dem att bryta den stora bundenheten till hemmet och den sjuke. De känner sig trygga och uppfattar att avlösarna är kompetenta. Avlösningen kan också ge positiv effekt för den person som tillbringar tiden med avlösaren. Flertalet av de anhöriga skulle vilja ha fler avlösningstimmar.

I en inventering av anhörigas behov av stöd i Järfälla kommun var avlösning den insats som flest anhöriga efterfrågade. De anhöriga behövde någon som kunde vara i hemmet medan de själva var ute (12). I en utvärdering av den avgiftsfria avlösningen i Uppsala kommun betonar de anhöriga vikten av att det är samma person som kommer och avlöser och att den sjuke personen har en meningsfull tid under avlösningen. De förslag på förändringar som framförs handlar huvudsakligen om att få ytterligare möjligheter till avlösning (255).

## Anhöriggrupper

Anhörigcirklar och eller anhöriggrupper bedrivs enligt Socialstyrelsen (22) i 90 procent av landets kommuner. Det är vanligt att grupperna och cirkelarna genomförs i samverkan med olika frivilligorganisationer som till exempel

Röda Korset och Svenska kyrkan. Syftet med anhöriggrupper är ofta att ge kunskap och råd och att erbjuda anhöriga i likartade situationer att utbyta erfarenheter med varandra. Att möta andra i samma situation kan vara värdefullt. Det stärker identiteten och ökar känslan av tillhörighet (105, 119, 148). I en tidningsintervju säger en maka som deltagit i en anhörigcirkel att det var första gången som någon frågat henne hur hon mår. Att få mer kunskap var bra, men det mest betydelsefulla var att komma ut och träffa människor som befann sig i samma situation (110). Stödet kan bestå i att anhöriga uppmuntras att verbalisera eller klä sina känslor i ord medan andra lyssnar och bekräftar dem (38). Det kan också upplevas som stärkande att höra att andra har en svårare situation (148).

Det finns för den tidsperiod som denna kunskapsöversikt behandlar några exempel på utvärderingar som är gjorda av olika former av anhöriggrupper. De flesta av dessa grupper riktar sig till anhöriga med demenssjukdomar och oftast till makar och makor.

Anhöriggrupper som syftade till att ge känslomässigt och praktiskt stöd till makar till demenssjuka personer genomfördes med sju till åtta anhöriga i varje grupp och som träffades vid tretton till fjorton tillfällen. Kunskap om demenssjukdomar gavs, men huvuddelen av träffarna utgjordes av att gruppmedlemmarna delade erfarenheter med varandra under ledning av en rådgivande sjuksköterska som vid sidan av att ge råd också agerade som samtalspartner, stödjare, lärare och ibland beslutsfattare. Programmet utvärderades genom att semistrukturerade intervjuer genomfördes med tio makor och åtta makor (sammanlagt 28 makor/makor hade deltagit i grupperna). Intervjupersonerna beskrev i intervjuerna att de genom grupperna fått god kunskap om demens och insikt om att de inte var ensamma, att det är viktigt att sätta gränser och veta var man kan få hjälp. Efter programmet ansåg makarna/makorna att de bättre kunde hantera sina situationer, de återtog kontakt med släkt och vänner och rapporterar om förbättrad subjektiv hälsa. De ansåg sig inte behöva ytterligare råd och stöd. Viktiga faktorer som framfördes för att uppnå ett gott resultat är att gruppen är sluten och kan träffas under en längre tid samt att ledaren är kunnig, erfaren och har en auktoritet som balanseras med taktfullhet (92). En dryg tredjedel av de tillfrågade kunde inte av hälso- eller praktiska skäl vara med i uppföljningen. Det skulle vara intressant att veta om huruvida deras synpunkter skilde sig åt från de intervjuades.

Med målsättningen att öka kunskapen, ge råd och tips samt möjlighet till erfarenhetsutbyte med andra i samma situation, genomfördes sex gruppträffar med nio anhöriga till personer med frontallobsdemens. Det framgår inte vilka anhörigkategorier som deltog. Efter genomfört program utvärderades

det genom enkäter som besvarades av åtta av de nio anhöriga (sex kvinnor och två män, fem personer var i åldrarna 65–79 år och de övriga var yngre). Fem av de åtta hade inte tidigare fått något stöd för egen del. På frågan om hur anhöriggruppen påverkat den anhöriges situation svarade fem av de åtta att deras situation påverkats mycket positivt eller ganska positivt. Slutsatser som dras är att det är bra om anhöriggruppen kommer i ett tidigt skede av sjukdomsförloppet och att det för verksamheter som riktar sig till små och avgränsade diagnosgrupper är bra om flera kommuner kan samverka. Ett problem som då visserligen kan bli följderna är att tillgängligheten blir sämre på grund av längre geografiskt avstånd till mötesplatserna (256).

Fjorton anhöriga (makar, barn, vänner) till gäster på en dagverksamhet deltog i ett projekt som utgjordes av anhörigträffar med utbildning om demenssjukdomar med tonvikt lagd på bemötande av demenshandikappade personer. Nio träffar med olika teman och föreläsare genomfördes. Speciellt med just denna verksamhet är att de som ledde grupperna var personal på dagverksamheten. En fördel med detta är att de känner till de svårigheter som sjukdomen orsakar och specifikt de symptom med mera som anförvanterna till de anhöriga i gruppen uppvisar. Ibland användes inbjudna föreläsare. Teman som behandlades var demenssjukdomar, anhörigas situation, demenshandikappades upplevelser, bemötande, levnadsberättelse och hjälpmedel. Diskussionerna under träffarna dokumenterades och efter sista träffen fyllde deltagarna i en utvärderingsenkät (elva besvarades). Två grupper träffades parallellt, en med makar i och en grupp bestående av övriga anhöriga. Syftet med träffarna var att både ge stöd och utbildning. Detta förutsätter att stort utrymme ges åt anhörigas egna berättelser. Flexibilitet krävs när det gäller följsamhet till olika teman. I enkäten framkom att de anhöriga ansåg att de fått ökad kunskap och ökad förståelse för den demenshandikappades situation. Personalen uppfattade att anhöriga under tiden för gruppverksamheten och efter avslutad gruppverksamhet ringde i mindre utsträckning än tidigare för att prata med personal på dagverksamheten. Utifrån erfarenheterna utformades en modell för anhörigstöd på dagverksamheten. Slutsatser som dras utifrån detta arbete är att anhöriggrupper borde vara en naturlig del i all dagverksamhet och pågå kontinuerligt. Personal får utökad kunskap om anhörigas situation och den sjuke och tid frigörs för personalen på dagtid. Det är tryggt för de anhöriga eftersom de känner ledarna. Både dagverksamhet och anhöriga gynnas av denna ömsesidighet (94).

Att delta i anhöriggrupper behöver inte uteslutande utgöra positiva erfarenheter. Larsson L. (69) rapporterar till exempel att det kan vara svårt för anhöriga att höra talas om allt elände. I en uppföljning av anhöriga som



erbjudits att delta i en anhöriggrupp identifierar Johnsson (12) framför allt två skäl till att inte vilja delta. De är att det är svårt eller omöjligt att lämna den person som de anhöriga vårdar och om möjlighet det till detta ändå ges vill man hellre använda den lediga tiden till något annat samt att de anhöriga har andra personer att tala med om sin situation. De upplever inte att de har behov av att träffa andra.

## Utbildning av anhöriga

Inom ramen för de anhörigcirklar/anhöriggrupper som redovisades ovan ingick kunskapsutveckling som en viktig del. Gränsen mellan denna verksamhet och det som brukar benämnas som utbildning av anhöriga är inte alltid klar. Utbildning av anhörigvårdare äger enligt Socialstyrelsen (22) rum i 78 procent av landets kommuner.

Även när det gäller utbildningsinsatser så är det demenssjukdomarna som har rönt störst uppmärksamhet. Anhöriga behöver utbildning för att få förståelse för demenssjukdomen och dess konsekvenser och för att klara av svåra beteendeförändringar. Utbildning bör ges fortlöpande under sjukdomens förlopp eftersom nya frågor och problem ständigt uppkommer. (38). Utbildning om hur demenssjukas beteendeproblem kan hanteras minskar oro och depression (117).

För att hjälpa anhöriga att bibehålla eller förbättra kommunikationen med sin demenssjuka anförvant utbildades de anhöriga i en dagverksamhet att använda reminiscense som en metod för att väcka och utforska minnen. Anhöriga och personer med demenshandikapp arbetade tillsammans i grupper och anhöriga fick också tillfälle att tillsammans med enbart andra anhöriga utbyta tankar och erfarenheter med varandra. Utvärderingar efter avslutat projekt har enligt Isacs (257, 258) varit positiva. De demenshandikappade var i fokus och kunde bidra med mycket. Detta var även positivt för de anhöriga. Projektet innebar också ett stöd för den anhöriga genom att samtala med andra i en liknande situation, de fick en ökad förståelse för demenshandikapp, de blev också bättre på att kommunicera med den demenshandikappade personen och de blev mer toleranta. Vardagen blev trivsammare med hjälpa av metoden reminiscense som verktyg i umgänget med den demenshandikappade personen.

Inom ramen för Anhörig 300 bedrev man i Piteå kommun studiecirklar som arrangerade av studieförbund. Studiematerialet bestod av intervjuer med anhöriga och tillhörande diskussionsfrågor samt kommunens handikapplan. Personer som deltagit i studiecirkarna (n=206) tillsändes en enkät

och 53 procent svarade varav 67 personer var anhöriga. De flesta som besvarat enkäten angav att de ökat sin kunskap. Cirka en tredjedel av de anhöriga fick i studiecirkelarna varaktiga vänner som de umgicks med efteråt och cirka 30 procent ansåg sig ganska mycket eller mycket stärkta i sin roll som anhörig (259).

En FoU-cirkel som riktade sig till makar/makor/sammanboende till demenssjuka personer utvecklades och utvärderades i Jönköping. Utbildningen utgjordes av momenten demensbegreppet; utredning, diagnoser, vardagssituationer, bemötande, stöd från samhället, anhörigrollen och en sammanfattning. Representanter från Demensförbundet, tandvården, demens-team och anhörigkonsulent medverkade som informatörer (260). Utbildningen utvärderades med syftet ”att få kunskap om deltagarnas uppfattning om utbildningen, samt att analysera vilken betydelse den har haft i ett empowermentperspektiv” (261) s. 50. Sju personer av nio som deltagit i utbildningen besvarade ett frågeformulär bestående av halstrukturerade frågor. Samtliga ansåg att det behövs utbildning för anhörigvårdare och att det finns behov av anhöriggrupper där man kan byta erfarenheter med personer utanför den egna familjen eller släkten. Det som framfördes som bra med utbildningen var att få veta vilka rättigheter man har och vilka möjligheter till hjälp som finns att få samt att få kunskap om demenssjukdomarna och deras konsekvenser. Det var bra att varva teori och vardagsverklighet, att få möjlighet att diskutera den egna situationen. Det fanns ett värde i att veta att man inte var ensam, att känna igen sig i andra, få veta att det finns de som har det svårare, att bli förstörd och lyssnad till. Tiden för teori, samtal och diskussioner skulle kunnat vara längre. Sex av respondenterna ansåg sig ha haft praktisk nytta av utbildningen (op. cit.).

I Botkyrka kommun provades och utvärderades en modell för utbildning och information i omvårdnad och omsorg för anhörigvårdare till utlandsfödda äldre. Fem personer som vårdade närstående i hemmet genomgick en utbildning bestående av fem kurstillfällen á tre timmar. Teman som behandlades var vad kommun och landsting kan erbjuda för stöd och hjälp, grundläggande omvårdnad, vanliga sjukdomar hos äldre, kost, vikten av ADL-träning och lyft- och flytteknik. Anhörigvårdarna tyckte att de hade fått mycket användbar kunskap. En svårighet var att rekrytera deltagare till programmet eftersom anhörigvårdarna inte hade någon etablerad kontakt inom kommunen (262).

## Utbildning av personal

För att anställda inom vård och omsorg skall kunna fungera som stöd för anhöriga krävs att de har förståelse för anhörigas situation. Om de dessutom skall kunna informera om sjukdomstillstånd och dylikt krävs en gedigen faktakunskap. Utbildning av personal är därför vanligt och skulle kunna betraktas som ett indirekt anhörigstöd med ett kanske outtalat syfte att förbättra även det osynliga stödet. Anhöriga efterfrågar också kunskap och kompetens hos personal både inom direkt och indirekt anhörigstöd (262).

I Örebro kommun genomfördes projektet ”Bemötande av anhörig – hur blir vi bättre” där sammanlagt 2500 anställda inom vård- och omsorg erbjöds utbildning i studiecirklar om hur man bemöter anhöriga (263, 264). Bakgrunden var anhörigvårdares behov av att bli ”sedda” av kommunens personal och att de ville bidra med kunskap och delta i planeringen av vården. De anhöriga behövde också stöd och information. I Kinda kommun genomgick all personal grundutbildningen ”Att möta och bemöta anhöriga”. Syftet var att väcka insikt och införa anhörigperspektiv i vardagsarbetet. En utvärdering bland personalen uppvisade ett varierande resultat. Många har fått tankeställare medan andra inte varit mottagliga alls (265).

Det är vanligt med utbildningsinsatser i personalgrupper om olika sjukdomar, omvårdnad med mera. En idé som Näsström (25) för fram är att inbjuda anhöriga till sådana ordinarie fortbildningsinsatser för att slå två flugor i samma smäll.

## Anhörigcentraler och träffpunkter

I samband med de statliga satsningarna på stimulansmedel lyftes anhörigcentraler fram som något värt att satsa på. År 2008 fanns det anhörigcentraler i 65 procent av kommunerna. De allra flesta hade öppet på vardagarna, främst måndag till och med torsdag och 50 procent hade öppet mellan två till åtta timmar per vecka. 18 procent hade öppet mer än 30 timmar per vecka. Vid anhörigcentralerna pågick verksamheter som kaféverksamhet, information, samtal (i grupp och enskilt), föreläsningar, hälsofrämjande aktiviteter, hobbyverksamhet, utbildning och tillfällig avlösning. I två tredjedelar av anhörigcentralerna eller träffpunkterna var aktiviteterna avgiftsfria.

Anhörigcentralen i Ljungby kommun har utvärderats. Fjorton anhöriga (åtta kvinnor och sex män, underförstått är de makar/makor) intervjuades varav åtta stycken inte hade deltagit i Anhörigcentralens aktiviteter. Aktivite-

ter som genomförts på Anhörigcentralen är kaffestuga varje torsdag mellan 14–16. Tanken är då att ha en trevlig stund tillsammans med andra som befinner sig i samma situation. Det skall vara en social mötesplats. Anhörigträffar har genomförts en gång i månaden då olika teman behandlats bestående av en blandning av nytta och nöje. En studiecirkel har getts för anhängvårdare och ”väntjänstare” inkluderande information om kommunens tjänster samt teman som arbetsteknik och hjälpmedel, när livet inte blev som tänkt, din hälsa, det naturliga åldrandet samt fotvård/zonterapi och måltid. På anhörigcentralen finns en Damklubb och det finns möjlighet att få ett anhörigkort (72).

De intervjupersoner som har deltagit i aktiviteter som anhörigcentralen har anordnat har varit nöjda med verksamheten, men det finns fler behov som behöver uppfyllas. Anhöriga har olika behov beroende på var i sjukdomsprocessen man befinner sig och hur man som anhängvårdare mår i övrigt. De anhöriga ansåg det viktigt att det finns en anhörigcentral och anhängsamordnare. Det är viktigt att få erkännande som anhängvårdare. Det finns fyra områden där de anhöriga såg att anhörigcentralen kan vara till nytta. Det första är *möjlighet till akut stöd*, när någon blir sjuk. Det bästa är att ha kontakt med anhängsamordnaren redan från början i sjukdomsprocessen för att få hjälp med information och kontakter. *Individuellt stöd*: att man kan prata om hur man upplever situationen och därefter få goda råd, tips och idéer på hur man kan hantera dessa. *Informationsträffar*: professionellt stöd med information om sjukdomen, enskilt eller i grupp. Det finns behov av att prata om situationen utan den sjuke närvarande. *Självhjälpsgrupper*: möjlighet att träffa människor i samma situation. Det är lärorikt och uppmuntrande att höra hur andra löser situationen.

Länsstyrelsen i Jönköping (30) fick synpunkten från anhöriga att avlösning på dagcentral inte får vara så kort som två timmar. Det tar tid att ta sig dit och därifrån till olika aktiviteter varför det inte återstår mycket tid för att göra det som anhöriga önskar.

Om hur det kan gå till att starta ett anhörigcenter och om erfarenheterna av att samverka med intresseföreningar kring detta skriver Bäckström (266) i ett av numren i Socialstyrelsens serie Fokus på anhöriga.

## Må bra-aktiviteter

Ungefär 60 procent av kommunerna har verksamheter som skulle kunna samlas under rubriken må bra-aktiviteter (inklusive hälsoundersökningar) (22).

Semestervistelser, internat och lägervistelser är exempel på aktiviteter där den anhörige får möjlighet till miljöombyte. Detta har förekommit inom många kommuner (14). I Kinda kommun anordnades må bra-dag för anhörigvårdare. Sexton kvinnor i åldrarna 25–86 år tillbringade en dag i lugn och ro i vackra omgivningar och blev serverade god mat. På förmiddagen kunde de som ville ägna sig åt föreläsning och gruppövningar och eftermiddagen ägnades åt mer lekfulla aktiviteter som Qigong, massage och lerduveskytte. Deltagarna uppskattade avkoppling och kunskap, men även att ha roligt. Erfarenhetsutbytet över ålders- och diagnosgränserna var enligt de anhöriga mycket givande (265).

I Jönköpings län anordnades temaveckor från måndag lunch till fredag efter lunch. Tanken var att anhöriga skulle hinna slappna av och vila utan att bli avbrutna samt att göra saker för egen skull. Vistelsen ägde rum i rogivande, vacker miljö och frivilliga agerade som värdar och värdinnor. De närstående fick avlastnings- eller korttidsplatser medan andra klarade sig med hemtjänst. En utvärdering visade att anhöriga kände att någon brydde sig om dem, att de blev uppmuntrade och synliggjorda. De kände sig trygga med avlastningen hemma och hade inte något dåligt samvete. Anhöriga fick kraft, inspiration och möjlighet att träffa andra och nya kontakter knöts. Ett önskemål som framfördes var att få professionell samtalshjälp eller tillgång till kurator under vistelsetiden. Aktiviteter under veckorna har varit promenader, utflykter, shopping, fotvård, zonterapi, frisör och besök på badhus. En erfarenhet från utvärderingen är att stödet till anhöriga kan utvecklas och bli än mer individuellt utformat. Män och kvinnor fokuserar på olika saker när det gäller anhörigvård. Männerna måste få möjlighet att samlas till egna diskussioner. Män framförde önskemål om att få göra studiebesök på husfabrik och bankmuseum. Männerna diskuterade inte vårduppgiften lika mycket som de kvinnliga anhörigvårdarna gjorde vilket kanske beror på att manliga anhörigvårdare får hjälp med dessa insatser från andra (267).

I Jämtland har kommunerna gemensamt medverkat till Må bra-dagar på fjällhotell från lunch till lunch. Syftet var främst att anhöriga skulle ha roligt, få avkoppling och bli uppmärksammade. Att de skulle kunna känna vikten och värdet av att leva ett eget liv och för en stund bara få bry sig om sig själv. Tid för informationsutbyte och utbildningsinslag fanns också. Ett delsyfte var att anhöriga skulle få ett större nätverk. Möjlighet fanns att ta med den vårdade och då har några av projektledarna avlöst (25).

I Järfälla kommun erbjöds alla anhöriga friskvård. Möjligheter fanns att få göra en hälsoprofil, ha en eftermiddag på en Spaanläggning och att få ett klippkort till simhallen. I utvärderingsintervjuer uttrycker de anhöriga som deltagit att insatserna har varit positiva. Flera av de anhöriga efterlyser en

hälsoundersökning av läkare med blodprov och kontroll av hjärtat med mera (148).

I Varberg erbjöds anhängvårdare hälsokontroll hos sin husläkare (alla hann inte erbjudas detta på grund av primärvårdens bristande tid), hälsosamtal hos sin distriktssköterska och olika friskvårdande insatser. Fyrtiotre anhängvårdare hade hälsosamtal. Där framkom att anhängvårdarna hade ett stort antal sjukdomar och använde en hel del medicin. När det gäller friskvårdsinsatserna så var det av 44 anhänga 34 procent som gjorde en Spavistelse under tre dagar och en lika stor andel som var med på en bussresa. De anhänga hade också möjlighet att göra en teaterresa (18 procent), få gratis resa till släkt och vänner (11 procent) och få zonterapi (2 procent). Av 42 anhänga var det 62 procent som fick massage, 36 procent som deltog i kostcirkel, 26 procent som deltog i meditation och avslappning, 24 procent var med i vattengymnastik och 7 procent deltog i promenader. Projektet utvärderades genom undersökningar vid starten och efter sex månader. Femtiosex anhängvårdare med stödplan (av 93) ingick. Resultaten visar att kontakter med läkare var mindre vanligt under de sex månader som projektet pågick i jämförelse med sex månader innan projektets start. Den hälsorelaterade livskvaliteten var större vid uppföljningen än tidigare medan känslan av sammanhang (KASAM enligt Antonovsky) var oförändrad.

## Enskilda samtal

För år 2008 gäller att 90 procent av landets kommuner uppgav att de kunde erbjuda anhänga enskilda samtal.

Det är inte på många ställen i den genomgångna litteraturen som betydelsen av enskilda samtal diskuteras eller utvärderas. Detta är mycket intressant eftersom en stor del av till exempel många anhängkonsulenternas arbetsuppgifter utgörs just av detta. Det enskilda samtalet är på detta sätt ett osynligt inslag i anhängstödet. En förklaring kan vara att samtalet som stödform tas för given och att det enskilda samtalet till skillnad från andra typer av stöd, inte är organiserat på samma strukturerade sätt och därmed är svårt att fånga i beskrivningar och mätmetoder. Samtidigt är det enskilda samtalet den stödform som kanske har störst förutsättningar att vara individualiserat. Vi återkommer till detta i slutdiskussionen.

Behovet av möjligheten att tala med någon har tidigare i texten bland annat tydligt framkommit i sammanhang då olika former av stödpersoner och kontaktpersoner har behandlats. En sammanfattning av vad en sådan person skulle kunna betyda för de anhänga framkom i en fokusgrupp be-

stående av sju anhöriga till demenssjuka personer där de anhöriga gav uttryck för ett behov av en kontaktperson. Den här kontaktpersonen behöver finnas med i ett tidigt skede av sjukdomen, redan i samband med att diagnos fastställs, och sedan kunna följa den anhörige framåt i tiden. Kontaktpersonen bör känna till den sjukdom som är aktuell och skall vara tillgänglig för kontakt när som helst. Kontaktpersonen skall också kunna fungera som ett moraliskt stöd i samband med att lämna över till dagverksamhet eller annat och fungera som förmedlande länk till andra inom äldreomsorgen (156). En motsvarande funktion beskriver Allerth (80) att demenssjuksköterskorna i Blekinge har.

I samband med att en ny biståndshandläggningsmodell infördes i Järfälla kommun lades det som nämnts in enskilda samtal med de anhöriga. Samtalen skulle både ha en informativ och en terapeutisk funktion. Utgångspunkten inför samtalen har varit att skapa en förtroendefull relation. I uppföljningar ger anhöriga uttryck för att samtalen har varit bra, men det finns också exempel där anhörig har uppfattat det som alltför ”jobbigt” att prata om sin situation. En slutsats som Johnsson (148) drar av detta är att utformningen av samtalen måste vara individuellt anpassat gällande antal och tidsram.

## Övrigt stöd

Andra stödformer som kan ha stor betydelse, men som inte behandlas ytterligare i det här sammanhanget är tekniska hjälpmedel, färdtjänst, larm (som kan innebära en större frihet för anhöriga), ekonomiska bidrag och anhörigkort. Syftet med anhörigkort är att de skall vara en säkerhet för den anhörige om han/hon råkar ut för en olycka eller akut sjukdom. På kortet, som den anhörige bär med sig, finns uppgifter om att personen är anhörigvårdare och vem som ska kontaktas i händelse av olycka.

## Instrument för individuell planering och uppföljning av anhörigstöd

För att kunna veta vilka den enskilda anhörigas behov av stöd är och om stödet fungerar på avsett vis måste de anhöriga själva tillfrågas.

I ett svensk-engelskt samarbete mellan Äldre Väst Sjuhärad, Högskolan i Borås och universitetet i Sheffield med stöd från Socialstyrelsen har ett vetenskapligt framtaget instrument för planering, uppföljning och utvärdering av stöd till anhängvårdare (COAT Carer' Outcome Agreement Tool) utvecklats och testats. Arbetet bygger på tidigare forskning om anhängstöd, brukarmedverkan och partnerskap. Instrumentet har utvecklats och testats i samverkan med anhänga och vård- och omsorgspersonal. Det framtagna instrumentet består av fyra frågeformulär som behandlar frågor under rubrikerna: Att hjälpa dig att vårda, Att göra livet bättre för dig, Att göra livet bättre för din anhänga, Få hjälp och stöd med god kvalitet. Till varje område hör också en stödplan för uppföljning och utvärdering av den överenskomna hjälpen och stödet. En användarguide som vänder sig till anhängvårdarna och en manual som vänder sig till personalen har också utformats (268, 269).

Instrumentet har testats i tre kommuner. Uppföljande telefonintervjuer har genomförts med anhänga och fokusgruppsintervjuer har genomförts med vård- omsorgspersonalen. Anhängvårdarna som intervjuades kunde delas upp i tre grupper; aktiva anhängvårdare som tyckte om att delta i COAT-intervjun, mer passiva anhängvårdare som hade svårt att komma ihåg detaljer från COAT-intervjun och stressade överarbetade anhänga. Det som anhänga upplevde som positivt var möjligheten att tala om sin situation. De kände sig involverade och lyssnade till. Flera av anhängvårdarna, speciellt i grupp två och tre framförde att insatsen borde utföras tidigare i vårdprocessen. Upplevda svårigheter med formuläret var att det var för många frågor, frågorna var ibland för vaga eller upprepande och det förekom också problem med en del svarsalternativ. För personalens del innebar användandet av instrumentet att de lärde sig nya saker och fick insikter som de tidigare inte haft, även om de känt anhängvårdaren sedan länge. Frågorna i frågeformuläret hade gett ett djupt och bra samtal om anhängvårdarens situation. Det var bra att skicka ut formuläret i förväg så att anhängvårdaren kunde förbereda sig. Även personalen kommenterade att frågorna var för många. Formuläret korrigerades sedan utifrån de inkomna förslagen och erfarenheterna (Magnusson op.cit.).

Positiva erfarenheter av att arbeta med COAT redovisas från Jönköpings kommun (164). Utgångspunkterna för arbetet med COAT där var en övertygelse om att anhängstödet måste utformas utifrån anhängas egen situation och detta är inte möjligt om man inte tar reda på vad de anhänga själva anser och upplever. Instrumentet ger också möjligheter att bygga relationer och att följa upp och utvärdera det befintliga stödet. I Jönköpings kommun har COAT använts i arbetet tillsammans med anhängvårdare som lever



tillsammans med den vårdade personen. Speciella COAT-ombud har anställts för att utföra COAT-intervjuerna, men också för att fungera som anhörigas kontakt med socialtjänsten och utföra avlösning i hemmet. COAT-intervjun tar cirka tre till fyra timmar att utföra. En stödplan utformas utifrån respektive frågeområde och ombuden följer sedan upp efter någon månad och utvärderar tillsammans med de anhöriga den överenskomna hjälpen. Efter ett år genomförs en ny intervju.

Erfarenheterna i Jönköping utifrån att 100 personer intervjuats med hjälp av COAT är att de anhöriga önskade *information* om sjukdom och behandling samt information om olika stödformer i samhället. Denna kunskap ledde till att COAT-ombuden samlade ihop information i en kunskaps-kontaktbank och utformade en informationsmapp. Behovet av information minskade till det andra intervjutillfället. De anhöriga önskade också en förtroendefull *relation* och en fortsatt kontakt med COAT-ombuden. Relationen borgar för kvalitet och kontinuitet och innebär ett stöd i sig. Speciellt får de anhöriga i relationen hjälp med de känslomässiga aspekterna av vårdandet och stöd i att planera för framtiden. Den tredje formen av hjälp som anhöriga önskade är *avlösning i hemmet* av en person som de har förtroende för och som också engagerar sig i den person som skall tillbringa tiden med avlösaren.

Det som Johansson och Samuelsson (op. cit.) skriver att de har lärt sig av att arbeta med COAT är att hålla isär den anhöriges och den vårdades behov och att inte automatiskt från början ha ett förslag på åtgärd färdigt. Det är viktigt att vara nyfiken på vad de anhöriga själva har att säga och att utifrån det försöka skapa kreativa lösningar. De har också fått en större förståelse för betydelsen av att skapa en relation med de anhöriga. Detta är av avgörande betydelse för att de anhöriga skall ta emot hjälp och våga vända sig till andra för att söka hjälp. Det har varit viktigt att arbeta helt utifrån anhörigvårdarens behov. Det är annars lätt att det mesta fokuseras på den person som är sjuk eller har en funktionsnedsättning. Det är viktigt att knyta band med vårdcentraler, diakonissor, föreningar och vårdavdelningar med mera som kan hjälpa till med att identifiera anhöriga. Det visar sig också att för många anhöriga räcker relationen med COAT-ombuden som stöd.

I en handbok har Parker och Rönnerfält (270) samlat instrument för att mäta hur tillståndet är hos äldre vårdkrävande personer och deras anhöriga samt hur de upplever sin situation. Fyra kategorier av instrument beskrivs. De som avser att mäta *funktion* och där test som mäter kognition, ADL och syn och hörsel återfinns. Inom ramen området *psykosocialt välbefinnande* behandlar instrumenten depression, livskvalitet och aggressivitet. När det gäller den *informella omsorgen* presenteras instrumenten The Burnout Measure,

Carer' Assessment Index, COPE index samt Hassles Scales. Dessutom beskrivs i handboken också tre mer omfattande bedömningsinstrument som kan mäta egenskaper på flera områden. I handboken ges en kortfattad beskrivning av instrumenten och vilka målgrupper de är bra för. Vidare kan man läsa om hur instrumenten kan användas, hur de är konstruerade och deras möjligheter och begränsningar, se även (271).

## Kontrollerade interventionsstudier om anhörigstöd

Utifrån en systematisk genomgång av forskningsrapporter fram till år 2004 gällande demenssjukdomar och demensvård drar Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU) slutsatsen att det finns ganska mycket forskning om stöd till demenssjukas anhöriga och att det var inom detta område inom omvårdnadsforskningen som SBU hittade flest välgjorda studier och det starkaste vetenskapliga stödet. Genomgången inkluderar huvudsakligen internationell forskning.

SBU konstaterar att det finns vetenskapligt bevisad effekt av insatserna när det gäller program som är inriktade på känslomässigt stöd till anhöriga och insatser som ökar anhörigas förmåga att vårda och kommunicera med den demenssjuke. Växelvård visar sig inte i forskningen ge anhöriga lika stort psykiskt stöd.

Psykosociala stödprogram som till exempel anhöriggrupper där deltagarna har haft möjlighet att utbyta erfarenheter med varandra och dessutom fått kunskap om demenssjukdomar bidrar till att anhöriga får lättare att klara av vardagen (i jämförelse med anhöriga som endast fått rutinmässig information). Oro och depression minskar. Störst effekt får interventionerna om stödet individualiseras (det framgår inte närmare vad som avses med detta) och långsiktighet visade sig vara viktigt i några av studierna. Likaså visar forskningen att träningsprogram i omvårdnad där anhöriga får lära sig att bemöta förändrade beteenden och beteendeproblem bidrar till minskad stress och depression.

Det finns ytterst få svenska forskningsprojekt inom det här området och inom ramen för den studerade tidsperioden som bygger på kontrollerade interventionsstudier, men två studier är av stort intresse. Dessa är Jenny Larssons (55) och Signe Andréns (52) doktorsavhandlingar.

Signe Andréns (52) konstaterar i sin avhandling efter att ha gjort en systematisk litteratursökning i databaserna Medline (1966–2005) och Cinahl

(1982–2005) att negativa effekter för närstående till demenssjuka personer kan minska genom olika slags interventioner, men forskningen uppvisar motsägelsefulla resultat. I Sverige har dock Andrén utfört en kontrollerad interventionsstudie med syftet att undersöka interventionens effekter på närståendes copingförmåga, livstillfredsställelse, börda och hälsa samt den demensdrabbades symtom och ADL-förmåga. I två stadsdelar i Malmö identifierades 378 personer med demenssjukdom. 153 anhöriga genomförde en utbildning och fick därpå delta i en samtalsgrupp. Denna grupp anhöriga har jämförts med en lika stor grupp anhöriga som hjälper person med demenssjukdom i hemmet i en annan stadsdel där inte möjlighet till utbildning och samtalsgrupp gavs.

Undervisningen utgjordes av fem träffar (sammanlagt tio timmar) där deltagarna fick information och möjlighet att diskutera demenssjukdomar och hur de påverkar anhörigas situation, depression, konfusion och utredning av demenssjukdom, vilka möjligheter till hjälp det finns i samhället, hur man kan bemötande och förhållningssätt vid demenssjukdom och hur man som anhörig på olika sätt kan ta hand om sig själv. De som ville kunde sedan fortsätta i en samtalsgrupp under tre månader tillsammans med en kurator på neuropsykiatrisk klinik. Ett jag-stödjande förhållningssätt användes i dessa grupper där funktioner som sviktade identifierades och stöddes. De tolv jag-funktioner som man arbetade med är: självkänsla, tankeförmåga, verklighetsupplevelse, upplevelse av omvärlden, relationer, sinnesupplevelser, omdömesförmåga, känslokontroll, försvarsmekanismer, självständighet, kreativitet-regression, helhet och sammanhang. En vanlig jag-stärkande åtgärd är att hjälpa människor att uttrycka det som de upplever. På så sätt blir upplevelsen mindre skrämmande. Ämnen som diskuterades i stödgruppen var förluster, oro för framtiden, ökat behov av hjälp från samhället och vänner. De anhöriga hade också möjlighet att lätt komma i kontakt med någon att tala med inom projektet och kontakt togs också med de anhöriga var tredje månad för att höra hur de hade det. Ett citat från en anhörig som deltagit i interventionen och som belyser värdet av att kunna ta kontakt vid behov lyder: ”det känns så bra att veta att man har någon som man kan ringa till” (155).

De anhöriga som deltog i interventionen samt kontrollgruppen fick besvara enkätfrågor om vad de hjälpte till med och hur mycket samt vilken eventuell hjälp från samhället som de hade. Vidare skattades upplevd börda/belastning, hälsa, tillfredsställelse samt den demenssjukes demensgrad och funktionsförmåga med olika former av kända instrument och skalor. En uppföljning gjordes efter sex månader och tolv månader och de som fortfarande är hemmaboende kommer att följas upp till fem år. De flesta

anhöriga som ingick i studien var vuxna barn (60–65 procent) och hälften av dem arbetade heltid. Make/maka rapporterade högre grad av börda än vuxna barn och kvinnor uppvisade högre börda än män. I jämförelse med den offentliga omsorgen utförde de anhöriga en mycket stor del av omsorgen i hemmet. Även positiva effekter av att ge omsorg framkom i studien. 90 procent av de anhöriga gav också uttryck för någon form av tillfredsställelse.

Uppföljning av interventionen efter 6 och 12 månader visade att börda och tillfredsställelse kan påverkas av interventionen. I jämförelse med kontrollgruppen kände de närstående som genomgått interventionen sig mer nöjda med sin roll och deras börda kändes mindre tung. Störst effekt hade interventionen på närstående till personer med mild till måttlig demens. En slutsats är alltså att det är bäst att erbjuda denna typ av stöd tidigt i sjukdomsprocessen (52, 117, 155, 272, 273).

Andrén (117) menar att endast ersättningsvård det vill säga att avlösa den anhörige under kortare eller längre tid inte är ett tillräckligt anhörigstöd. De anhöriga måste få ökad kompetens och hjälp med att förstärka anhörigrollen för att bättre orka med sitt arbete. I kommunen där interventionen genomfördes fortsätter man att använda metoden och den har också börjat användas i andra stadsdelar och kommuner (inklusive den stadsdel där interventionens kontrollgrupp befann sig).

En annan studie och som delvis ger ett annat resultat än ovanstående när det gäller långvariga effekter av utbildningsinsatser för anhöriga presenteras av Larsson (69). I denna studie ingår 100 makar/makor till personer som drabbats av stroke (80 kvinnor och 20 män). De delades upp i en interventionsgrupp och en kontrollgrupp. Interventionsgruppen genomgick ett stöd- och utbildningsprogram. Vid sex tillfällen under en period av sex månader samlades de anhöriga i mindre grupper för föreläsning och diskussion över fem teman som behandlade olika aspekter av stroke som till exempel vad som utmärker tillståndet, behandling, psykologiska och sociala effekter. Träffarna inleddes med en föreläsning på 20–30 minuter och följdes sedan av diskussion. Grupperna leddes av en sjuksköterska som är specialiserad på stroke och syftet var att förbättra kunskapen om stroke och att ge makorna tillfälle att ställa frågor och diskutera sina egna erfarenheter med personer i samma situation. Deltagarna kunde också ta kontakt med strokesköterskan mellan gångerna för att få extra stöd och information. Kontrollgruppen fick bara ordinarie information under sjukhus tiden och vid utskrivning. Frågeformulären sändes med post.

De båda grupperna följdes under 12 månader med avseende på livskvalitet, livssituation, allmänt välbefinnande och upplevd hälsa. Mätningar gjor-

des vid studiens start samt efter 6 och 12 månader. Resultaten visade inte någon signifikant skillnad mellan interventions- och kontrollgrupp. Förklaringar som ges till detta är att antalet deltagare var få och att mätinstrumenten kanske inte var känsliga nog för att upptäcka förändringar. En annan förklaring är att 50 procent av deltagarna i interventionsgruppen inte var med vid alla gruppstillfällen. När jämförelser görs mellan de som deltog vid 1–4 tillfällen med gruppen som deltog 5–6 gånger fann man att de som deltog 5–6 gånger hade en signifikant nedgång i negativt välbefinnande och en ökning av livskvaliteten över tid medan de som deltog vid färre tillfällen hade en signifikant nedgång i positivt välbefinnande och hälsostatus. Slutsatsen som dras är att eftersom de som gick 5–6 gånger blev bättre behövs sjuksköterskeledda stödprogram.

En annan effekt som kan ha påverkat att det inte förekommer skillnader mellan interventions- och kontrollgrupp som helhet är att personerna i interventionsgruppen genom deltagande i mötena blev medvetna om vilka problem som är förknippade med stroke och att de själva hade lite kunskap.

I en annan delstudie var syftet att undersöka vad som kan tänkas förutsäga livskvalitet hos anhöriga till strokepatienter och om faktorerna som visar sig vara viktiga för livskvaliteten förändras under det första året efter insjuknandet. Utifrån resultaten av denna studie utprovades ett mätinstrument som kan användas för att identifiera makar/makor som upplever problem i sin livssituation och som är i behov av stöd från vårdpersonal, se även (274).

# Diskussion

Den här kunskapsöversikten har en bred ansats i flera bemärkelser. Innehållet behandlar kunskap som finns om anhörigas olikheter och skilda förutsättningar att utforma anhörigskapet på samt beskriver anhörigstödet utveckling och utvärderingar som gjorts av olika stödsatser. Det material som ligger till grund för detta arbete utgörs huvudsakligen av forskningsresultat från olika vetenskapliga discipliner, men även utvärderingar och kartläggningar som har gjorts i FoU-miljöer, på Länsstyrelser och i vissa fall, enskilda kommuner har använts. Samtidigt är angreppssättet snävt i den meningen att det endast är kunskap som producerats i Sverige och under en kortare tidsperiod som ingår. Tyngdpunkten ligger på presentationer av kunskapsläget inom olika områden och några omfattande analyser har inte gjorts. Fördjupningar skulle kunna göras inom varje delområde. I den följande texten kommer vissa centrala slutsatser utifrån den presenterade genomgången att lyftas fram och diskuteras.

## Om forskning och utvärdering

Det är svårt att få ett grepp om kunskapsläget inom detta vida fält; individualisering, utveckling av anhörigstöd och utvärdering. Dokumentation och systematiska uppföljningar av befintliga verksamheter när det gäller innehåll och kvalitet, vilka anhöriga verksamheterna når och till vilken nytta saknas i stor utsträckning. Det har under den tidsperiod som studerats inte heller bedrivits någon forskning som har fokuserat på uppföljningar av individuellt utformat anhörigstöd. Verksamheter har följts som riktar sig till vissa kategorier av anhöriga till exempel anhöriga till demenssjuka eller anhöriga som vårdar i livets slutskede, men syftet med skilda studier har inte varit att studera individualisering eller om och hur anhörigstödet har skräddarsytt i relation till enskilda anhöriga. Det är på grund av detta som ansatsen i denna kunskapsöversikt istället är att visa upp kunskapsläget när det gäller anhörigas olikheter samt att presentera de utvärderingar, uppföljningar och effektstudier som har gjorts för att där kunna se vad som finns att lära om anhörigas olika behov av stöd.

Det finns en del metodologiska omständigheter som gör det svårt att jämföra olika studier med varandra och som kanske också bidrar till att forskningen ibland uppvisar motstridiga resultat. Ett dilemma är avsaknad av gemensamma definitioner. Ordet anhängvårdare används till exempel med skilda innebörder, från att endast inkludera sammanboende personer som ger omfattande hjälpinsatser, i Jeppsson Grassmans mening till att stå som ett allmänt begrepp för anhänga som hjälper till. Vad som definieras som vård, omsorg respektive hjälp varierar. Informell omsorg brukar innefatta praktisk hjälp, tillfällig eller mer konstant som till exempel personlig omvårdnad, hushållsarbete, reparationer med mera, känslomässigt stöd som att finnas till hands, trösta och stödja samt administrativ hjälp som att samordna olika typer av insatser. Detta innebär allt från dygnet-runt-vård till enstaka uppgifter. Omfattningen av omsorgen är svår att uppskatta och det är svårt att jämföra olika situationer. Svårast att mäta och kanske beskriva är de mer känslomässiga inslagen och sådant som den anhänga ständigt gör, kanske utan att tänka på det själv i termer av omsorg, hjälp eller vård (till exempel tillsyn).

Svårigheter som också förekommer är att olika grupper av anhänga blandas i studier, ibland utan att det framkommer vilka anhänga som ingår. Dels kan det handla om olika anhängkategorier med avseendet på vilken relation som den anhänga har till den person som är sjuk eller har en funktionsnedsättning, om det är makar/makor/partners, vuxna barn eller andra anhänga. I andra fall kan det klart framgå vilken anhängrelation det är som avses, men orsaken till hjälpbehovet kan skilja sig åt och utgöras av många olika slags sjukdomar, funktionsnedsättningar, symptom och tillstånd och där sjukdomsprocesser kanske också framskridit olika långt. Det har naturligtvis ett värde att göra studier av denna ”mixade” karaktär om syftet är att visa upp vilken bredd som anhängskapet har och vilka olika slags fenomen och situationer som han ingår, men det går inte utifrån dessa undersökningar att veta vad som skiljer olika kategorier av anhänga åt när de presenteras och analyseras som en homogen grupp. I den tidigare presentationen har det därför inte alltid varit möjligt att särskilja olika anhängsituationer åt. Analyser och diskussioner utifrån klass- och könsperspektiv är inte heller vanligt förekommande. Många av undersökningarna bygger också på ett fåtal individer och har en deskriptiv ansats. När kvantitativa undersökningar och olika instrument används för att mäta till exempel belastning är det enstaka mått som används för att ge en bild av en komplicerad verklighet. Det är inte heller samma instrument som används i de olika studierna. När det gäller studier av personer med specifika diagnoser, exempelvis demens, så kan diagnosticerandet ha gått till på olika sätt och utifrån olika kriterier. In-

terventionsstudierna som presenterats skiljer sig också åt med avseende på innehåll och hur de är upplagda.

Ytterligare metodologiska svårigheter handlar om att nå ut med frågor till anhöriga. På motsvarande sätt som beskrivits gällande svårigheter att rekrytera anhöriga till en del stödinsatser, definierar sig inte berörda personer alltid som anhöriga eller anhörigvårdare när de inbjuds att besvara frågor inom ramen för ett forskningsprojekt. Likaså bygger många undersökningar på anhöriga som är kända av kommunerna och som i någon form tar emot stöd. Att utifrån dessa anhöriga generalisera till anhöriga i allmänhet kan vara vanskligt då vi inte vet hur de särskiljer sig från övriga. Få undersökningar inkluderar anhöriga som inte tar emot stöd. När det inte är frågan om forskningsprojekt eller tillsyn/översyn utan mer dokumentation av befintlig verksamhet kan det vara så att de enskilda stödverksamheter som hitintills har dokumenteras framför allt är de som fungerar bra och där bidragande orsak till utvärderingen kan vara ett önskemål om att få argument för verksamhetens fortsatta existens eller att verksamheten skall kunna tjäna modell för andra. Det finns mycket kunskap och inspiration att hämta i dylika studier, men det går inte utifrån dem att dra slutsatser om kvaliteten i allmänhet på likartade stödinsatser. Av värde är också att lära av de verksamheter som är mindre välfungerande.

Definitionen av anhörigstöd som gavs i inledningskapitlet säger att det avser stödinsatser som riktar sig till en anhörig eller anhörigvårdare för att fysiskt, psykiskt och/eller socialt underlätta situationen. Denna formulering skulle också kunna sägas beskriva ett slags syfte med det stöd som ges. En svårighet i utvärderingar av olika slag är att syftet med anhörigstödet inte alltid är uttalat och att det därför saknas något att utvärdera mot. Om syftet med stödet har varit att underlätta i de tre nämnda avseendena är det frågor kring detta som måste ställas för att kunna veta om stödet haft avsedd effekt. Om det förekommer andra syften med stödet till exempel att fördröja inflyttning på särskilt boende är det denna dimension som måste studeras. Stödverksamheten kan också ha olika syften eller målsättningar för olika anhöriga. Detta behöver tydliggöras för att slutsatser skall kunna dras om anhörigstödet värde och hur det skall utvecklas.

## Anhörigstöd

Efter genomgången av hur anhörigstödet har utvecklats sedan starten av Anhörig 300 kan vi konstatera att mycket har hänt när det gäller utbredningen av anhörigstöd i landet, men det har under den studerade tidsperio-



den inte producerats så mycket kunskap om innehållet i stödet och hur det fungerar för olika anhöriga. Precis som för anhörigstödet i stort så är den mesta kunskapen fokuserad på sammanboende anhörigas situation, det vill säga oftast makar och makor och dessutom anhöriga till personer med demenssjukdomar. Mycket grovhugget kan sägas utifrån den forskning och de utvärderingar som är gjorda att anhörigstödet som ges är bra för många anhöriga, men det är svårare att uttala sig om vilka dimensioner som är bra för vilka anhöriga och vi har dålig kunskap om för vem det befintliga anhörigstödet kanske inte passar. Ett område som vi har mycket kunskap om är hur det är att vara anhörig (speciellt till personer med demenssjukdom). Framför allt känner vi till vilka påfrestningar det kan innebära, men vi vet också en hel del om vad som ger mening och är värdefullt i anhörigskapet. Denna kunskap skulle kunna användas som utgångspunkt för att formulera syften för olika former av anhörigstöd. Vi behöver alltså utveckla kopplingen mellan anhörigas upplevelser och det som stödet skall uppnå. Vilka av de negativa dimensionerna vill vi arbeta med inom ramen för stödet och hur kan vi arbeta för att bygga vidare på det positiva som redan finns?

Ett genomgående tema i denna skrift är att problematisera anhörigas olikheter. Ett annat angreppssätt är att utgå från olika sammanhang där anhöriga finns, att beskriva hur det är att vara anhörig i olika kritiska skeenden eller perioder som exempelvis vid flytt till särskilt boende eller vid vård i livets slutskede och att studera vilket behov av stöd som anhöriga har i dessa sammanhang. Även om sammanhanget som den anhörige befinner sig i på detta sätt avgränsas går det inte att komma från det faktum att anhörigas olikheter eller olika förutsättningar har betydelse även här. En stor utmaning ligger i att integrera anhörigstöd eller en utökad ”anhörigförståelse” eller ”anhörigfokus” i ordinarie verksamheter som biståndsbedömningar, vårdplaneringar, särskilt boende, hemtjänst och palliativ vård. Det finns mycket att arbeta med inom detta fält. Utbildning av personal kan vara en framkomlig väg, inte minst för att åstadkomma attitydförändring när det gäller synen på anhöriga, anhörigas roller och situation.

## Individualisering; vad menas och vad är möjligt?

En viktig fråga att ställa är vad som ligger i begreppet individualisering av anhörigstödet. Ett sätt att problematisera frågan är att hävda att det beror på

om man utgår från den enskilde anhörigas situation och behov eller om man utgår från organisationen och befintlig anhörigstödsverksamhet. Om vi startar med det senare så skulle individualisering kunna innebära att en kommun har vissa stödformer som erbjuds den anhöriga och att stödet i viss mån kan anpassas till den anhöriges behov, vara flexibelt. I de fall detta förekommer i praktiken så kan det till exempel betyda att det går att välja hur många dagar i veckan som den person som är sjuk eller har funktionsnedsättning skall vara på dagverksamheten, att vid behov lägga till någon dag i vistelsen på korttidsboendet eller att kunna komplettera dagverksamheten med övernattning. I de fall där denna typ av flexibilitet har provats och utvärderats har det oftast ändå alltid funnits begränsningar kvar. De anhöriga uttrycker att det är positivt att kunna påverka tider och dagar, men önskar ytterligare flexibilitet. Exempel på efterfrågad flexibilitet kan då vara att kunna komma till verksamheten med kort varsel, lite oftare eller att det allmänt sett var flexibla tider på dagverksamhet och träffpunkter. Att dagverksamheten stänger klockan 15.00 innebär att det är många olika slags aktiviteter som måste försakras av den anhöriga. Att vara på plats klockan nio kan vara svårt för dem som gärna sover lite längre eller har svårt att komma iväg på morgonen. Att kunna påverka innehållet under dagen, aktiviteterna skulle också uppskattas av många anhöriga. Att anhöriga i många fall har att anpassa sig till organisationen och att anhöriga inte alltid ställer stora krav framkommer till exempel i den studie där anhöriga framförde önskemål om att den sjuke skulle få komma till samma plats vid växelvård och inte hamna på olika ställen och i det fall när hemtjänstpersonalen avlöste varandra flera gånger under avlösning i hemmet på grund av schematekniska skäl. I dessa fall illustreras att organisationens behov går före de anhörigas och att de anhöriga är de som måste vara flexibla.

En helt annan förståelse för individualisering får vi om vi istället utgår från den enskilda anhörigas situation och önskemål och utformar stödformerna utifrån detta. Detta angreppssätt förutsätter att vi börjar med att ta reda på hur den anhöriga vill ha det. Vi kanske arbetar med COAT för att göra detta eller upprättar individuella stödplaner på andra sätt. Att arbeta med individuella stödplaner som sådana är inte någon garanti för att det är den anhörigas behov som styr. Ibland används stödplaner endast för att se vilka av kommunens redan befintliga stödinsatser som kan komma ifråga och detta kräver inte någon större lyhördhet för individuella variationer eller önskemål hos de anhöriga. Nästa steg är att se till att de individuella önskemålen kan tillfredsställas. Man kan göra hur omfattande behovsinventeringar och önskelistor som helst, men detta är meningslöst om det inte finns möjlighet att utforma stödet i den riktning som anhöriga önskar. En fråga

att ställa blir då om det är rimligt att tänka sig att kunna tillmötesgå anhörigas alla önskemål. Går det att helt och hållet skraddarsy stödet? Ser vi till det nät av faktorer som påverkar anhörigskapets utformning (till exempel de som vi varit inne på tidigare som kön, ålder, relation, klass, orsaken till hjälpbehovet, position i omsorgsprocessen, omfattning av omsorg, anhörigas hälsa, geografiskt avstånd, typ av boendeort, tillgång till socialt stöd, bemästringsstrategier, motiv till att hjälpa med mera) så framstår det som en stor utmaning att ha beredskap för de skilda stödbehov som kan förekomma. En sak är i alla fall fullständigt säker och det är att det förutsätter planering på individnivå.

Lite hjälp på vägen när det gäller frågan om det är möjligt att skraddarsy stödet får vi när vi ser till de behov av stöd som anhöriga redogör för (även om de många gånger har svårt att konkretisera de egna behoven). I stort sett är det olika former av avlösning, information och kunskap, någon att tala med, att bli bekräftad, uppskattad och sedd samt kanske ekonomisk ersättning som framförs som önskemål om direkt anhörigstöd. Det är oftast sammanboende anhöriga som ingår i studierna varför vi har mindre kunskap om hur övriga anhöriga ser på saken. Avlösning är säkerligen mer aktuellt om man lever tillsammans än om man inte gör det, medan personer som inte delar hushåll och kanske dessutom bor på ett längre geografiskt avstånd skulle vara behjälpta av en person att vända sig till när frågor dyker upp eller det behövs hjälp med att ordna något. Många av de stödbehov som har presenterats behöver inte bara vara individualiserade utan de flesta måste, de facto vara individuella för att fungera. Detta gäller de stödformer som bygger på samtalet och mötet med någon annan. Vi finner alltså här ytterligare en distinktion, den mellan individualiserat stöd och individuellt stöd där det individualiserade stödet mer utgår från befintligt stöd i sig som anpassas till enskilda individer, medan det individuella stödet är det som ges i en relation, i ett samtal som fungerar eller ett möte mellan individer. En jämförelse skulle kunna göras med ordparet möta och bemöta där mötet inkluderar en relation, att något händer mellan två personer medan bemötandet kan vara enkelriktat och utgörs av att någon förhåller sig till någon annan. Det är skillnad mellan att möta en anhörig och att bemöta en anhörig, liksom det är skillnad mellan att individualisera ett befintligt stöd och att erbjuda individuellt stöd. Individuellt stöd behöver i den här meningen inte endast innefatta stöd som ges till en enskild person vid ett tillfälle. En anhörig kan också få individuellt stöd i till exempel en anhöriggrupp genom att utbyta erfarenheter med andra.

I ett lärande nätverk som pågått inom ramen för Nationella Kompetenscentrum Anhörigas verksamhet och där frågor på temat individualisering

varit aktuella har det enskilda samtalet lyfts fram och ett konstaterande som gjorts är att samtalet kanske är vårt mest underskattade anhängstöd. Samtalets eller mötets betydelse går också som en (ofta outtalad) röd tråd genom de texter som ingår i denna kunskapsöversikt och som beskriver anhängs situation och det anhängstöd som ges. Några exempel; Vi har mycket kunskap om hur det är att vara anhäng, speciellt till demenssjuka personer, och det som vanligtvis framförs som svårt att hantera för anhäng är de känslomässiga utmaningarna i form av oro, sorg, samvetsförebåelse, skam, osäkerhet, ensamhetsupplevelser med mera. Dessa upplevelser kan bearbetas i samtal tillsammans med en person som förstår, har kunskap och som den anhäng har förtroende för. Det kan också vara befriande att få utbyta erfarenheter med en person i likartad situation. I utvärderingen av användandet av COAT- instrumentet uppger anhäng möjligheten att få tala om sin situation som speciellt positivt. I en del fall behövdes inte något ytterligare stöd. I samband med biståndsbedömningar föll enskilda samtal med anhäng väl ut. I Andréns interventionsstudie som visar goda effekter av informationsträffar och stödgrupper ges utrymme för att tala med andra om den egna situationen och dessutom poängterar André att projektet rönt särskilt positiv uppskattning från de anhäng för den stora tillgängligheten som de haft under projektet, nämligen att det alltid har gått att komma i kontakt med någon att tala med. Vi har tidigare också konstaterat att ren avlösning, inte fungerar som ett långsiktigt stöd för många anhäng, men ger välbehövlig fysisk vila. I de avlösningsverksamheter där anhäng menar att verksamheten fungerat som livlina för dem eller varit helt avgörande för att orka vidare, berättar de ofta också samtidigt om att personalen ser dem, att personalen vid dagverksamhet kanske föreslår eller ordnar mer avlösning när de märker att den anhäng är trött eller att de har kontakt med någon annan specifik person (till exempel anhängkonsulent, demensvårdsutvecklare, distriktssköterska) som de vid behov eller regelbundet kan tala med. Mycket av informationen som anhäng efterfrågar ges också i form av samtal. (Det goda) samtalet är med andra ord ovärderligt som stöd för anhäng och är per definition individuellt då det utgår från den enskilde anhängs situation.

Med denna insikt i baggaget är det uppseendeväckande att inte större uppmärksamhet har ägnats åt att dokumentera och lyfta fram just samtalet som stödform. Inte minst för att särskilda yrkesroller inom anhängstödsverksamheten har samtalet som sitt huvudsakliga ”arbetsredskap”. Mycket av anhängkonsulenter, anhängstödjares, demensteam med fleras arbetsinsatser är på detta sätt osynliggjorda. De många relationsskapande samtalen och det som ofta benämns som motivationsarbete, alla stödsamtal och inte minst tryggheten för den anhäng att veta att det finns en person som kän-

ner mig och min situation och som jag kan vända mig till om något händer, finns i denna mening inte. Behovet av en kontakt- eller stödperson har också lyfts fram som speciellt viktigt i början efter till exempel en demensdiagnos, i samband med akuta händelser eller försämringar och i övergångar mellan olika stöd- och omsorgsformer. För att detta skall fungera bra krävs en tidigare etablerad kontakt.

Det är naturligtvis avhängigt vad som läggs i begreppet enskilda samtal, men med tanke på att 99 procent av kommunerna kan erbjuda avlösning via korttidsboende är det underligt att en av tio kommuner enligt Socialstyrelsens undersökning (22) inte erbjuder möjlighet för anhöriga att tala enskilt med någon. Det borde vara självklart att introduktion till ett korttidsboende även inkluderar enskilda samtal med anhöriga.

## Individualisering utifrån omsorgsmottagarens perspektiv

Många anhöriga ser som sin uppgift att se till att personen som är sjuk eller har en funktionsnedsättning har det så bra som möjligt. Det betyder att omsorgsmottagaren inte får drabbas eller påverkas negativt på grund av att den anhöriga behöver stöd. För att stödet skall fungera stödjande för den anhöriga måste det också utformas utifrån den sjukes individuella behov och situation. Detta ställer krav på att avlösningsverksamhet med mera är av god kvalitet och att aktiviteter och innehåll gynnar de personer som deltar i verksamheten. Vi vet att ett skäl att tacka nej till stöd är att det inte av den anhöriga uppfattas som att det är ett bra alternativ för den sjuke. I den tidigare texten gavs ett exempel på att hustrur tackade nej till avlöning eftersom aktiviteterna inte bedömdes vara tillräckligt intressanta för makarna, mer ”manstypiska” aktiviteter efterlystes. På samma sätt som att den anhöriges behov och önskemål klagörs måste också den sjukes behov vara i fokus. Kanske är detta till och med en förutsättning för att kunna arbeta vidare med den anhörigas känslomässiga situation. Innan den sjukes välbefinnande är tryggt kan anhöriga uppleva att för mycket fokus är inriktat på den anhörige istället för den som person som mest behöver hjälp. Detta framkom i en del studier gällande anhöriga på särskilda boenden. Som ett led i att individualisera stödet för anhöriga gäller det alltså att individualisera det även utifrån omsorgsmottagarens situation. Detta kräver en helhetssyn på omsorgssituationen och samspelet mellan anhörig, omsorgsmottagare och stödinsats.

## Osynligt och synligt stöd

I samband med redovisningen av anhörigstöd vid palliativ vård lyftes begreppsparet synligt respektive osynligt stöd fram (208). En hel del av det ovan anförda behandlar det som benämns osynligt stöd. Att som anhörig känna förtroende för personalen på korttidsboendet, att veta att dagverksamheten är lyhörd för min anförvants behov, att personalen på det särskilda boendet lyssnar när jag vill berätta om en försämring som jag har iakttagit och är orolig för, att uppleva tryggheten att ha en kontaktperson att ringa till när jag känner mig osäker och inte vet hur jag skall göra eller tänka, att känna sig sedd och respekterad, med mera, kan beskrivas som exempel på det osynliga stödet. Som nämnts finns inte mycket av detta stöd dokumenterat. En parallell till detta återfinns inom forskningen om informell omsorg där den känslomässiga omsorgen är långt mindre utforskad än de mer instrumentella aktiviteterna när det gäller hjälpinsatser av olika slag. Det är helt enkelt svårare att komma åt det känslomässiga och att mäta det. Hur mäter man till exempel det goda i ett samtal? Den starka trend som finns idag som betonar värdet av att kunna mäta och numeriskt visa på hur bra eller dålig en verksamhet är utgör alltså en risk för att vi inte skall uppmärksamma en del mycket centrala kvaliteter. Många gånger är det osynliga sådant som tas för givet, men som märks mycket väl när det saknas. Att få så kallad avlastning är inte samma sak som att känna sig avlastad. För det senare krävs att även det osynliga stödet fungerar. Det är det osynliga stödet som i långa stycken är det individuella stödet. En viktig forskningsuppgift framöver handlar om att finna sätt att dokumentera och att utvärdera detta osynliga stöd.

## Osynliga anhöriga

Mycket arbete har i kommunerna lagts ner på att försöka kartlägga hur många anhöriga/anhörigvårdare som finns samt vilket behov av stöd de har. Det är lättast att nå de anhöriga som redan är kända av kommunen, men det är vanligt att befara att det finns ett stort mörkertal av personer som hjälper eller vårdar och som skulle behöva stöd, men som inte kommunen når ut till.

I studier som vänder sig till av kommunen kända anhöriga (oftast makor/makor) brukar kvinnor dominera. Eftersom undersökningar visar att det är lika vanligt att män vårdar sina hustrur som att hustrur vårdar sina

män kan detta synas underligt och en fråga som väcks är om det finns ett mörkertal bland manliga anhängvårdare. Forskningsresultat som kan förklara att män är kända i mindre omfattning än kvinnor är att kvinnor i många undersökningar rapporteras uppleva större belastning än män och därmed kanske tar emot stöd i större utsträckning samt att män i mindre omfattning än kvinnor är beredda att söka hjälp. Män får också i större omfattning än kvinnor hjälp från andra i sin anhängsituation. Det kan också vara så att mycket kunskap inom anhängstödet grundar sig på erfarenheterna av att möta kvinnor som anhöriga och att stödet på olika sätt bättre passar dem. Det professionella anhängstödet liksom det mesta av övrig vård- och omsorgs verksamhet är starkt kvinnodominerat. Vi behöver ytterligare kunskap om mäns och kvinnors förutsättningar i denna verksamhet, både i egenskap av anhöriga och som mottagare av växelvärd, dagverksamhet med mera.

Även anhörigas olika åldrar och därmed skilda förutsättningar kräver mer kunskap och medvetenhet för att optimera anhängstödet. Stödet till anhöriga som inte lever tillsammans med den som är sjuk eller har funktionsnedsättningar, eller kanske bor på ett längre geografiskt avstånd (söner, men kanske framför allt döttrar som är de som har ökat omsorgsinsatserna under senare år) behöver ytterligare uppmärksamhet.

Vi vet inte heller något om vilka anhöriga som nås av anhängstödet med avseende på social tillhörighet, klass. Utifrån ett livsformsperspektiv skulle det inte vara underligt om karriäristen, lönearbetare och egenföretagaren skulle visa sig ha olika behov av stöd.

Att nå anhöriga i en tidig fas av sjukdomsprocessen har i flera undersökningar visat sig vara framgångsrikt. Att endast dra den slutsatsen riskerar att osynliggöra att anhöriga har behov av olika slags stöd i olika faser av sjukdomsprocessen. I inledningsfasen kan det vara viktigt med kunskap och information om sjukdomen och hur man kan hantera och förstå symtom och dylikt liksom möjligheten att få tala om den chock och smärta det kan innebära att inse att en kär närstående har en allvarlig sjukdom. Allteftersom processen fortskrider så påverkas också anhörigas situation och stödbehoven kan förändras. Även om det kan vara viktigt att nå anhöriga i ett tidigt skede, får inte stödet senare i processen förminska eller betydelsen nedtonas. I forskning och andra studier uppvisas också olika resultat med skiftande slutsatser gällande demensutvecklingen och behovet av stöd. En del studier visar att behovet av anhängstöd är störst i ett tidigt skede, andra att det är störst i mellanperioden eller i slutet. Det är alltid ett dilemma att jämföra svårighetsgraden mellan olika situationer, personer eller fenomen. Det är inte alls säkert att det är samma slags svårigheter som jämförs och olika

slags svårigheter kan behöva olika slags stöd. Dessutom reagerar inte alla anhöriga på likartat sätt.

I samband med diskussioner om att anhöriga söker hjälp för sent kan ibland ett paternalistiskt tänkande anas som innebär att vi som arbetar med anhörigstöd vet vad som är bäst för den anhöriga och att den anhöriga inte förstår det själv. Som så mycket annat har även det här fenomenet många sidor och faktum är att många anhöriga kanske skulle ha blivit bättre hjälpta om de fått stöd tidigare, vilket också en del anhöriga ger uttryck för, men allt anhörigstöd måste utgå från den anhörigas situation och utifrån den anhörigas upplevelser, om det skall vara framgångsrikt. Det är stor skillnad mellan att själv vara inne i en process och att betrakta den utifrån. Detta kan jämföras med diskussionen om att barn på avstånd kan känna sig mer tyngda och oroliga än vad maken/makan gör som lever tillsammans med den person som är sjuk. Som (sammanboende) anhörig växer man in i rollen och axlar ansvaret allt eftersom. Det kan beskrivas både som att den anhöriga tappar distansen, perspektivet, ger upp sig själv eller som en anpassning till en svår situation, en omprövning. Studier visar att personal kan dra gränserna tidigare än anhöriga själva när de tycker att situationen inte är acceptabel eller för tung för den anhöriga. Bedömningen kan vara helt riktig, men förståelse måste finnas för att anhöriga själva gör andra värderingar och bedömningar och att de kan se helheten på ett annat sätt än vad en utomstående person har möjlighet till. Även om jag som anhörig är trött och sliten kanske det fortfarande är värdefullt och viktigast för mig att klara en period till. Skälen till detta kan som tidigare framgått, vara många.

Det har också visat sig att anhöriga kan dra sig för att söka stöd för egen del om förfarandet att få tillgång till stödet är krångligt och anhörig i denna procedur i första hand definieras som hjälpsökande, ”klientgörs”. Anhöriga är de som hjälper och som hjälpare är det svårt att samtidigt se sig som hjälpmottagare. För att nå ut till anhöriga underlättar det om anhöriga ses som en expert på situationen, en partner i omsorgsarbetet och med inställningen att anhörigstödet och den anhöriga kan hjälpas åt för att ro situationen i land. Detta handlar mycket om attitydfrågor och en medvetenhet om att vi inte gärna tar emot hjälp och lämnar ut oss till andra om det inte är helt nödvändigt. Vi är måna om vår personliga integritet och vi vill inte heller lämna ut den person som vår största uppgift är att vårda, skydda eller hjälpa. För att nå anhöriga i ett tidigt skede är det alltså bra att inte ”klientgöra” och när det gäller avlösning och dylikt att låta miljön vara så lite institutionslik som möjligt. Korttidsboendet/dagverksamheten är ett komplement till vistelse i det egna hemmet och bör alltså vara ”hemlik”.



En grupp anhöriga som är helt osynlig i forskningen och förmodligen inom anhörigstödsverksamheter är de som har en sjuk eller funktionshindrad anförvant, men som inte bidrar med hjälp eller omsorg fast de kanske skulle vilja. Omfattningen av den informella omsorgen är stor, men vi har lite kunskap om dem som inte hjälper och vilka skäl som finns för det. En studie av dessa personer skulle förmodligen kunna bidra med kunskap om anhörigsituationer som ställer specifika krav på anhörigstödet.

Avslutningsvis kan vi konstatera att de flesta kommuner, enligt Socialstyrelsen anger att deras anhörigstöd har ett fortsatt utvecklingsbehov. Mycket av det befintliga anhörigstödet fungerar bra, men mycket arbete återstår ändå att göra. En hel del av detta arbete utgörs av att bygga bättre beredskap för att möta anhörigas individuella behov samt att bredda verksamheterna för att passa fler grupper av anhöriga. En förhoppning är att innehållet i denna kunskapsöversikt skall kunna vara till hjälp i detta arbete och att den kunskap som ändå finns skall komma de anhöriga och dem de hjälper, till del.

# Referenser

1. Välkommen till Socialstyrelsens termbank, 23 juli 2009 Stockholm: Socialstyrelsen; 2009; Available from: <http://app.socialstyrelsen.se/termbank/>.
2. Sundström G, Johansson L, Hassing LB. The shifting balance of long-term care in Sweden. *Gerontologist*. 2002;42(3):350–355.
3. Szebehely M. Anhörigas betalda och obetalda äldreomsorgsinsatser. Forskarrapporter till jämställdhetspolitiska utredningen, SOU 2005:66. Stockholm: Fritzes; 2005.
4. Horowitz W. Family caregiving to the frail elderly. *Annual Review of Gerontology and Geriatrics*. 1985;5:194–245.
5. Winqvist M. Den åldrande familjen. Om vuxna barn och deras hjälpbehövande föräldrar. Lund: Studentlitteratur; 1999.
6. Stöd till anhöriga som vårdar och stödjer närstående. Ds 2008:18. Stockholm: Regeringskansliet; 2008.
7. Sand A-B. Informell äldreomsorg samt stöd till informella vårdare – en nordisk forskningsöversikt. In: Szebehely M, editor. *Äldreomsorgsforskning i Norden En kunskapsöversikt TemaNord 2005:508*. Köpenhamn: Nordiska Ministerrådet; 2005.
8. Halvvägs för Anhörig 300, Anhörig 300, 2000:2. Stockholm: Socialstyrelsen; 2000.
9. Johansson L. Anhörig anhörigomsorg anhörigstöd. *Tidningen Äldreomsorg*. 2004(3):4–8.
10. Zingmark K. Ökat stöd i hemmet till äldre med demenssjukdom och deras anhöriga. Rapport nr 4. Piteå: FoU-enheten i Piteå Älvdal; 2002.
11. Almqvist B. Anhörig 300 – Från projekt till varaktigt stöd. *Incitament*, 7/2002. Stockholm: Socialstyrelsen; 2002.
12. Johansson L. Anhörigas roll i äldrepolitiken: reflektioner inför framtiden. *Socialmedicinsk Tidskrift*. 2002;2:174–181.
13. Socialtjänst i utveckling, Slutbetänkande från Socialtjänstutredningen. SOU 1999:97. Stockholm: Fritzes; 1999.
14. Almqvist B, Hellqvist K. Anhöriga 300: utveckling av anhörigstöd. *Socialmedicinsk tidskrift*. 2002(3):169–173.
15. Anhörig 300 – slutrapport, projektredovisning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2002.

16. Ett år efter Anhörig 300 – Uppföljning av kommunernas arbete med utveckling av anhörigstöd år 2002. Lägesbeskrivning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2003.
17. Kommunernas anhörigstöd 2004, Lägesbeskrivning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2005.
18. Kommunernas anhörigstöd: utvecklingsläget 2005 Stockholm: Socialstyrelsen; 2006.
19. Kommunernas anhörigstöd: Utvecklingsläget 2006. Stockholm: Socialstyrelsen; 2007.
20. Krevers B, Öberg B. Närstående till äldre: deras behov och användning av stöd. Stockholm: Socialstyrelsen & Linköping: Linköpings universitet; 2007.
21. Kommunernas anhörigstöd. Utvecklingsläget 2007. Stockholm: Socialstyrelsen; 2008.
22. Kommunernas anhörigstöd. Slutrapport. Stockholm: Socialstyrelsen; 2009.
23. Stöd till anhöriga efter Anhörig 300 i Norrbottens län. Luleå: Sociala funktionen. Länsstyrelsen i Norrbottens län; 2002.
24. Orwén R. Anhörig 300 i Hallands län: en sammanställning av kommunernas slutrapporter till Socialstyrelsen. Meddelandeserien/ NFoU – FoU-enheten; 2002:3. Halmstad: NFoU, Kommunförbundet, Halland; 2002.
25. Näsström A-L. ”Är jag en sån där anhörigvårdare jag?": Rapport från FoU-Jämt 2002:03. Östersund: FoU-Jämt, Mitthögskolan; 2002.
26. Lindmark S. Utveckling av anhörigstöd i Jämtlands län: förstudie. Östersund: FoU-enheten för socialtjänst och kommunal hälso- och sjukvård i Jämtlands län; 2006.
27. Engström B. Anhörigstödet i Västmanland. Meddelande 2004:4. Västerås: FoU Västmanland; 2004.
28. Norling M. Anhörigstödet i Dalarna 2004: en kartläggning och jämförelse mellan kommunernas insatser: DFR-Dalarnas forskningsråd; 2005.
29. Eriksson BG, Ede L. Anhörigas insatser och samhällets stöd. IKU-rapport, 2005:1. Karlstad: Institutet för kvalitets- och utvecklingsarbete (IKU), Karlstads universitet; 2005.
30. Hur stötta den som hjälper? Kommunernas stöd till anhöriga som vårdar äldre närstående, Meddelande nr 2004:28. Jönköping: Länsstyrelsen i Jönköpings län; 2004.

31. Länsstyrelsen granskar äldreomsorgen. Anhörigstöd i tio kommuner, Rapport 2005:29. Uddevalla: Länsstyrelsen i Västra Götalands län; 2005.
32. Annerstedt L, Elmståhl S, Ingvad B, Samuelsson S. An analysis of the caregiver's burden and the "breaking-point" when home care becomes inadequate. *Scandinavian Journal of Public Health*. 2000;28(1):23–31.
33. Jeppsson-Grassman E. Medmänniska och anhörig: en studie av informella hjälpinsatser. Sköndalsinstitutets skriftserie 17. Stockholm: Sköndalsinstitutet; 2001.
34. Jeppsson Grassman E. Medmänniska och anhörig. En studie av informella hjälpinsatser. In: Jeppsson Grassman E, editor. Anhöriga och anhörigstöd i Stockholms län Sammanfattning av ett forskningsprojekt. Stockholm: Sköndalsinstitutet; 2002.
35. Jeppsson Grassman E. Anhöriginsatser och medborgarengagemang. Inriktning och profiler. In: Jeppsson Grassman E, editor. Anhörigskapets uttrycksformer. Lund: Studentlitteratur; 2003.
36. Szebehely M. Informella hjälpgivare. In: Vogel J, editor. Äldres levnadsförhållanden Arbete, ekonomi, hälsa och sociala nätverk 1989–2003. Stockholm: Statistiska centralbyrån; 2006.
37. Wennberg K, Szebehely M. Kommunens stöd till anhörigvårdare: anhörigas erfarenheter och synpunkter. Stockholm: Socialstyrelsen; 2002.
38. Almberg B, Jansson W. Att vara anhörig till en person med demenssjukdom. *Socialmedicinsk Tidskrift*. 2002(2):139–145.
39. Hansson J-H, Jegermalm M, Whitaker A. Att ge och ta emot hjälp: anhöriginsatser för äldre och anhörigstöd: en kunskapsöversikt. Arbetsrapportserie nr 15. Stockholm: Sköndalsinstitutet; 2000.
40. Johansson L. Anhörigstödet grundpelare. *Äldre i centrum*. 2008(1):22–23.
41. Jegermalm M. Carers in the welfare state: on informal care and support for carers in Sweden [Akad. avh.]. Stockholm: Institutionen för socialt arbete. Stockholms universitet 2005.
42. Jegermalm M. Informal care in Sweden: a typology of care and caregivers. *International Journal of Social Welfare*. 2006;15 (4):332–343.
43. Sundström G, Malmberg B. Omsorg människor emellan: en översikt av omsorgsgivande i den svenska befolkningen. Stockholm: Socialstyrelsen; 2006.

44. Szebehely M. Kvinnors obetalda arbete ökar. *Äldre i centrum*. 2006(2):12–13.
45. Johansson L, Sundström G, Hassing L. State provision down, offspring's up: the reverse substitution of old-age care in Sweden. *Ageing & Society*. 2003;23(3):269–280.
46. Demensförbundets anhörigenkät. Sammandrag av resultatet från enkätundersökningen. Stockholm: Demensförbundet; 2003.
47. Sundström G, Johansson L. Framtidens anhörigomsorg – Kommer de anhöriga vilja, kunna, orka ställa upp för de äldre i framtiden? Stockholm: Socialstyrelsen; 2004.
48. Larsson K. Hemtjänst och anhörigvård, kapitel 17 i *Äldres levnadsförhållanden. Arbete, ekonomi, hälsa och sociala nätverk 1980–2003*. Stockholm: Statistiska Centralbyrån; 2006.
49. Larsson K, Thorslund M. Does gender matter? Differences in patterns of informal support and formal services in a Swedish urban elderly population. *Research on Aging*. 2002 May;24(3):308–336.
50. Gosman-Hedström G, Claesson L. Gender perspective on informal care for elderly people one year after acute stroke. *Aging Clinical & Experimental Research*. 2005 Dec;17(6):479–485.
51. *Äldres omsorgsbehov och närhet till anhöriga. Demografiska rapporter 2006:1*. Stockholm: Statistiska centralbyrån (SCB); 2006.
52. Andréén S. Family caregivers of persons with dementia: experiences of burden, satisfaction and psychosocial intervention [Akad. avh.]. Lund: Lunds universitet; 2006.
53. Kristensson Ekwall A. Informal caregiving in old age: content, coping, difficulties and satisfaction. Lund: Lunds universitet; 2004.
54. Kristensson Ekwall A, Rahm Hallberg I. The association between caregiving satisfaction, difficulties and coping among older family caregivers. *Journal of Clinical Nursing*. 2007;16(5):832–844.
55. Larson J. Life situation after stroke: the spouses' perspective [Akad. Avh.]. Stockholm: Department of Nursing, Karolinska institutet; 2005.
56. Berggrén C. Anhöriga till strokepatienter behöver mer stöd. *Omvårdnadsmagasinet*. 2006;1:22–25.
57. Orsholm I. Anhörigskapets variationer: Åtta berättelser från hjälpgivare i olika miljöer. Sköndalsinstitutets arbetsrapportserie nr 19. Stockholm: Sköndalsinstitutet; 2001.
58. Sand A-B. Anhörigvård: arbete, ansvar, kärlek, försörjning. Lund: Studentlitteratur; 2002.

59. Sand A-B. Förändrad tillämpning av offentlig äldreomsorg: ett hot mot målsättningen om demokrati och jämställdhet: tema: social omsorg. *Socialvetenskaplig Tidskrift*. 2004(3/4):293–309.
60. Almqvist B, Grafström M, Krichbaum K. The interplay of institution and family caregiving – relations between patient hassles, nursing home hassles and caregivers' burnout. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2000 October;15(10):931–939.
61. Lindqvist G, Håkansson A, Petersson K. Informal home caregiving in a gender perspective: A selected literature review. *Vård i Norden*. 2004;4(74):26–30.
62. Andren S, Elmstahl S. Family caregivers' subjective experiences of satisfaction in dementia care: aspects of burden, subjective health and sense of coherence. *Scandinavian Journal of Caring Science*. 2005;19(2):157–168.
63. Mossberg Sand A-B. Ansvar, kärlek och försörjning. Om anställda anhängigvårdare i Sverige. Göteborg: Göteborgs universitet; 2000.
64. Sand A-B. Kärleken prövas när livspartnern blir vårdare: tema: kärlekens låga. *Äldre i centrum*. 2004(3):18–19.
65. Sandberg J, Eriksson H. 'The hard thing is the changes:' the importance of continuity for older men caring for their wives. *Quality in Ageing*. 2007;8(2):5–15.
66. Olsson A. Manliga anhängigvårdare vill dela med sig: tema: mäns hälsa. *Vårdfacket*. 2007(12):14.
67. Eriksson H, Sandberg J. Transitions in men's caring identities: experiences from home-based care to nursing home placement. (Report). *International Journal of Older People Nursing*. 2008;3(2):131(137).
68. Jansson W, Nordberg G, Grafström M. Patterns of elderly spousal caregiving in dementia care: an observational study. *Journal of Advanced Nursing*. 2001;34(6):804–812.
69. Larsson L. ”Ensamhet i tvåsamheten”: anhängigas erfarenheter av att vårda personer med demenssjukdom i hemmet. Karlshamn: Blekinge forsknings- och utvecklingsenhet; 2005.
70. Strandberg A. “Det är vi och vi är tillsammans” Sju manliga anhängigvårdare berättar, Rapport 7:2002. Göteborg: FoU i Väst; 2002.
71. Omsäter M. Anhängigvårdens olika ansikten: tema: Nordens äldreomsorger. *Äldre i centrum*. 2004(1):26–29.
72. Petersson C. Anhängigcentralen i Ljungby kommun. FoU-skrift 2007:3. Ljungby: FoU välfärd i södra Småland; 2007.

73. En redogörelse av kommunernas demensomsorg, meddelande 2004:35. Växjö: Länsstyrelsen i Kronobergs län; 2004.
74. Wånell S. Korttidsboende: värdefull insats som söker sin struktur. Stockholm: Stiftelsen Stockholms läns Äldrecentrum; 2002.
75. Anhörigstöd i Östergötland. Lägesrapport 2006. Linköping: Länsstyrelsen i Östergötland; 2007.
76. Att hjälpa den som hjälper. En tillsyn av kommunernas stöd till anhörigvårdare, meddelande 2005:05. Växjö: Länsstyrelsen i Kronobergs län; 2005.
77. Winqvist M. Uppdrag Anhörig – utvärdering av en ny stödform, projektredovisning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2002.
78. Malmberg B, Sundström G. En miljon svenskar ger omsorg till en närstående: tema: att vara anhörig. *Äldre i centrum*. 2006 (2):14–15.
79. Mossberg Sand A-B. ”Jag tar en dag i sänder – om ålderspensionerade anhörigvårdare”. In: Eliasson R, editor. *Omsorgens skiftningar – Begreppet, vardagen, politiken, forskningen*. Lund: Studentlitteratur; 1996.
80. Allerth L. Stöd till personer med demens i Blekinge. En kartläggning hur stödet ser ut till närstående som regelbundet ger hjälp/stöd till person med demens samt en beskrivning av demenssjuksköterskan i Blekinge: Blekinge kompetenscentrum, Landstinget i Blekinge; 2009.
81. Johansson Olsson E, Dehlin O, Wahlfrid C. Livskvalitet hos anhörigvårdare till strokedrabbade patienter. *Svensk rehabilitering*. 2005;3:30–33.
82. Wallskär H, Lundström K. När mamma eller pappa blir demenssjuk. Unga anhöriga berättar, Anhörig 300, projektredovisning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2001.
83. Edkvist I. Anhörigstöd i Vansbro kommun. Anhöriga berättar. In: Bergström E, Dahlberg L, Edkvist I, editors. *Anhörigvårdares vardag En kunskapsöversikt och två studier kring äldres anhöriga Arbetsrapport*. Falun: DFR-Dalarnas forskningsråd; 2002.
84. Lundh U, Nolan M. Närståendes vård av äldre: anhörigas och professionellas perspektiv: Projektredovisning, anhörig 300. Stockholm: Socialstyrelsen; 2001.
85. Bergh A, Hellner B-M, Johansson L. Vård och omsorg om äldre: lägesrapport 2004: tema: konjunkturrapporter för välfärdssverige. *Socialmedicinsk tidskrift*. 2004;2:140–149.
86. Malmberg B, Sundström G. Äldres levnadsförhållanden 1988–2002: hälsa, funktionsförmåga och vård- och omsorgsmönster. Stockholm: Socialstyrelsen; 2004.

87. Måvall L, Malmberg B. Dagvård som avlastning för anhöriga. Aldring og livsløp. 2004;3:6–8.
88. Andrén S, Elmståhl S. Relationships between income, subjective health and caregiver burden in caregivers of people with dementia in group living care: A cross-sectional community-based study. *International Journal of Nursing Studies*. 2007 Mar;44(3):435–446.
89. Andrén S, Elmståhl S. Former family carers' subjective experiences of burden: a comparison between group living and nursing home environments in one municipality in Sweden. *Dementia*. 2002;1(2):241–254.
90. Ehrlich K. Att vara närstående till en person med demens i storstad och på landsbygd – en jämförande studie, rapport 32. Älvsjö: KC-Kompetenscentrum inom äldreomsorg & äldrevård; 2005.
91. Sällström C. Spouses' experiences of living with a partner with Alzheimer's disease [Akad. avh.]. Umeå: Department of Advanced Nursing, Geriatric Medicine, and Psychiatry, University of Umeå; 1994.
92. Brännström B, Tibblin Å, Löwenborg C. Counselling groups for spouses of elderly demented patients: a qualitative evaluation study. *International Journal of Nursing Practice*. 2000;6(4):183–191.
93. Ghazanfareon Karlsson S, Karlsson S, Johansson J, Gerdner A, Borell K. Caring While Living Apart. *Journal of Gerontological Social Work*. 2007;49(4):3–27.
94. Angvik K, Björk L. Anhörigstöd på dagverksamhet för personer med demenshandikapp. FoU-rapport 26:2005. Linköping: FoU-centrum för vård och omsorg, Linköpings kommun; 2005.
95. Kristensson Ekwall A, Sivberg B, Rahm Hallberg I. Older caregivers' coping strategies and sense of coherence in relation to quality of life. *Journal of Advanced Nursing*. 2007;57(6):584–596.
96. Rudenstam C. Kärlek. Drivkraft bakom anhörigvård. *Omvårdnadsmagasinet*. 2004;4:34–38.
97. Højrup T. Det glemte folk. Livsformer og centraldirigering. Köpenhamn: Institut for Europeaisk folkelivsforskning, Statens byggeforskningsinstitut; 1983.
98. Nordberg G, von Strauss E, Kåreholt I, Johansson L, Wimo A. The amount of informal and formal care among non-demented and demented elderly persons – results from a Swedish population-based study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2005;20(9):862–871.



99. Gurner U, Fastbom J, Österman J. Vi har inte tid – ring akuten!: 24 fallstudier av multisjuka 75+ i Sigtuna – behov och konsumtion av slutenvård, öppenvård, kommunal äldreomsorg samt av anhöriginsatser. 2004;1. Stockholm: Stiftelsen Stockholms läns äldrecentrum; 2004.
100. Gurner U, Thorslund M. Dirigent saknas i vård och omsorg för äldre: om nödvändigheten av samordning. Stockholm: Natur och kultur; 2003.
101. Denhov A. Finns kvar och ställer upp. Hur anhöriga kan bidra till återhämtning från allvarlig psykisk störning, hur de återhämtades och de anhörigas perspektiv, projektredovisning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2002.
102. Edkvist I. Mellan anhörigskap och släktskap. Anhöriga till personer med psykiska funktionshinder berättar. Stockholm: Socialstyrelsen; 2001.
103. Edkvist I. Anhörigstöd till psykiskt funktionshindrade. Rapporter från anhörig 300-konferenser våren 2001. Stockholm: Socialstyrelsen; 2001.
104. Ferm M, Beskow J. Att våga vara nära. Tidningen Äldreomsorg. 2008;6:48–51.
105. Birgersson AM, Edberg AK. Being in the light or in the shade: persons with Parkinson's disease and their partners' experience of support. *International Journal of Nursing Studies*. 2004;41(6):621–630.
106. Jönsson A, Lindgren I, Hallström B, Norrving B, Lindgren A. Determinants of quality of life in stroke survivors and their informal caregivers. *Stroke*. 2005;36(4):803–808.
107. Almqvist BE, Grafström M, Winblad B. Caregivers of relatives with dementia: experiences encompassing social support and bereavement. *Aging & Mental Health*. 2000;4(1):82–89.
108. Göransson S. Varför söker inte anhörigvårdare stöd? Rapport från FoU-Jämt, 2005:1. Östersund: FoU-Jämtland, Mittuniversitetet; 2005.
109. Lundh U, Paulsson Å, Hellström I. Studiecirkel inom demensvård: personal och anhöriga tillsammans: Projektredovisning, Anhörig 300. Stockholm: Socialstyrelsen; 2002.
110. Dalenstam Lindgren B. Ökad livskvalitet hos anhörigvårdare som får stöd. *Sjukgymnasten*. 2004(3):26–30.
111. Wimo A, von Strauss E, Nordberg G, Sassi F, Johansson L. Time spent on informal and formal care giving for persons with dementia in Sweden. *Health Policy*. 2002;61(3):255–268.

112. Ekwall A, Sivberg B, Rahm Hallberg I. Dimensions of informal care and quality of life among elderly family caregivers. *Scandinavian Journal of Caring Science*. 2004;18(3):239–248.
113. Hanson E, Magnusson L, Heineman H, Svensson P, Larsson Skoglund A. Teori inom anhörigvård och anhörigstöd. En översikt. Borås: Högskolan i Borås och Äldreväst Sjuhärad; 2008.
114. Winqvist M, Lerman B. FoU-cirkel för utveckling av anhörigstöd – erfarenheter från ett länsövergripande projekt. FoU-rapport 1/2007: Regionförbundet Uppsala län, FoU Äldre; 2007.
115. Hellström I. Exploring 'couplehood' in dementia: a constructivist grounded theory study. Parrelationer i förändring vid demenssjukdom – en studie med konstruktivistisk grundad teori [Akad. avh.]. Linköping: Linköpings universitet, Department of Welfare and Care; 2005.
116. Markusson J. Anhörigas perspektiv, Vårdalinstitutets Tematiska rum: Demens. 2004; Available from: [www.vardalinstitutet.net](http://www.vardalinstitutet.net).
117. Andrén S. Investera i närstående. *Tidningen Äldreomsorg*. 2006;3:38–42.
118. Andrén S. Intervention för närstående till personer med demenssjukdom. *Nordisk geriatrik*. 2006;3:4–7.
119. Borg C, Hallberg IR. Life satisfaction among informal caregivers in comparison with non-caregivers. *Journal compilation, Nordic College of Caring Science. Scandinavian Journal of Caring Science*. 2006;20(4):427–438.
120. Grafström M. The experience of burden in the care of elderly persons with dementia [Akad. avh.]. Umeå: Department of Clinical Neuroscience and Family Medicine Section of Geriatric Medicine, Karolinska institute, Stockholm and Department of Advanced Nursing, Umeå University; 1994.
121. Sundström G. ”Om åtminstone blöjleveranserna kunde komma i tid!”: Vårda och vårdas: Äldre och deras anhöriga: två undersökningar 2000, Anhörig 300. Stockholm: Socialstyrelsen; 2001.
122. Orsholm I. Anhörigskapets variationer. Åtta berättelser från hjälpgivare i olika miljöer. In: Jeppsson Grassman E, editor. *Anhöriga och anhörigstöd i Stockholms län Sammanfattning av ett forskningsprojekt*. Stockholm: Sköndalsinstitutet; 2002.
123. Andrén S, Elmståhl S. The relationship between caregiver burden, caregivers' perceived health and their sense of coherence in caring for elders with dementia. *Journal of Clinical Nursing*. 2008;17(6):790–799.

124. Jonsson K, Swing G. Utveckling av ett anhörigcenter med hälsoprofil, Fokus på anhöriga, nr 10. Stockholm: Socialstyrelsen; 2008.
125. Öhrling E. Utveckling av stöd till anhöriga/närstående på Gotland: handlingsplan 3: Gotlands kommun; Social- och omsorgsförvaltningen; 2006.
126. Normann M. Stresshantering för anhörigvårdare, i Socialstyrelsen, Rapporter från Anhörig 300-konferenser våren 2001, Anhörig 300. Stockholm: Socialstyrelsen; 2001.
127. Lundqvist F. Redovisning av telefonintervjuer med anhöriga om växelvård/avlastning. Växjö: Omsorgsförvaltningen Växjö kommun; 2006.
128. Nordberg G. Formal and informal care in an urban and a rural elderly population: who? when? what? [Akad. avh.]. Stockholm: Institutionen för Neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle. Karolinska institutet; 2007.
129. Bergström E. Rosengården Centrum för anhörigstöd i Gänef. Utvärdering ur ett anhörigperspektiv. In: Bergström E, Dahlberg L, Edkvist I, editors. Anhörigvårdares vardag En kunskapsöversikt och två studier kring äldres anhöriga. Falun: DFR-Dalarnas forskningsråd; 2002.
130. Holmstedt S. Äldre i glesbygd: projektrapport. Gävle: Gävleborgs kommuner och landsting, Länsstyrelsen i Gävleborg 2007.
131. Anhörigstödet i Dalarna. Lägesrapport 2006, Sociala enheten Rapport 2006:32. Falun: Länsstyrelsen Dalarnas län; 2006.
132. Jansson J. Anhörigstöd i Älvdalens kommun. Falun: DFR-Dalarnas forskningsråd; 2008.
133. Husbilsprojektet i Älvdalen. 2009 [updated 090909]; Available from: [www.anhoriga.se](http://www.anhoriga.se).
134. Orsholm I. Anhörigskapets förankring – i tid och rum. In: Jeppsson Grassman E, editor. Anhörigskapets uttrycksformer. Lund: Studentlitteratur; 2003.
135. Johansson L, Sundström G. Policies and practices in support of family caregivers: filial obligations redefined in Sweden. *Journal of Aging & Social Policy*. 2006;18(3–4):7–26.
136. Nyberg A. Anhöriga till äldre som flyttar till särskilt boende, Anhörig 300/2000:3. Stockholm: Socialstyrelsen; 2000.
137. Orsholm I. Anhörigengagemang: två studier på Gotland. Sköndalsinstitutets arbetsrapportserie nr 23. Stockholm: Sköndalsinstitutet; 2002.

138. Brobäck G, Berterö C. How next of kin experience palliative care of relatives at home. *European Journal of Cancer Care*. 2003 Dec;12(4):339–346.
139. Albinsson L. A palliative approach to dementia care: leadership and organisation, existential issues and family support [Akad. avh.]. Uppsala: Acta Universitatis Upsaliensis; 2002.
140. Boström K, Ahlström G, Sunvisson H. Being the next of kin of an adult person with muscular dystrophy. *Clinical Nursing Research*. 2006;15(2):86–104.
141. Szebehely M. Anhörigomsorg: av kärlek eller tvång? *Tidningen Äldreomsorg*. 2004(6):21–26.
142. Ulmanen P. Äldres döttrar – en stor och viktig grupp anhöriga i ljust av anhörigstöd. *Socialstyrelsen Fokus på anhöriga till äldre*. 2008(4).
143. Johansson L. National Background Report for Sweden, Services for Supporting Family Carers of Elderly People in Europe: Characteristics, Coverage and Usage, Eurofamcare. Stockholm: Socialstyrelsen; 2004.
144. Johansson L. Anhörig – omsorg och stöd. Lund: Studentlitteratur; 2007.
145. Winqvist M. SOS-syndromet – sorg, oro och samvetsförebråelser hos anhöriga till personer med åldersdement beteende, rapport 24, Projektet Äldre i samhället – förr, nu och i framtiden. Uppsala: Uppsala universitet, sociologiska Institutionen; 1985.
146. Kraft I. Vad vill och vilka är anhörigvårdare i Göteborg? Rapporter från anhörig 300-konferenser våren 2001. Stockholm: Socialstyrelsen; 2001.
147. Carlsson M. Undervisnings- och stödgrupper inom palliativ vård, projektredovisning, Anhörig 300. Stockholm: Socialstyrelsen; 2002.
148. Johansson T. Att synliggöra det osynliga. Utvärdering av en ny handläggningsmodell och nya former för anhörigstöd, projektredovisning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2002.
149. Malmberg B, Ernsth M, Svensson G. ”Då är det bara att ta nya tag”: avlösning av vård i Jönköpings län. Stockholm: Socialstyrelsen; 2002.
150. Orsholm I. Mellan hem och institution: flexibel avlösning för anhöriga till demenssjuka. Sköndalsinstitutets arbetsrapportserie nr 26. Stockholm: Sköndalsinstitutet; 2002.
151. Anhörigas röster – Om att se, förstå och stödja anhöriga till äldre. Stockholm: Socialstyrelsen; 2005.

152. Hulter-Åsberg K. Livssituationen två år efter stroke. En uppföljning av stokedrabbade och deras närstående, underlag från experter. Stockholm: Socialstyrelsen; 2004.
153. Hulter-Åsberg K, Johansson L, Staaf A, Stegmayr B, Wester P. Livet efter stroke – ny nationell studie. Förnyad uppföljning av stokedrabbade visar ökande beroende av anhöriga. *Läkartidningen*. 2005;102(41):2938–2941.
154. Ekwall AK, Sivberg B, Rahm Hallberg I. Loneliness as a predictor of quality of life among older caregivers. *Journal of Advanced Nursing*. 2005;49(1):23–32.
155. Andrén S. Stöd till närstående till personer med demenssjukdom ger effekt (Elektronisk)2009: Available from: [www.vardalsinstitutet.net](http://www.vardalsinstitutet.net).
156. Andersson M, Karlsson E, Brännström B. Att leva med en demenssjuk person: anhörigas behov av stöd och hjälp. Rapport 2. Piteå: FoU-enheten i Piteå Älvdal; 2001.
157. Ziegert K, Fridlund B, Lidell E. Health in everyday life among spouses of haemodialysis patients: a content analysis. *Scandinavian Journal of Caring Science*. 2006;20(2):223–228.
158. Johansson L. Anhörigstöd i teori och praktik: rapport 12: Projekt äldre och folkhälsa. Stockholm: Stiftelsen Stockholms läns Äldrecentrum; 2001.
159. Bergh A. Samspel och konfrontation. *Tidningen Äldreomsorg*. 2004(3):11–16.
160. Källtorp O, Uggla C. Att vara anhörigvårdare: Fokusgrupper samtalar om dilemman, känslor och behov. X-fokus forskningsrapport 2003:1. Gävle: Kommunförbundet Gävleborg; 2003.
161. Whitaker A. Livets sista boning: anhörigskap, åldrande och död på sjukhem [Akad. avh.]. Stockholm: Stockholms universitet, Institutionen för socialt arbete, Socialhögskolan; 2004.
162. Jörgensen T. Hälsöfrämjande stöd för anhöriga i Varbergs kommun. Projekttredovisning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2002.
163. Olofsson B. Anhörigstöd: Projektarbete Kiruna kommun/Socialförvaltningen. Kiruna: Kiruna kommun Socialförvaltningen; 2007.
164. Johansson C, Samuelsson K. Ett anhörigstöd i partnerskap. Fokus på anhöriga nr 8. Stockholm: Socialstyrelsen; 2008.
165. Lindberg T. Anhörig/närståendestöd i Skaraborg: ett samverkansprojekt mellan kommuner, primärvård och sjukhus. Fokus på anhöriga till äldre 5. Stockholm: Socialstyrelsen; 2008.

166. Efraimsson E. Vårdplaneringsmötet: en studie av det institutionella samtalet mellan äldre kvinnor, närstående och vårdare [Akad. avh.]. Umeå: Umeå universitet: Medicinska fakulteten. N.S., 967; 2005.
167. Efraimsson E. Vårdplanering en utmaning för anhöriga: tema: att vara anhörig. *Äldre i centrum*. 2006(2):16–17.
168. Janlöv AC, Rahm Hallberg I, Petersson K. Family members' experience of participation in the needs of assessment when their older next of kin becomes in need of public home help: a qualitative interview study. *International Journal of Nursing Studies*. 2006 Nov;43(8):1033–1046.
169. Hammarström G. ”Det är ständiga bekymmer man har med anhöriga”: Ambivalens gentemot äldres barn bland personal i kommunal äldreomsorg. *Gerontologia*. 2006(3):130–137.
170. Janlöv A-C. Participation in needs assessment of older people prior to public home help: older persons', their family members', and assessing home help officers' experiences [Akad. avh.]. Lund: Department of Health Sciences, Faculty of Medicine. Lunds universitet; 2006.
171. Olsson M, Wågestrand P. Möten med anhöriga från biståndshandläggares perspektiv, Fokus på anhöriga, nr 12. Stockholm: Socialstyrelsen; 2009.
172. Omsäter M. Anhöriga förväntas hjälpa till: utan mer inflytande: tema: ansvar och tydlighet sökes. *Äldre i centrum*. 2005(3):11–13.
173. Lundh U. Impact on professional carers of structured interviews with families. *British Journal of Nursing*. 2001;10(10):677–681.
174. Borg A. Individuellt anpassat anhörigstöd I samband med biståndshandläggning. Rapporter från Anhörig 300-konferenser våren 2001, Anhörig 300. Stockholm: Socialstyrelsen; 2001.
175. Whitaker A. Att dela den gamlas sista tid: en studie av anhöriga på sjukhem. Sköndalsinstitutets arbetsrapportserie nr 27. Stockholm: Ersta Sköndal högskola; 2002.
176. Lundh U, Sandberg J, Nolan M. 'I don't have any other choice': spouses' experiences of placing a partner in a care home for older people in Sweden. *Journal of Advanced Nursing*. 2000;32(5):1178–1186.
177. Hertzberg A, Ekman S. ”We not them and us?” Views on the relationships and interactions between staff and relatives of older people permanently living in nursing homes. *Journal of Advanced Nursing*. 2000;31(3):614–622.

178. Thorslund M. Äldre som flyttar till service och vård Uppföljning av situationen i Sundsvall 2005, del I, underlag från experter. Stockholm: Socialstyrelsen; 2006.
179. Sandberg J. Placing a spouse in a care home for older people: (re)-constructing roles and relationships [Akad. Avh.]. Linköping: Department of Locomotion and Neuroscience, Division of Geriatrics, Faculty of Health Sciences. Linköpings universitet; 2001.
180. Sandberg J, Lundh U, Nolan M. Placing a spouse in a care home: the importance of keeping. *Journal of Clinical Nursing*. 2001;10(3):406–416.
181. Whitaker A. Att dela den gamlas sista tid: en studie av anhöriga på sjukhem. In: Jeppsson Grassman E, editor. Anhöriga och anhörigstöd i Stockholms län: sammanfattning av ett forskningsprojekt. Stockholm: Sköndalinstitutet; 2002.
182. Svensson E, Nilsson-Holmsten B. Att mötas. Samtalsunderlag för samverkan med anhöriga i särskilda boendeformer, projektredovisning, Anhörig 300. Stockholm: Socialstyrelsen; 2002.
183. Almberg B. Family caregivers caring for relatives with dementia. Pre- and post death experiences [akad.avh.]. Stockholm: Karolinska institutet; 1999.
184. Whitaker A. Anhörigskap på sjukhem – att följa den gamla till slutet. In: Jeppsson Grassman E, editor. Anhörigskapets uttrycksformer. Lund Studentlitteratur; 2003.
185. Whitaker A. Anhörigskap och anhörigstöd i särskilt boende, Fokus på anhöriga, nr 7. Stockholm: Socialstyrelsen; 2008.
186. Lindhardt T, Bolmsjö IA, Rahm Hallberg I. Standing Guard – Being a Relative to a Hospitalised, Elderly Person. *Journal of Aging Studies*. 2006;20(2):133–149.
187. Kvarnström L. Jag är hans livslinal: makars upplevelser av delaktighet i omvårdnaden på sjukhem. Älvsjö: Kompetenscentrum inom äldreomsorg och äldrevård; 2004.
188. Häggström E. Municipal care for older people: experiences narrated by caregivers and relatives. Stockholm: Neurotec Department, Division of Gerontological Science, Karolinska institutet; 2005.
189. Häggström E, Kihlgren A, Kihlgren M, Sörlie V. Relatives' struggle for an improved and more just care for older people in community care. *Journal of Clinical Nursing*. 2007;16(9):1749–1757.
190. Sandberg J, Lundh U, Nolan M. Moving into a care home: the role of adult children in the placement process. *International Journal of Nursing Studies*. 2002;39(3):353–362.

191. Hertzberg A. We, not them and us – a utopia?: Relatives and nursing home staffs views on and experiences with each other [Akad. avh.]. Stockholm: Karolinska Institutet; 2002.
192. Sandberg J, Nolan MR, Lundh U. 'Entering a new world': empathic awareness as the key to positive family/staff relationships in care homes. *International Journal of Nursing Studies*. 2002;39(5):507–515.
193. Johansson P, Benzein E, Saveman B-I. Sjuksköterskors inställning till familjers betydelse i omvårdnaden: en nationell studie. Rapport från Institutionen för hälso- och beteendevetenskap. Kalmar: Högskolan i Kalmar; 2006.
194. Weman K, Fagerberg I. Registered Nurses working together with family members of older people. *Journal of Clinical Nursing*. 2006;15(3):281–289.
195. Rydeman I, Törnkvist L, Gustafsson B. Patient/relative power in home-care nursing: a study of involvement and influence from the district nurses' point of view. *Theoria Journal of Nursing Theory*. 2005;14(2):5–18.
196. Raune I. Anhöriga och personal samarbetar i demensvården: demensvårdens olika sidor. *Äldre i centrum*. 2001(2):12–13.
197. Hoffmann D. Lagom nära. *Tidningen Äldreomsorg*. 2004(3):40–43.
198. Döden angår oss alla. Värdig vård vid livets slut. SOU 2001:6. Stockholm: Fritze; 2001.
199. Beck-Friis B, Strang P. Inledning. In: Beck-Friis B, Strang P, editors. *Palliativ medicin*. Stockholm: Liber; 2004.
200. Ternstedt B-M. God vård i livets slut. En kunskapsöversikt om vård och omsorg om äldre, underlag från experter. Stockholm: Socialstyrelsen; 2004.
201. Åhsberg E. Var dör de äldre – på sjukhus, särskilt boende eller hemma? En registerstudie, underlag från experter. Stockholm: Socialstyrelsen; 2005.
202. Aktuellt på äldreområdet 2008. Stockholm: Sveriges kommuner och landsting; 2008.
203. Andershed B. I livets slutskede: De anhörigas roll. Stockholm: Socialstyrelsen; 1999.
204. Andershed B. Relatives in end-of-life care part 1: a systematic review of the literature the five last years, January 1999 – February 2004. *Journal of Clinical Nursing*. 2006;15(9):1158–1169.
205. Ternstedt B-M. Forskning som speglar vården i livets slutskede. Sammanställning av aktuell forskning, underlag från experter. Stockholm: Socialstyrelsen; 2007.



206. Andersson M. Äldre personers sista tid i livet: livskvalitet, vård, omsorg och närståendes situation [Akad. avh.]. Lund: Lunds Universitet; 2007.
207. Brännström M, Ekman I, Boman K, Strandberg G. Being a close relative of a person with severe, chronic heart failure in palliative advanced home care – a comfort but also a strain. *Scandinavian Journal of Caring Science*. 2007 Sep;21(3):338–344.
208. Stoltz P. Searching for the meaning of support in nursing: a study on support in family care of frail aged persons with examples from palliative care at home [Akad. avh.]. Malmö: Faculty of Health and Society, Malmö University; 2006.
209. Rudenstam C. Det viktiga stödet – Att ge och få. *Omvårdnadsmagasinet*. 2006;4:8–11.
210. Andershed B. Att vara nära anhörig i livets slut. Delaktighet i ljuset – delaktighet i mörkret [Akad. avh.]. Uppsala: Acta Universitatis Upsaliensis; 1998.
211. Stoltz P, Willman A, Udén G. The Meaning of Support as Narrated by Family Carers Who Care for a Senior Relative at Home. *Qualitative Health Research*. 2006 May;16(5):594–610.
212. Munck B, Mårtensson J. Att vara närståendevårdare inom palliativ vård i hemmet: från kontroll till förlust av kontroll. *Culturum rapport 2006:6*. Primärvårdens FoU-enhet. Jönköping: Culturum; 2006.
213. Milberg A, Strang P. Exploring Comprehensibility and Manageability in Palliative Home Care: An Interview Study of Dying Cancer Patients' Informal Carers. *Psycho-Oncology*. 2004 Sep;13(9):605–618.
214. Henriksson A, Andershed B. A support group programme for relatives during the late palliative phase. *International Journal of Palliative Nursing*. 2007;13(4):175–183.
215. Milberg A, Rydstrand K, Helander L, Friedrichsen M. Participants' experiences of a support group intervention for family members during ongoing palliative home care. *Journal of Palliative Care*. 2005 Winter;21(4):277–284.
216. Svensson E. Anhörigsamarbete i livets slutskede, i Socialstyrelsen, *Rapporter från anhörig 300-konferenser våren 2001*. Stockholm: Socialstyrelsen; 2001.
217. Milberg A, Olsson EC, Jakobsson M, Olsson M, Friedrichsen M. Family members' perceived needs for bereavement follow-up. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2008 Jan;35(1):58–69.
218. Grimby A. Inledning till: 2008 Standards for bereavement Care in the UK, Nationella riktlinjer/standarder för sörjandestöd i Storbritannien

- och Nordirland. Översättning: Grimby, A. Johansson, Å K. Göteborg: Sahlgrenska Universitetssjukhuset; 2009.
219. Grimby A, Johansson ÅK. Handbok om sorg. GrafiX SU/Sahlgrenska; 2009; Available from: [www.redcross.se](http://www.redcross.se).
  220. Brovall C, Hanson E, Magnusson L, Gustafsson G, Alexandersson E, Alexandersson S, et al. Mål och policy vid palliativ vård och vård i livets slutskede för äldre och deras närstående i Tranemo: ett gemensamt synsätt. Borås: ÄldreVäst Sjuhärad; 2004.
  221. Jonsson I. Flexibel avlösning för anhöriga till långvarigt sjuka personer, projektredovisning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2002.
  222. Jegermalm M. Anhörigstöd: en uppföljningsstudie av kommuners och frivilliga organisationers stöd till äldres anhöriga. Sköndalinstitutets rapportserie nr 25. Stockholm: Sköndalsinstitutet; 2002.
  223. Andersson B-A, Hanson E, Holm K, Lidskog R, Magnusson L. Informationscentrum för äldre och närstående. Delrapport till ledningsgruppen 2001-12-11. Borås: Äldreväst Sjuhärad; 2001.
  224. Nord Berge M. Tre exempel på hur man kan nå anhöriga. Fokus på anhöriga till äldre 2. Stockholm: Socialstyrelsen; 2007.
  225. Anhörigstöd i Värmland Lägesrapport 2006, Rapport nr 2007:14. Karlstad: Länsstyrelsen i Värmlands län; 2007.
  226. Jegermalm M, Whitaker A. Upptäckten av anhöriga?: kommuners och frivilliga organisationers stöd till äldres anhöriga i Stockholms län. Arbetsrapportserie 17. Stockholm: Sköndalsinstitutet; 2000.
  227. Jegermalm M. Informal care and support for carers in Sweden: patterns of service receipt among informal caregivers and care recipients. *European Journal of Social Work*. 2004;7(1):7–24.
  228. Waerness K. Kvinnor och omsorgsarbete. Stockholm: Prisma; 1983.
  229. Waerness K. Omsorgsrationalitet. Reflexioner över ett begrepps karriär. In: Eliasson R, editor. Omsorgens skiftningar: Begreppet, vardagen, politiken, forskningen. Lund: Studentlitteratur; 1996.
  230. Johansson L. Risk för förtida död bland överbelastade anhörigvårdare. *Nordisk geriatrik*. 2000;4:32–33.
  231. Tornstam L. Åldrandets socialpsykologi, sjunde upplagan. Stockholm: Norstedts akademiska förlag; 2005.
  232. Wennberg K. Kommunens stöd till anhörigvårdare: anhörigas erfarenheter och synpunkter. Rapporter från anhörig 300-konferenser våren 2001. Stockholm: Socialstyrelsen; 2001.
  233. Bergström E, Dahlberg L, Edkvist I. Sammanfattning. In: Bergström E, Dahlberg L, Edkvist I, editors. *Anhörigvårdarens vardag En*

- kunskapsöversikt och två studier kring äldres anhöriga. Falun: DFR-Dalarnas forskningsråd; 2002.
234. Lidman E. Anhörigstöd: utveckling av stödinsatser till hjälpgivande anhöriga. Uppsala: FoU Äldre. Regionförbundet Uppsala län; 2002.
  235. Lanesjö E. Gamla Uppsala: Skräddarsytt stöd för demenssjuka och anhöriga: demensvårdens olika sidor. *Äldre i centrum*. 2001(2):14–15.
  236. Rask O. Utbildning av anhörigvägledare, Rapporter från anhörig 300-konferenser våren 2001. Stockholm: Socialstyrelsen; 2001.
  237. Pesikan E. Utbildade vägledare stödjer anhörigvårdare. *Äldre i centrum*. 2001;2:17.
  238. Spjuth E. ”Varför frågar ingen hur jag mår?”. *Tidningen Äldreomsorg*. 2004(3):32–38.
  239. Seidl C. Kommunernas stöd till anhöriga som vårdar äldre: ett brukarperspektiv. *Meddelande* 2001:30. Jönköping: Länsstyrelsen i Jönköpings län; 2001.
  240. Svensson G, Malmberg B. Särskilt boende för äldre under kortare tid. Stockholm: Socialstyrelsen; 2002.
  241. Korttidsboende – en kort tids boende. Linköping: Länsstyrelsen i Östergötland; 2006.
  242. En tillsynsrapport om korttidsplatser för äldre, *meddelande* 2007:14. Växjö: Länsstyrelsen i Kronobergs län; 2007.
  243. Korttidsboende – ett boende med många ansikten. Verksamhetstillsyn i Dalarnas kommuner 2007, Sociala enheten *Rapport* 2007:18. Falun: Länsstyrelsen Dalarnas län; 2007.
  244. Vård av personer med demenssjukdom – vad vet vi idag? Stockholm: Statens beredning av medicinsk utvärdering (SBU); 2007.
  245. Gretener B, Malmström B, Pettersson K. Fokusgrupp Växelvård. Utveckling av anhörigstöd. Uppsala: Uppsala produktion, vård och bildning, Uppsala kommun; 2009.
  246. Burman Sveder U. I lust och nöd. *Socialpolitik*. 2006(4):16–19.
  247. Edgren G, Fahlström G. Gästrum på Anhörigcentrum – ur anhörigas perspektiv. Örebro 2005.
  248. Måvall L, Thorslund M. Does day care also provide care for the caregiver? *Archives of Gerontology & Geriatrics*. 2007;45(2):137–150.
  249. Måvall L, Malmberg B. Day care for persons with dementia: an alternative for whom? *Dementia*. 2007;6(1):27–43.
  250. Andersson B, Svensson J-O. Dagverksamhet ur ett anhörigperspektiv. ”Tänk att någon från kommunen ringer och frågar mig hur jag har det”. Växjö: Omsorgsförvaltningen, Växjö kommun; 2006.

251. Sammanfattning av SBU:s rapport om: Demenssjukdomar En systematisk översikt. Stockholm: Statens beredning av medicinsk utvärdering (SBU); 2006.
252. Nyström C. 24-timmarscenter – stöd till anhöriga som vårdar demenshandikappade i hemmet. Rapporter från Anhörig 300-konferenser våren 2001,Anhörig 300. Stockholm: Socialstyrelsen; 2001.
253. Winqvist M. Utvärdering av övernattningsplatser för personer med demenssjukdom – En modell för dagverksamhet och anhörigstöd, FoU-rapport 2009/2. Uppsala: Enheten för FoU-stöd, Regionförbundet Uppsala län; 2009.
254. Stålgren Lind M. Avesta avlösarteam: hur avlösning i hemmet kan anpassas till individuella behov. Falun: DFR – Dalarnas forskningsråd; 2008.
255. Ericsson U-B, Henriksson K, With Broné U. Utvärdering av den avgiftsfria avlösningen inom äldreomsorgens Öppna och förebyggande verksamhet. Uppsala: Uppsala produktion vård och bildning, Äldreomsorg, Uppsala kommun; 2009.
256. Davidsson E. Utvärdering av anhörigas upplevelse av anhöriggrupp riktad mot frontallobsdemens. Örebro: Regionförbundet; 2007.
257. Isacs L. En modell där man använder reminiscence i arbetet med personer med demenshandikapp och deras anhöriga. Rapporter från anhörig 300-konferenser våren 2001. Stockholm: Socialstyrelsen; 2001.
258. Isacs L. Minnen från igår – omtanke idag. Ett sätt att arbeta med anhöriga till personer med demenshandikapp, projektredovisning, Anhörig 300. Stockholm: Socialstyrelsen; 2002.
259. Andersson M. Utvärdering av ”Anhörig – en studiesatsning kring handikapp- och äldreomsorg i Piteå”: ett projekt i Piteå kommun inom ramen för ”Anhörig 300”. Rapport 1. Piteå: FoU-enheten i Piteå Älvdal; 2002.
260. Johansson L. Genomförande av FoU-cirkel. In: Johansson L, Renblad K, editors. Att hantera vardagen – en utbildning som stöd för anhängvårdare, ÄO FoU-rapport 2007:1. Jönköping: Äldreomsorg och äldrevård, Luppen kunskapscentrum; 2007.
261. Renblad K. Kan utbildning för anhängvårdare vara ett stöd att hantera vardagen? In: Johansson E, Renblad K, editors. Att hantera vardagen – en utbildning som stöd för anhängvårdare, ÄO FoU-rapport 2007:1. Jönköping: Luppen kunskapscentrum; 2007.

262. Andersson K. Gör jag något fel? – Stöd och utbildning för anhängvårdare till äldre utlandsfödda. Älvsjö: Kompetenscentrum 2005.
263. Backlund J. Bemötande av anhänga – hur blir vi bättre? Rapporter från Anhäng 300-konferenser våren 2001, Anhäng 300. Stockholm: Socialstyrelsen; 2001.
264. Pesikan E. Att bemöta en anhäng på ett bra sätt: demensvårdens olika sidor. Äldre i centrum. 2001(2):16–17.
265. Dellng M. Strategiskt grepp om anhängstödet i Knda. Fokus på anhänga till äldre nr 3. Stockholm: Socialstyrelsen; 2008.
266. Bäckström K. Att bygga upp ett anhängcenter. Forskning i Fokus 1. Stockholm: Socialstyrelsen; 2007.
267. Bråhn Hult B-I. ”Må bra-dagar” för anhängvårdare i samarbete över kommungränser. Fokus på anhänga nr 9. Stockholm: Socialstyrelsen; 2008.
268. Magnusson L, Hanson E, Sennermark E, Nolan M, Nolan J, Johansson L. Planeringsinstrument för anhängstöd. Stockholm: Socialstyrelsen; 2005.
269. Andersson E-L. Brukarmedverkan i fokus. Tidningen Äldreomsorg. 2005(4):32–36.
270. Parker M, Rönnerfält M. Instrument för utredning inom kommunens äldreomsorg – en översikt, projektredovisning, Anhäng 300. Stockholm: Socialstyrelsen; 2002.
271. Rönnerfält M, Parker M. Handbok – översikt av instrument att använda inom kommunens äldreomsorg, i Socialstyrelsen, Rapporter från anhäng 300-konferenser våren 2001. Stockholm: Socialstyrelsen; 2001.
272. Andrén S. Intervention for family members of persons with dementia. Nordisk geriatrik. 2006;9(3):4–7.
273. Andrén S, Elmstahl S. Psychosocial intervention for family caregivers of people with dementia reduces caregiver’s burden: development and effect after 6 and 12 months. Scandinavian Journal of Caring Science. 2008;22(1):98–109.
274. Larson J, Franzen-Dahlin A, Billing E, Arbin M, Murray V, Wredling R. The impact of a nurse-led support and education programme for spouses of stroke patients: a randomized controlled trial. Journal of Clinical Nursing. 2005 Sep;14(8):995–1003.
275. Szebehely M. Om omsorg och omsorgsforskningen. In: Eliasson R, editor. Omsorgens skiftningar Begreppet, vardagen, politiken, forskningen. Lund: Studentlitteratur; 1996

# Bilaga 1

Sammanställning av tillvägagångssätt och erfarenheter vid litteratursökning på uppdrag av Nationellt kompetenscentrum Anhöriga, januari–maj 2008.

## Inledning

BLR (Bibliotek & läranderesurser) vid Högskolan i Borås kontaktades i januari i år av Lennart Magnusson, verksamhetschef, Elizabeth Hanson, FoU-ledare, vid Nationellt kompetenscentrum Anhöriga, angående ett sökuppdrag som innebar kartläggning av litteratur inom området anhängvård av äldre personer i Sverige. På uppdrag av ledningsgruppen på BLR blev jag, Marie Gustafsson, bibliotekarie vid BLR, tillfrågad och tackade ja till uppdraget.

Inledningsvis träffades Eva Huntington, bitr. bibliotekschef, Lennart och jag själv och konfererade via telefon med Elizabeth Hanson för att klargöra informationsbehovet utifrån den sammanställning av olika typer av litteratur, informationskällor samt nyckelord som Lennart och Elizabeth gjort. Vi diskuterade litteraturen inom ämnet utifrån olika typer av publikationer, deras nivå och aktualitet samt gick igenom aktuella sökord och sökbegrepp. Vi resonerade också kring olika relevanta informationskällor i form av databaser samt övriga fria webbresurser som t ex myndigheters och organisationers webbplatser.

## Tillvägagångssätt, strategier och erfarenheter

För att sätta mig in i projektet och ämnet började jag med att läsa delar av *Verksamhetsprogram för Anhörigcentrum* samt *Anhörig 300 – Slutrapport*. Efter att ha satt mig in något i ämnesområdet och med utgångspunkt i de nyckelord som jag tidigare fått så sökte jag i ett antal relevanta databaser (*PubMed*, *Cinahl*, *SveMed+*, *LIBRIS*) för att sammanställa en aktuell lista över ämnesord.

Tidsintervallet för mina sökningar när det gäller den mesta litteraturen har varit från 2000 och framåt. Aktuella C- och D-uppsatser har jag sökt från 2005 och framåt. Dagstidningsartiklar har begränsats till årets, dvs 2008. Litteratursökningen har skett kontinuerligt från slutet av februari till början av april. I mitten av maj har jag gjort nya sökningar utifrån en författarlista inom ämnet som Elizabeth bifogat.

När det gäller internationella databaser som *PubMed*, *Cinahl*, *PsychINFO* och *Sociological Abstracts* är indexeringen av dokument ingående och konsekvent med specifika ämnesord och sammanfattningar av innehållet, vilket

gör det möjligt att hitta relevant litteratur med hjälp av aktuella ämnesord och utifrån olika infallsvinklar inom ämnesområdet samt olika kombinationer av ämnesord. Söksystemen är sofistikerade och utvecklade på ett tillfredsställande sätt. Det finns också exportfunktioner som möjliggör överföring till olika referenshanteringssystem som t ex *Endnote*. Förutom dessa fyra databaser har jag även sökt i *AgeInfo* som är en internationell databas men saknar exportfunktion och är mindre utvecklad när det gäller sökteknik och indexering. Innehållet i ovan nämnda databaser är främst vetenskapliga artiklar och rapporter.

För svenska databaser som *LIBRIS* och *Artikelsök* finns enligt min uppfattning inte samma noggrannhet och konsekvens när det gäller indexeringen som i internationella databaser. I *LIBRIS* finns bland annat svensk utgivning av rapporter och avhandlingar inom ämnet och i många poster över publikationerna saknas ämnesord samt ämnesorden är generella som t ex äldreomsorg, äldreomsorg, vilket försvårar att söka effektivt och att hitta relevant litteratur. Det finns visserligen strategier för att via omvägar hitta litteraturen men det försvårar sökprocessen och det finns en viss risk att man missar något. Det saknas också oftast en exportfunktion till referenshanteringssystem i svenska databaser, vilket innebär att man får kopiera och klistra in manuellt från databasen till t ex *Endnote*. Dock finns en exportfunktion i *LIBRIS*. *Artikelsök* är en databas som främst indexerar artiklar ur svenska tidskrifter och dagstidningar där det stora flertalet inte är vetenskapliga tidskrifter. Här förekommer ganska rikligt med ämnesord men indexeringen är ej så specifik eller konsekvent gjord som i internationella databaser. Dessutom saknas sammanfattningar av innehållet i artiklarna vilket gör att titeln i många fall får tala för sig själv vid urvalet, liksom i *LIBRIS*. I *Artikelsök* saknas också en exportfunktion liksom i *Mediearkivet* och *Presstext*, två andra artikeldatabaser som främst innehåller dagstidningsartiklar. En svensk databas inom det medicinska området är SveMed+ med referenser till främst svenska artiklar inom medicin men även referenser norskt och danskt material, både populärvetenskap och vetenskaplig litteratur. Här används den kontrollerade vokabulär, *MeSH* (Medical Subject Headings) som används vid NLM (U.S. National Library of Medicine) som står bakom PubMed. Möjligheten att söka effektivt är god. Sammanfattningar av artiklarna saknas dock.

För att hitta C- och D-uppsatser inom ämnet har jag främst sökt material i databasen *Uppsatser.se*, som är en databas för uppsatser från Sveriges högskolor och universitet. Jag har också kompletterat med sökningar i sökmotorn *Google Scholar* samt databasen *DIVA* (Digitala vetenskapliga arkivet). I *DIVA*, som är ett system utvecklat vid Uppsala universitetsbibliotek finns

avhandlingar, uppsatser och andra publikationer från ett antal nordiska universitet och högskolor. Man kan tycka att alla aktuella uppsatser bör finnas i *Uppsatser.se*, men så är det tyvärr inte. Hur man hanterar tillgängligheten till uppsatser inom olika fakulteter på olika lärosäten tycks vara olika. Flertalet uppsatser från senare år finns i *Uppsatser.se* men inte alla. Uppsatser från utbildningar vid *KI* (Karolinska institutet) finns inte sökbara i *Uppsatser.se*. De är inte heller sökbara med hjälp av relevanta nyckelord via *Google Scholar*, *Diva* eller liknande. Vid telefonkontakt med *KI* har jag också fått detta bekräftat. Det som går att söka fram via *Google* är en webbsida för *KI*:s examensarbeten med länkar till åren 2005 och framåt, där examensarbeten finns listade på titel och författare.

För att täcka in övrigt material som rapporter från olika myndigheter, organisationer och stiftelser enligt den översikt som Lennart och Elizabeth sammanställt, har jag varit hänvisad till webben via Internet. Det jag utgått ifrån när jag sökt denna typ av material är myndigheternas, organisationernas och stiftelsernas webbplatser. Här finns i allmänhet inga databaser att söka i utan man är hänvisad till att söka i sökfunktionen på respektive webbplats eller att söka efter länkar som kan ge relevanta ingångar till materialet. Exempel på namn på sådana länkar kan vara *Publicerat*, *Publikationer*, *FoU*, *Forskning* etc. Oftast finns detta material listat efter år. Via *Google* hittade jag på *Socialstyrelsens* och *SCB:s* (Statistiska centralbyrån) webbplatser förteckningar över FoU-enheter/FoU-centra på äldreområdet. Förteckningarna var dock inte helt aktuella vad gäller namn på FoU-enheterna och aktuell länkning men det har gått att söka fram via *Google*. På flera FoU-enheters webbplatser saknas dokumentation i form av rapporter, på vissa är den ofullständig och på vissa finns rapporter förtecknade sedan flera år tillbaka. Senare års rapporter, på de webbplatser där dessa finns dokumenterade, finns ibland länkade till fulltext dvs man kommer åt hela rapporten alternativt går de att beställa. Detta resultat medför att jag inte kunnat kartlägga hela området vad gäller dokumentation från olika FoU-enheter. För att hitta *Socialstyrelsens* egna publikationer om anhöriga och anhörigstöd har jag gått igenom den sida som finns på webben *Socialstyrelsens publikationer om anhöriga och anhörigstöd*. Jag har också sökt inom ämnet *Äldrefrågor* på webbplatsen. Många av *Socialstyrelsens* egna publikationer finns hittar man också i *LIBRIS*, vilket är att föredra på grund av exportfunktionen till *Endnote*.

Som komplement till ovan nämnda förteckningar över FoU-enheter har jag gått igenom länsstyrelsernas webbplatser där länkning till FoU funnits och hittat ytterligare rapporter men liksom tidigare har det visat sig att det inom vissa FoU-enheter saknas dokumentation tillgänglig via webben. Jag har också sökt på landstingens webbplatser och där finns i stort sett ingen



dokumentation inom ämnet vad gäller FoU. Finns det rapporter så är det inom medicin. När det gäller kommunerna så har jag valt att utgå från en databas som heter *Kompetensstegen* för att kartlägga vilka av Sveriges 290 kommuner som arbetar särskilt med anhörigstöd. Genom denna sökning på anhörigstöd som kunskapsområde så fick jag fram att 39 kommuner eller stadsdelsförvaltningar arbetar särskilt med anhörigstöd. Men kommunernas webbplatser visar tyvärr inte detta. Dokumentation i form av t ex rapporter saknas. Jag hittade endast en rapport från Gotlands kommun. Det man tillgängliggör via webbplatserna är en presentation av sin verksamhet kring anhörigstöd, vad man kan erbjuda för typ av stöd och kontaktppgifter.

Jag har också gått igenom olika frivilligorganisationers webbplatser som *Anhörigrådet i Sverige/AnhörigasRiksförbundet*, *Frälsningsarmén*, *Röda korset* och *Svenska kyrkan*. Men här saknas dokumentation i form av exempelvis rapporter eller artiklar om anhörigstöd. Utifrån Röda korsets webbplats kunde jag se att de arbetar mycket med anhörigstöd och har artiklar om detta i *Röda korsets tidning*. Tyvärr indexeras inte denna tidning i någon aktuell databas som jag nämnt ovan och finns inte heller tillgänglig via webben vilket gör att jag inte kunnat söka fram eventuellt aktuella artiklar inom ämnet från denna tidning.

Övriga webbplatser där jag sökt litteratur är hos *Vårdalstiftelsen*, *KK-stiftelsen*, *Allmänna arvsfonden*, *Carelink* och *Vinnova*. Här hittade jag flera relevanta rapporter, främst via *Carelinks* och *Vinnovas* webbplatser. Ett antal av dessa hade jag tidigare hittat via *LIBRIS* men några nya tillkom.

För att ytterligare täcka in aktuellt material har jag också sökt på webben via sökmotorerna *Google* och *Google Scholar* utifrån nyckelord och begränsningar till rapport och filtypen pdf. Detta gav också ett antal träffar som jag kunde tillföra övrig litteratur. Även *DIVA* har jag sökt i för att komplettera övriga informationskällor men den litteratur jag hittade där hade redan täckts in via databaser som *LIBRIS* och *Uppsatser.se*.

Litteraturen jag sökt fram har exporterats från databaser till referenshanteringsystemet *Endnote* när denna funktion funnits. För övrig litteratur har den skrivits in manuellt i *Endnote*. Antalet referenser uppgår till ca 670 stycken i form av monografier, avhandlingar, rapporter och artiklar.

## Avslutande reflektion

Avslutningsvis kan jag konstatera att vid en litteraturkartläggning av ovanstående omfattning så finns det många vägar att utforska för att hitta relevant litteratur, men ingen är rak, självklar eller heltäckande. När det gäller de internationella databaserna så möjliggör söksystemen en god kartläggning av

litteraturen som finns förtecknad där. För de svenska databaserna har jag redan nämnt vissa brister vad gäller indexering som försvårar effektiv litteratursökning av det svenska materialet vad gäller monografier, avhandlingar och rapporter. Men det finns problem vad gäller kartläggning av litteraturen. Då tänker jag främst på FoU-rapporter och liknande litteratur som skrivits inom offentlig sektor eller ny kunskap genom olika projekt inom offentlig verksamhet som kanske inte dokumenterats alls. Min bedömning är att det vore önskvärt att man centralt, på statlig nivå, borde se över vilka krav som finns eller inte finns på dokumentation i samband med genomförande av projekt inom offentlig verksamhet där statliga medel tillförs. Det är viktigt att projekt, oavsett nivå, dokumenteras, digitaliseras och är möjliga att återfinna i söksystem som t ex *LIBRIS* för att kunna följa kunskapsutveckling och göra en systematisk litteraturöversikt inom ett ämnesområde. Även publikationer som *Socialstyrelsen* eller andra statliga myndigheter står bakom helt eller delvis är inte alltid sökbara. Enligt *Socialstyrelsen* finns ett avtal med *KB* (Kungliga biblioteket) angående *Socialstyrelsens* publikationer, som genom detta avtal ska tillgängliggöras i *LIBRIS*. För publikationer i samarbete med universitet eller andra myndigheter där någon annan än *Socialstyrelsen* står som utgivare gäller inte detta avtal utan det är utgivaren som ansvarar för att publikationen, om och var den görs tillgänglig. Även om det inte ska behövas så skulle jag vilja uppmana alla författare att kontrollera om de kan hitta sina publikationer i aktuella databaser som t ex *LIBRIS*. Om de inte hittar sin publikation bör de undersöka hos sin arbetsgivare eller uppdragsgivare hur rutinerna ser ut för tillgängliggörandet av publikationer via olika söksystem.

Borås 080526

Marie Gustafsson, Högskolan i Borås

### **Kunskapsöversikter**

Anhöriga som kombinerar förvärvsarbete med anhörigomsorg.

Sand, Ann-Britt. Kunskapsöversikt 2010:1

Individualisering, utvärdering och utveckling av anhörigstöd.

Winqvist, Marianne. Kunskapsöversikt 2010:2

### **Kunskapsöversikten är utgiven av:**

*Nationellt kompetenscentrum Anhöriga*

*Box 75*

*391 21 Kalmar*

*www.anhoriga.se*

# Individualisering, utvärdering och utveckling av anhörigstöd

Denna kunskapsöversikt ger en bred beskrivning av hur anhörigstödet har utvecklats i Sverige och vilka resultat forskning och utvärderingar har gett när det gäller anhörigstödet anpassning till anhörigas olika förutsättningar.

I boken presenteras kunskap om hur det är att vara anhörig och vilka behov och situationer som anhörigstödet skall möta. Anhörigskapet uppvisar stora variationer och detta ställer krav på ett skräddarsytt eller individualiserat stöd.

Läsaren kan dra lärdom av de utvärderingar som har gjorts av specifika stödformer som till exempel avlösning, dagverksamhet och anhöriggrupper. Översikten utgör en rik kunskapskälla att ösa ur för alla som är intresserade av området och den kan med fördel användas som inspiration i arbetet med att utveckla morgondagens anhörigstöd.

Marianne Winqvist, leg. psykolog och fil. dr. i sociologi, är verksam som forskare vid NKA, universitetslektor vid Uppsala universitet och vetenskaplig handledare på Regionförbundet i Uppsala län. I sin forskning uppmärksammade hon redan i början av 80-talet behovet av stöd hos anhöriga till personer med demenssjukdom och i doktorsavhandlingen analyseras vuxna barn som omsorgsgivare. I rollen som vetenskaplig handledare på Regionförbundet arbetar Marianne med att utveckla kommunernas anhörigstöd.



---

## Kunskapsöversikt 2010:2

ISBN 978-91-978723-1-7

Nationellt kompetenscentrum Anhöriga/  
Fokus Kalmar län  
Box 75  
391 21 Kalmar  
Tel: 0480-41 80 20. Fax: 0480-130 62  
E-post: [info@anhoriga.se](mailto:info@anhoriga.se)  
[www.anhoriga.se](http://www.anhoriga.se)