

Anhörigvårdares hälsa

Christen Erlingsson
Lennart Magnusson
Elizabeth Hanson

Kunskapsöversikt 2010:3



Nationellt kompetenscentrum Anhöriga

Anhörigvårdares hälsa

Christen Erlingsson

Lennart Magnusson

Elizabeth Hanson

Kunskapsöversikt 2010:3

Anhörigvårdares hälsa

© 2010 Författarna och Nationellt kompetenscentrum
Anhöriga/Fokus Kalmar län

FÖRFATTARE Christen Erlingsson, Lennart Magnusson
& Elizabeth Hanson
Omslag och layout Agneta Persson

ISBN 978-91-978723-7-9

WEBB-UPPLAGA

Innehåll

Förord	5
Sammanfattning	7
Inledning	9
Bakgrund	9
Definition av huvudbegrepp	11
Begreppet "Hälsa"	11
Begreppet "Anhörigvårdare"	12
Syfte	13
Resultat	14
Artikelöversikt	14
Terminologin för "hälsa" och "anhörigvårdare"	14
Olikheter mellan artiklarna	15
Anhörigvårdares hälsa som helhet	16
Vårdandet som en mångfald av processer	16
Generaliserad beskrivning av anhörigvårdarens situation: Plikt, ansvar, kärlek, farhågor och oro	19
Sammanflätningen av anhörigvårdarens föreställningar och processerna i vårdandet	20
Vårdande i ömsesidighet	24
Vårdande i isolering	25
En modell för anhörigvårdares hälsa	26
Reflektioner över sambanden mellan anhörigvårdarens hälsa, anhörigvårdarens föreställningar och upplevelse av ömsesidighet	28
Fokus på ansvar, familj, börda, utmattning, risk för övergrepp och skuld känslor	28

Anhörigvårdarens föreställningar	32
Föreställningar, livsmönster och hälsostödjande samtal	34
Anhörigvårdarens upplevelse av ömsesidighet	35
Avsaknad av ömsesidighet medför risk för övergrepp	36
Reflektioner över metodologiska aspekter	38
Slutsatser	41
Rekommendationer	42
Specifika rekommendationer:	43
Referenser	44
Bilagor:	
Metodbeskrivning	52
Sökförfarandet:	52
Exempel på sökord	55
Artikelgranskning	56
Exempel på NVivo-kategorier och kategoriernas innehåll	58
Helhetsanalys	59

Förord

Detta är den tredje i en rad av kunskapsöversikter om anhörigfrågor som publiceras av Nationellt kompetenscentrum Anhöriga (NkA). NkA är en statlig satsning som genomförts under de senaste tio åren för att synliggöra anhörigas situation och bidra till att utveckla ett varaktigt stöd till anhöriga, äldre, personer med funktionshinder och långvarigt sjuka. Sedan 1999 har staten fördelat 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 organisationer med olika kompetenser som är geografiskt spridda över landet. Dessa är Fokus – Regionförbundet i Kalmar län, FoU Sjuhärad Välfärd, 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 inom området ”bibehålla hälsa och förebygga ohälsa hos anhöriga” 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.

Att vårda en anhörig kan innebära positiva såväl som negativa effekter för den som vårdar. Flera studier visar att anhörigvård har negativa effekter på hälsan, både psykiskt och somatiskt. Det är särskilt tydligt hos dem som ger mer omfattande vård och stöd till sina närstående. Samtidigt framför forskarna en ökande kritik mot den ensidiga fokuseringen på de negativa effekterna av vårdandet och på an-

hörigvård som en börda. De positiva aspekterna av vårdandet och de sociala faktorer som bidrar till att anhörigvårdare trots påfrestningar fortsätter att ge vård och hjälp har börjat undersökas. Generellt sett görs det ganska lite av kommuner och landsting för att förebygga ohälsa och förbättra anhörigvårdares hälsa. ”Bibehålla hälsa och förebygga ohälsa hos anhöriga” är ett av NkA:s prioriterade områden.

Författare till kunskapsöversikten är Christen Erlingsson, universitetslektor vid Linnéuniversitetet, Campus Kalmar och undertecknade. En tidigare version av manuset har lästs och kommenterats av Margaretha Hagberg, universitetslektor vid Linnéuniversitetet, Jan-Olof Svensson, anhörigkonsulent i Växjö och möjliggörare vid Nationellt kompetenscentrum Anhöriga och Ann-Sophie Söderberg, vice ordförande i Anhörigas Riksförbund. Deras kommentarer och synpunkter har beaktats 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 eller tfn: 0480-41 80 20.

Lennart Magnusson
Verksamhetschef

Elizabeth Hanson
FoU-ledare

Sammanfattning

Att vara äldre anhörigvårdare kan innebära en svårbemästrad situation, som tär på anhörigvårdarens hälsa och välbefinnande och som till och med kan innebära en risk för ökad dödlighet. Den ibland alltför tunga vårdbördan kan ha ett starkt negativ inverkan på anhörigvårdarens hälsa pga. t.ex. stress, sömnlöshet, utmattning, depression, och oro. Dock kan anhörigvårdandet också innebära glädje och tillfredsställelse. Denna översikt baserar sig på information i 31 svenska vetenskapliga artiklar om äldre anhörigvårdarens hälsa.

De flesta artiklar belyser olika faktorer i vårdsituationen; t.ex. tillgänglighet eller omfattning av anhörigvårdarens sociala nätverk, anhörigvårdarens ekonomiska situation, ålder, kön, fysiska symtom, bemästringsstrategier, tillfredsställelse, betydelsen av den sjukes diagnos eller stödets utformning. Det framträder mycket tydligt i denna översikt att det är bakom situationsfaktorer och handlingar som de kanske starkaste, och oftast omedvetna, motivationselementen ligger; dvs. anhörigvårdarens övertygelser och föreställningar. Föreställningarna, tillsammans med upplevelserna, i synnerhet av ömsesidighet i vårdandet, bildar ett levande dynamisk system som är unikt för varje individ och familj.

Mest betydelsefullt är att eftersträva att hjälpa anhörigvårdare att uppleva ömsesidighet i vårdandet och att försöka förstå anhörigvårdandet så som det sker i ett kraftfält av föreställningar om varför och hur man bör vårda den sjuke. Utan att vara medvetna om anhörigvårdarnas egna föreställningar och upplevelser kommer vi – professionella, anhörigvårdare, den sjuke, familjemedlemmar och vänner – att treva i blindo när vi försöker hjälpa till.

Slutsatsen i denna rapport är att anhörigvårdarens hälsa påverkas, förbättras eller försämras, beroende på 1) anhörigvårdarens föreställningar om anhörigvårdandet, 2) anhörigvårdarens upplevelse av öm-

sesidighet både i familjerelationer och i relationer med berörd personal, och 3) om lämpliga stödinsatser finns tillgängliga.

Inledning

Att vara äldre anhängvårdare kan innebära en mycket tung och överväldigande situation, som tär på anhängvårdarens hälsa och välbefinnande. Mycket hänger på att anhängvårdaren klarar den ibland mycket tunga vårdbördan med bibehållen hälsa (1, 2). Den ibland alltför tunga vårdbördan har varit i fokus i många undersökningar av anhängvårdande som visar att vårdandet kan ha en starkt negativ inverkan på anhängvårdarens hälsa på grund av t.ex. stress, sömnlöshet, utmattning, depression och oro (3). Det finns dessutom forskningsresultat som pekar på att anhängvårdandet i sig är en riskfaktor för ökad dödlighet (4). Denna dystra bild nyanseras av andra forskningsresultat som visar att anhängvårdandet också kan innebära glädje och tillfredsställelse (5, 6).

Stress och oro eller glädje och tillfredsställelse? Bibehållen livskvalitet eller utmattning och depression? Hur står det till med äldre svenska anhängvårdarens hälsa? Avsikten med denna översikt är att besvara denna fråga genom att systematiskt söka och granska vetenskapliga artiklar som redovisar svenska forskningsresultat.

Bakgrund

Medellivslängden i Sverige är bland den högsta i världen med följden att andelen äldre personer i befolkningen har ökat markant. Frågan har ställts om ett längre liv bara innebär att flera år läggs till livet eller om äldre personer både kan leva längre och upprätthålla livskvalitet och god hälsa. Ansvaret för att upprätthålla hälsan hos den äldre befolkningen ligger inte enbart hos individen utan också på samhället. Hälsa och ohälsa är ett samspel mellan levnadsförhållanden, livsstil, ärftliga förhållanden samt sociala och ekonomiska villkor, samhälls-

service och hälso- och sjukvårdens resurser (7). Ökande ålder, sjukdom och sjukvårdsbehov följs åt (8) och det växande antalet äldre i Sverige har inte mötts med en motsvarande ökning av vård, äldreomsorg, hjälp- eller serviceinsatser, snarare tvärtom (9).

Tröskeln för att bevilja stöd har höjts och hemtjänsten har minskat (10) samtidigt som kommunerna har minskat antalet platser i de särskilda boendena (11). Denna utveckling i samhället, tillsammans med kvarboendeprincipen, dvs. den officiella policyn att äldre ska kunna bo kvar i det egna hemmet så länge som möjligt, har lett till en förskjutning från offentlig, formell vård till att anhöriga tar ett större vårdansvar (12). Familjen måste träda in i brist på offentligt stöd och pressen på anhöriga att vårda sina sjuka familjemedlemmar ökar (13). Att ta reda på om det finns anhöriga som kan utföra hjälpsatser, är en vanlig del av kommunernas behovsbedömningar och ekonomiska prövning av stöd till äldre människor (14).

Merparten av omsorgen till hemmaboende äldre personer ges idag av anhörigvårdare (10, 11) och en övervägande del av anhörigvårdarna är själva äldre personer, ofta den sjukes maka eller make (15). Äldreomsorg för äldre som bor hemma bygger i stor utsträckning på att det finns anhöriga som ställer upp (13). Mycket resurser till vård av äldre i hemmet har inriktats på att stödja anhörigvårdare. Det vanligaste motivet till detta är att anhörigvårdaren behöver stöd för att bibehålla sin egen hälsa och att orka fortsätta i sin vårdarroll. För att följa upp resultatet av stimulansmedel till kommunerna genomfördes en studie om stöd till anhörigvårdare. Det som anhörigvårdare själva ansåg känneteckna ett bra stöd är bl.a. att personalen behandlar den äldre och närstående med respekt, att stödet är tillgängligt när det behövs, att det professionella stödet ges från samma person, dvs. kontinuitet i stödet. Det visade sig att jämfört med andra grupper av anhörigvårdare är det makar som överlag är mest ensamma om att vårda den sjuke utan externt stöd. Dessa anhörigvårdare hade dessutom en relativt låg livskvalitet samtidigt som de upplevde en hög belastning och hade svårt att få avlösning (15).

Definition av huvudbegrepp

Begreppet "Hälsa"

"Hälsa" står i fokus för denna kunskapsöversikt. Ett självklart begrepp skulle man kunna tro. Men hälsa är ett svårdefinierbart begrepp. När vi "har hälsa" finns den som en omedveten och oreflekterad bakgrund till hur vi lever livet; "Hälsan tiger still". Vi blir medvetna om hälsan först när den rubbas, dvs. när vi blir varse en obalans eller brist, t.ex. vid sjukdom eller överbelastning (16). Inom olika vetenskapsområden såsom omvårdnad, medicin, och folkhälsovetenskap är "hälsa" ett centralt begrepp och varje område har anammat ett eller flera sätt att beskriva hälsa.

En genomgång av den rikliga litteraturen om hälsoteorier visar olikartade beskrivningar av hälsans natur. En modern trend har varit att beskriva hälsa och sjukdom som två skilda fenomen som utesluter varandra. Ett exempel på detta är det s.k. biostatistiska perspektiv som definierar hälsa som avsaknad av sjukdom (17). Hälsa har också visualiserats som att sjukdom och hälsa befinner sig i olika "ändpunkter" på ett kontinuum. Hälsa finns följaktligen i olika grader och mängd, enligt detta synsätt. WHO:s välkända definition från 1948 är ytterligare ett exempel på en definition som placerar "hälsa" på ett kontinuum. Hälsa beskrivs som ett tillstånd av totalt välbefinnande; "Hälsa är ett fullständigt fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande och ej blott frånvaron av sjukdom eller handikapp". WHO:s definition, som debatteras livligt än idag på grund av dess utopiska karaktär, exemplifierar en radikal förändring av det biostatistiska synsättet på hälsa. WHO:s definition är också betydelsefull därför att i och med att "socialt välbefinnande" inkluderades blev samhällets ansvar för människors hälsa både synligt och tydligt (18). En modifikation av WHO:s definition finns i Socialstyrelsens termbank där hälsa definieras som "Fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande" (19).

Ett annat sätt att förstå hälsobegreppet finns i Aaron Antonovskys teori, Känsla Av Sammanhang (KASAM). Antonovsky ville förstå varför vissa människor klarar sig bra trots hög stress. Han utvecklade

idéer om människors upplevelser av mening, begriplighet, och hanterbarhet i stressfyllda situationer. Dessa tre komponenter är det som utgör människors KASAM (20). KASAM beskrivs som en hälsofrämjande resurs och en hög KASAM, dvs. en stark känsla av sammanhang, är kopplad till god självupplevd hälsa (18).

Under senare år har helhetsteorier om hälsa börjat växa fram, speciellt inom omvårdnad. Här beskrivs hälsa som en process och en rörelse. ”Hälsa” beskrivs också som ett relativt begrepp som ändrar karaktär från en situation till en annan och mellan olika individer (21). I Margaret Newmans teori ”Hälsa som expanderande medvetenhet” inkluderas både sjukdom/ohälsa och friskhet/välbefinnande” i en dialektisk rörelse, där hälsa är människans livsmönster i en process för att uppnå en högre grad av medvetenhet (22, 23).

Den tyska filosofen Gadamer diskuterar hälsans natur som en helhet och inte enbart avsaknad av sjukdom. Denna helhet är en helhet av en mångfald faktorer, både det kroppsliga tillståndet, klimat- och miljöfaktorer och personens hela livssituation (16). Hälsan manifesteras i en generell känsla av välbefinnande. Gadamer beskriver välbefinnande som ”en öppenhet för nya möjligheter, villighet att ta sig an nya uppgifter och glömma bort sig själv, och knappt lägga märke till krav och bördor som läggs på oss” (s. 112). Hälsa, enligt Gadamer, är ”att vara involverad i och att vara en del av världen, där man upplever en tillhörighet med sina medmänniskor i ett aktivt och givande engagemang” (s. 113) Hälsa är livets rytm; den ständiga pågående processen där jämvikten återställer sig själv, det som Gadamer benämner den dolda harmonin (16). I den föreliggande kunskapsöversikten förstås begreppet ”Hälsa” utifrån en referensram som följer Gadamer (1996) tankar om hälsans natur och Margret Newmans (1994: 2008) teori om hälsa som helhet.

Begreppet ”Anhörigvårdare”

Begreppet anhörigvårdare används för att beskriva en anhörig som ger omsorg och stöd och som inte tillhör den formella hälso- och sjukvården inom landsting eller kommunens äldreomsorg. I Socialstyrel-

sens termbank är den rekommenderade definitionen på anhörig; ”Person inom familjen eller bland de närmaste släktingarna”. Anhörigvårdare definieras som; ”Person som vårdar närstående som är långvarigt sjuk, äldre eller har funktionsnedsättning”. I föreliggande översikt används företrädesvis Socialstyrelsens definitioner (19).

Syfte

Syftet med denna kunskapsöversikt är att utifrån aktuell empirisk forskning utförd i Sverige belysa äldre anhörigvårdares hälsa i samband med att de vårdar en närstående som är sjuk och/eller funktionshindrad.

Resultat

Artikelöversikt

Aktuell empirisk forskning utförd i Sverige söktes via vetenskapliga databaser (t.ex. CINAHL och PubMed), Internet sökmotorer och manuell genomgång av funna artiklars referenslistor. (I bilagan "Metodbeskrivningen" finns mer detaljerad information angående sökförfarandet och dataanalys.) Till grund för denna översikt ligger 31 vetenskapliga artiklar publicerade mellan 1993 och 2008.

Terminologin för "hälsa" och "anhörigvårdare"

Terminologin för "hälsa" varierar från artikel till artikel. Hälsa verkar i allmänhet vara ett förgivet taget begrepp och definieras inte i någon av artiklarna. Detta trots att fem artiklar har ordet "hälsa" eller "välbefinnande" i titeln och/eller syfte (24–28). Hälsa delas in i olika kategorier (t.ex. mental, fysisk, känslomässig, psykologisk hälsa), så väl som olika grader (dålig, bra, förbättrad eller försämrad hälsa, mm). Begreppet hälsa sätts ofta i samband med problem och påfrestningar, men också i samband med livskvalitet, tillfredsställelse, mening och välbefinnande.

Det finns också olika beskrivningar av anhörigvårdare i de granskade artiklarna, från mycket specifika, t.ex. "vårdande make eller maka", till vagare beskrivningar såsom "den som bor tillsammans med" en Alzheimersjuk person. I flera artiklar poängteras betydelsen av att stöd bör utformas på ett sätt som tar hänsyn inte bara till den sjuke, utan till hela familjen, dvs. en familjecentrerad vård (24, 28–33). Trots detta föreslogs ett flertal åtgärder som är riktade till anhörigvårdare men som har ett övergripande mål att gynna den sjuke (24, 26, 27, 33, 34)

och underlätta för den sjuke att bo kvar hemma så länge som möjligt (26, 33) genom att anhörigvårdaren fortsätter att vårda (25, 27).

Fem artiklar rapporterar fynd från data inhämtade från större undersökningar bland den äldre populationen i Sverige. I dessa fem populationsundersökningar har forskarna utgått från ett stort antal enkätsvar och sedan sållat ut svaren från de deltagare som kunnat definieras som ”anhörigvårdare” utifrån de egna forskningsdesignkriterierna, t.ex. ett positivt svar på frågan om deltagaren någon gång anpassar sina egna aktiviteter för att finnas tillhands om något händer den sjuke. Med andra ord, i dessa fem artiklar är det inte deltagarna som benämner sig själva som anhörigvårdare, utan forskarna som har klassificerat enkätsvar som ”anhörigvårdare” (24, 25, 35–37).

Olikheter mellan artiklarna

Vid den första genomläsningen av de 31 artiklarna var målet att dela upp materialet i olika faktorer såsom börda, ålder, sjukdom, livskvalitet mm. Faktorerna skulle organiseras i kategorier och jämföras för att ge en bild av anhörigvårdares hälsa. Detta förfarande blev ytterst problematiskt då faktorerna hade åtskilliga gemensamma beröringspunkter och anknytningar till varandra, både inom samma kategori och mellan kategorier. Jämförelsen mellan artiklarnas resultat komplicerades ytterligare då det ibland visade sig att i den ena artikeln beskrevs resultat som var raka motsatsen till resultat i andra artiklar. Detta fenomen förekom t.o.m. när artiklarna undersökte samma typ av deltagargrupp och med fokus på samma diagnos hos den sjuke. Exempel på motsatta resultat är;

- Anhörigvårdarens hälsa kan försämrans med åldern (35, 38): Anhörigvårdarens psykologiska hälsa förbättras med åldern (26)
- Den sjukets funktionella status har ett samband med anhörigvårdarens börda (39): Funktionsnivå hos den sjuke har inget samband med anhörigvårdarens börda (40)
- Anhörigvårdarens sociala kontakter har inget samband med anhörigvårdarens börda (39): Begränsningar i det sociala livet ökar upplevelsen av börda (41)

- Kön har inget samband med börda (39, 40): Kvinnor upplever mer börda än män (41)

Förutom motstridiga resultat fanns andra skillnader mellan artiklarna. Skillnaderna märktes speciellt tydligt mellan de artiklar som redovisar studier genomförda med ”kvantitativa” metoder, dvs. studier där enkäter med begränsade svarsalternativ och statistisk analys användes, jämfört med de så kallade ”kvalitativa” studier som utgick ifrån en analys av öppna intervjuer, där anhängvårdare själva spontant berättade om det de vill lyfta som angeläget utifrån forskningsfrågan.

Många funderingar väcktes av olikheter mellan artiklarna. Hur skulle man kunna tolka dessa skiftande, t.o.m. motsägelsefulla resultat? Skulle det överhuvudtaget vara möjligt att redovisa en översikt som sade något mer än att ”vissa säger så medan andra säger så”?

Anhängvårdares hälsa som helhet

De nyvunna insikterna om svårigheter med att bryta ner resultaten i artiklarna för att bygga upp en beskrivning av anhängvårdarens hälsa ledde till att artiklarna analyserades utifrån ett helhetsperspektiv. Alla de ingående 31 artiklar lästes om och granskades denna gång med avseende på helhetsbeskrivningar av anhängvårdarens livssituation. Följande antaganden, inspirerade av Gadamer (16), Newman (22, 23), Goethe och Bortoft (42), vägledde helhetsanalysen:

- Hälsa är en helhet.
- Hälsa är den totala livsprocessen.
- Hälsa antar ett underliggande förenande mönster med betoning på meningsfullheten i mönstret som helhet

Vårdandet som en mångfald av processer

Det visade sig att resultaten i 11 av artiklarna, samtliga kvalitativa, var redovisade på ett sätt som speglade helheten i att vara anhängvårdare (30–33, 43–49). Dessa helhetsbeskrivande artiklar är baserade på öppna intervjuer där anhängvårdare själva berättade om sitt liv och sina

erfarenheter. I de helhetsbeskrivande artiklarna är det tydligt att oavsett hur författarna organiserat sina resultat, innehåller resultatavsnitten beskrivningar av olika processer i vårdandet. Författarna rapporterar dessutom om egenskaper som är utmärkande för den vårdande situationen och om anhörigvårdarens känslor som är förknippade med varje process. Mest fascinerande är att författarna ofta inkluderar de föreställningar som intervjuade deltagare gav uttryck för i samband med dessa processer. Författarna följer i många fall samma mönster där man först generaliserar en typisk situation utifrån de deltagande anhörigvårdarnas berättelser. Sedan ”klyver” eller ”delar man upp” situationen och presenterar specifika exempel på dels processer med ett positivt utfall och dels processer med ett negativt resultat. Dessa processer liknar händelsekedjor där en händelse/upplevelse verkar utlösa nästa händelse/upplevelse. Ett exempel ses i Figur 1 (nästa sida).

Varje exempel på specifika processer som kunde identifieras i materialet skrevs ned på ett separat papper. Processer som liknade varandra sorterades i samma kategorier. Många aspekter av anhörigvårdarens situation förekom allmänt i de helhetsbeskrivande artiklarna och en generaliserad beskrivning av anhörigvårdarens situation kunde konstrueras. Ur övriga processer kristalliserades två grupper ut; en grupp som beskriver själva ”Vårdandet” och en grupp som beskriver ”Anhörigvårdarens behov av (mer) stöd”. Varje grupp hade två undergrupper:

➤ Vårdandet

- Gemensamhet i vårdandet – att finna lösningar
- Ökande börda och obalans – att tippa över i utbrändhet

➤ Anhörigvårdarens behov av (mer) stöd

- Att dela ansvar med andra – upplevelsen av stöd
- Att tappa kontrollen – upplevelsen av icke-stöd

Anhörigvårdarens deltagande vid ett behovsbedömnings- och vårdplaneringsmöte

Man företräder den sjukes intressen i en oreflekterad roll som anhörigvårdare. Man upplever en osäkerhet angående bedömningsprocessen.



Upplevelse av att kunna påverka

Man har socioekonomisk status, auktoritet och kan uttrycka sina behov.

Upplevelse av vara delaktig

Biståndsbedömaren erkänner anhörigvårdarens och den sjukes behov. Man bemöts med respekt, upplever sig uppskattad och uppmuntrad att tänka på sin egen hälsa.

Upplevelse av att "Vi bestämmer tillsammans"

Uppfyllda förhoppningar

Den hjälp man får är tillräcklig och man har tillit för den. Man upplever att andra bryr sig.

Lättnad från att ha huvudansvaret

Möjlighet att fortsätta med egna intressen och sociala aktiviteter.

Upplevelse av att *inte* kunna påverka

Man saknar socioekonomisk status, auktoritet, eller kapacitet uttrycka sina behov. Man är van att känna sig maktlös.

Upplevelse av att *inte* vara delaktig

Biståndsbedömaren känns inte vid anhörigvårdarens eller den sjukes behov. Man känner sig nonchalerad och förbisedd.

Upplevelse av att "Det var bestämt"

Krossade förhoppningar

Inget förtroende för hemtjänst eller hemsjukvård. Hjälpinsatserna upplevs som opålitliga.

Fortsatt börda

Fortsätter ensam och anser att offentlig hjälp i hemmet bara invaderar ens liv. Känner besvikelse, ilska och frustration.

Figur 1. Exempel på hur en typisk situation klyvs i två processer; en med ett mer positivt utfall och en process som fortskrider mer negativt (hämtat från Janlöv et al., 2006).

Generaliserad beskrivning av anhörigvårdarens situation: Plikt, ansvar, kärlek, farhågor och oro

Övergripande och grundläggande aspekter av anhörigvårdarens situation blev tydliga och en generaliserad bild av deras situation framträdde. Till exempel att det ofta är en oreflekterad handling när man börjar vårda en familjemedlem. Anhörigvårdaren har en oreflekterad föreställning om att man ska klara av vårdandet i hemmet tillsammans med den sjuke, som ett par. Det verkar också finnas ett önskemål hos anhörigvårdare om att kunna klara sig själva så långt det går utan hjälp utifrån. Anhörigvårdaren glider successivt in i en vårdande roll. Vårdandet grundas i föreställningar om att det är en plikt och självklarhet att ta på sig ansvaret för detta.

Att ta på sig ansvaret för vårdandet grundas i kärlek men samtidigt innebär det farhågor. Kärlek, främst den naturliga kärleken till en medmänniska, motiverar anhörigvårdaren att ta hand om och skydda den sjuke. Plikten och kärleken knyts ihop genom anhörigvårdarens vilja att uppfylla löften eller för att återgälda hjälp man själv har fått av den sjuke. Att man tar på sig vårdandet i hemmet styrs dessutom av farhågor grundade i föreställningar som att den sjuke inte kommer att vårdas lika bra på sjukhuset som i hemmet, att ingen kan vårda den sjuke lika bra som man själv, och att något kan hända den sjuke när anhörigvårdaren inte är hemma.

Anhörigvårdarens ansvar omfattar mer än själva vårdandet. Mer tid och energi måste läggas på att överta ansvaret för det som tidigare varit paret gemensamma bekymmer eller för det som den sjuke tidigare hade skött på egen hand. Personliga förhållanden förändras och ansvaret för att det dagliga livet skall fungera läggs successivt över på anhörigvårdaren.

Anhörigvårdarna strävar efter att behålla en känsla av normalitet i vardagen. Speciellt nämndes betydelsen av att bevara hemmet 'som vanligt' eller i alla fall med hemkänslan bevarad. I upprätthållandet av ett normalt liv upplevs ett behov att jämka sitt eget liv för att finnas i närheten av den sjuke familjemedlemmen. Detta innebär samtidigt att anhörigvårdaren isoleras. De sociala kontakterna försvinner alltmer

och anhörigvårdaren lever ett krympande liv. Det är att leva i en föränderlig situation präglad av oro och osäkerhet. Att oroa sig blir till en del av vardagen.

Många olika föreställningar hör ihop med denna övergripande beskrivning av anhörigvårdarens generella situation:

- Jag behövs.
- Det är min moraliska plikt att hjälpa.
- Jag har inget val, jag måste fortsätta vårda.
- Det är en förpliktelse att vårda min anhöriga.
- Makarna är en enhet och bör stödja varandra.
- Makarna ska kompensera för varandras funktionsnedsättningar.
- Man ska återgälda den hjälp man tidigare fått.
- Det är naturligt att vårda.
- Den vårdande situationen är oundviklig och nödvändig att hantera.
- Jag bör vara starkare än jag egentligen är.
- Det är jag som bär huvudansvaret för vården i hemmet.
- Något kan hända när jag inte är hemma.
- Jag kan inte lita på att sjukhuspersonal kan vårda lika bra som jag gör hemma.

Sammanflätningen av anhörigvårdarens föreställningar och processerna i vårdandet

Vid analysen av den övergripande beskrivningen av anhörigvårdarens situation verkade deltagarnas föreställningar spela en nyckelroll för att kunna förstå händelser och situationer som i sin tur påverkar anhörigvårdarens hälsa. Analysen av artiklarna gick därför vidare med en granskning av sambandet mellan föreställningarna i de olika grupperna och undergrupperna av processer.

Resultatet av denna analys var överraskande. Processer i undergruppen ”Gemensamhet i vårdandet – att finna sätt att hantera en föränderlig vardag” och processer i undergruppen ”Att dela ansvar med andra och upplevelsen av stöd” kunde båda kopplas till samma uppsättning föreställningar. Det blev tydligt att dessa två undergrup-

per handlade om att finna mening och att vårda i ömsesidighet, an-
tingen i en gemenskap med den sjuke, med andra i familjen eller
med professionell stödpersonal. Det handlade också om att vara sedd
i sin roll som anhörigvårdare. Dessa två undergrupper sammanfördes
och benämndes *Vårdande i ömsesidighet* (se Figur 2).

Processer i de två sista undergrupperna, ”Ökande börda och oba-
lans – att tippa över i utbrändhet” och ”Att tappa kontrollen – upple-
velsen av icke-stöd”, delade också ett antal föreställningar. Här hand-
lar processerna om upplevelser av utmattning och att inte bli sedd
utan nonchalerad. Anhörigvårdaren upplever sig stå helt ensam med
den övermäktiga bördan. Dessa två undergrupper fördes tillsammans
och benämndes *Vårdande i isolering* (se Figur 3).

Vårdande i ömsesidighet

Gemensamma föreställningar

Det finns en mening i allt.
Sjukdom är en del av livet.
Man får ta det som det kommer.
Livet innebär ständig anpassning.
Ingen vet något om hur det kommer att gå.
Situationen är förutbestämd och ska accepteras.
Det är självskrivet att jag kommer att ta hand om den sjuke.
Det är bäst att den sjuke vårdas hemma.
Det finns andra som jag som också är anhörigvårdare.
Mina äkta vänner kommer att vara kvar och acceptera förändringarna.
Att vara tillsammans med barnen, barnbarnen och nära vänner är viktigt.
Jag kommer knappast att få professionell hjälp i hemmet.

Gemensamhet i vårdande Att finna lösningar

*Anhörigvårdarens känslor &
egenskaper som utmärker
vårdandesituationen*

Ökande ansvar
Villighet att hjälpa
Den sjuke är både sällskap och en
länk till det gemensamma förflutna
Delade motgångar
Tröstar varandra
Lever i nuet
Har en inre styrka
Känner kärlek
Upplever tillfredsställelse
Känner glädje
Känner att man har kontroll över
situationen
Känner sig kapabel
Upplever förbundenhet
Ökat välbefinnande för både
anhörigvårdaren och den sjuke

Att dela ansvar med andra Upplevelsen av stöd

*Anhörigvårdarens känslor &
egenskaper som utmärker
vårdandesituationen*

Att vara sedd, erkänd och visad
förståelse
Känner tillit
Känner trygghet
Ej längre behöver oroa sig
Känner tacksamhet
Känner samhörighet
Släpper ifrån sig ansvar

Figur 2. Vårdande i ömsesidighet.

Vårdande i isolering

Gemensamma föreställningar

Barnen måste få leva sina egna liv.
Jag måste ständigt finnas till hands.
Barnen, grannar eller vänner får inte belastas.
Det är den sjukes rättighet att delta i beslut.

Ökande börda och obalans Att tippa över i utbrändhet

Föreställningar

Den sjukes behov kommer i första hand.
Mina behov kommer i andra hand.
En trevlig miljö är viktig att upprätthålla.
Den sjuke kommer att bli ledsen om han/hon misslyckas att prestera.
Jag borde ordna mitt liv kring den sjukes behov och visa ständig omtänksamhet.

Anhörigvårdarens känslor & egenskaper som utmärker vårdandesituationen

Den sjukes tillstånd försämras alltmer
Dramatiska förändringar i personliga förhållanden
Avsaknad av ömsesidighet med den sjuke
Den sjuke önskar ingen hjälp utifrån
Radikalt förminskat socialt nätverk
Behöver ta över mer och mer
Den sjukes behov går före allt annat
Betvivlar ens egen kompetens att vårda
Ej tillräckligt med sömn
Blir utmattad
Känner ingen livsglädje och sörjer ett förlorat liv
Känner sig ensam och isolerad
Känner konstant ångest
Känner maktlöshet
Upplever övermäktig börda
Känner sig som fången i hemmet
Kan ej längre hålla tillbaka Irritation

Att tappa kontrollen Upplevelser av icke-börd

Föreställningar

Ingen kan ersätta mig.
Ingen kan hjälpa mig i denna situation.
Jag kommer inte att få hjälp från hemtjänst eller hemsjukvård med vårdandet eller avlastning.
Jag kan inte förvänta mig känslomässigt stöd från den sjuke.
Jag kan prata med andra i familjen om jag nu skulle önska göra så.
Andra familjemedlemmar/vänner som hjälper mig om jag behöver hjälp.

Anhörigvårdarens känslor & egenskaper som utmärker vårdandesituationen

Avsaknad av stöd
Respektlöst bemötande från personal
Visas ej omtänksamhet
Bär hela ansvaret
Känner sig otrygg och oduglig
Känner sig nonchalerad och förbisedd
Upplever frustration och hopplöshet
Känner skuld
Väljer att inte anförtro sig åt andra
Känner motvilja att lämna den sjuke ensam
Upplever sig övergiven

Figur 3. Vårdande i isolering.

Det verkade som om vissa anhängvårdare fortsätter att leva i en hanterbar vardag trots ökande ansvar och börda medan andra anhängvårdare upplever en övermäktig börda som kan tippa över i utbrändhet. Den tydligaste skillnad som framträder när dessa två grupper jämförs handlar om beskrivningarna av ömsesidighet, dvs. upplevelsen av gemensamhet i vårdandet. I den första gruppen, där anhängvårdare beskriver vardagen som hanterbar, finns ömsesidighet i familjrelationerna och i relationerna med stödpersonal. Avsaknaden av ömsesidighet utmärker situationen hos anhängvårdare som riskerar tippa över i utbrändhet.

Vårdande i ömsesidighet

Anhängvårdarens inställning till livet och vårdandet utmärks av en acceptans och av att finna mening i situationen. Man tar livet som det kommer, anpassar sig, och lever i nuet. Anhängvårdaren utgår ifrån att han/hon kommer att vara den som sköter den sjuke, men antar också att situationen delas med andra; erfarenhetsmässigt eller genom att dela på bördan. Även om anhängvårdaren inte förväntar sig hjälp, finns ett hopp om att få hjälp.

Gemenskap med den sjuke förblir en viktig källa både till sällskap i vardagen och som en länk till minnena från ett förflutet liv tillsammans. Vårdandet räknas som något positivt för både anhängvårdaren och den sjuke. Man tröstar varandra och delar motgångar. Anhängvårdaren är öppen för att själv söka och ta emot hjälp. Vardagen fylls av trygghet, tillit och en tacksamhet där anhängvårdaren upplever att han/hon kan släppa ifrån sig ansvar och inte längre behöver oroa sig. Anhängvårdaren känner sig stark och har kontroll över situationen. Anhängvårdaren upplever sig vara sedd, erkänd och upplever att han/hon visas förståelse av andra i sin omgivning; av den sjuke, av andra anhöriga och/eller av stödpersonal. Upplevelsen av ömsesidighet och att bli sedd består även när den sjukas tillstånd försämras.

Vårdande i isolering

Vid vårdande i isolering tvivlar anhängvårdaren på att han/hon kommer att få något stöd alls från offentligt håll. Anhängvårdaren föreställer sig att familjen och vänner kommer att ställa upp vid behov. Samtidigt tror anhängvårdaren att man inte ska belasta familj eller vänner och speciellt att barnen måste få leva sina egna liv. Främst är det den sjukes behov som kommer i första rummet. Anhängvårdaren ordnar sitt liv kring den sjuke och visar ständig omtänksamhet. De egna behoven kommer sist.

Anhängvårdaren uppfattar inte att hans eller hennes behov och ansträngningar uppmärksammas eller erkänns. Varken familjemedlemmar eller professionell stödpersonal lyckas förmedla att de uppskattar och bryr sig om anhängvårdaren. Den minskade eller obefintliga ömsesidigheten i anhängvårdarens relation med den sjuke har kanske ännu större betydelse i sammanhanget. Anhängvårdarens tilltro till att pålitligt stöd existerar knäcks. Anhängvårdaren är övertygad om att han/hon står helt ensam med vårdandet och att ingen kan eller vill avlasta eller hjälpa henne på något sätt. Anhängvårdaren lämnar ändå inte den sjuke och finns ständigt till hands. Sömnbristen blir akut. Livsglädjen försvinner och vårdandet blir till en övermäktig börda.

Hopplösheten tränger sig på. Anhängvårdaren känner sig ensam, övergiven och isolerad. Alienationens utsatthet följer i ensamhetens spår och anhängvårdaren börjar tvivla på sin egen kompetens och duglighet. Anhängvårdaren känner skuld, en konstant ångest och upplever sig helt sakna makt och kontroll över sin livssituation. Anhängvårdarens frustration och utmattning ökar och det blir svårare och svårare att hålla tillbaka irritationen. Risken för övergrepp är påtaglig. Anhängvårdaren befinner sig i farozonen för att tippa över i utbrändhet.

En modell för anhörigvårdares hälsa

För de anhörigvårdare som upplever ömsesidighet är vårdandet en naturlig situation som accepteras som en del av livet. Anhörigvårdaren upplever gemensamhet och är öppen för att söka och/eller acceptera hjälp från andra. Det är mycket troligt att upplevelsen av mening, tillit och trygghet påverkar anhörigvårdarens hälsa positivt. Upplevelsen av otrygghet och bristande ömsesidighet kan däremot leda till allvarliga följder. Att uppleva konstant ångest, frustration och övermäktiga påfrestningar har säkerligen negativa konsekvenser för anhörigvårdarens hälsa.

Föreställningar hos anhörigvårdare verkar stödja eller stjälpa anhörigvårdarens hälsa. Följande föreställningar verkar vara centrala för att förstå anhörigvårdarens situation, handlingar, och i slutändan anhörigvårdarens hälsa.

Övergripande föreställningar:

- Jag behövs.
- Makarna är en enhet, bör stödja varandra och kompensera för varandras funktionsnedsättningar.
- Det är en moralisk förpliktelse att vårda min anhörig.

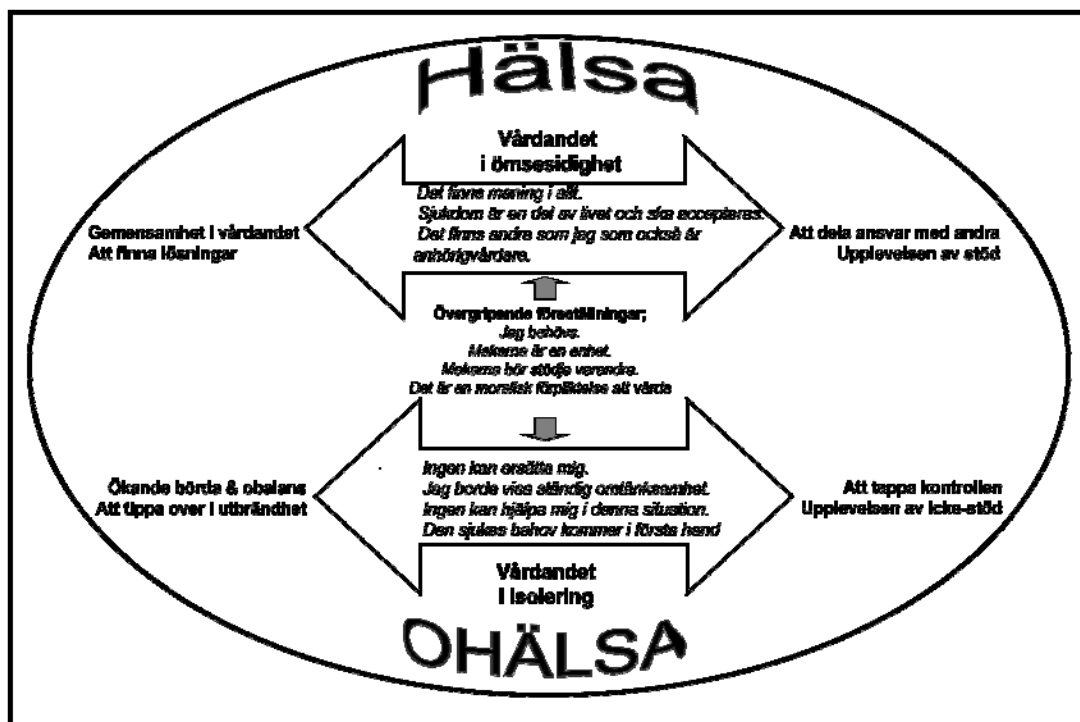
När ömsesidighet finns:

- Det finns en mening i allt.
- Sjukdom är en del av livet och ska accepteras.
- Det finns andra som jag som också är anhörigvårdare.

Vid avsaknad av ömsesidighet:

- Ingen kan ersätta mig.
- Jag borde ordna mitt liv kring den sjukes behov och visa ständig omtänksamhet.
- Ingen kan hjälpa mig i denna situation.
- Den sjukes behov kommer i första hand. Mina behov kommer i andra hand.

Ansvarstygnd, oro och föränderlighet är röda trådar som speglas i dessa föreställningar. Anhörigvårdarens hela situation verkar förankrad i dessa föreställningar om plikt, mening, framtiden, mm. Det är sannolikt att det är anhörigvårdarens föreställningar och upplevelser av ömsesidighet som är viktigast i den vårdande situationen, föreställningar som i sin tur påverkar och stödjer alternativt stjälper anhörigvårdarens hälsa. Utifrån de tidigare presenterade föreställningarna och processerna i anhörigvårdandet skapades en förklaringsmodell; ”Anhörigvårdandet i ett kraftfält av föreställningar” (se Figur 4).



Figur 4. här ”Anhörigvårdandet i ett kraftfält av föreställningar”.

Reflektioner över sambanden mellan anhängvårdarens hälsa, anhängvårdarens föreställningar och upplevelse av ömsesidighet

Fokus på ansvar, familj, börda, utmattning, risk för övergrepp och skuldkänslor

Avsikten med denna kunskapsöversikt var att belysa äldre anhängvårdarens hälsa i Sverige. Den internationella forskningen kring anhängvårdande har undersökt både livskvalitet, tillfredsställelse och börda hos anhängvårdare, och presenterar en bild som innehåller glädje, oro, stress och utmattning dvs. aspekter av vårdandet som påverkar anhängvårdarens hälsa. De 31 svenska forskningsartiklar som ligger till grund för denna översikt har också undersökt sambandet mellan anhängvårdande och dessa faktorer.

Utifrån förklaringsmodellen ”Anhängvårdande i ett kraftfält av föreställningar” kunde resultat från samtliga 31 artiklar placeras in i en mer nyanserad bild av hur vårdandet påverkar anhängvårdarens hälsa. Med modellen som ett raster framstår flera av de faktorer och processgenskaper som mycket betydelsefulla ingredienser i anhängvårdarens vardag, t.ex. ansvar, familj, börda, utmattning, risk för övergrepp och skuldkänslor.

Att vara anhängvårdare för med sig ett omfattande ansvar (30, 32, 33, 47–50). Utöver den sjukets personliga vård ansvarar anhängvårda-

ren ofta för hemarbete, planering och beslut (30, 33, 43, 46, 49, 50). Anhörigvårdaren fungerar dessutom som en medlare mellan familjemedlemmar och mellan sociala myndigheter och sjukvårdsinstanser (50). Familj och vänner skänker anhörigvårdaren en känsla av att inte vara ensam med ansvaret. Anhörigvårdaren känner att det finns någon som ser och bryr sig om dem (32, 44, 51). Anhörigvårdare berättar hur vänner och familjemedlemmar bidrar till känslor av att ha kraft till att hantera vårdandet (44). Kraftkällorna ligger i att familj och vänner känner den sjuke sedan innan sjukdomsdebuten och att de kan dela fina minnen med varandra (32), minnen som skänker tröst och styrka (30, 51). Att dela en gemensam livshistoria är också viktigt för att finna mening i vardagen trots att den hotas av föränderlighet och sjukdom (32). Att vårda i hemmet innebär förändringar som påverkar relationen till familj och vänner (30, 32, 33, 45). Äkta vänner överger dock inte anhörigvårdaren utan accepterar förändringarna. Anhörigvårdaren kan känna stöd genom att prata med andra i familjen (35). Om familjemedlemmar och vänner finns till hands när anhörigvårdaren behöver hjälp förstärks känslan av trygghet (49) och tillit (47). Det är denna situation som speglas i "Vårdande i ömsesidighet" (se Figur 2 och Figur 4).

"Vårdande i isolering" speglar anhörigvårdarens situation vid tung börda och tungt ansvar som uthärdas i ensamhet. (se Figur 3 och Figur 4). Sambandet mellan anhörigvårdarens upplevelse av alltför tung börda och bördornas påtagliga effekt på anhörigvårdarens hälsa stöds i resultaten från majoriteten av de analyserade artiklarna (med undantag för de artiklar som endast syftade till att undersöka de positiva effekterna av anhörigvårdande). Bördorna och det oupphörliga ansvaret kan leda till att anhörigvårdaren får depressiva symtom (34, 39, 45), huvudvärk, muskelvärk (34, 45), högt blodtryck, magproblem (34), eller nedsatt aptit (45).

Flera artiklar rapporterar att anhörigvårdare upplever enorm psykologisk och fysisk trötthet och utmattning (29, 30, 46, 48, 49, 52, 53). Bland anhörigvårdare till personer med Parkinsons sjukdom uppgavs att långt över en tredjedel av anhörigvårdarna led av sömnbrist och trötthet (34). Dålig sömn (35), sömnbrist (46, 49), rädsla (32, 46, 49)

och oro (28, 46, 52, 54) anges som viktiga bidragande orsaker till att utveckla utmattningssymptom. Anhörigvårdaren blir fast i en ond cirkel där den sjuke upptar allt mer av anhörigvårdarens tankar dygnet runt (46) och anhörigvårdarens upplevelse av konstant oro leder till sömnsvärigheter och sömnbrist (31, 32, 34, 35, 44, 46, 49).

På grund av sömnbristen ökar ilskan och känslan av att inte räcka till (30, 32, 46, 49). Anhörigvårdaren tvivlar på den egna kompetensen att vårda (32, 44, 45, 47, 53) och känner sig hjälplös (46) och frustrerad (31, 33, 46). Anhörigvårdaren oroar sig för att komma i ett läge då han/hon inte längre kan lägga band på sin irritation (30–33, 37, 40, 45, 46, 49, 55) och förlora kontrollen över situationen (32, 46, 49). Anhörigvårdare beskriver hur svårt det är att bedöma hur mycket de kan tåla och hur oroliga de känner sig för att de någon gång kommer att gå över gränsen (32). Risk för att det sker övergrepp mot den sjuke är påtaglig. Vid kroniska sjukdomar anses risken för övergrepp öka över tid beroende på den ökande bördan i samband med att den sjuke försämras (32, 33, 46, 49). Risken för övergrepp vid demenssjukdomar har dock beskrivits som störst i början av demensutvecklingen då anhörigvårdare kan uppleva en övermäktig börda (54).

Skuld känslor är ofta en del av vårdandet och av anhörigvårdarens bördor (29, 30, 46, 49, 54). Skuld känslor kan leda till att anhörigvårdaren mår dåligt och ältar allt som blev ogjort (29). Skuld upplevs pga. att anhörigvårdaren känner att han/hon inte har brytt sig om tillräckligt (54), gjort tillräckligt (29, 49, 53, 54), eller varit tillräckligt tillgänglig för den sjuke (46, 49). Anhörigvårdaren känner skuld när det finns krav som han/hon inte kan leva upp till (46, 49) eller när energin tar slut och man måste be om hjälp (49).

Trots att avlastning uppges vara en efterfrågad stödinsats (35) accepterar utmattade anhörigvårdare ibland bara begränsade avlastningstimmor. Vid valet mellan att ta på sig det totala ansvaret för vårdandet eller att be om hjälp, väljer anhörigvårdare inte sällan att fortsätta vårda helt på egen hand (33). Till och med när bördan är övermäktig och avlastning den enda möjliga lösningen, förhindras anhörigvårdaren från att känna sig tillfreds eller återvinna sina krafter, på grund av t.ex. skuld känslor (49, 53).

Skuldkänslor blir speciellt påtagliga i samband med beslutet att flytta den sjuke till ett särskilt boende (49, 53). Bara tanken på att behöva flytta den sjuke kan väcka starka skuldkänslor (49). Beslutet innebär både självanklagelser och oro att skuldbeläggas av andra (53). När bördan ökar och den sjukas tillstånd försämras blir anhörigvårdaren mer och mer medveten om att han/hon inte längre klarar av situationen och beslut tas att flytta den sjuke till en annan vårdform (46, 53). Maktlöshet, skuld och ensamhet präglar tiden efter flytten (53). Anhörigvårdare som tror att den sjuke kommer att ha det lika bra som tidigare men få tillgång till bättre sjukvård, kan istället uppleva en lättnad och vara fria från skuldkänslor (46).

Denna kunskapsöversikt syftade till att belysa hur den enskilda anhörigvårdarens hälsa påverkas av vårdandet. En utgångspunkt som förekommer både i internationell och i svensk forskning är att anhörigvårdandet fortlöper i olika stadier med övergångar och rollförändringar. Metaforiskt har man benämnt detta som ett "caregiver trajectory", en "bana" eller "karriär" som anhörigvårdare (2, 56, 57). Anhörigvårdarkarriären börjar med att anhörigvårdaren tar på sig uppgiften och därmed länkar sig samman med en händelsekedja som innebär att man anstränger sig, kämpar på, överanstränger sig, blir utmattad och till slut utbränd med förlorad hälsa. Anhörigvårdande beskrivs som om anhörigvårdaren kliver på ett tåg där den enda hållplatsen är slutstationen, dvs. att den sjuke flyttas till ett särskilt boende eller dör.

Utifrån översiktens resultat framstår det som mycket troligt att det är anhörigvårdarens föreställningar om anhörigvårdande och upplevelser av ömsesidighet som är de avgörande faktorerna. Genom en analys av processer i vårdandet i de svenska artiklarna blev det tydligt att trots att äldre anhörigvårdare har mycket gemensamt i sina olika vårdarsituationer följer inte alla en given kurs in i utbrändhet. Det förefaller som om vissa anhörigvårdare upplever gemensamhet i vårdandet och "håller ut" medan andra anhörigvårdare blir isolerade och tipsar över i utbrändhet. Resultatet från denna översikt erbjuder ett alternativt sätt att se på anhörigvårdarens hälsa som vårdande i ett kraftfält av föreställningar. Det som tydliggörs i modellen (Figur 4) är

att anhängvårdande i sig inte nödvändigtvis fortsätter tills bördan blir övermäktig och anhängvårdaren kollapsar.

Det verkar finnas brytpunkter där anhängvårdaren upplever ökande otrygghet och kaos. Denna översikt pekar på att det är anhängvårdarens avsaknad av ömsesidighet och inte situationsfaktorer och övermäktig börd som är bovarna i dramat. Ifall anhängvårdaren har erfarenheter av ömsesidighet i vårdandet eller avsaknad av detsamma verkar i mycket stor utsträckning hänga på vilka föreställningar anhängvårdaren tar med sig in i vårdandet. Det är tänkbart att de anhängvårdare som upplever ömsesidighet inte upplever bördan som övermäktig. Anhängvårdare utan upplevelser av ömsesidighet pga. egna föreställningar eller faktisk avsaknad av stöd verkar å andra sidan vara dömda till utbrändhet. Detta sätt att förstå anhängvårdande har konsekvenser både för vilka stödinsatser som är mest lämpliga, vid vilken tidpunkt stödinsatser är mest effektiva och om stöd över huvudtaget kommer att accepteras.

Anhängvårdarens föreställningar

I denna kunskapsöversikt, som baseras på 31 svenska forskningsartiklar med skiftande syften, framträder föreställningar som ledmotiv i anhängvårdarens situation med stor påverkan på anhängvårdarens handlingar och val. Kunskapsöversiktens resultat kan bara ge ariadneträdor angående vilka föreställningar som leder till att vardagen förblir hanterbar och vilka föreställningar som leder till utbrändhet för anhängvårdaren.

Mycket enkelt uttryckt är en föreställning det som en person tar för att vara sanning (58). Föreställningar kan vara generella eller unika och föreställningar fungerar som inneboende vägledning i människors tolkning och upplevelse av verkligheten. George Kelly har argumenterat att för att kunna förstå människor i en social kontext måste man också förstå människans föreställningssystem (59). I situationer med ohälsa och sjukdom har man diskuterat föreställningar som antingen underlättande eller hindrande. Underlättande föreställningar skapar

möjligheter att finna alternativa lösningar. Underlättande föreställningar om att t.ex. vara behövd och älskad kan motivera en människa att sköta sin egen hälsa. Hindrande föreställningar begränsar möjligheter att finna nya lösningar och problemen vidmakthålls. Hindrande föreställningar kan ha en negativ inverkan på hälsan som i sin tur kan leda till att man inte söker hjälp (60).

Många föreställningar som träder fram i resultaten är kopplade till positiv påverkan på anhängvårdarens hälsa och förefaller underlättande, till exempel föreställningen att man ska återgälda den hjälp man tidigare fått. Denna föreställning har beskrivits som en av de starkaste motivationsfaktorerna i ett givande och tagande i den vanliga familjevårdagen. Föreställningen kan leda till att anhängvårdaren handlar så att den sjuke får vård, samtidigt som anhängvårdaren inte känner sig skyldig. Anhängvårdaren kan då uppleva en lättnad av eventuella skuld känslor och må bättre (1). Underlättande föreställningar framträder tydligt t.ex. i ”Vårdande i ömsesidighet” (se Figur 3 och Figur 4).

Andra föreställningar verkar hindrande, med negativ inverkan på anhängvårdarens hälsa. De hindrande föreställningarna tycks kunna leda anhängvårdaren mot utbrändhetens brant och är kopplade till ”Vårdande i isolering” (se Figur 3 och Figur 4). Föreställningar som till exempel att ”personal inte kan vårda lika bra som jag gör hemma” har diskuterats i tidigare forskning där man hävdar att detta är ett farligt individualistiskt perspektiv. Professionell vårdpersonal behöver all sin kunskap och ett brett perspektiv för att kunna hjälpa anhängvårdare att ta emot stöd. Det föreslås att professionell personal först måste få klart för sig vad det är som anhängvårdare upplever som tillfredsställande samt ta reda på de kriterier anhängvårdaren önskar uppfylla för att kunna acceptera hjälp (1). Resultat från denna översikt stödjer detta men betonar vikten av att utforska de föreställningar som ligger *bakom* anhängvårdarens handlingar, kriterier, krav och önskemål.

Föreställningar, livsmönster och hälsostödjande samtal

En viss uppsättning eller kombination av motsägande föreställningar verkar kunna försätta anhängvårdaren i olika dilemman, till exempel;

- Föreställningar om kärlek och föreställningar om skyldigheter fjättrar anhängvårdaren till en vardag som innebär alltmera av ökande ansvar, oro och isolering. Anhängvårdaren binder sig fast till den sjuke och hemmet med sina övertygelser om plikt, rättvisa, lojalitet, och att man är oundgänglig.
- Anhängvårdaren tror på att hjälp ska komma från familjen och vänner samtidigt som han/hon inte tror att man ska belasta sina anhöriga.
- Anhängvårdaren tror att det måste vara han/hon själv som vårdar den sjuke samtidigt som anhängvårdaren upplever sig oduglig och utmattad.
- Anhängvårdaren tror inte att han/hon kan lämna den sjuke ensam och upplever sig samtidigt som en fånge i sitt eget hem.

Det förefaller som om det är föreställningar som både sätter anhängvårdaren i klistret och som fungerar som klistret i anhängvårdarens personliga hälsomönster.

Dilemman som beskrivs här ovan kan ses som punkter i livet där anhängvårdaren har möjlighet att göra ett val. I Margret Newmans teori om hälsa kallas sådana valsituationer för ”vändpunkter”. Vid vändpunkten är det oklart på vilken väg man ska fortsätta och osäkerheten är stor. Gamla livsmönster fungerar inte längre (22, 23, 61). Vändpunkter innebär också möjligheter att styra utvecklingen genom att reflektera över sitt eget livsmönster, att få ökade insikter i sitt livsmönster som helhet och därmed kunna fortsätta livet i en rörelse mot ökad hälsa (22). Detta kan uppnås till exempel genom att människor berättar om och reflekterar över sina liv, relationer och handlingar.

Många hävdar att speciellt sjuksköterskor har en viktig roll som lyssnande, icke dömande partner i samtal som utforskar föreställningar och mening, och därmed främjar hälsa i en tillitsfull relation (23, 61–63). Samtalet bör vara en dialog i partnerskap som stödjer en ökad

medvetenhet om personliga hälsomönster och reflektioner över meningen i mönstren (61). En framgångsrik samtalsform är att inkludera hela familjen i hälsostödande samtal för att utforska mönster och mening i ohälsa och hälsa (60, 62, 64, 65). Värdet av stöd som utformas på ett sätt som tar hänsyn till hela familjen, dvs. familjecentrerat stöd, poängterades i ett flertal slutsatser i de artiklar som utgör basen för denna översikt (24, 28–33).

Vid Högskolan i Kalmar (numera Linnéuniversitetet) har en modell utvecklats för hälsostödande samtal med familjer som upplever ohälsa eller sjukdom. Syftet med de hälsostödande samtalen är att "... skapa en kontext för förändring; stöd för att utveckla nya föreställningar, idéer, innebörder och möjligheter i relation till familjens problematik. Därmed kan familjen förhoppningsvis finna alternativa sätt att förstå sin situation och att hitta passande lösningar." (64). Samtalen sker i en miljö där familjen erbjuds möjlighet att stanna upp, berätta om sina erfarenheter, reflektera över hela sjukdomsprocessen, bli mer medveten och få nya insikter. Bara att berätta om sitt liv upplevs som en lättnad av många familjemedlemmar. I en utvärdering av hälsostödande samtal var familjer mycket positiva och rekommenderade att hälsostödande samtal inkluderas som en integrerad del i traditionell sjukvård. Familjer påpekade också värdet av att ha samtal tidigt i sjukdomsutvecklingen (62).

Anhörigvårdares upplevelse av ömsesidighet

Hälsa beskrivs som en pågående process där man upplever en tillhörighet med medmänniskor i en givande relation (16). Medmänskliga relationer i ömsesidighet är centrala för att uppnå och upprätthålla hälsa (23). Betydelsen av ömsesidighet i vårdsituationer poängteras ofta i litteratur om relationer mellan personal och patienter och anhöriga (60, 62, 66–71). Resultat i denna översikt har också visat den stora betydelsen av att anhörigvårdaren har ett delat ansvar och upplever en

gemensamhet och ömsesidighet både i sina personliga relationer och med de professionella som involveras i vårdandet.

När anhängvårdaren uppfattar att han/hon visas uppskattning och erkännande, både av den sjuke, andra familjemedlemmar, och/eller av personalen bekräftas anhängvårdaren (2, 67, 69) vilket också troligen medför en positiv effekt på anhängvårdarens hälsa. En viktig del i upplevelsen av ömsesidighet är att anhängvårdaren känner sig uppskattad och har blivit sedd (se Figur 2 och Figur 4). ”Vårdande i isolering” däremot kännetecknas av anhängvårdarens upplevelser av att vara nonchalerad, förbisedd, övergiven och otrygg (se Figur 3 och Figur 4). Även när anhängvårdandet, objektivt sett, verkar oproblemiskt, flaggar avsaknad av ömsesidighet för en bekymmersam vårdande situation. Stress uppkommer först och främst pga. problem i interpersonella relationer, t.ex. när den sjuke ej visar anhängvårdaren uppskattning. I situationer som präglas av ömsesidighet tycks anhängvårdaren bemästra vårdandet trots problem (1, 72).

Avsaknad av ömsesidighet medför risk för övergrepp

Graden av ömsesidighet mellan anhängvårdaren och den sjuke har satts i samband med kvaliteten i deras tidigare och nuvarande relation. En bra relation pekar på att det finns en hög grad av ömsesidighet. En dålig relation pekar på det motsatta (1). En dålig relation mellan en äldre person och en familjemedlem är en av de få riskfaktorer för övergrepp mot äldre som har stort stöd i litteraturen. Det är därför logiskt att med ”Vårdande i isolering” följer en ökad risk för övergrepp. Det finns en motsättning mellan anhängvårdarens handlingar och anhängvårdarens föreställningar om anhängvårdande. Det föreligger en risk för kränkningar och fysiskt våld mot den sjuke trots föreställningen om att den sjuke ska sättas i första rummet, och att man ständigt måste finnas till hands och ordna sitt liv efter den sjukas behov. Just vid risk för övergrepp skärps argumenten för att det är känslan av ömsesidighet i relationer som är av överordnad betydelse.

Något som är uppenbart är att känslorna i ”Vårdande i isolering” har gått överstyr. Att känna att man är fången i sitt hem, med konstant

ångest, maktlös och med en övermäktig börda är en situation som säkert innebär stort lidande. Tillsammans med den fysiska och mentala utmattningen är det kanske inte så överraskande att anhörigvårdare tappar kontrollen. Forskning kring anhörigvårdande och övergrepp mot äldre har dock inte statistiskt kunnat klarlägga något säkert samband mellan övergrepp och att vårda en äldre familjemedlem (73).

Vad resultatet i denna översikt kan bidra med i debatten är att fokusera på anhörigvårdarens upplevelse av ömsesidighet eller isolering i vårdandet. Tidigare forskning har troligen sett på sannolikheten för att anhörigvårdare skall bli förövare i en för stor och blandad grupp av anhörigvårdare. Det är osannolikt att övergreppsrisker kan identifieras i en randomiserad deltagargrupp av anhöriga, som om anhörigvårdare vore en homogen grupp. För att sälla ut de vårdsituationer där det faktiskt finns ett samband mellan anhörigvårdande och risk för övergrepp bör man först avgöra om anhörigvårdaren befinner sig i "Vårdande i ömsesidighet" eller i "Vårdande i isolering". Resultat i denna översikt pekar på att det medför ökad risk för övergrepp i situationer där anhörigvårdare befinner sig i "Vårdande i isolering".

Trots att risk för övergrepp tas upp i ett flertal av de granskade artiklarna finns det bara ett par förslag på stödåtgärder för att förebygga övergrepp, nämligen 1) att personal bör tvinga de anhörigvårdare som vårdar i isolering att acceptera hjälp (46) och 2) att erbjuda anhörigvårdare ökade kunskaper genom utbildning (30, 31). Man undrar bara hur framgångsrika dessa förslag skulle vara om man adderar anhörigvårdarens föreställningar till ekvationen, t.ex. föreställningen att "Jag är oersättlig" och att "Ingen kan hjälpa mig".

För de familjemedlemmar som befinner sig i en övergreppssituation, har familjerelationer och känslor av lojalitet med familjen visat sig väga mycket tyngre än kunskap (74). Fridja, Manstead och Bem hävdar att det är lönlöst att försöka modifiera föreställningar bara genom att ge information (58). Anhörigvårdaren kanske är mest betjänt av att mötas i en tillitsfull dialog med en icke-dömande samtalspartner där föreställningar, känslor och vårdsituationen tas upp till reflektion och diskuteras (23, 68, 70, 71). En samtalsform som passar utmärkt för detta är hälsostödjande familjesamtal (62, 64).

Reflektioner över metodologiska aspekter

I denna översikt har resultat från både kvantitativ och kvalitativ forskning inkluderats. Resultat från kvalitativ forskning är underutnyttjade i systematiska översikter trots argument att kvalitativ forskning är ett viktigt bidrag, speciellt inom vård- och omsorgsforskning. Det har länge varit s.k. randomiserade kontrollerade studier som har ansetts vara de enda studier som bidrar med kvalificerad evidens i systematiska översikter. På senare tid har dock en omvärdering gjorts med en mer holistisk inställning som ger plats åt olika typer av studier i översikter, t.ex. studier baserade på kvalitativa metoder (75). Med facit i hand ser jag att det är de kvalitativa artiklarna som utgör basen i resultatet i föreliggande översikt och har bidragit med de resultat som utgör grunden i den föreslagna modellen över anhörigvårdarens hälsa. Resultatet i denna översikt stödjer argumentet att grundforskningen på subjektiva fenomen som hälsa bör vara av kvalitativ art (76). Troligtvis kan kvalitativ grundforskning framgångsrikt följas upp med kvantitativa studier. Det är tänkbart att ett sådant förfarande skulle förhindra det som framträdde under den första analysfasen i denna översikt, dvs. de många motsägelsefulla resultaten mellan olika studier, studier som många gånger verkade vara grundade i forskarens intresseområde istället för i anhörigvårdarens funderingar eller erfarenheter.

En annan anledning till att kvalitativa artiklar är underrepresenterade i systematiska översikter är att databaserna med vetenskapliga artiklar har ett indexeringssystem som passar illa för de mer subjektiva begrepp och fenomen som utforskas med kvalitativa metoder. Det försvårar för författare av systematiska översikter, där kvalitativa studier ingår, att bevisa att artikelsökningen har varit systematisk och uttöm-

mande (75). En möjlig slutsats är att det beror mindre på databasernas indexering eller vilken typ av studie, och mer på begreppet/ fenomenets art.

Det blev tydligt i denna översikt att begrepp som hälsa och anhängvårdare sällan blir definierade; inte ens när begreppen ingår i formuleringen av undersökningens titel eller syfte. Detta problem syns i de många sökorden som användes för att försöka täcka in begreppen hälsa och anhängvårdare. Behovet av att problematisera begreppen blir tydligt också när terminologin för hälsa och anhängvårdare varierar från artikel till artikel i föreliggande översikt. Terminologin för "hälsa" växlar till och med mellan artiklar från samma forskarlag baserade på samma undersökningsresultat. Till exempel talas i en artikel om "psykologisk hälsa" (26) medan i en annan artikel benämns samma fenomen "psykologisk välbefinnande" (27). Det blir ytterligare komplicerat när författarna använder ord som kan tänkas vara synonyma med ordet hälsa, t.ex. välbefinnande, för att beskriva, kvalificera eller jämföra med hälsa. Ännu mer förvirrande blir det när man försöker jämföra deltagargrupper mellan olika studier pga. olika definitioner/specifikationer (och ibland avsaknad av definition/specifikation) av vad som menas med "anhängvårdare". Problemet att värdera artiklars resultat var extra påtagligt i de artiklar där forskarna själva hade avgjort vem som var anhängvårdare och vilka enkätsvar som inte tillhörde den klassen. Avsaknaden av begreppsdefinitioner och växlande terminologi pekar på betydelsen av att lyfta fram och problematisera begrepp som hälsa och anhängvårdare på ett tvärvetenskapligt sätt.

Som framgår i denna översikt, finns det många olika sätt att se på och definiera hälsa. Men som Margaret Newman påpekar, är det inte så att de olika beskrivningarna handlar om olika fenomen, utan de beskriver samma fenomen, dvs. hälsa, ur olika perspektiv. Detta förklarar förvirringen som kan uppstå när man försöker tolka forskning, där forskningsprojektet har genomförts enligt det ena paradigmet men läses och förstås utifrån en annan teoretisk ram. Newman poängterar att huvudsaken är att man förblir väl medveten om problematiken, sin egen referensram och om implikationer för potentiella meningsskill-

nader som uppstår i tolkningen (77). I min läsning och tolkning av de mycket divergerande ämnen, syften, och analysmetoder som finns representerade bland materialet, har jag strävat efter att förbli väl medveten om detta problem och har försökt ”tränga under” ytan av paradigmskillnader emellan de ingående artiklarna för att bättre förstå själva fenomenet; anhörigvårdarnas hälsa.

Resultat i denna översikt ska förstås som ett inlägg i en viktig diskussion. Tills den dag då forskarna har problematiserat vad som menas med hälsa och anhörigvårdande kommer det att ligga ett begränsat värde i att generalisera resultat i en systematisk översikt. Resultatet i den föreliggande översikten är inget undantag. Resultat från denna översikt kan ses först och främst som ett inlägg i debatten om anhörigvårdares hälsa i Sverige. Resultaten pekar på att debatten om anhörigvårdares hälsa bör utgå ifrån anhörigvårdares egna föreställningar och upplevelser och inte uteslutande fokusera på symtom, situationsfaktorer eller tillgänglig stöd.

Slutsatser

Till denna översikt har information hämtats från 31 svenska vetenskapliga artiklar om äldre anhängvårdares hälsa. De flesta artiklar belyser olika faktorer i vårdssituationen, t.ex. tillgänglighet eller storlek på anhängvårdarens sociala nätverk, ekonomiska situation, ålder, kön, fysiska symtom, bemästringsstrategier, tillfredsställelse, betydelsen av den sjukens diagnos eller stödets utformning. Det visar sig mycket tydligt i denna översikt att man måste gräva djupare för att förstå anhängvårdandet. Bakom situationsfaktorer och handlingar ligger de kanske starkaste, och oftast omedvetna, motivationselementen, dvs. anhängvårdarens övertygelser och föreställningar.

Det som saknas i nuläget är studier som fokuserar på anhängvårdarens upplevda hälsa, föreställningar, och känslor, speciellt känslan av ömsesidighet. Många forskare, filosofer och professionella tycker att det är dags för ett paradigmskifte i hur vi förstår hälsa och ohälsa och hävdar att den biomedicinska modellen har misslyckats i att kunna erbjuda ett system för att förstå helheten av levd erfarenhet (23, 78, 79). Ett nytt system behöver utvecklas där interpersonella relationer, känslor, mening och föreställningar är navet som förbinder kropp, psyke, ande, familj, samhälle och miljö (23, 79). Paradigmskiftet bör innebära att fokuset på individen vidgas och innefattar hela familjen och att man tar hänsyn till familjens föreställningar om hälsa och om sjukdom (78).

Föreställningarna, tillsammans med upplevelserna, i synnerhet av ömsesidighet i vårdandet, bildar ett levande dynamiskt system som är unikt för varje familj. Utan att förstå systemet kommer vi alla, professionella, anhängvårdare, den sjuke, familjemedlemmar och vänner, att handla i blindo när vi försöker vara till hjälp. Om anhängvårdaren t.ex. menar att stöd varken kan accepteras eller utnyttjas, slösar man bara

tid och pengar för alla involverade. Mest betydelsefullt är att försöka förstå anhörigvårdandet som sker i ett kraftfält av föreställningar och att eftersträva att bidra till upplevelser av ömsesidighet i anhörigvårdandet.

Slutsatsen i denna rapport är att anhörigvårdares hälsa påverkas, stöds eller missgynnas, beroende på 1) anhörigvårdarens föreställningar om anhörigvårdande, 2) anhörigvårdarens upplevelse av ömsesidighet både i familjerelationer och i relationer med berörd personal, och 3) om lämpliga stödinsatser finns tillgängliga. Ett sätt att främja anhörigvårdares hälsa vore att använda ett screening-instrument där anhörigvårdare som har föreställningar som ökar risk för utbrändhet kan identifieras. Ett sådant instrument existerar inte i Sverige idag. Därför bör riktad forskning kring anhörigvårdarens föreställningar bedrivas. Ett annat sätt att understödja anhörigvårdarens hälsa är att professionella, anhörigvårdaren och dennes familj tillsammans utforskar föreställningar och upplevelser under hälsostödjande familjesamtal.

Grundat på tidigare forskning och i översiktens resultat, dras dessutom slutsatsen att hälsostödjande familjesamtal som stödåtgärd kan åstadkomma en minskning av riskerna för övergrepp mot den sjuke. Genom hälsostödjande samtal kan anhörigvårdare höja sin medvetenhet, komma underfund med hindrande föreställningar, och reflektera över nya sätt att hantera vardagen. Kanske ännu viktigare i sammanhanget är att anhörigvårdare, genom hälsostödjande samtal i en tillitsfull miljö med en icke-dömande professionell samtalspartner kan uppleva ömsesidighet i vårdandet. Det skulle innebära att han/hon har blivit sedd, erkänd och inte längre är ensam med det totala ansvaret för vårdandet.

Rekommendationer

In denna översikt pekar resultatet på att det kan vara omedvetna och motstridiga föreställningar som ligger bakom anhörigvårdarens sätt att handla. Föreställningar om stöd och om den egna rollen kan leda till att anhörigvårdare hamnar i mycket problematiska dilemman. Anhö-

rigvårdare lever i en föränderlig situation och kommer till vändpunkter där tidigare livsmönster inte längre fungerar. Att berätta och reflektera över sitt livsmönster i en tillitsfull dialog kan leda till att anhörigvårdaren finner nya insikter och nya sätt att hantera vardagen. En slutsats av denna kunskapsöversikt är att hälsostödjande samtal ska vara tillgängliga för anhörigvårdare och deras familjer och att hälsostödjande samtal ska erbjudas samtliga familjer, speciellt i den tidiga fasen av anhörigvårdande. Med denna rekommendation följer att fler professionella stödpersoner som kommer i kontakt med familjer som upplever ohälsa och sjukdom bör få utbildning i hälsostödjande familjesamtal.

Specifika rekommendationer:

- Att stödja framtida forskningsprojekt som fördjupar förståelsen av föreställningars och ömsesidighetens betydelse i samband med anhörigvårdares hälsa genom
 - granskning av internationell forskning och övrig svensk forskning om anhörigvårdare i andra åldersgrupper
 - och utveckling av ett screeningsunderlag som kan underlätta för personal att erbjuda stöd som känns meningsfullt för den individuella anhörigvårdaren.
- Att stödja framtida forskningsprojekt som problematiserar och förtydligar subjektiva begrepp/fenomen som anhörigvårdares hälsa på ett tvärvetenskapligt sätt
- Att stödja framtida forskningsprojekt som fördjupar kunskaper kring hälsostödjande samtal med anhörigvårdare och deras familjer i en svensk kontext
- Att personal (t.ex. anhörigstödjare, sjuksköterskor inom geriatrik och akutvård, kommunsköterskor, distriktssköterskor, läkare, social arbetare, m fl.) utbildas inom hälsostödjande familjesamtal
- Att anhörigvårdare och deras familjer erbjuds samtal tidigt i anhörigvårdandet och vid s.k. vändpunkter i vårdandet

Referenser

1. Nolan M, Grant G, Keady J. Understanding family care: A multidimensional model of caring and coping. Buckingham, UK: Open University Press; 1996.
2. Nolan M, Lundh U, Grant G, Keady J. Partnerships in Family Care: Understanding the Caregiving Career. Maidenhead, U.K.: Open University Press; 2003.
3. Schulz R, O'Brien AT, Brookwala J, Fleissner K. Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: prevalence, correlates, and causes. *Gerontologist* 1995;35:771–791.
4. Schulz R, Beach S. Caregiving as a risk factor for mortality: The caregiver health effects study. *Journal of the American Medical Association* 1999;282 (23):2215–2219.
5. Furåker B, Mossberg A-B. Arbetsglädje bland anställda anhörigvårdare. *Socialmedicinsk Tidskrift* 1997;4:305–318.
6. Lundh U. Family carers: 2. Sources of satisfaction among Swedish carers. *British Journal of Nursing* 1999;8:647–52.
7. Thille A, Wramner B. Liv till Åren – om hälsofrämjande och sjukdomsförebyggande insatser för äldre. In: 2:a uppl. ed. Stockholm: Kommentus Förlag; 2000.
8. Lökk J. Enda sättet att leva länge är att åldras. *Läkartidningen* 2008;105(36):2396–2397.
9. Szebehely M, Ulmanen P. Vård av anhöriga – ett högt pris. *Välfärd* 2008(2):12–14.
10. Socialstyrelsen. Trappan mellan kvarboende och flytt: Förutsättningar för äldre med rörelsehinder att bo kvar hemma. Stockholm. Hämtad 2009-08-16. URL:

http://www.aldrecentrum.se/gamla/documents/BoenderapportSocialstyrelsen_000.pdf:Äldreenheten/Socialstyrelsen; 2007.

11. Larsson K. Kvarboende eller flyttning på äldre dagar – en kunskapsöversikt. Rapporter. Stockholm: Stiftelsen Stockholms läns Äldrecentrum 2006:9. Hämtad 2009-08-16. URL: http://www.aldrecentrum.se/upload/Rapporter/Rapporter_2006/2006%209%20Kvarboende.pdf;2006. Report No.: 2006:9.
12. Szebehely M, Fritzell J, Lundberg O. Funktionshinder och välfärd. SoU 2001:56. Stockholm: Socialdepartementet; 2001.
13. Sand A-B. Informell äldreomsorg samt stöd till informella vårdare – en nordisk forskningsöversikt. Köpenhamn: Nordiska Ministerrådet; 2005.
14. Socialstyrelsen. Ekonomisk prövning av rätten till äldre- och handikappomsorg. Stockholm: Socialstyrelsen; 2003.
15. Socialstyrelsen. Närstående till äldre – deras behov och användning av stöd. Stockholm: Socialstyrelsen; 2007.
16. Gadamer H-G. The Enigma of Health. Stanford, California: Stanford University Press; 1996.
17. Faresjö T, Åkerlind I. Kan man vara sjuk och ändå ha hälsan?: Frågor om liv, hälsa och etik i tvärvetenskaplig belysning. Lund: Studentlitteratur; 2005.
18. Ejlertsson G, Andersson I. Folkhälsa – några begreppsdefinitioner. In: Andersson I, Ejlertsson G, editors. Folkhälsa som tvärvetenskap. Lund: Studentlitteratur; 2009. p. 17–30.
19. Socialstyrelsen. Termbanken. In: Socialstyrelsen; 2009.
20. Strandmark M. Hälsobegreppet i ett nordisk perspektiv. Socialmedicinsk Tidskrift 2002;1:37–41.
21. Kirkewold M. Omvårdnadsteorier – analys och utvärdering. Lund: Studentlitteratur; 2000.
22. Newman M. Health as expanding consciousness. 2nd. ed. Sudbury, MA: Jones & Bartlett (NLN Press); 1994.
23. Newman M. Transforming presence: The difference that nursing makes. Philadelphia: F. A. Davis; 2008.

24. Ekwall A, Sivberg B, Hallberg IR. Dimensions of informal care and quality of life among elderly family caregivers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 2004;18:239–248.
25. Ekwall AK, Sivberg B, Hallberg IR. Older caregivers' coping strategies and sense of coherence in relation to quality of life. *Journal of Advanced Nursing* 2007;57(6):584–596.
26. Franzén-Dahlin Å, Larson J, Murray V, Wreding R, Billing E. Predictors of psychological health in spouses of persons affected by stroke. *Journal of Clinical Nursing* 2007;16:885–891.
27. Larsson J, Franzén-Dahlin Å, Billing E, von Arbin M, Murray V, Wreding R. The impact of gender regarding psychological well-being and general life situation among spouses of stroke patients during the first year after the patients' stroke event: A longitudinal study. *International Journal of Nursing Studies* 2008;45:257–265.
28. Måvall L, Thorslund M. Does day care also provide for the caregiver? *Archives of Gerontology and Geriatrics* 2007;45:137–150.
29. Almqvist B, Grafström M, Winblad B. Caregivers of relatives with dementia: Experiences encompassing social support and bereavement. *Aging and Mental Health* 2000;4(1):82–89.
30. Efraimsson E, Höglund I, Sandman P-O. "The everlasting trial of strength and patience": Transitions in home care nursing as narrated by patients and family members. *Journal of Clinical Nursing* 2001;10:813–819.
31. Janlöv A-C, Hallberg IR, Petersson K. Family member's 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;43:1033–1046.
32. Persson M, Zingmark K. Living with a person with Alzheimer's disease: Experience related to everyday occupations. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy* 2006;13:221–228.
33. Vikström S, Josephsson S, Stigsdotter-Neely A, Nygård L. Engagement in activities. Experiences of persons with dementia and their caregiving spouses. *Dementia* 2008;7 (2):251–270.

34. Lökk J. Caregiver strain in Parkinson's disease and the impact of disease duration. *European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine* 2008;44(1):39–45.
35. Borg C, Hallberg IR. Life satisfaction among informal caregivers in comparison with non-caregivers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 2006;20:427–438.
36. Ekwall A, Sivberg B, Hallberg IR. Loneliness as a predictor of quality of life among older caregivers. *Journal of Advanced Nursing* 2005;49(1):23–32.
37. Ekwall AK, Hallberg IR. The association between caregiving satisfaction, difficulties and coping among older family caregivers. *Journal of Clinical Nursing* 2007;16:832–844.
38. Jönsson A-C, Lindgren I, Hallström B, Norrving B, Lindgren A. Determinants of quality of life in stroke survivors and their informal caregivers. *Stroke* 2005;36:803–808.
39. Caap-Ahlgren M, Dehlin O. Factors of importance to the caregiver burden experienced by family caregivers of Parkinson's disease patients. *Aging Clinical and Experimental Research* 2002;14(5):371–377.
40. Annerstedt L, Elmståhl S, Ingvad B, Samuelsson AM. Family caregiving in dementia; an analysis of the caregiver's burden and the "breaking-point" when home care becomes inadequate. *Scandinavian Journal of Public Health* 2000;28:23–31.
41. Almberg B, Grafström M, Winblad B. Caring for a demented elderly person. *Journal of Advanced Nursing* 1997;25:109–116.
42. Bortoft H. *The wholeness of nature: Goethe's way toward a science of conscious participation in nature*. New York: Lindisfarne; 1996.
43. Milberg A, Strang P. Meaningfulness in palliative home care: An interview study of dying cancer patients' next of kin. *Palliative and Supportive Care* 2003;1:171–180.
44. Milberg A, Strang P. Exploring comprehensibility and manageability in palliative home care: An interview study of dying cancer patients' informal carers. *Psycho-oncology* 2004;13(9):605–618.

45. Milberg A, Strang P, Jakobsson M. Next of kins' experience of powerlessness and helplessness in palliative home care. *Supportive Care In Cancer* 2004;12:120–128.
46. Munck B, Fridlund B, Mårtensson J. Next-of-kin caregivers in palliative home care; from control to loss of control. *Journal of Advanced Nursing* 2008;64(6):578–586.
47. Stolz 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;16(5):594–610.
48. Wennman-Larsen A, Tishelman C. Advanced home care for cancer patients at the end of life: A qualitative study of hopes and expectations of family caregivers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 2002;16:240–247.
49. Öhman M, Söderberg S. The experiences of close relatives living with a person with serious chronic illness. *Qualitative Health Research* 2004;14(3):396–410.
50. 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.
51. Almberg B, Grafström M, Krichbaum K, Winblad B. The interplay of institution and family caregiving: Relations between patient hassles, nursing home hassles and caregivers' burnout. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 2000;15:931–939.
52. Almberg B, Grafström M, Winblad B. Major strain and coping strategies as reported by family members who care for aged demented relatives. *Journal of Advanced Nursing* 1997;26:683–691.
53. 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.
54. Grafström M, Norberg A, Hagberg B. Relationships between demented elderly people and their families: A follow-up study of caregivers who had previously reported abuse when caring for their spouses and parents. *Journal of Advanced Nursing* 1993;18(11):1747–57.

55. Almqvist B, Jansson W, Grafström M, Winblad B. Differences between and within genders in caregiving strain: A comparison between caregivers of demented and non-caregivers of non-demented elderly people. *Journal of Advanced Nursing* 1998;28:849–858.
56. Montgomery R, Kosloski K. Family caregiving: Change, continuity, and diversity. In: Lawton P, Rubenstein R, editors. *Alzheimer's disease and related dementias: Strategies in care and research*. New York: Springer; 2000. p. 143–171.
57. Willoughby J, Keating N. Being in control: the process of caring for a relative with Alzheimer's disease. *Qualitative Health Research* 1991;1(1):27–50.
58. Fridja N, Mantead A, Bem S. The influence of emotions on beliefs. In: Fridja N, Mantead A, Bem S, editors. *Emotions and beliefs: How feelings influence thoughts*. Cambridge: Cambridge University Press; 2000. p. 1–9.
59. Kelly G. *The psychology of personal constructs*. New York: Norton; 1955.
60. Wright L, Watson W, Bell J. *Familjefokuserad omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur; 2002.
61. Picard C, Jones D. Health as expanding consciousness: Knowledge in the discipline. In: Picard C, Jones D, editors. *Giving voice to what we know: Margaret Newman's theory of health as expanding consciousness in nursing practice, research, and education*. Sudbury, MA: Jones & Bartlett; 2005.
62. Benzein E, Saveman B-I. Health-promoting conversations about hope and suffering with couples in palliative care. *International Journal of Palliative Nursing* 2008;14(9):439–445.
63. Wright LM, Leahy M. *Nurses and families: A guide to family assessment and intervention*. 4th ed. Philadelphia: F.A. Davis; 2005.
64. Högskolan i Kalmar. *Familjefokuserad omvårdnad – ett strategidokument*. Dnr 2009/675. Kalmar: Humanvetenskapliga Institutionen, Högskolan i Kalmar; 2009.

65. Litchfield M. Practice wisdom. *Advances in Nursing Science* 1999;22(2):62–73.
66. Twigg J, Atkin K. *Carers perceived: Policy and practice in informal care*. Buckingham, UK: Open University Press; 1994.
67. Graham J, Bassett R. Reciprocal realtions: The recognition and co-construction of caring with Alzheimer's disease. *Journal of Aging Studies* 2006;20:335–349.
68. Hirschfeld M. Homecare versus institutionalization: Family caregiving and senile brain disease. *International Journal of Nursing Studies* 1983;20(1):23–32.
69. Lewinter M. Reciprocities in caregiving relationships in Danish elder care. *Journal of Aging Studies* 2003;17:357–377.
70. Archbold P, Stewart B, Greenlick M, Harvath T. Mutuality and preparedness as predictors of caregiver role strain. *Research in Nursing and Health* 1990;13:375–384.
71. Kolmer D, Tellings A, Gelissen J, Garretsen H, Bongers I. Ranked motives of longterm care providing family caregivers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 2008;22:29–39.
72. Wuest J, Ericson P, Stern P, Irwin G. Connected and disconnected support: The impact on the caregiving process in Alzheimer's disease. *Health Care for Women International* 2001;22:115–130.
73. National Research Council. *Elder mistreatment: Abuse, neglect, and exploitation in aging America*. Panel to review risk and prevalence of elder abuse and neglect. Washington: National Academic Press; 2003.
74. Erlingsson C. *Elder abuse explored through a prism of perceptions: Perspectives of potential witnesses*. Umeå, Sweden: University of Umeå; 2007.
75. Dixon-Woods M, Fitzpatrick R, Roberts K. Including qualitative research in systemaic reviews: opportunities and problems. *Journal of Evaluation in Clinical Practice* 2001;7(2):125–133.
76. Pearlin L. Structure and meaning in medical sociology. *Journal of Health and Sociology* 1992;33 (March):1–9.

77. Newman M. Health conceptualizations. In: Werley H, Fitzpatrick J, Tauton R, Jacox A, editors. Annual review of nursing research. New York: Springer; 1991. p. 221–243.
78. Pardek J, Yuen F. Family health: An emerging paradigm for social workers. Journal of Health and Social Policy 2001;13(3):59–74.
79. Schlitz M. Seeding a new model of medicine. Shift: At the frontiers of Consciousness 2004; June–August:8–9.

Bilagor

Metodbeskrivning

Sökförfarandet:

Som en förberedelse inför den initiala sökningen av vetenskapliga artiklar lästes ett stort urval litteratur som belyste olika teorier och beskrivningar av hälsa och dess natur från olika områden och vetenskapliga ämnen. Utifrån denna genomgång kunde preliminära listor på sökord förberedas. Här kan nämnas att det blev mycket tydligt att en undersökning av hälsa skulle osökt inkludera ett samtidigt letande efter ”motsatser”, m.a.o. det blev uppenbart att man inte kan beskriva hälsa utan att också beskriva dess dialektiska motpol i varje situation. Detta förklarar de många paradoxala sökord som använts i denna översikt, t.ex. wellbeing/strain, support/loneliness, satisfaction/ burnout.

De studier som inkluderas i denna översikt skulle uppfylla följande kriterier:

Redovisa svenska, empiriska forskningsresultat motsvarande syftet.

- Vara publicerad efter 1993 (dvs. efter ädelreformens införande under 1992).
- Studiernas deltagare skulle vara ”äldre” anhängvårdare (”äldre” definieras här som 60 år eller äldre).
- I studier med blandade åldrar på anhängvårdare inkluderades de ifall
- Medelåldern på hela deltagargruppen var ≥ 60 år

eller

- Minst 50 % av deltagarna var ≥ 60 år

eller

- Medianålder på deltagande anhängvårdare ≥ 60 år samt att större andel av de deltagande anhängvårdarna var antingen maka/make eller ett syskon till en sjuk familjemedlem

eller om det var

- Möjligt att särskilja resultat som rörde enbart deltagare ≥ 60 år.

Studier exkluderades om deltagarna tillhörde blandade åldersgrupper där fler än 50 % av deltagande anhörigvårdare förvärvsarbetade utanför hemmet. De studier som redovisade resultat av interventionsstudier exkluderades också.

Sökningar genomfördes i de vetenskapliga databaserna PubMed, CINAHL, PsycINFO och Sociological Abstracts.

Först kontrollerades vilka söktermer som respektive databas använder när material registreras motsvarande ”anhörig” och ”hälsa”. Dessa termer är specifika för varje databas (t.ex. MESH termer i PubMed eller ”Main Headings” i CINAHL). I en första sökning i varje databas har databasens egna termer använts (oftast ”Caregivers” och ”Health”) i kombination med ”swed*”. Sök-term ”swed*” använts för att begränsa träffarna till forskningsresultat antingen genomfört i Sverige eller skriven av svenska författare. Denna första sökning resulterade i en relativ liten mängd artiklar vilket pekade på att databasernas registreringssystem med söktermer var för begränsande för att hitta alla lämpliga artiklar till denna översikt.

Sökförfarandet fortsatt med s.k. ”fritext” sökningar. I alla databaser används inledningsvis följande sökord i kombination; swed* AND caregiv* AND health*. Samtliga resulterande titlar genomlästes. Titlar som uppenbart låg utanför denna översikts undersökningsområde valdes bort och resterande referensers abstrakt genomlästes. Om abstraktet motsvarade inklusionskriterierna skrevs artikeln ut i fulltext eller beställdes som papperskopia.

Utifrån en första genomläsning lokaliserades ytterligare sökord som sedan användes i samma databaser som fritextsökningar i olika kombinationer. Sökorden speglade både synonymer för orden anhörig, hälsa, och ”ohälsa” och inkluderade undersökningsfokus och namn på de undersökningsinstrument som använts i de funna artiklarna (se ”Exempel på sökord” här nedan). De initiala databassökningarna pågick under september-oktober 2008.

Sökande på svensk empirisk forskning fortsatte genom att a) manuellt kontrollera funna artiklars referenslistor samt att b) söka i databa-

serna och på en Internet sökmotor ”Google Scholar” efter fler artiklar skrivna av författare till de redan funna artiklarna.

Som ett sista kvalitetskontroll innan översikten skulle sammanställas genomfördes en andra våg med sökningar sju månader senare (april 2009) i Pub Med, CINAHL och PsycINFO. Det visade sig att två artiklar matchande inklusionskriterierna hade tillkommit i PubMed vilka sedan inkluderades i översikten.

Exempel på sökord

Sweden, Swed*
Health, Health*
Hälsa
Perceived health
Self-reported health
Subjective health
Psychological health
Well-being,
Wellbeing, Wellness
Caregiver, Caregiving, Care giving
Spous*, Caregiv* Spouse
Spousal caregiving
Informal caregiving,
Informal care giving
Family caregiving
Family care
Next-of-kin, Next of kin
Close relatives
Vårdare
Anhörigvård*
Anhörig*
Närstående*
Quality of life, Life quality

Burden, Burnout, Strain
Support
Loneliness
Abuse, Elder abuse
Coping
Satisfaction, Life satisfaction
Respite
Meaning
Experience, Experienc*
Lived experience
Carer's Assessment of Managing
Index, CAMI
Carer's Assessment of Satisfac-
tion Index, CASI
Carer's Assessment of Difficulties
Index, CADI
Nolan
Sense of coherence, SOC
Caregiver Burden Scale
Burnout Measure
Nottingham Health Profile
EuroQuol

Artikelgranskning

Sökningarna resulterade i 79 referenser som verkade motsvara inklusionskriterierna. Cirka hälften av referenserna återfanns i sökningar av två eller tre databaser (oftast en överlappning emellan PubMed och CINAHL) samt förekom upprepade gånger i sökningar genomförda med varierande kombinationer av sökorden. Artiklarna granskades både för att säkerställa att innehållet överensstämde med inklusionskriterierna och för att bedöma den vetenskapliga kvalitén. Ett flertal artiklar föll bort i denna sortering pga. att inklusionskriterierna ej var uppfyllda alt. att det inte gick att utläsa i artiklarna om kriterierna var uppfyllda. Bortfall fördelades mellan följande anledningar; deltagande anhörgvårdare var för unga och/eller förvärvsarbetande (n = 20), åldern på deltagande äldre anhörgvårdare ej angiven eller omöjlig att särskilja ur en större deltagaregrupp (n = 8), studien belyste vårdsituationen utifrån ett patient- eller personalperspektiv (n = 13), studien hade syftet att testa instrumentvaliditet (n = 2), studien hade syftet att utvärdera en specifik vårdform eller vård i samband med en specifik diagnos (n = 3), eller att studien inte genomfördes i Sverige eller med svenska deltagare (n = 2).

Efter granskningen kvarstod 31 vetenskapliga artiklar, samtliga på engelska, som utgör grundmaterialet i föreliggande kunskapsöversikt.

Första steget var att läsa varje artikel för att börja få en bild av 1) vad forskningsfokus hade varit, b) vilka huvudfynd som rapporterades och 3) hur varje artikel berörde anhörgvårdarens hälsa. Huvudområde/faktorer som hade betydelse för denna översikt noterades och ett referat författades som utgjorde en summering av varje artikel. Referaten, som skrevs på engelska, inkluderade referensinformation, studiens syfte, deltagarebeskrivning, datainsamlingsmetod, analysmetod (främst gällande kvalitativa metoder), huvudresultat, utvalda diskussionsinnehåll samt slutsatser. Referaten laddades upp i ett datorprogram, NVivo, vilket är en software för textanalys. Huvudområden/faktorerna organiserades i kategorier (se ”Exempel på NVivo kategorier...” här nedan). Utifrån detta förfarande förblev dock mate-

rialet en odelbar helhet. Alla faktorer (såsom ålder, kön, börda, stöd, lidande mm) hade kopplingar till, påverkades av och/eller var beroende av varandra.

Exempel på NVivo- kategorier och kategoriernas innehåll

Situationsfaktorer

Ålder och Kön
Vårdplats
Demens/sjukdom hos den sjuke
Ekonomisk situation
Tidsperiod som anhörigvårdare

Vårdandets konsekvenser för anhörigvårdaren

Fysiska/psykiska funktioner
Börda/Utmattning
Depression
Övergrepp/våld
Familjerelationer
Isolering/Sociala begränsningar
Livskvalitet
Positiva upplevelser/Tillfredsställelse
Övergångsstadier/Brytpunkter
Bemästringsstrategier

Information & stöd

Existentiella frågor & Emotioner

Ansvar
Balans
Död
Ensamhet
Förmåga
Förväntningar & antaganden
Kontroll
Lidande
Makt/maktlöshet
Mening
Normalitet
Plikt
Skuld
Sorg
Uppskattning

Helhetsanalys

Samtliga artiklar genomlästes en gång till, denna gång var utgångspunkten ”helheten”. Istället för att hacka sönder begreppet ”hälsa” i olika faktorer, söktes information om hälsa som en helhet i beskrivningar av hela anhörigvårdandesituationer. Sådana beskrivningar lokaliserades i 11 av artiklarna. Det blev uppenbart att i resultatavsnitten av dessa 11 beskrivs olika processer i vårdandet. Processer i sin tur tillskrivs olika egenskaper, känslor och föreställningar hos anhörigvårdare. Därför granskades resultaten från dessa 11 artiklar fortsättningsvis med avseende på processinnehåll, med tillhörande föreställningar, anhörigvårdarens känslor och egenskaper som utmärker vårdandesituationen.

Utgivna Publikationer

Anhörigvårdares hälsa. Kunskapsöversikt 2010:3
Erlingsson, Christen, Magnusson, Lennart och Hanson,
Elizabeth.

Individualisering, utvärdering och utveckling av anhörigstöd.
Kunskapsöversikt 2010:2. Winqvist, Marianne.

Anhöriga som kombinerar förvärvsarbete med anhörigomsorg.
Kunskapsöversikt 2010:1. Sand, Ann-Britt.

Inspirationsmaterial till Kunskapsöversikterna

Inspirationsmaterial 2010:2 – Individualisering, utveckling och utvär-
dering av anhörigstöd.. Svensson, Jan-Olof.

Under utgivning

Inspirationsmaterial 2010:4 – e-tjänster och ny teknik för
anhöriga. Amilon, Kajsa, Magnusson, Lennart och Hanson, Elizabeth.

Kunskapsöversikten är utgiven av:

Nationellt kompetenscentrum Anhöriga
Box 75
391 21 Kalmar

www.anhoriga.se

Anhörigvårdares hälsa

Att vara äldre anhörigvårdare kan innebära en överväldigande situation som tär på anhörigvårdarens hälsa. Men många gånger kan vårdandet också innebära både glädje och tillfredsställelse. Hur kommer det sig att anhörigvårdare upplever situationen så olika?

De mest framträdande faktorerna för hälsa respektive ohälsa ligger i anhörigas övertygelser och föreställningar av vårdandet. Om man vårdar i en miljö av ömsesidighet eller i isolation spelar en avgörande roll för hälsan. För att förstå och kunna stödja de anhöriga måste man förstå deras övertygelser och föreställningar. Slutsatsen i denna rapport är att anhörigvårdares hälsa påverkas, skyddas eller bräcks, just beroende på dessa bakomliggande faktorer.



Christen Erlingsson, legitimerad sjuksköterska och distriktssköterska med doktorsavhandling från Umeå universitet, arbetar som universitetslektor vid Linnéuniversitet, Campus Kalmar. Christens forskningsområden inkluderar hälsobegreppet, äldrefrågor, familjefokuserad omvårdnad, forensisk omvårdnad, och familjvård med fokus på våld och övergrepp mot äldre.

Elizabeth Hanson, specialistsjuksköterska i palliativ vård, är FoU-ledare vid Nationellt Kompetenscentrum Anhöriga, universitetslektor vid Linnéuniversitetet och FoU Sjuhärad Valfärd, docent vid Universitetet i Sheffield och styrelseledamot i Anhörigas Riksförbund. Elizabeths forskningsintresse är anhörigfrågor, livskvalitetsfrågor för äldre, kvalitetsfrågor och kompetensutveckling inom äldreomsorg samt medverkan av äldre och deras anhöriga i vård och omsorg och forskning.



Lennart Magnusson är verksamhetschef vid Nationellt Kompetenscentrum Anhöriga och universitetslektor vid Högskolan i Borås och Linnéuniversitetet, Campus Kalmar. Lennart är sjuksköterska och ingenjör med ett långvarigt intresse av att förbättra vården för äldre och deras anhöriga, användning av e-hälsotjänster i vård och att involvera äldre, deras anhöriga, personal och beslutsfattare i forskning och utveckling av vård och omsorg för äldre.

Kunskapsöversikt 2010:3

ISBN 978-91-978723-7-9

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

www.anhoriga.se