

**ATT VARA ETT STEG FÖRE
ELLER EFTER**

Äldre anhängvårdares erfarenheter av
kunskapsbehov

**TO BE ONE STEP AHEAD OR
TO LAG BEHIND**

Elderly Family Caregivers' Experiences
of Need for Knowledge

Examensarbete inom huvudområdet pedagogik
Avancerad nivå 15 Högskolepoäng
Vårtermin År 2010

Mona Johansson

Handledare: Susanne Gustavsson
Examinator: Kennert Orlenius

Arbetets art: Examensarbete i pedagogik, Avancerad nivå, 15 hp Högskolan i Skövde

Titel: Att vara ett steg före eller efter – Äldre anhörigvårdarens erfarenheter av kunskapsbehov

Författare: Mona Johansson

Handledare: Susanne Gustavsson

Datum: Juni 2010

Antal sidor: 45

Sökord: anhörigvårdare, äldre, make/maka, kunskapsbehov, kunskapsformer

Sammanfattning

I Sverige har antalet äldre ökat de senaste årtiondena. Ju äldre människor blir desto vanligare blir förekomsten av sjukdomar och funktionshinder. Vårdplatserna inom både slutenvård och särskilt boende har blivit färre och uppskattningsvis vårdas 250 000 personer i hemvård idag. Denna utveckling innebär att den närstående, som är anhörigvårdare i hemmet har en betydelsefull roll. Syftet med denna studie är att beskriva anhörigvårdarens erfarenheter av kunskapsbehov för att ge omsorg och vård till sin make/maka med långvarig sjukdom och/eller funktionshinder i hemmet. Studien baseras på intervjuer, som gjordes med anhörigvårdare dels genom en fokusgrupp med fyra deltagare, dels genom fyra individuella intervjuer, det vill säga sammanlagt åtta informanter. Intervjumaterialet har bearbetats med hjälp av kvalitativ innehållsanalys. Studien pågick under åren 2009-2010. I resultatet framkom fem huvudkategorier: Behov av kunskap om: sjukdomen och dess konsekvenser, hur man behärskar komplexa situationer, regelverk och stödfunktioner, praktisk personlig vård samt kunskap om anhörigvårdarens egen hälsa.

Studien visar också vilka metoder anhörigvårdaren använder för att skaffa sig kunskap. Anhörigvårdaren efterfrågar framförallt individuell praktisk handledning samt kunskap som ger handlingsberedskap för att förstå behov av helhetsvård och hantera nya situationer. I diskussionen har jag valt att belysa vilken slags kunskap anhörigvårdaren behöver för att ge vård och omsorg till sin make/maka. Jag diskuterar även anhörigvårdarens syn på sin utsatthet och ensamhet, hur tillvaron kan hanteras samt vilka möjligheter till återhämtning som finns.

Study: Degree project in pedagogy, Advanced level, 15 hp University of Skövde

Title: To be one step before or to lag behind – Elderly Family Caregivers' experiences of Need for knowledge

Number of pages: 45

Author: Mona Johansson

Tutor: Susanne Gustavsson

Date: June 2010

Keywords: Caregiver, elderly, spouse, need for knowledge, patterns of knowledge

Abstract

In Sweden the number of elderly people has continually increased during the last decades. The older the person grows the more frequent the rate of illness and functional disability. The number of beds in both hospital care and municipality care has been reduced and about 250 000 persons receive domestic care today. This means that relatives who are caregivers play an important role in today's society. The aim of this study is to describe the caregiver's experiences and the need for knowledge in order to give care at home to a spouse suffering from a long-term illness and/or a disability. Interviews with family caregivers were made partly through a focus group with four participants and partly through four individual interviews - in all eight informants. The interviews have been processed according to content analysis. The study was undertaken in the period 2009-2010. The result can be divided into five main categories. 1. Need for knowledge concerning the sick spouse's illness and its consequences. 2. Need for knowledge in handling complicated situations. 3. Need for knowledge about regulations and care given by the municipality. 4. Need for knowledge in practical individual care. 5. Need for knowledge concerning the caregiver's own health. The study also shows the methods used by the caregiver to acquire knowledge. Above all, the caregiver requests individual practical guidance and knowledge in order to understand and cope with new situations. In the discussion I have chosen to illustrate what kind of knowledge the caregiver needs in order to care for his/her spouse. I also discuss the caregiver's view on his/her vulnerability and loneliness, how one can cope with one's life situation and what possibilities there are for recovery.

Innehållsförteckning

INLEDNING	1
BAKGRUND	2
Demografi och hälsoproblem hos äldre människor	2
Anhörig som ger vård och omsorg	3
Historisk återblick av äldreomsorgens utveckling i Sverige	4
Kommunens ansvar för omsorg och omvårdnad av den äldre människan	7
Teoretisk bakgrund	8
Antonovskys salutogeniska modell	8
Olika former av vårdande	10
Kunskapsformer	11
Forskningsläget – en översikt	14
SYFTE	15
METOD	16
Datainsamling	16
Urval	17
Genomförande	18
Analysmetod	19
Förförståelse	20
Trovärdighet	20
Etiska överväganden	21
RESULTAT	22
Behov av kunskap om sjukdomen och dess konsekvenser	23
Behov av kunskap för att kunna bemästra komplexa situationer	25
Behov av kunskap om regelverk och stödfunktioner	26
Behov av praktisk kunskap om personlig vård	27
Behov av kunskap om anhörigvårdarens egen hälsa	29
Olika metoder att skaffa kunskap	30
Kunskap genom att pröva och utveckla egna strategier	30
Kunskap genom information och undervisning	30
Resultatsammanfattning	31
DISKUSSION	34
Metoddiskussion	34
Resultatdiskussion	35

Implikationer	39
REFERENSLISTA.....	41
Bilaga 1.....	

INLEDNING

Anhörigvården i Sverige är ett aktuellt och angeläget område i ett samhälle med en alltmer åldrande befolkning. Under de senaste åren har politiker på riksnivå uppmärksammat anhörigvårdarens komplexa situation där en nära anhörig ansvarar för sin make/maka 24 timmar om dygnet under årets alla dagar (Socialdepartementet, 2009). Anhörigvårdaren är en person som ger vård och omsorg en eller flera gånger per dag till sin make eller maka i hemmet, och är oftast i åldern 75 år och uppåt. Anhörigvårdaren är lika ofta en kvinna som en man (Szebehely, 2006). Enligt en undersökning av levnadsförhållanden hjälper nästan var fjärde person i Sverige över 55 år någon som är sjuk med eller utan funktionsnedsättning (a.a.).

Ju äldre befolkningen är desto vanligare är det att fler sjukdomar och handikapp förekommer. Hjälpbehovet ökar därmed, och även omfattningen av hjälpen. Även om det finns en väl utbyggd offentlig sektor som har ansvar för omsorg och vård i det egna hemmet, så räcker inte samhällets resurser till, utan 70 procent av hjälpinsatserna utförs av en anhörig (Johansson, 2007). För att en äldre person skall kunna bo kvar hemma är förutsättningen i de flesta fall att det finns en anhörig som tillgodoser hjälpbehovet (Sand, 2007). Idag finns därför många anhörigvårdare både kända av hemvården och okända, som utför ett omfattande vård och omsorgsarbete i sitt hem. Anhörigvårdare har ofta ett övergripande ansvar som upplevs som en stor uppgift (Johansson, 2007).

Anhörigvårdarens situation har i dagsläget uppmärksamats mer och mer, och i många kommuner inrättas allt fler stödformer för att anhörigvårdaren skall kunna klara av sin situation (Proposition 2008/09:82). En konsekvens av detta är att det krävs kunskap om hur dessa stödformer skall fungera, vilka behov de skall tillgodose, när det skall ske och så vidare. Ytterligare en aspekt är lagstiftningens (SFS 2001:453) fokus på inflytande och delaktighet som då inte bara skall tillgodose den som har primärt behov av vård och omsorg, utan i en situation där det finns en anhörigvårdare även uppmärksamma dennes rätt till inflytande. Det krävs alltså ytterligare ett perspektiv i planeringen av insatser. I denna studie kommer därför anhörigvårdarens situation att belysas med fokus på anhörigvårdarens erfarenheter av vilken kunskap som han/hon behöver för att utföra omsorg och vård till sin make/maka med långvarig sjukdom och funktionshinder i hemmet.

BAKGRUND

I föreliggande del av studien presenteras en faktabakgrund samt befintlig forskning för att ge en bild av det valda forskningsområdet. En historisk återblick visar hur äldreomsorgen i samhället har utvecklats från fattiga förhållanden med små ekonomiska resurser till ett område med stora satsningar, grundat på lagstiftning. Information ges om vem som är anhängvårdare och vilka vanligt förekommande uppgifter denna person utför. En kort översikt ges, över vilka sjukdomar och funktionshinder som är vanligt förekommande hos äldre. I den teoretiska bakgrunden ges exempel på teorier om hälsa -ohälsa, och omvårdnad som relaterar till studien. Det centrala området i studien handlar om vilken kunskap anhängvårdaren behöver.

Demografi och hälsoproblem hos äldre människor

Sverige har under en lång tid haft en åldrande befolkning och antalet äldre började öka i Sverige och i de skandinaviska länderna redan omkring år 1950. Antalet äldre har sedan dess kontinuerligt ökat från 1950-talet till 2000-talet. I Sverige var år 1950 andelen personer över 65 år 10 procent av befolkningen. Andelen ökade till 17 procent av befolkningen år 2003. Antalet personer över 65 år och äldre ökar anmärkningsvärt i förhållande till andra åldersgrupper. År 2050 beräknas antalet äldre uppgå till 23 procent av befolkningen enligt Statistiska Centralbyråns befolkningsprognos. Under åren 2025-2050 förutses ytterligare en ökning av äldre medborgare, framför allt personer över 80 år. Ålderspyramiden liknar inte längre en pyramid utan mer en rektangel med botten bestående av åldrarna 10-54 år och ovanpå denna en pyramid som börjar i åldern 60 år och uppåt (Statistisk årsbok, 2009). Ju äldre människor blir, desto större är risken för en sviktande hälsa och efter 80-årsåldern ökar hälsoproblemen för de allra flesta (Baltes & Meyer, 1999).

Bland äldre som bor i sitt eget hem förekommer sjukdomar och funktionshinder. Det är inte lätt att kartlägga sjukdomar hos denna grupp. Det finns alltid de som inte vill delta i en hälsoundersökning. De vanligaste hälsoproblemen hos äldre som bor i sitt eget hem är: muskel- och skelettbesvär, särskilt rygg- och ledvärk, syn- och hörselnedsättning, högt blodtryck, hjärt-kärlsjukdomar och demenssjukdomar. De vanligaste orsakerna till inläggning på sjukhuset är stroke, hjärtsjukdom, skador i form av frakturer, cancersjukdom, lunginflammation och magtarmsjukdom. Äldre drabbas även av funktionsnedsättningar som leder till att den äldre inte klarar av, att utföra uppgifter som normalt förväntas för att kunna ta hand om sig själv och delta i vanligt socialt liv. De äldres vård och hjälpbehov ökar i hemmet med stora insatser som anhängvårdaren får ta ett stort ansvar för (Socialstyrelsen, 2009). En befolkningsutveckling med fler äldre äldre (80+) och färre yngre äldre (65-79 år) kommer att ställa ökade krav framför allt på äldreomsorgen men även på hälso- och sjukvården (Socialstyrelsen 2009). Hemvård är en

växande verksamhet (Socialstyrelsen, 2008), där det även har skett en utveckling mot alltmer avancerade hälso- och sjukvårdsinsatser i den enskildes hem. Uppskattningsvis vårdas ca 250 000 personer i hemvård idag. 87 procent är över 65 år, varav flertalet kvinnor. Vårdplatserna inom slutenvård har blivit färre, och vårdtiderna kortare. Även inom särskilda boendeformer har antalet platser minskat vilket medför att allt fler personer får vård inom kommunens hemvård där anhörigvårdaren har en central roll.

Anhörig som ger vård och omsorg

Enligt Terminologirådet är en anhörig en person inom familjen eller en av de närmaste släktingarna (Socialstyrelsen, 2009a). En anhörig som vårdar och ger omsorg kan benämnas anhörigvårdare. En anhörigvårdare uppfattas i allmänhet vara en person som bistår någon person inom familjen eller släktkretsen. Personen kan vara en make/maka, en dotter eller son, en far eller mor, eller syskon och någon gång ibland en mer avlägsen släkting. Anhörigvårdare är personer som ger hjälp och stöd från en gång om dagen till flera gånger i veckan till sin make/maka (eller någon annan anhörig) i hemmet. Anhörigvårdarna utgör tre procent av befolkningen och befinner sig vanligen i åldern 75-84 år när de vårdar sin make/maka i hemmet (Szebehely, 2006; Sand, 2007).

Waerness (1983) beskriver att begreppet omsorg är nära besläktat med begreppet sörja både i betydelsen att sörja för, bekymra sig om, att sörja med och lida tillsammans. Omsorg uppstår i en relation mellan människor. Omsorgsinsatsen bottenar i att bry sig om, att engagera sig, och att ge känslomässigt stöd. Omsorgstagaren befinner sig i en beroendeställning till omsorgsgivaren för att få den hjälp och stöd som den behöver. Omsorgsarbete definierar Waerness (1983) som omsorg om en person som enligt allmänt accepterade normer inte klarar sig på egen hand. Omsorg beskrivs som två dimensioner, den praktiska och den känslomässiga som uttrycks genom olika handlingar. De två dimensionerna utgör två sidor av samma sak, det vill säga hjärta och hand som inte är åtskilda. Enligt Nordström (2000) kan omsorgsarbete utföras såväl i offentlig regi som inom familj av närstående. Offentlig omsorg utförs av professionell vårdpersonal både på institution och i hemvård. Den inofficiella omsorgen utförs av anhöriga i det egna hemmet (Nordström, 2000). Då begreppet anhörigvårdare används tänker inte den anhörige att han/hon har en vårdarroll utan det är naturligt att hjälpa sin vårdbehövande make/maka i hemmet.

För äkta makar kan känslan av plikt infinna sig, att ta ansvar för sin partner vid sjukdom eftersom de i äktenskapslöftet lovat att stå varandra bi i nöd och lust (SFS 1987:230, Äktenskapsbalken). Rollen i äktenskapet som make/maka kan förändras plötsligt på några minuter om den ena av makarna drabbas av stroke och kan till en början bli helt beroende av den andres hjälp vid dagliga aktiviteter. Om det är en sjukdom med långsamt förlopp som

drabbar en av makarna ges större möjligheter för anhörigvårdaren att vänja sig vid den nya situationen. I parrelationen blir det en förändring av roller för båda då en blir vårdare och en vårdtagare. I de nya rollerna försöker makarna upprätthålla ett meningsfullt familjeliv och hitta vägar för att ta sig an vårdandet (Socialstyrelsen 2001a; Lundh 2004).

En anhörigvårdare är ofta ensam med ansvaret över omsorgsuppgifter/insatser som under tidens gång har en tendens att öka i omfattning. Anhöriga utför under omsorgsförloppet tre typer av insatser: personlig kontakt, praktisk hjälp och omvårdnad. Personlig kontakt betyder att vara tillgänglig för maken/makan på ett varaktigt och förpliktigande sätt. Praktisk hjälp betyder hjälp med vardagssysslor i hemmet. Det kan till exempel vara att tvätta och städa, laga mat, göra inköp, transportera, ringa samtal, hålla ordning på räkningar samt underhålla hus och tomt (Romøren, 2009).

Vård handlar mestadels om grundläggande omvårdnad som innebär att tillgodose fysiska, psykiska, och sociala behov, hjälp med att äta, dricka, klä sig, sköta personlig hygien, förflytta sig, bryta isolering, ge trygghet och säkerhet (Eriksson,1988). I omvårdnad som insats består hjälpen av att utföra flera ADL-funktioner och ge tillsyn ofta dygnet runt. ADL står för Activities of Daily Living som på svenska översätts till aktiviteter i dagligt liv. Med ADL-funktioner avses aktiviteter som att komma i och ur sin säng, tvätta sig, klä på sig, äta själv och kunna gå på toaletten. Dessutom utförs specifika omvårdnadsuppgifter såsom att hålla reda på läkemedel och olika behandlingar som till exempel såromläggning. (Romøren, 2009; Socialstyrelsen, 2005; Mossberg Sand, 2000).

I omsorgsinsatser som anhöriga ansvarar för sker ofta förändringar under tidens gång, vilket kräver en upptrappning av insatser till exempel vändning i sängen, blöjbyte och ständig tillsyn (Mossberg Sand, 2000). En omsorgsinsats kan övergå till en annan eller innebära en mer krävande uppgift. Samma typ av omsorg kan också öka betydligt i omfattning utan att innehållet förändras (Romøren, 2009).

Historisk återblick av äldreomsorgens utveckling i Sverige

I Sverige har vård av äldre närstående i hemmet med sjukdom och handikapp förekommit under hundratals år, då tidigare flera generationer ofta levde tillsammans. Vården har då vanligen bedrivits av en hemmaboende dotter eller make/maka, framför allt i slutet på 1800-talet och början på 1900-talet (Odén, Svanborg & Tornstam1993). En fattigvårdsordning kom 1847 som innebar att socknen hade ansvar för alla arbetsförmögna, äldre, barn, ”sinnesslöa”,

handikappade, ensamstående mödrar och tiggare utan anhöriga (Nordström, 2000). Fattigstugor togs i bruk från 1900-talets början och framåt där äldre med någon kroppslig svaghet kunde få hjälp och stöd eftersom utrymmet för att kunna bedriva vård i ett hem i början av 1900-talet var begränsad då trångboddheten var stor (Johansson, 2007). Ett flertal av de äldre placerades på institution. På 1920-talet kom ambitionerna att omvandla fattigstugorna till inackorderingshem, så kallade ålderdomshem för gamla. År 1951 ålades landstingen att uttryckligen att ta ansvar för anstalter för kroniskt sjuka. Från och med år 1959 benämndes dessa, sjukhem för långvarigt sjuka (Gustavsson, 1987). På dessa sjukhem vårdades äldre med fysiska och psykiska sjukdomar samt människor med funktionshinder.

Mellan åren 1940 och 1955 växte det fram en ny äldrevårdsideologi som innebar en strävan att komma bort från ålderdomshemmens fattigdomsprägel (Nordström, 2000). Det blev samtidigt en omorientering av vården så att de äldre kunde vårdas och omhändertas i hemmet (Johansson, 2007). År 1956 kom Socialhjälpslagen som gav riktlinjer för åldringsvården där respekten för äldres integritet, intressen och individuella önskemål fastslogs. Lagen betonar nu att all öppenvård och hjälpinsatser skall prövas innan vård på ålderdomshem fastställs (Nordström, 2000). Med denna lag upphörde vuxna barns försörjningsansvar för sina föräldrar (Johansson, 2007). I slutet på 1960-talet kom ett tillägg i Socialhjälpslagen från 1956 om kommunens skyldighet att bedriva uppsökande verksamhet för att skaffa sig kännedom om de äldres behov av hjälp. Hemmaboendets ideologi fick då ett ordentligt fäste. En attitydförändring uppstod i samband med detta som medförde att de äldres rätt att delta i samhällslivet och respekten för deras personliga integritet framhölls. Även inriktningen av öppna vårdinsatser i form av hemvård förstärktes och år 1975 hade denna öppna verksamhet vuxit och blivit tre gånger så omfattande som institutionsvård. Under 1990-talet genomfördes tre reformer: Ädelreformen, Psykädelse reformen och Handikappreformen. Reformerna medförde stora förändringar för människor med långvariga vårdbehov samt omorganisationer av vårdpersonal inom kommunal hälso- och sjukvård och primärvård.

När Ädelreformen trädde i kraft år 1992 (Proposition 1987/88:176) flyttades sjukhemsvården och hemvården (enligt avtal mellan landsting och kommuner) över till kommunen som då blev huvudman. Hälso- och sjukvård var ett nytt inslag i kommunens verksamhet och många nya tjänster inrättades inom vård och omsorg för att kunna tillgodose vårdtagarnas omvårdnadsbehov. Ädelreformen hade som främsta syfte att skapa klara ansvarsförhållanden och ändamålsenliga organisatoriska förutsättningar för att utveckla samhällets vård och omsorg. Tre år senare genomfördes Psykädelse reformen då många psykiatriska avdelningar på sjukhus stängdes (Proposition 1993/1994:218). Många patienter med långvariga psykiatriska besvär flyttade till gruppboende eller eget boende då kommunen tog över omvårdnadsansvaret för en del av psykiatrivården. Kommunen skulle även ansvara för sysselsättning och tillsyn. Handikappreformen grundar sig på LSS (SFS 1993:387) Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade. Denna lag reglerar insatser för särskilt stöd och särskild service åt personer

med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd med betydande och bestående begåvningsmässigt funktionshinder efter hjärnskada i vuxen ålder samt andra varaktiga fysiska eller psykiska funktionshinder som inte beror på normalt åldrande.

I enlighet med dessa reformer vårdas idag många äldre personer med olika sjukdomar, svagheter och handikapp i sitt eget hem av en anhörig. För äldre personer med vårdbehov gäller i första hand kvarboendepincipen, då en utökad möjlighet till vård i det egna hemmet möjliggör att så många som möjligt kan bo kvar hemma och får den vård som behövs från hemvården. Utöver hemvårdens insatser behöver många personer hjälp under den tid som hemvården inte finns närvarande. Om det finns en anhörig i hemmet får denna person vara behjälplig med stöd och hjälp (Proposition 1997/98:113).

År 1998 infördes i Socialtjänstlagen en ny paragraf (SFS 1980:620, 5 kap., § 10) som markerade att socialnämnden genom stöd och avlösning, bör underlätta för dem som vårdar närstående som är långvarigt sjuka. Stöd till anhöriga blev åter aktuellt då man ville ge anhöriga ett erkännande för deras insatser vid vård av en nära anförvant (Johansson, 2007). Några år efter att den nya paragrafen trätt i kraft gick det inte att dra några slutsatser om ett förbättrat stöd till anhöriga. Under 2000-talet blev dock anhörigvårdaren mer synlig i media, deltog aktivt i debatter och bildade opinion för att påverka den offentliga äldreomsorgen (Johansson, 2007). Effekterna av detta blev en central politisk fråga och den 1 juli 2009 ändrades texten i 5 kap, §10 i Socialtjänstlagen genom att ”bör” byttes ut mot ”ska”. Kravet på socialnämndens skyldighet förstärktes.

Kap.5, 10 § Socialnämnden ska erbjuda stöd för att underlätta för de personer som vårdar en närstående som är långvarigt sjuk eller äldre eller som stödjer en närstående som har funktionshinder. Socialtjänstlag (SFS 2009:549).

Ändringen i lagen innebär att kommuner numera är skyldiga att ge stöd åt personer som vårdar eller stöder närstående. Erbjudandet av stöd syftar till att underlätta för anhöriga som vårdar. Efter ändringen i Socialtjänstlagen (SFS 2009:549) tilldelas medel årligen för kommunens verksamhet med anhörigstöd. Dessa medel används till ny verksamhet till exempel anhörigcentrum som bemannas med ny personal. Personalen kan bestå av anhörigkonsulent, anhörigstödjare, demenssjuksköterska med flera som finns tillgängliga som kontaktpersoner för att ge stöd till anhörigvårdare.

Kommunens ansvar för omsorg och omvårdnad av den äldre människan

Kommunen har under många år haft ansvar för omsorgen om äldre människor och i Socialtjänstlagen (SFS 2001:453 kap 5, 4§) anges att kommunens ansvar är att ge stöd och hjälp för alla som vistas i kommunen och bistånd för att klara det dagliga livet och garantera en skälig levnadsnivå. Biståndsbedömning är en central funktion i kommunen och denna uppgift utförs av en biståndsbedömare. En biståndsbedömare utreder och beskriver den enskildes behov av stöd och hjälp och fattar sedan ett beslut om insatser. Stöd för hemmaboende i form av hemvård, trygghetslarm och daglig verksamhet ska kunna erbjudas i varje kommun. En äldre sjuk eller funktionshindrad person kan behöva insatser av servicekaraktär, till exempel städning, tvätt och inköp men även personlig omvårdnad. Vid anhörigvård kan en biståndsbedömare bevilja till exempel avlösning genom att ordna en korttidsplats på ett äldreboende för den sjuke. (SFS, 2001:453). Genom Ädelreformen fick kommunerna ett hälso- och sjukvårdsansvar för långvarig service för äldre och handikappade, liksom ansvar för kunskapsområdena rehabilitering och habilitering. En kommun får även erbjuda de som vistas i kommunen hälso- och sjukvård i hemmet vilket vanligen benämns hemvård (SFS 1982:763 § 18-25). Kommunen ska även vara ansvarig för hjälpmedel för funktionshindrade och förbrukningsartiklar. Legitimerad personal som ingår i det kommunala ansvaret är sjuksköterskor, arbetsterapeuter och sjukgymnaster. Medicinskt ansvarig sjuksköterska har ett övergripande ansvar för hälso- och sjukvård. Det finns därutöver omvårdnadspersonal och annan personal som ansvarar för den sociala omsorgen.

Riksdagen anslog 1998 ett särskilt stimulansbidrag på 100 miljoner kronor per år i tre år, för samarbete mellan anhöriga, frivilligorganisationer och kommunen för att utveckla insatser riktade till anhöriga, långvarigt sjuka och funktionshindrade (Socialstyrelsen, 2001a) Medlen var avsedda att påskynda utvecklingen av olika stödformer för anhörigvårdare. Anhörig 300 (Socialstyrelsen, 2001b) har kartlagt att det finns stora behov av kunskap om stöd till anhörigas situation. Stöd till anhörigvårdare utvecklades som till exempel i form av: avlösning från vårdssyslan i hemmet, träffpunkter med anhörigcirklar och samverkan med frivilligorganisationer, nya personal anställdes för att stödja anhöriga. Ett stort antal kommuner har försökt kartlägga antalet anhörigvårdare i kommunen. Dessa kunskaper har sedan förankrats hos politiker, vårdpersonal och allmänhet för att utveckla utbildningar både för vårdpersonal och anhöriga. När stimulansmedlen tog slut upphörde verksamheter i form av anhöriggrupper och utbildning. Socialstyrelsen anser det är viktigt att säkra en fortsatt utveckling av stödet till anhöriga som vårdar äldre och funktionshindrade. ”Det skulle vara mycket vunnit om detta angavs vara en lagstadgad skyldighet för kommunerna” (Socialstyrelsen, 2001a). Sedan början av 2000-talet har därför Riksdagen beviljat stimulansbidrag varje år till kommunerna för att stödja anhörigvårdarna i deras utsatta situation (Proposition 2008/09:82). Den lagstadgade skyldigheten om kommunens erbjudande av anhörigstöd trädde i kraft den första juli 2009, resultatet i ändringen ses i citatet på sidan sex (SFS 2009:549).

Den historiska översikten visar hur vård- och omsorgsideologin har växlat mellan att se vård av anhöriga som en familjeangelägenhet, med uppbyggnad av formell institutionell verksamhet och som idag som en växelverkan mellan informell och formell organisation av vård och omsorg. Detta ligger i linje med att stärka den enskildes rätt och integritet och när det gäller vård av anhöriga även under senare år anhängvårdarens villkor. Den så kallade kvarboendeprincipen; att kunna bo kvar i sitt hem så länge som möjligt kan dock bidra till olika konsekvenser. Den enskildes rätt att bestämma över sitt boende kan ställas mot vård och omsorgsverksamhetens organisation och resurser att tillgodose relevant stöd i dessa sammanhang. Vidare krävs också ett nytt synsätt på vård- och omsorgsverksamhetens roll och funktion i relation till denna studies intresse, nämligen anhängvårdaren. Rätten att få bestämma över sitt eget boende och sitt eget liv måste ställas i relation till det ansvar och de behov som följer av detta.

Teoretisk bakgrund

För att få en förståelse för anhängvårdarens situation relateras den teoretiska bakgrunden till Antonovskys salutogeniska modell. Modellen handlar om människans förmåga att hantera olika situationer på ett sätt som främjar hälsa med hjälp av copingmekanismer. För att få en förståelse för anhängvårdarens vårdhandlingar ges en förklaring med hjälp av Erikssons och Hendersons omvårdnadsteorier om helhetssyn av vård. I sin strävan efter att förstå och kunna hantera sin vardag i olika skeenden i livet söker människan efter kunskap, därför ges en presentation av några kunskapsformer som är användbara i olika situationer.

Antonovskys salutogeniska modell

Under hela livet hamnar människan i situationer med nya utmaningar som kan innebära ökad stress, ändrade livsvillkor, påfrestningar och beslutsfattande. En anhängvårdare kan hamna i ett kaos i den nya situation som uppstått då maken/makan drabbats av sjukdom och funktionshinder. Efter den mer i vissa fall akuta förändringen inträder en situation som ställer nya krav och ger nya villkor. I andra fall sker förändringen från ett normalt självständigt liv till beroende av andra, behov av tillsyn och vårdinsatser, mer långsamt. Upplevelsen av hälsa kan enligt Antonovsky (1991) bero på känslan av mening och sammanhang i tillvaron samt vilka möjligheter som finns att påverka något i sin livssituation. Situationer eller tillstånd i livet kan leda till ohälsa, men beroende på vilken insikt människan har om sin situation kan den hanteras på ett positivt eller negativt sätt. Ett sätt att hantera en situation av ohälsa, beskrivs av Antonovsky med ett salutogeniskt (Salutogenic engelsk term, där "saluto" betyder hälsa och "genesis" ursprung) synsätt som komplement till ett patogeniskt synsätt som är inriktat på faktorer som leder till sjukdom och som han kallar stressorer. Ett salutogeniskt synsätt är inriktat på det som gör att man hanterar situationen på ett sätt som främjar upplevelsen av hälsa vilka benämns som copingmekanismer. Med ett salutogeniskt perspektiv kan man förklara hur det kommer sig att en människa som utsätts för risker och påfrestningar inte utvecklar någon

allvarlig sjukdom. Enligt Antonovsky kan svaret delvis ligga i "Sense of Coherence" (SoC) som på svenska benämns "känsla av sammanhang" (KASAM).

KASAM innefattar tre komponenter som samspelar med varandra: begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. Den första komponenten är begriplighet som är en kognitiv komponent. Det vill säga förmågan att skilja mellan väsentliga och oväsentliga stimuli, att uppfatta ordning, konsekvens, struktur och klarhet i stället för enbart det oförklarliga och kaotiska i inre och yttre miljöer. Den andra komponenten är hanterbarhet som är den instrumentella aspekten. Denna avser tillgången på resurser för att bemöta de stimuli och problem som uppstår. Beroende på hur individen värderar sig själv anses dessa företeelser ha betydelse för hur en individ kommer att handla i speciella situationer. Den tredje komponenten är meningsfullhet, detta kan ses som motivation, den emotionella komponenten. Meningsfullhet har att göra med, i vilken utsträckning situationen har en känslomässig mening, så att den kan uppfattas som utmaning och värd engagemang. Detta innebär att man försöker möta svåra situationer och olyckor med värdighet och strävar efter att ta sig igenom de svåra. Individen accepterar dessa händelser som en del av livet och försöker se en mening med det som skett.

En definition av KASAM är:

en global hållning som uttrycker i vilken utsträckning man har en genomträngande och varaktig men dynamisk känsla av tillit till att, för det första, de stimuli som härrör från ens inre och yttre värld under livets gång är strukturerade, förutsägbara och begripliga, för det andra, de resurser som krävs för att man skall kunna möta de krav som dessa stimuli ställer på en finns tillgängliga, och för det tredje, dessa krav är utmaningar, värda investering och engagemang (Antonovsky, 1991, sid.41)

De tre komponenterna i KASAM kan variera i styrka hos olika människor och i olika sammanhang. När en individ upplever att han/hon har en hög grad av både begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet kan problemen i tillvaron hanteras. Samma sak gäller om en individ befinner sig på en låggradig nivå på samtliga komponenter i KASAM. Vid upplevelse av hög eller låg grad av sammanhang i livet blir förhållandet till tillvaron stabilt på positivt eller negativt sätt. Om en person har olika grader på de olika komponenterna kan problem uppstå. Antonovsky (1991) beskriver situationer med låg begriplighet som till exempel vid sjukdom, där det är svårt att förstå varför någon drabbats av lidande och elände. En person som befinner sig i en sådan situation med låg hanterbarhet vet inte hur han/hon skall handskas med denna hotfulla och kaotiska situation. Om personen har bestämt sig för att övervinna sin sjukdom genom att engagera sig i att söka resurser för att klara av sina svårigheter tyder det på en hög grad av meningsfullhet. Enligt Antonovsky (1991) är alla tre komponenterna viktiga för upplevelsen av en "känsla av sammanhang" under livets olika skeenden, men den viktigaste komponenten är ändå meningsfullhet. När det finns en strimma av hopp i en svår situation kan

den upplevas meningsfull och detta kan i sin tur ge energi att söka och finna resurser för att kunna hantera och begripa svårigheten.

En salutogenisk hållning utvidgar anhörigvårdarens roll att inkludera den hjälpbehövande i ett helhetsperspektiv med både sina förmågor och problem i sin specifika miljö och situation. Det finns inga generella lösningar på hur anhörigvårdaren kan uppleva mening och därmed hälsa. De tre beståndsdelarna i KASAM inrymmer mängder av olika lösningar. Under förutsättning att tillvaron känns begriplig, hanterbar och meningsfull utvecklas egna personliga lösningar, erfarenheter baserade på kulturella förhållanden och upplevelser. Upplevelser av hälsa enligt Antonovsky kännetecknas därmed av en relation mellan en livssituation och beredskapen att hantera denna situation. Den inre beredskapen är därmed mer väsentlig än de yttre villkoren. Antonovskys modell har blivit mycket använd och fått en stor betydelse. Frågan är vad Antonovskys modell har för relevans för anhörigvårdarens erfarenheter och behov av kunskap.

Olika former av vårdande

Vårdande har under tidens gång antagit olika former och anknyter till olika yrken och är ett resultat av vetenskapernas och samhällets utveckling. Vårdande kan innebära ”vårdande vård” som traditionellt kopplas till sjuksköterskans arbete som kallas omvårdnad. Vårdande kan även handla om medicinsk vård och självvård. Varje form av vårdande innehåller något av det gemensamma i vårdandet, som är naturlig vård (Eriksson, 1987b) . Naturlig vård utgör en central del av omsorg och vård som utförs i hemmet.

En mer konkret bild av omvårdnad får man i Virginia Hendersons (1961) beskrivning av de grundläggande områdena i patientvården. När en människa inte kan tillgodose sina grundläggande behov på grund av att egna resurser inte räcker till vid sjukdom och ohälsa behöver människan hjälp med att tillfredsställa dessa behov. Behoven uppstår i en situation då en människa inte förmår att: 1. andas, 2. äta och dricka, 3. uträtta naturbehov, 4. röra sig och bibehålla önskad kroppsställning, 5. sova och vila, 6. välja lämplig klädsel, 7. bibehålla normal kroppstemperatur, 8. sköta personlig hygien och skydda huden, 9. undvika faror i omgivningen och undvika att skada andra, 10. meddela sig med andra samt ge uttryck för sina känslor, önskemål, sin fruktan och så vidare, 11. förrätta sin andakt i enlighet med sin tro, 12. arbeta med något som ger en känsla av ett resultat, 13. förströ sig, koppla av, 14. lära sig något, upptäcka något nytt, tillfredsställa den vetgirighet som leder till en normal utveckling av hälsan (Henderson, 1960). Dessa fjorton områden utgör Hendersons definition på omvårdnad. Henderson har en holistisk människosyn som ser människan som en unik, självständig och aktiv individ. Hon framhåller att vårdaren ansvarar för att utföra de åtgärder som patienten själv skulle ha gjort om han kunnat. Vikten läggs på patientens autonomi och integritet vilket utgör en vedertagen etisk princip i omvårdnaden. En viktig uppgift i omvårdnad är att människan med bestående hjälpbehov får hjälp på ett gott och värdigt sätt och att deras oberoende främjas på samma gång (Kirkevold, 2000). Dessa grundläggande behov får också anhörigvårdare dagligen

identifiera och på bästa sätt tillgodose hos sin make/maka. Det innebär att dessa principer om omvårdnad och naturlig vård har relevans både i institutionell miljö på sjukhus och i hemmet.

Naturlig vård utgör enligt Eriksson kärnan i vården av anhörig (1987a). Innan begreppet "vårdande vård", det vill säga omvårdnad, blev etablerat så användes uttrycket "naturlig vård" vilket innebär att den naturliga vården finns i alla former av vårdande. Naturlig vård utgör den mest primära formen av vårdande. Grundläggande omvårdnad och specialistvård innefattar alltid naturlig vård. Den naturliga vården tillgodoser människans behov av närhet, kärlek och omsorg. För anhörigvårdaren, som ger naturlig vård finns de grundläggande förutsättningarna för att kunna ge god vård uppfylla, genom att man inom familjen känner varandra, har en gemensam kulturell förankring, är insatt i den aktuella situationen och miljön och har en närhet och relation till hjälpbehövande som utvecklats över en lång tid (Lindencrona, 1989). Det naturliga vårdandet innebär en nära relation och förmedlande av människokärlek för att ge som Eriksson (1987, 1988, 2001) uttrycker det tro, hopp och kärlek samt lindra lidande och befrämja liv. Varje människa är i grunden en naturlig vårdare (Lögstrup, 1992). Den mänskliga omsorgen är en verksamhet som konstruerar en människa som en mänsklig varelse. Omsorgen föds i samma stund som barnet och föräldrarnas kärlek till det nyfödda barnet leder en instinktiv förmåga till omsorg och naturlig vård av barnet (Eriksson, 1987b).

En människa med ohälsa kan känna sig otrygg och ensam och kan därmed behöva naturlig vård med uppmuntran av anhöriga och vänner. Vänskap i sin sanna form har en stor betydelse för människans hälsa (Eriksson, 1988). Förmågan att ge naturlig vård utvecklas i en nära relation där vårdaren genom ansning, lekande och lärande (Eriksson, 1987a) på ett konkret och påtagligt sätt får den andre att uppleva tro, hopp och kärlek. Insikten om att detta är kärnan, är en grund för att både yrkeskunniga vårdare och anhörigvårdare kan vara med och skapa de yttre förutsättningarna och en gemensam vårdkultur.

Kunskapsformer

Fokus i den här studien är vad anhörigvårdaren uttrycker för behov av kunskap genom beskrivningen av sin unika erfarenhet. Inom vård och omsorg har yrkeskunskandet under en längre period kännetecknats av ett vidgat kunskapsbegrepp (Josefson, 1991). Detta har sitt ursprung i vårdandets och omsorgens karaktär av helhetssyn på patienten, vårdtagaren eller omsorgstagaren. Men också i förändringen av synen på kunskap mer generellt från att se kunskap som teknisk rationell till att också uppmärksamma exempelvis kunskap i handling och tyst kunskap (Molander, 1993). Ett tekniskt rationellt synsätt på anhörigvårdarens behov kan vara att ge information om en sjukdoms symtom, förlopp och prognos eller tillgängliga hjälpmedel. Ett mer vidgat kunskapsbegrepp inbegriper andra dimensioner av kunskap eller andra former av kunskap. Kunskap är därmed inte ett entydigt begrepp som kan definieras på ett

enda sätt. Kunskapsbegreppet används också i många skiftande pedagogiska kontexter. I denna studie är utgångspunkten anhörigvårdarens behov av kunskap och sätt att erhålla kunskap vilket kan kräva ett vidgat kunskapsbegrepp (Josefson, 1991) och att kunskap är indelad i olika former. Ett exempel på beskrivning av kunskapsformer är episteme, techne och fronesis, som härstammar från den grekiske filosofen Aristoteles (Gustavsson, 2000).

Episteme står för teoretisk vetenskaplig kunskap som behövs för att förstå hur världen är uppbyggd och fungerar, som utgår från ”sann berättigad tro”, kunskap eller vetande (Gustavsson, 2000). Vetenskaplig kunskap är kunskap som tillkommer genom systematiska studier enligt beprövade metoder, och förhåller sig till generella teorier (Walldal, 1994). Techne är formen för praktisk-produktiv kunskap där utövaren använder, en konkret färdighet. Techne behövs för att kunna tillverka, skapa och framställa materiella produkter. Aristoteles menar att det finns två olika slags handlingar, dels handlingar som är inriktade mot skapande och tillverkning, dels handlingar som syftar till att politiskt och etiskt göra det bättre för människan för att öka välbefinnandet. Den senare handlingen hör till den tredje kunskapsformen som Aristoteles benämner fronesis. I kunskapsformen fronesis behövs inte någon bestämd teknik eller specifik utgångspunkt för att utföra en handling. Fronesis benämns även som praktisk klokhet som avser en förmåga att göra en klok bedömning i en komplex situation. Det krävs ett slag av lyhördhet och fantasi för att välja lämpliga handlingar i en konkret situation. Vanor, seder och bruk har dessutom en inverkan på handlingsmönstret. I fronesis är kunskap förknippat med handling (Gustavsson 2000). En annan kunskapsform som har likheter med fronesis är förtrogenhetskunskap.

Pörn (1990, 1992 a) som på senare tid studerat kunskap för praktisk verksamhet, framförallt inom vårdverksamhet, beskriver olika former av kunskap som benämns med begreppen som förståelsekunskap, åtgärds kunskap samt omdömeskunskap. Med förståelsekunskap menas kunskap om vad något betyder. Dit hör förståelse av begrepp och semantisk mening. Dit hör även kunskap om innebörder av ett begrepp vilket betyder att man vet vad det innebär då ett begrepp används i ett betydelsesammanhang. Åtgärds kunskap är en annan kunskapsform som skiljer sig från förståelsekunskapen genom att kunskapen riktar sig mot praktiskt handlande. Denna kunskap används när man vet hur man skall göra för att nå ett givet mål trots att många omständigheter råder och man befinner sig i en ny situation. Åtgärds kunskap bidrar till färdighet. Färdigheter kan till exempel erhållas genom att imitera andra samt genom ”trial and error” vilket tillämpas då man till exempel lär sig cykla. Den tredje formen av kunskap som beskrivs är omdömeskunskap. Omdömeskunskap behövs i beslutsprocesser och för att nå fram till det som eftersträvas och med hjälp av reflektion underlättas beslutsprocessen. I beslutsprocessen krävs gott omdöme och visdom (Pörn, 1990). Kunskapsformerna enligt Pörn (1990) har likheter med Aristoteliska kunskapsbegrepp episteme, techne och fronesis (Gustavsson, 2000). Aristoteles begrepp har en etisk dimension knuten till handlingen som

främjar det goda, men förtrogenhetskunskap är mer baserat på erfarenhet som gör att man förstår. Hur man förstår bygger på erfarenhet.

Vid en jämförelse mellan Aristoteles kunskapsform episteme som anknyter till teoretisk kunskap som är sann och säker, och förståelsekunskap enligt Pörn, som representerar kognitiv förmåga, finns vissa likheter. Episteme representerar vetenskap och forskning och är kunskap som kan bevisas och förklaras (Gustavsson, 2000). Det gemensamma i episteme och förståelsekunskap skulle kunna vara om innebördskunskap från empirisk forskning där begrepp och innebörder studeras. Forskningen kan exempelvis handla om vad det innebär att vara diabetiker för personer som drabbats av denna sjukdom (Pörn, 1992 b). Innebördskunskapen bidrar till en bättre förståelse för den sjukes situation.

Aristoteles begrepp techne representerar praktisk kunskap och behövs för att skapa och producera någonting. Kunskapen finns i händerna och genom yrkeserfarenhet kan olika tekniker tränas så att färdigheter utvecklas (Gustavsson (2000). Åtgärds kunskap enligt Pörn är kunskap som behövs för praktiskt handlande och förutsätter att ett givet mål uppnås. Målet kan bestå av ett eller flera delmål som utförs i en viss prioritetsordning (Pörn 1992 a). Ett exempel på praktisk kunskap inom vårdkontext kan vara att det går lättare att andas för en person med andningssvårigheter om han får hjälp med lämplig viloställning och höjd huvudända på sängen. I denna situation är praktisk kunskap nödvändig för att utföra en åtgärd som underlättar personens andning samt ökar välbefinnandet.

Aristoteles lägger tonvikten på praktisk klokhet i kunskapsbegreppet fronesis (Gustavsson 2000). Denna egenskap behövs för att göra en klok bedömning i en komplex situation där en adekvat handling krävs. Handlingen kan innebära att en människa som befinner sig i en livsfarlig situation räddas till livet. I jämförelse med kunskapsformen omdömeskunskap enligt Pörn (1990) används begreppen visdom och gott omdöme som betydelsefulla egenskaper i en beslutsprocess. Båda kunskapsformerna kan tillämpas i oväntade situationer där en handlingsberedskap är nödvändig. Till exempel om ett litet barn börjar leka med en spetsig sax och barnets mamma upptäcker detta görs bedömningen att saxen måste tas ifrån barnet fortast möjligt innan den skadar barnets öga eller vållar någon annan skada. Handlingen som utförs när mamman avlägsnar saxen från barnet har kunskapsformen åtgärds kunskap och techne. Kunskapsformer som förståelsekunskap och episteme är även aktuella i situationen då mamman har kunskap och förstår att vassa föremål kan förorsaka sårskador på ett litet barn.

Forskningsläget – en översikt

Det finns både nationella och internationella studier som handlar om hur anhöriga upplever sin situation som vårdare till sin make/maka (Faison, Faria & Frank, 1999; Brereton & Nolan 2000). Anhörigvårdarens upplevelse av bundenhet samt känslomässig och fysisk börda framkommer specifikt i studier om anhöriga som lever tillsammans med sin make/maka med demenssjukdom (Almberg, Grafström & Winblad 1997; Sällström, 1994). Vid vård och omsorg av make/maka med Alzheimers demenssjukdom framkommer i en studie att 80% av kvinnliga anhörigvårdare upplever depression och ångest samt försämrade relationer med familjen som påverkar hela livet (Almberg, 1997). Problem med ekonomin uppstår om kvinnan i familjen inte varit van att ta ansvar för ekonomin (Smith, Lauret, Peery & Mueller, 2001). Förekomst av sämre hälsa hos äldre anhörigvårdare är konstaterad vid jämförelser med motsvarande grupp av äldre som inte var anhörigvårdare. Kvinnor som anhörigvårdare känner mindre tillgivenhet för sin man än vad män känner för sin vårdbehövande kvinna (Wallsten, 2000).

Det finns utredningar och forskning som handlar om anhörigvårdarens behov av stöd samt presentationer över vilka stödformer som finns i olika kommuner för anhörigvårdare (Socialstyrelsen, 2002). Flera studier finns som belyser upplevelser hos anhörigvårdaren och dennes situation vid vård av make/maka i hemmet (Socialstyrelsen 2001b; Nolan, Grant & Keady, 1996; Almberg, Grafström & Winblad, 1997). Studier som belyser anhörigvårdarens kunskapsbehov är svårare att finna. I olika forskningsrapporter finns fragment av områden som anhörigvårdare efterfrågar kunskap om. I en studie av Wallengren Gustavsson (2009) om informationsbehov hos närstående till strokedrabbade framkommer vilken information de önskade under sjukhusvistelsen. Ett område för informationsbehov handlar om sjukdomen stroke, överlevnad, behandling och skötsel. Ett annat område gäller de professionella och varför de inte var mer aktiva i vården för att lindra strokeutvecklingen. Ett tredje område handlar om anhörigas behov att få veta mer om sig själva, vanliga reaktioner och känslor samt hur livet kan se ut i framtiden tillsammans med den strokedrabbade. Det betyder att anhöriga efterfrågar både information om sjukdomen (förståelsekunskap) och behandling (åtgärds kunskap). De efterfrågar också kunskap av etisk existentiell natur, det vill säga sådan kunskap som kan relateras till Antonovsky och hans KASAM-modell. Eftersom det finns få studier som belyser omsorgsarbetets konsekvenser för anhörigvårdare, är jag intresserad av att undersöka erfarenheter och behov av kunskap hos anhörigvårdare.

SYFTE

Syftet med denna studie är att beskriva anhängvårdarens erfarenheter av kunskapsbehov för att ge omsorg och vård till sin make/maka med långvarig sjukdom och/eller funktionshinder i hemmet.

Forskningsfrågor:

- Vilken kunskap behöver en anhängvårdare som vårdar en make/maka med långvarig sjukdom i hemmet?
- Hur erhåller anhängvårdaren den kunskap som han/hon behöver för att vårda sin make/ maka i hemmet?

METOD

I studien används en kvalitativ ansats för att förstå vilka kunskaper anhöriga behöver för att vårda sin äldre make/maka med långvarig sjukdom och/eller funktionshinder i hemmet. En kvalitativ forskningsansats enligt Carlsson (1991) är en metod som syftar på en forskningsprocedur som ger deskriptiva data om en människas upplevelser i talade och skrivna ord. Enligt Starrin och Svensson (1994) innebär den kvalitativa ansatsen att identifiera ännu inte kända eller otillfredsställande företeelser inom området. I min studie har detta skett genom intervjuer av kvalitativ karaktär, bestående av två delar. Den första delen var en fokusgrupp och den andra delen var enskilda intervjuer. I analysen användes innehållsanalys som analysmetod. Denna analysmodell kan vara såväl kvalitativ som kvantitativ. I denna studie har analysen enbart varit av kvalitativ karaktär.

Datainsamling

Data samlades in genom fokuserade gruppintervjuer och halvstrukturerade individuella intervjuer, som spelades in på ljudband efter informanternas samtycke. Två huvudfrågor användes samt några följdfrågor beroende på situationen och på vad informanten berättade. Frågorna som ställdes var 1. Vilka kunskaper behöver du alternativt vad behöver du kunna när du hjälper din maka eller make med sjukdom och handikapp i hemmet? 2. Hur har du erhållit de kunskaper som du behöver för att hjälpa din maka eller make? Dessa frågor var nästan identiska med studiens forskningsfrågor och sökte svar på frågorna ”vad/vilken” och ”hur”.

Fokuserad gruppintervju används vid insamling av data av kvalitativ karaktär. I en fokusgrupp deltar personer med erfarenhet och kunskap inom det studerade området (Tursonovic, 2002). Enligt Wibeck (2000) är fokusgrupp en grupp människor som under en begränsad tid samtalar om ett på förhand givet ämne. En samtalsledare leder och stimulerar samtalet i gruppen. Fokusgrupp är ingen regelrätt intervju utan ett samtal mellan gruppdeltagarna. I en fokusgrupp rekommenderas fem till sex deltagare. Fokusgrupp är en metod för datainsamling som används för forskningsändamål, men också för undersökningar inom andra områden till exempel vid marknadsundersökningar.

Datainsamlingen vid den individuella halvstrukturerade intervjun skedde efter att fokusintervjun utförts. Samma huvudfrågor användes i denna intervju som i fokusgruppen. Det som skiljer avseende frågorna var att följdfrågorna var inspirerade av resultatet från fokusgruppen. Deltagarna kontaktades via telefon och gavs där information om avsikten med intervjun och hur den skulle genomföras. Erbjudande om skriftlig information gavs även i samband med den telefonkontakten, men samtliga informanter vid de individuella intervjuerna föredrog att få sin

skriftliga information i samband med intervjutillfället. Vid en halvstrukturerad intervju (Kvale, 1997) används i förväg formulerade tema och kompletterande relevanta frågor som anknyter till informantens utsagor. Karaktären av följdfrågor och turordningen på frågor kan ändras under intervjuens gång. Vid enskilda intervjuer framhåller Kvale (1997) att det är en mellanmänsklig situation där två parter har ett samtal om ett tema där kunskap utvecklas genom dialogen. För att informanten skall våga tala om sina upplevelser och känslor måste intervjuaren bygga upp en trygg atmosfär. I mitt fall började jag med att ställa en lätt fråga som alla kunde svara på. Både fokusgruppen och den enskilda intervjun är beroende av en trygg atmosfär, men den enskilda intervjun kan upplevas mer känslig eftersom frågor och följdfrågor riktas till samma person. Det är alltså svårare att undvika att svara på eller bemöta en fråga. Å andra sidan kan informanten i den enskilda intervjun få möjlighet att lyfta fram sin egen situation. Detta är ett motiv till val av enskilda intervjuer och fokusgrupp.

Urval

För att få tillgång till informanter med erfarenhet som anhängvårdare ombads anhängkonsulenten i en medelstor kommun i Västra Götaland att välja ut lämpliga intervjupersoner efter föreslagna inklusionskriterier. Kriterier för urvalet var kvinnor och män som var 65 år eller äldre och som vårdade sin make/maka med flera sjukdomar och/eller funktionsnedsättningar i hemmet. Deltagarna skulle även ha ett intresse av att delge sina erfarenheter som vårdgivare samt berätta om vilka behov av kunskap de hade som anhängvårdare. Som anhängvårdare hade de kontakt med kommunens anhängstöd som är en förebyggande och frivillig instans i kommunen. Urvalet var därmed till viss del styrt mot kända, aktiva anhängiga med både intresse och engagemang i dessa frågor. Detta kunde relateras till den etiska aspekten om frivillighet. Den första intervjun utfördes i en fokusgrupp och därefter gjordes fyra enskilda intervjuer. Anhängkonsulenten föreslog sex personer som föreslogs som deltagande i fokusgruppen. Till de enskilda intervjuerna föreslogs fyra personer av anhängkonsulent och demenssamordnare i samma kommun. Informanterna som slutligen deltog i studiens fokusgrupp var två kvinnor och två män. Två tillfrågade anhängvårdare valde att inte komma till fokusgruppen. Fyra andra personer, två kvinnor och två män, deltog i de enskilda intervjuerna. Ingen från fokusgruppen deltog i de senare enskilda intervjuerna.

De som valt att medverka var anhängvårdare som var intresserade och hade möjlighet att delta. De anhängvårdare som deltar i studien har vårdat sin make/maka under ett till åtta år. Åldern på anhängvårdarna är 67-88 år och åldern på make/maka som vårdas är 69-85 år. Anhängvårdarna är bosatta i en tätort i en medelstor kommun i Sverige. Vårdbehovet varierade beroende på vilka sjukdomar och funktionshinder som förekommer. Olika sjukdomar som make/maken har är sviter efter stroke, Parkinsons sjukdom, demenssjukdom samt mer eller mindre omfattande funktionshinder. De flesta har demens och funktionshinder med svårigheter att förflytta sig och använder hjälpmedel som rullator eller rullstol. Anhängvårdaren har förvärvat egen erfarenhet

av att vårda sin maka/ make i hemmet och någon har ensam ansvaret för vården. De övriga har stöd från hemvården i form av hemtjänst någon gång per vecka, och/eller växelvård då makan/maken får vistas på en korttidsavdelning. Vistelsen på korttidsavdelning kan pågå under 14 dagar till cirka en månad och under denna tid har anhörigvårdaren tillfälle till återhämtning. Perioderna mellan vistelserna på korttidsavdelning vistas makan/maken i sitt hem.

Genomförande

Den fokuserade gruppintervjun skedde i en allmän lokal på ett serviceboende och lokalen var känd av alla informanter eftersom de alla tillhörde olika anhöriggrupper och deltog i frivilliga samlingar i samma lokal. Innan intervjun kontaktades de anhöriga via telefon och fick muntlig information om studien och intervjuens tillvägagångssätt. Erbjudande om skriftlig information per post gavs vilket enbart deltagarna i fokusgruppen önskade. Samtidigt sändes även inbjudan med dag, tid och plats för fokusgruppen. Innan intervjun började fick deltagarna muntlig information om att intervjun skulle pågå under cirka en timma och utformas mer som ett samtal mellan deltagarna där jag ledde samtalet så att alla skulle komma till tals. Information gavs även om att intervjun skulle spelas in på ljudband. Innan intervjun startade gavs även information om frivillighet och samtycke. Informanterna fick även ta del av frågorna som fanns nedskrivna. Fokusgruppen började med att var och en fick berätta om sina erfarenheter för varandra i gruppen. Under samtalet gjordes anteckningar för att kunna minnas vem som talade och i vilken turordning informanterna talade. Trots att ingen kände varandra tidigare blev det snabbt ett livligt samtal med stort engagemang i gruppen. När intervjuaren avslutade samtalet fortsatte ett informellt samtal bland deltagarna ungefär 15 minuter. Ingen i gruppen tycktes vara besvärad av att samtalet spelades in på ljudband.

För att få en mer fördjupad bild av den enskilde anhörigvårdarens erfarenheter och behov av kunskap genomfördes fyra enskilda intervjuer. Kvale (1997) skriver om den enskilda intervjuens betydelse för att få del av informanternas egen beskrivning av sina erfarenheter och upplevelser.

Informanterna fick själva välja plats för intervjutillfället. Efter överenskommelse skedde intervjuerna i informanternas hem. Innan intervjun påbörjades fördes ett informellt samtal där intervjuaren presenterade sig själv och informerade om intervjun samt ställde några inledande frågor. Information gavs även om att intervjun skulle spelas in på ljudband. I början av intervjun visade ett par av informanterna tecken på osäkerhet över intervjusituationen. Osäkerheten försvann efter att första frågan ställts och samtalet kommit igång. I intervjun ställdes samma huvudfrågor som använts i den tidigare fokusgruppen. Intervjusituationen utvecklades till en samtalsintervju där olika följdfrågor ställdes. Följdfrågorna var inte förberedda utan kunde vara exempelvis: Hur tänkte du då? Vill du ge något exempel? Hur

menar du? Själva intervjun varade 45-80 minuter och det informella samtalet som föregick och avslutade intervjun varade 15-30 minuter.

Analysmetod

Intervjuerna transkriberades och analyserades med hjälp av innehållsanalys enligt Graneheim & Lundman (2004). Innehållsanalys är en metod för analys av texter på ett systematiskt sätt (Krippendorff, 2004). Metoden är lämplig att använda för analys av enskilda personers eller grupperns upplevelser, reflektioner och attityder (Downe-Wambolt, 1992), och därför valdes denna metod. Tillvägagångssättet var enligt följande: 1. Inledningsvis lästes intervjuerna igenom flera gånger för att få en känsla för textens innehåll. 2. Därefter identifierades meningsenheter som innehöll en sammanhängande dialog om den anhöriges olika erfarenheter som anknyt till syftet. En meningsenhet är en meningsbärande del av texten. Den kan utgöras av ord, meningar och stycken av text som hör samman genom sitt innehåll och sammanhang. 3. Därefter kondenserades meningsenheterna för att göra texten kortare och mer lätthanterlig utan att något väsentligt innehåll försvann. 4. De kondenserade meningsenheterna benämndes med en kod som uttryckte ord och meningar som anknyt till varandra. 5. Koderna jämfördes med avseende på likheter och skillnader och sorterades in under en rubrik som senare bildade en underkategori. 6. Sista steget i analysen innebar att sammanföra olika underkategorier i huvudkategorier. En huvudkategori innehåller underkategorier med liknande betydelser. En kategori är ett centralt inslag i innehållsanalys där varje kategori delar ett gemensamt innehåll (Graneheim & Lundman, 2004).

Allteftersom analysprocessen fortskred kunde datan koncentreras och abstraheras i enlighet med de olika komponenterna, se tabell 1. De olika kolumnerna i översikten var meningsenheter, kondenserad meningsenhet, kod och kategori. En meningsenhet är en del av texten och kan utgöras av ord, meningar och stycken där innehåll och sammanhang hör ihop. I en kondenserad meningsenhet har texten från meningsenheten kortats ner och blivit mer lätthanterlig samtidigt som det centrala innehållet bevarats. En kod består av en abstraherad text där koden motsvarar en etikett. En kategori bildas av flera koder som har ett liknade innehåll. Innehållet i en kategori bör vara uttömmande och skall inte passa in i en annan kategori (Graneheim & Lundman, 2004). I resultatet redovisas sedan vilka huvudkategorier och underkategorier som analyserats fram. I analysen ville jag fokusera på manifest, dvs. uppenbart innehåll och latent, dvs. dolt innehåll i texten (Graneheim & Lundman (2004). Under analysens gång när de olika huvudkategorierna framträdde hade jag Pörns (1990) teori om olika kunskapsformer i åtanke och hade tänkt kategorisera med dessa som utgångspunkt. Jag valde i stället att relatera till denna teori i diskussionen, för att exemplifiera och förstå anhörigvårdarens kunskapsbehov.

Tabell 1. Översikt av meningsenhet, kondenserad meningsenhet, kod, underkategori och exempel som utgör olika komponenter i analysprocessen.

Meningsenhet	Kondenserad meningsenhet	Kod	Underkategori
Det måste man förstå, en människa som har ständig värk det är inte lätt att hålla humöret uppe...	Har ständig värk Inte lätt att hålla humöret uppe	Inte lätt att hålla humöret uppe	Empati

Förförståelse

Förförståelse är en faktor som påverkar både datainsamling och analys. Dahlberg, Dahlberg & Nyström (2008) skriver att det är angeläget att vara öppen för insamlat material och endast ledas av de innebörder som finns i datamaterialet. Enligt Larsson (1994) har vi redan vid första mötet en föreställning om vad den företeelse som skall utforskas innebär. Denna förförståelse förändras sedan ständigt under tolkningsprocessens gång. Genom att förklara sin förförståelse så görs utgångspunkten för tolkningen tydlig i forskningsmiljöns kontext. Förförståelse har också stor betydelse för trovärdigheten där förförståelsen är en föreställning om det som kommer att tolkas. Under intervjuerna eftersträvade jag att låta informanterna tala så fritt de önskade för att delge sina erfarenheter och behov av kunskap. I dataanalysen har jag försökt att vara så öppen som möjligt för att inte styra resultatet mot något förutbestämt. Min förförståelse för problemområdet i denna studie har jag förvärvat då jag arbetat som sjuksköterska på medicinska vårdavdelningar inom länssjukvård och inom kommunens hälso- och sjukvård. Inom de olika vårdformerna har jag mött anhörigvårdare. Bilden av anhörigvårdaren framträdde tydligast då han/hon kom på besök till kommunens avdelning för växelvård, där maken/makan vårdades för att anhörigvårdaren skulle få avlastning och återhämtning. I mötet med anhöriga gav de uttryck för frågor och funderingar om sin situation som anhörig. Anhöriga ställde bland annat frågor om olika hjälpmedel för vård, om dess funktion och användningsområde. En egen förförståelse om arbete på vårdinstitutioner kan med fördel innebära att det blir lättare att sätta sig in i en situation som beskrivs. En nackdel kan vara att saker och ting lättare tas för givet.

Trovärdighet

Genom noggrann beskrivning av metoden ges möjlighet att bedöma resultatets trovärdighet och relevans. Studiens trovärdighet rör hela forskningsprocessen och trovärdigheten i analysen

baseras på förståelse för helheten (Starrin & Svensson 1994). Förförståelse har också stor betydelse för trovärdigheten där förförståelsen är en föreställning om det som kommer att tolkas. Resultatets trovärdighet kan stärkas om fler personer deltar i kodningsarbetet under dataanalysen. Kodningen diskuterades av författare och handledare medan dataanalysen utfördes av författaren själv.

Etiska överväganden

Informanterna har informerats både muntligt och skriftligt om syfte och tillvägagångssätt med intervjun. Information har även getts om att alla uppgifter kommer att behandlas strikt konfidentiellt utan att namn eller andra personuppgifter skall kunna härledas, vilket stämmer med överenskommelser och krav på konfidentialitet, information och skriftligt samtycke som MFR-rapport nummer två (2003) anger. Vetenskapsrådet (2002) anger också enligt regel 7, nyttjandekravet som innebär att uppgifter om enskilda personer endast får användas för forskningsändamål och inte för kommersiellt eller andra icke-vetenskapliga syften. I denna studie har detta krav efterföljts. Deltagarna informerades även om att det är ett frivilligt åtagande att delta i intervjun och att deltagarna har rätt att avbryta intervjun när som helst utan att det medför några konsekvenser (Vetenskapsrådet 2002). Intervjupersonerna informerades även om att det inte skulle medföra någon skada eller obehag att delta i studien. Information gavs även till informanterna att ljudinspelningen skulle förvaras på ett betryggande sätt samt att inspelningarna skulle raderas efter studiens avslutning. Medgivande till studiens genomförande har getts av omvårdnadsförvaltningens verksamhetschef i den aktuella kommunen.

RESULTAT

Resultatet presenteras i de huvudkategorier och underkategorier som utvecklats under analysens gång genom tolkning av de intervjuades utsagor. I resultatframställningen är huvudkategorierna markerade med fetstil samtidigt som de utgör rubriker. I den text som följer under respektive huvudkategorier preciseras dess karaktär genom markering med kursiv stil. Siffran inom parentes efter citaten anger vilken informant som är citerad. Med siffrorna ett till fyra avses deltagare i fokusgruppen och siffrorna fem till åtta avser vilken informant i den enskilda intervjun som är citerad.

Tabell 2 Översikt av huvudkategorier och underkategorier.

Huvudkategori	Underkategori
Behov av kunskap om sjukdomen och dess konsekvenser	Kunskap om: <i>Innebörden av sjukdomen i det dagliga livet</i> <i>Sjukdomens innebörd på lång sikt</i> <i>Anpassning av vården</i> <i>Observation av förändringar på kort sikt</i>
Behov av kunskap för att kunna bemästra komplexa situationer	Kunskap om: <i>Bemötande av den anhörige</i> <i>Förstå den sjukes föreställningsvärld</i> <i>Hantering av oförutsedda händelser</i>
Behov av kunskap om regelverk och stödfunktioner	Kunskap om: <i>Kontinuerlig information och kontinuerligt stöd</i>

	Information om och tolkning av regelverk Kännedom om rättigheter och skyldigheter
Behov av praktisk kunskap om personlig vård	Kunskap om: Omsorg och omvårdnad Könsrelaterad kunskap Handikapphjälpmedel
Behov av kunskap om anhörigvårdarens egen hälsa	Kunskap om: Egna sjukdomar och hur dessa kan begränsa Egna reaktioner Tärande på det egna livet Existentiella funderingar
Olika metoder att skaffa kunskap	Kunskap genom att pröva och utveckla egna strategier Kunskap genom information och undervisning

Behov av kunskap om sjukdomen och dess konsekvenser

I rollen som anhörigvårdare uttrycker de anhöriga sitt behov av att få information om sin makes/makas sjukdom och diagnos. Behovet är att skaffa sig så mycket kunskap som möjligt om sjukdomen för att få förståelse och *kunskap om innebörden av sjukdomen i det dagliga livet* och för att kunna anpassa hjälpen beroende på vilken diagnos maken/ maken har. Hjälpen kan behöva anpassas både efter fysiska, psykiska, sociala och emotionella behov. Det framkommer att det kan dröja ett par år innan rätt diagnos kan ställas vilket skapar osäkerhet och oro hos anhörigvårdaren. Vid olika tillfällen får anhörigvårdaren iaktta när en förändring i makans/makens tillstånd inträffar. Behovet av kunskap förändras därmed allteftersom

sjukdomen fortskrider. Genom att redan ha kunskap om vilka förändringar som kan förväntas underlättas relationen till den anhörige.

Det är alltså många bisymtom samtidigt, som hallucinationer, lite demens och personlighetsförändring och det är väldigt mycket. Om jag inte visste detta med förändringarna så skulle jag bli mycket mer irriterad och då skulle jag aldrig orka med honom... men i och med att jag har kunskap så förstår jag att... jag kan hjälpa honom så vi båda får det bättre. (4)

Det som anhörigvårdaren ger uttryck för i citatet är ett av Antonovskys begrepp begriplighet som ger hanterbarhet och förståelse i tillvaron. Det förekommer att maken/makan har flera sjukdomar men vanligtvis är det en sjukdom som orsakar de flesta sjukdomsyttringarna. Information om *sjukdomens innebörd på lång sikt* när sjukdomen fortskrider och den sjuke försämras påtagligt är kunskaper som efterfrågas för att anhöriga skall orka fortsätta sitt vårdande. Den anhörige behöver mer information för att veta vad som kan hända för att också kunna planera för sitt eget liv och sin egen framtid

Enligt studien är det lättare för en anhörig som har vårdat sin make/maka under några år att bilda sig en uppfattning om vilka behov av stöd och hjälp som maken/makan behöver. Det gäller också *anpassning av vården* då en förändring i tillståndet har observerats hos maken/makan. Genom *observation av förändringar på kort sikt* kan behov av vård identifieras, som till exempel hudförändringar som uppstått i samband med korttidsvård då omsorg vid hudvård inte hunnits med. Även kognitiva förändringar kommer förr eller senare som exempelvis försämrat minne och svårigheter att orientera sig. Att anhörigvårdaren inte är igenkänd ger en ökad stress och behov finns om förståelse av dessa förändringar. Svårigheter att kommunicera uppstår då att maken/makan får svårigheter att uttrycka sig verbalt eller helt upphört att tala. Någon anhörig har då prövat att använda bilder för att kommunicera, en annan försökte med kroppsspråk.

I stort måste jag säga att även om han gått ner 20 kg, så har han i alla fall en hyfsad aptit...det tar tid för honom att äta och sånt, och sen är det så på korttidsboendet att där säger dom att han äter själv, det gör han inte här men jag vet vad som händer när han ätit halva portionen, då är han inte så där störlungig längre så slutar han. Så skall han hålla vikten så vill det nog till för jag har märkt att då måste jag liksom sätta mig och se till att resten går in också. (6)

Citatet är ett uttryck för praktisk visdom med inslag av etik och omdömeskunskap. Det visar på betydelsen av att personalen lyssnar på den anhörige. Anhörigvårdaren ansvarar för att personen håller vikten genom viktkontroll och jämförelse med hur kroppsvikten varit tidigare. Rutiner utvecklas till exempel för att tillgodose att maken/makan får i sig tillräckligt med näring genom att se till att matportionerna blir uppätta. Då maken är på avlastning på korttidsboende sker en viktminskning som anhörigvårdaren upptäcker när han kommer hem.

Behov av kunskap för att kunna bemästra komplexa situationer

Kunskap om bemötande av den anhörige är en central fråga hos anhörigvårdaren. Det förekommer att han/hon inte medvetet söker kunskap då nya situationer uppstår utan upptäcker själv att handlingsberedskap finns i det aktuella sammanhanget. Anhörigvårdaren kan då själv pröva olika tillvägagångssätt hur man kan bemöta den sjuke. Denna kunskap framstår då som en intuitiv kunskap för att bemästra den nya situationen.

jag visste inte hur jag skulle bete mig...så undrar man när det börjar visa sig vad det är frågan om...man börjar märka att det skett en förändring men på vilket sätt är inte så lätt att veta. Ibland ser man en massa grejor som inte finns. (2)

Anhörigvårdaren iakttar att maken/makan beter sig på ett sätt som inte förekommit tidigare. En ovisshet uppstår om vad som håller på att hända, om det är något allvarligt. En känsla av osäkerhet uppträder om hur han eller hon skall agera vad gäller bemötande i olika nya situationer som uppkommer.

Den anhörige får ofta ta del av och försöker *förstå den sjukes föreställningsvärld* som till exempel kan innebära att makan/maken varje kväll vill gå hem till sin mor som bor i närheten men som i verkligheten är död. Att till exempel påpeka för en demenssjuk att hans mor inte längre lever ger oro och ledsenhet hos den sjuke och dessa reaktioner kan vara svåra att bemästra för anhörigvårdaren.

han säger att han måste ta hand om sin gamla mamma, så säger jag: "Jamen hon är ju död"...och då blir han ledsen och börjar gråta. Och så är det likadant nästa dag igen..och då får man hitta på något annat att säga: "jag följer med dig då", så går vi en promenad i stället runt kvarteret och då har han glömt det där och är glad igen. (7)

Anhörigvårdaren söker kunskap för att få förståelse för att kunna lösa dessa problematiska och känsloladdade situationer och därigenom att hitta ett lämpligt bemötande.

Anhörigvårdaren hamnar ofta i situationer där *hantering av oförutsedda händelser* uppstår och som ger upphov till ilska hos den anhörige. I bemötandet av personer med demens får anhörigvårdaren ofta tygla sina känslor, det blir en inre balansgång mellan att visa sina reaktioner och att undertrycka dem. Detta kan upplevas frustrerande och leda till att anhörigvårdaren går med ständigt dåligt samvete och känner skuld trots att de i många situationer utför ett hjältedåd och nästan riskerar sitt eget liv.

Och det är en konst detta att hålla sig lugn och inte bli arg och det är svårt för att alltså...jag blir arg många gånger och sen ångrar man sig efteråt så att som... ett dåligt samvete har jag lärt mig leva med nu faktiskt för det har man nästan jämt. (7)

För anhörigvårdaren är det en utmaning att hantera nya oväntade reaktioner från makan/maken som uppträder när man minst kan ana detta. För att orka med dessa situationer behöver anhörigvårdaren hitta olika strategier för att vara stark och inte må dåligt. Det finns även i dessa situationer behov av kunskap om vilka möjligheter det finns att få hjälp och stöd. Kvinnlig och manlig kompetens inom olika områden kan vara en aspekt att ha i åtanke för att klara av komplexa situationer.

Behov av kunskap om regelverk och stödfunktioner

Anhörigvårdaren har behov av *kunskap om kontinuerlig information och kontinuerligt stöd* om hur samhällets vård och omsorg är organiserad, detta för att komma till rätt person som kan vägleda då frågor och problem uppstår hemma. Även när något akut inträffar, till exempel en försämring eller förändring i makens/makans tillstånd behöver anhörigvårdaren veta vart man kan vända sig för att få rätt hjälpinsats. Behov finns även av *kunskap om information om och tolkning av regelverk* för att få kunskap om vilka vägar de skall gå för att hitta rätt person som kan ge den information och hjälp som behövs.

Hur skall jag kunna hålla reda på alla kontakter inom en kommun eller motsvarande för att få hjälp eftersom organisationen ses för mig helt ny ut? Alltså denna förberedelse i olika ting, praktiska, mentala och organisationsmässiga det har jag definitivt saknat. (8)

När en anhörig drabbas av en sjukdom antingen den kommer hastigt eller långsamt, så blir det en förändring i tillvaron som påverkar den anhörige och skapar osäkerhet. Även den sjuke hamnar i en ny situation och blir beroende av andras hjälp och stöd. Det kan enligt anhörigvårdaren förekomma att ansvarig läkare upplyser om vilka personer som skall kontaktas för att ge information om vilka hjälpinsatser som kommunen kan erbjuda. Det kan till exempel vara hemvård, dagvård, avlastning i hemmet eller växelvård. Anhörigvårdaren behöver *kännedom om rättigheter och skyldigheter* som gäller för anhörigvårdare och maken/makan i den situation de befinner sig i.

Helst skulle man ju ha en förberedelse så fort det på något sätt uppdagas att den anhörige har tendenser i någon riktning...och få en mental förberedelse som sen också skulle övergå i rent praktiska förberedelser för att hjälpa sin närmaste och ofta käresta. Nu kommer det ju mer eller mindre som när olycka inträffar att: "Jaha var är plåstret?" – ja, det har jag inget. Alltså denna förberedelse i olika ting praktiska, mentala och organisationsmässiga det har jag definitivt saknat. (8)

Kontinuerlig information och stöd om vilka kontakter som finns inom kommunen för att få hjälp med äldreomsorg kan bidra till en mental förberedelse inför nya situationer då anhörigvårdaren behöver stöd. Det ger även en känsla av att vara ett steg före för att bättre kunna hantera den nyuppkomna situationen. Med hjälp av information ges även en förståelse för organisationen av kommunens hälso- och sjukvård.

Behov av praktisk kunskap om personlig vård

Flera anhörigvårdare känner sig osäkra inför att ta hand om makens/makans personliga vård och ser därför ett behov av praktisk undervisning i *omsorg och omvårdnad* i ett så tidigt skede som möjligt. Det kan vara hjälp med matning och munvård, hjälp med på och avklädning av en person, med stela armar och ben vilket gör det svårt att ta på kläder. Det kan vara byte av blöjor och personlig hygien. Till exempel om inkontinens förkommer så har den vårdare som har erfarenhet av barnskötsel och bytt blöjor förmodligen lättare att utföra liknade bestyr på en vuxen person. Vissa sysslor som behöver utföras för att ge personlig vård kan uppfattas som könsrelaterad kunskap.

Din närmaste kan ha någon typ av demens kombinerat med Parkinson och övriga tråkiga åkommor och då bör du förbereda dig på det här och du bör läsa in den här litteraturen eller om du kan komma till en träff som vi har här inom hemvården eller vad du kallar den sociala tjänsten där du kan få ställa frågor därför att i mitt fall, har maken inte skött små barn så mycket även om vi varit med från födseln och bytt blöjor tidigt...och hur ser en kvinna ut i underlivet och hur ska jag göra för att göra rätt när jag

skall tvätta henne och ta hand om slitage som blir av bindor och täta blöjor? Det vet jag ju inget om. (8)

I ovanstående citat framkommer att maken inte har någon större erfarenhet av barnvård vilket innebär svårigheter att utföra personlig vård och hantera inkontinensmaterial för sin maka. Då denna dimension saknas för den anhörige behöver han lära sig detta från grunden. I citatet finns exempel på kunskapsformerna åtgärds kunskap och ”Techne” som anhängvårdaren har behov av. Här uttrycker också en av informanterna att rollen som manlig anhängvårdare kan vara mer onaturlig för en man, än för en kvinna i samma roll. Den beskrivna kunskapen blir till synes *könsrelaterad kunskap*.

Vid sjukdomar som medför olika funktionshinder hos make/maka, underlättas omsorgsarbetet om anhängvårdaren har kunskap om användning av olika *handikaphjälpmedel* som finns i hemmet, till exempel användning av duschstol, toaletsitsförhöjning, gåstol, larm. För anhängvårdaren är det ett nytt område att sätta sig in i, vad det finns för olika hjälpmedel, hur de skall användas och om de passar till den sjuke. Information om hjälpmedel och bostadsanpassning ges i samband med anhängträff med arbetsterapeut eller i form av ett studiebesök på hjälpmedelscentral. Även om hjälpmedel förevisas så känns det ovisst om vad man behöver lära sig. Allteftersom det sker förändringar i tillståndet hos maken/makan måste anhängvårdaren skaffa sig ytterligare kunskap om nya hjälpmedel.

ja alltså jag menar, vi började ju från ingenting och nu har vi alltså handikapptoalett, jag har en extra dyna i soffan, eh... visst det underlättar ju, jag har ju till och med en rollator stående som han inte vet hur han ska hantera. Jag tror att han snart kommer att behöva den, så är det jag menar, man skulle kunna vinna mycket tid och en viss trygghet hos vårdgivaren. Så att det här med hjälpmedel finns men det är klart, sen är det ju alltid så att man måste bestämma sig om det passar oss eller inte. Som det här med larmet t.ex att man kunde kolla... eller att inse att det är kört alltså. Jag kan inte sitta i trädgården och höra, vänta på att det skall vibrera på min arm utan här gäller det att ha ögonen öppna och öronen... så att jag hela tiden kunde se ”kom han ut nu” ...jag anser att ja... man borde haft från början de här kunskaperna och jag menar det är fortfarande grejor framöver som jag antagligen måste lära mig också. (6)

Det finns många olika former av hjälpmedel för olika slag av handikapp och för att kunna få tillgång till dem krävs att en arbetsterapeut eller en sjukgymnast gör en bedömning om vilket hjälpmedel som passar bäst. För att kunna använda hjälpmedlen behöver både anhängvårdare och make/maka veta hur det fungerar och hur det skall användas. Kunskap om vilka risker det finns vid användning av vissa hjälpmedel om det inte hanteras på rätt sätt behövs också. Anhängvårdaren ger uttryck för en kunskap som är baserad på erfarenhet en

förtrogenhetskunskap. Samtidigt som hon pekar på att det behövs mer omdömeskunskap. Ett annat exempel på omdömeskunskap är när anhörigvårdaren besöker sin make/maka på korttidsboendet och ser att samma skjorta sitter på för tredje dagen i rad och ett stort behov av att rakning finns.

Behov av kunskap om anhörigvårdarens egen hälsa

Anhörigvårdare kan även brottas med egna sjukdomar. Därför behövs *kunskap om egna sjukdomar och hur dessa kan begränsa* vilket inte uppmärksammas av de professionella omsorgs- och omvårdnadspersonal som är kontaktpersoner då fokus ligger på den sjuke. Olika sjukdomssymtom kan upplevas begränsande, då den anhörige t.ex. har ett ljumskbråck vilket gör att det inte går att lyfta som han/hon vill. Även nedsatt syn kan medföra att det är svårt att se skillnad på olika mediciner. Det kan vara svårt att förflytta sig tillräckligt fort på grund av smärta från förslitning i höfter. Känslan av att inte orka ge omsorg kan vara en psykisk belastning. Det kan också grundas i en fysisk orsak av att anhörigvårdaren ansträngt sig för mycket och blivit uttröttad. Psykisk ohälsa kan även uppträda om anhörigvårdaren känner sig bunden och upplever ensamhet i sin roll. Ständiga skuld känslor och känsla av otillräcklighet kan även skapa ohälsa.

Men man förändras ju själv också det märker jag...jag märker att jag börjar komma så långt att det här får inte hålla på så väldigt länge till innan jag säcker ihop alltså. Ibland gör jag det rent fysiskt alltså så jag får ont i hela kroppen. Jag orkar inte alltså...bara det att han ska på toaletten...då tänker jag, usch...nej. Men, men det är väl det psykiska också... Jag vet ju inte hur mycket han uppfattar att han ligger mig till last så att säga...det är mycket sådana tankar man har. (6)

Anhörigvårdaren behöver kunskap om sina *egna reaktioner* för att kunna inse när omsorgsarbetet blivit för omfattande och tungt både fysiskt och mentalt. Då omsorgsbehovet pågår år efter år, dygnet runt blir det *tärande det på det egna livet*. Därför behöver anhörigvårdaren kunskap om vilka konsekvenser det har för det egna livet. *Existentiella funderingar* om livets betydelse och värde uppstår där anhörigvårdaren tänker på sig själv och hur många förlorade år det blivit.

Olika metoder att skaffa kunskap

Kunskap genom att pröva och utveckla egna strategier

Anhörigvårdaren är inte alltid medveten om vad han/hon behöver lära sig och när kunskapen behövs. Anhörigvårdaren erfar att kunskap ger trygghet och förhindrar att man hamnar i konfliktsituationer när en vårdåtgärd skall utföras. Kunskap ger också handlingsberedskap. Anhörigvårdare beskriver flera tillfällen då han/hon finner egna lösningar som fungerar och kan på så sätt hantera en ny situation. Denna informella självinläring fungerar till viss del, men det skulle underlätta om anhörigvårdaren fått tips och råd innan behov av omsorgs- och omvårdnadsåtgärder uppdragas. När anhörigvårdare inser att informationen kommer för sent till exempel vid upptäckt av svullna fötter som kan behandlas med stödstrumpor så hade denna åtgärd varit enklare att utföra om kunskap erhållits tidigare. En del anhörigvårdare prövar olika metoder att utföra vårduppgifter utan att veta om det är rätt metod och om det fungerar. Genom egna erfarenheter och misstag kan de upptäcka lämpliga metoder.

Han har svullna fötter och då sade vårdpersonalen direkt att han borde ha , ja, ja, jag har stödstrumpor hemma så det är bara att sätta på men det är kanske sånt som jag i mitt liv inte har tänkt så mycket på. Man kommer ju långsamt in i det här och det innebär att man hela tiden är ett steg efter alltså. (6)

Kunskap genom information och undervisning

Anhörigvårdare har även ett behov av mer handfasta praktiska råd som ges i en aktuell vårdssituation i hemmet, till exempel hur man hjälper en person att flytta sig från säng till rullstol eller hur stödstrumpor dras på. Hjälpen och råden kan ges av vårdpersonal som vid behov kommer till hemmet eller som kan kontaktas när behovet uppstår.

En del informanter har fått kunskap och insikt om bemötande från anhörigkonsulent eller demenssjuksköterska som visat film om demenssjuka och föreslagit litteratur att läsa. Genom att anhörigvårdaren ställer frågor till demenssjuksköterska kan olika sjukdomsyttningar och beteenden förklaras. I anhöriggruppen ges också tillfälle att diskutera och dela erfarenheter med varandra för att erhålla kunskap.

sen också det här att han är så stel. Det gör att han inte hjälper till. Till exempel när han skall ha på sig en jacka blir man så irriterad...”kan du inte lyfta lite”...men ...(skratt) han är så här... armen är som gjuten i ett stycke. (7)

Information och undervisning om personlig vård och hur praktiska ting utförs är ett behov som många uttrycker vilket kan tolkas som behov av formell information och praktisk undervisning. Undervisning om och demonstration hur hjälpmedel för förflyttning fungerar har skett i samband med studiebesök på hjälpmedelscentral. Det kan vara till exempel vilka funktioner en rullstol har och hur den fälls ihop i samband med transport och monteras upp vid användning. Instruktioner om hur bildmaterial eller andra hjälpmedel för kommunikation har visats och demonstrerats av arbetsterapeut i samband med anhörigträffar.

Det var nog genom hemvården också delvis, jag fick reda på att det fanns... de tyckte att jag skulle få en sådan där säng. Jag tyckte nog att det var onödigt i början... att det räckte med den sängen hon hade. (Skratt)...Men de kom med den i alla fall och det var ju ett enastående hjälpmedel just att kunna höja och sänka både när hon gick upp och olika situationer så det var ett väldigt bra hjälpmedel för mig så jag hade inte klarat av att resa henne ur sängen på morgonen själv om jag inte hade haft den. (5)

Alla anhörigvårdare har inte varit på hjälpmedelscentralen och sett utbudet av hjälpmedel och vet inte heller vilka/vilket hjälpmedel som behövs hemma. I stället kan de med hjälp av information från vårdpersonal få veta vilka hjälpmedel som maken/makan behöver. I ovanstående citat visar det sig att den höj- och sänkbara sängen var ett nödvändigt hjälpmedel för anhörigvårdaren lättare skall kunna hjälpa sin maka.

Resultatsammanfattning

Resultatet i den föreliggande empiriska studien visade att anhörigvårdaren har behov av kunskap inom många specifika vårdområden för att kunna hantera sin situation. Den första tiden när en anhörig intar rollen som anhörigvårdare uppstår många frågor om makens/makans sjukdomar och förändringar som sker under sjukdomsförloppet. I början av sjukdomens uppkomst hos maken/makan har anhörigvårdaren ett stort behov av att få så mycket information som möjligt om vad sjukdomen innebär för att förstå vad de olika sjukdomsyttringarna beror på.

Å ena sidan behöver anhörigvårdaren kunskap för att kunna hantera vardagen här och nu. I det dagliga vård och omsorgsarbetet finns det behov av konkret kunskap om tillvägagångssätt vid utförande av personlig vård. Personlig vård kan innebära att anhörigvårdaren måste lära sig att till exempel mata en person som har svårigheter att svälja. Det kan vara munvård, hjälp med att duscha och använda inkontinenshjälpmedel. Hjälp med intag av mediciner och att passa tider för medicindelning flera gånger om dygnet är andra behov som kan uppkomma. För att maken/makan inte skall råka ut för fallolyckor eller andra skador, behövs kunskap om hur han/hon skall bära sig åt för att hjälpa till med förflyttning. Kunskap om olika

handikaphjälpmedel och hur de skall användas är nödvändigt eftersom de är nyuppkomna åtgärder som skall utföras.

Anhörigvårdaren behöver också kunskap för att kunna planera för det som kan hända i framtiden. Vid förändringar och försämringar i makens/makans tillstånd uppstår nya behov av hjälpinsatser, vilket kan innebära att anhörigvårdaren måste lära sig utföra flera nya vårdåtgärder. Det kan uppstå ett behov av fler nya hjälpmedel för förflyttning och kommunikation och anhörigvårdaren måste lära sig hur de fungerar. Det är inte självklart att anhörigvårdaren vet vad han/hon behöver skaffa för ny kunskap då hjälpbehovet ökar. Anhörigvårdaren behöver kunskap för att kunna förstå och förhålla sig till komplexa situationer som eventuellt kan inträffa i framtiden. Information om hur sjukdomen yttrar sig framöver är till hjälp för att skapa förståelse för de förändringar och försämringar som kan förväntas i sjukdomens förlopp. Beroende av vilka sjukdomar och handikapp som förekommer hos maken/makan, kommer med olika intervall ske både fysiska och psykologiska förändringar, vilket skapar en osäkerhet hos den anhörige.

Resultatet visar att anhörigvårdaren efterfrågar kunskap om sina egna reaktioner, behov och bevarandet av sin egen hälsa. Behov av kunskap är nödvändig för att de ska kunna förstå sina egna reaktioner och förändringar i hälsan. Anhörigvårdaren har vanligen en stor ambition att vilja utföra själv alla hjälpinsatser som maken/makan behöver. Det är lätt att glömma bort sig själv och sina egna behov då den ena arbetsuppgiften avlöses av den andra. Tilltagande trötthet hos anhörigvårdaren kan även vara en bidragande orsak till att anhörigvårdaren inte orkar förnya sina kunskaper utan använder olämpliga metoder i omsorgsarbetet. Känslan av ensamhet och bundenhet i vårdrollen kan leda till både psykisk och fysisk trötthet.

Anhörigvårdaren behöver även kunskap för att kunna planera sin egen framtid. Efter en kortare eller längre tid upptäcker anhörigvårdaren att den egna orken avtar och både fysisk och psykisk trötthet kan ge sig till känna samt ohälsa uppstår. Några anhörigvårdare har tidigare förvärvat sjukdomar och "krämpor", vilket kan begränsa deras förmåga att utföra de hjälpinsatser som maken/makan har behov av. Det kan uppstå existentiella funderingar, om livets mening här och nu och i framtiden. När en av makarna blivit vårdberoende genereras nya frågor och funderingar om livet när insikten om livets villkor har ändrats,

Vid vård i hemmet sker en samverkan med kommunens hälso- och sjukvård vilket innebär att omvårdnadspersonal utför en del av omsorgen en eller flera gånger per vecka. Kommuners övergripande ansvar för hälso- och sjukvård i hemmet samt äldreomsorg är likartat i Sverige, men organisationerna varierar i olika kommuner. I resultatet uttrycker anhörigvårdare osäkerhet för att hitta rätt i sökande efter hjälp och stöd hos kommunen. De har därför ett behov av

information om regelverk och vilka rättigheter och skyldigheter som gäller vid anhörigvård. Information och stöd av professionella såsom anhängkonsulent, omsorgspersonal, distriktssköterska, arbetsterapeut och sjukgymnast är till stor hjälp för att klara av vårdbehovet av maken/makan i hemmet. Anhörigvårdaren har behov av att få information på ett snabbt och enkelt sätt genom att kunna ringa en kontaktperson i kommunen. Vetskapen om att en kontaktperson finns tillgänglig och är lätt att få tag i vid framtida behov av hjälp och stöd bidrar till minskad stress hos anhörigvårdaren.

DISKUSSION

Metoddiskussion

Syftet med denna studie är att beskriva anhörigvårdarens erfarenheter av kunskapsbehov för att ge vård och omsorg i hemmet till sin make/maka med långvarig sjukdom. Frågeställningarna i studien berör vilken kunskap anhörigvårdaren behöver för att kunna vårda samt hur denna kunskap kan erhållas. För att få tillgång till informanter med erfarenhet som anhörigvårdare ombads anhörigkonsulenterna i en medelstor kommun i Västra Götaland att välja ut lämpliga intervjupersoner efter föreslagna inklusionskriterier. Urvalet var till en viss del styrt mot kända och aktiva anhörigvårdare med erfarenhet av omhändertagande av närstående i hemmet och intresse för deltagande i intervjun. Jag kunde inte påverka urvalet som var beroende av den aktuella situationen och tillgången på informanter. I fokusgruppintervjun gav informanternas utsagor ett underlag för de efterföljande individuella intervjuerna med anhörigvårdare. De efterföljande enskilda intervjuerna skulle sedan ge en mer detaljerad bild av anhörigvårdarens situation och vilka problem som kunde uppstå.

Min egen förförståelse som sjuksköterska och vårdlärare har påverkat problemformulering, syfte och frågeställningar. Analysen och tolkning av resultat påverkas likaså. Genom förförståelsen har jag en bättre insikt i anhörigvårdarens situation. Med min förförståelse är det omöjligt att helt ställa sig vid sidan om de olika situationerna även om förförståelsen till viss del var tyglad. Enligt Dahlberg, Drew & Nyström (2008) så krävs en medvetenhet om förförståelsen för att kunna tygla den. Under intervjun uppmuntrade jag informanterna till att tala så fritt som möjligt. Jag eftersträvade att vara så öppen som möjligt under intervjuerna för att "lyssna in" och förstå anhörigvårdarens berättelse utan att tänka på att "det här känner jag igen" eller att "jag vet redan hur det är". Risken fanns annars att jag skulle få bristande lyhörddhet för det som sägs och kunde gå miste om betydelsefulla delar i berättelsen om den avslutades för tidigt. En annan risk som kan uppkomma är att man ställer ledande frågor om man inte är medveten om sin förförståelse.

Svårigheter i samband med fokusintervjun var att begränsa sig till frågeställningen samt att leda samtalet när någon blev alltför personlig och tog lång tid på sig i sin berättelse. I fokusintervjun är det en fördel när det finns ett flöde i samtalet. Om det skulle bli tyst för länge finns en risk att intervjupersonen tar över och börjar undervisa i stället för att stimulera deltagarna att prata med varandra. Det visade sig i fokusgruppen att deltagarna var intresserade av att tala med varandra och samtalet fortlöpte obehindrat. I de enskilda intervjuerna fanns en benägenhet att informanterna svävade ut i detaljerade beskrivningar om omständigheter av teknisk och personlig art. Ett sätt att återgå till de centrala frågeställningarna var att upprepa

frågeställningen. Det förekom även att informanten själv tittade på frågeställningarna i formulär som hade delats ut i samband med intervjutillfället och på så sätt kom tillbaka till frågeställningen.

Intervjumaterialet blev mycket omfattande vilket medförde många funderingar över analys och kodning. Det har varit berikande att diskutera olika förslag på kodning, kategorisering och tolkning med min handledare (Jämför Wallengren Gustavsson, 2009, sid 55). Diskussionerna har vidgat mitt synsätt på innehållet i intervjuerna och även synliggjort min förförståelse.

Innehållsanalys visade sig vara en lämplig analysmetod för bearbetning av det omfattande datamaterialet. Innehållsanalys var en hjälp för att kunna systematisera datamaterialet till huvudkategorier och underkategorier. I mina intervjutexter fanns både ett manifest, uppenbart innehåll samt ett latent, dolt innehåll. Graneheim & Lundman (2004) förklarar att manifest innehåll beskriver det synliga och uppenbara i texten. Latent innehåll är en beskrivning av den underliggande meningen i texten. Vid analys av manifest respektive latent innehåll sker en form av tolkning. I studien har jag eftersträvat att återge båda delarna. Ett exempel på latent innehåll är hur anhörigvårdaren talade om hur begränsat livet blivit på olika sätt, inte minst socialt. De uttalade sina funderingar om meningen med livet.

Resultatdiskussion

Form av kunskap

Resultatet i denna studie pekar på att anhörigvårdare har stort behov av kunskap inom olika områden för att kunna hantera olika roller i olika situationer. I intervjuerna framkommer att maken/makan som behövde vård och omsorg av en anhörig har flera olika sjukdomar, vilket innebär att anhörigvårdarnas behov av kunskap varierar. Det framkom ändå att det fanns likartade svårigheter och problem hos anhörigvårdaren oberoende av vilken diagnos/er deras make/maka har. I detta avsnitt vill jag diskutera vilken slags kunskap som anhörigvårdaren behöver för att ge vård och omsorg till sin make/maka. Jag vill även lyfta fram anhörigvårdarens syn på sin utsatthet och ensamhet, hur tillvaron kan hanteras och vilka möjligheter till återhämtning som finns.

Huvudkategorierna i resultatet visar fem områden där anhörigvårdaren efterfrågar kunskap. Dessa områden kan förstås och sättas i relation till olika kunskapsformer som används inom vårdvetenskap. Kunskapsformerna som avses är *förståelsekunskap*, *åtgärds kunskap* och

omdömeskunskap (Pörn, 1990). Kategorin behov av kunskap om makens/makans hälsa och sjukdom är ett exempel på *förståelsekunskap* som flera anhängvårdare efterfrågade. Framför allt kunskap om hur sjukdomen/sjukdomarna gestaltar sig och hur utvecklingen av sjukdomsförloppet ter sig. Det uppstår förändringar i kroppen hos maken/makan som kan uppträda på olika sätt, som både anhängvårdaren och den sjuke kan uppleva som obehagliga. Till exempel vid Parkinsons sjukdom då ofrivilliga yviga rörelser uppstår med armar och ben så att det finns risk att maken/makan skadar sig. Genom att anhängvårdaren erhåller grundläggande kunskap om sjukdomsförlopp och reaktionsmönster som är knuten till sjukdomen kan den anhörige känna sig mer trygg och oron minskas. Därigenom kan den anhörige ägna uppmärksamheten åt hur den sjuke mår och så vidare.

Behov av kunskap om personlig vård är en form av *åtgärds kunskap* som uttrycks hos både män och kvinnor som vårdar sin make/maka. Kvinnorna upplever att det är tungt att hjälpa sin make med förflyttning och påklädning. Om maken är dement och har svårt att röra sig blir det ännu svårare att samarbeta och dessutom kunna förstå hur ett hjälpmedel för förflyttning kan underlätta i tillvaron för honom. Männerna kan behöva mer kunskap än kvinnor inom området inkontinenshjälpmedel, om de inte har några kunskaper och tidigare erfarenheter inom området. Min undran är om hemvårdspersonal hinner och kan ge instruktioner om olika moment och vårdhandlingar som anhängvårdaren kan utföra på egen hand både med och utan hjälpmedel? Har hemvårdspersonalen möjlighet att bedöma hur instruktioner skall anpassas till anhängvårdarens förmåga att ta emot och förstå instruktioner? Hur avancerade moment kan en anhängvårdare lära sig och ta ansvar för? En förutsättning är, enligt min uppfattning, att vårdpersonalen har förmåga att sätta sig in i anhängvårdarens situation och se behoven ur ett helhetsperspektiv. *Åtgärds kunskap* är en kunskapsform som skiljer sig från *förståelsekunskapen* genom att kunskapen riktar sig mot praktiskt handlande. Här handlar det om kunskap *i* hur man gör ('know how') medan *förståelsekunskapen* handlar om kunskap om ('know what'). Praktiskt handlande förekommer då naturlig vård bedrivs i hemmet där anhängvårdaren sörjer för den personliga omvårdnaden och välbefinnandet hos sin make/maka (Eriksson, 1987a). För att kunna utföra praktiskt handlande i vård och omsorg på ett adekvat sätt, anger anhängvårdaren att hon behöver information och instruktioner hur man går tillväga. Jag vill dock betona vikten av att man också praktiskt får träna för att främja lärandet.

I resultatet framkommer även att anhängvårdaren känner sig bunden genom att ständigt ha kontroll på vad maken/makan håller på med så han/hon inte går ut och inte hittar hem eller att någon olycka kan inträffa. För att underlätta tillsynen har anhängvårdaren fått kunskap om olika hjälpmedel som larmar, till exempel när en ytterdörr öppnas för att veta att maken/makan är på väg ut. Andra hjälpmedel är en anpassad almanacka så att till exempel maken/makan med demens kan se dag och datum. I denna studie ingår inte att besvara frågan om kunskapen om hjälpmedel är tillfredsställande, men den behöver ställas.

Omsorg om sig själv och sin egen hälsa bortträngs lätt av anhängvårdarna. Medvetenhet behövs om det som sviktar i hälsan för att orka vidare. Hur kan vårdpersonalen möta dessa behov hos anhängvårdaren så att denne inte blir beroende av vård? Omdömeskunskap är en väsentlig kunskapsform som anhängvårdaren tillägnar sig själv, som inte den professionella vårdaren kan informera om. *Omdömeskunskap* som beskrivs av Pörn (1990) behövs i beslutsprocesser. Genom att anhängvårdaren reflekterar över sin situation kan det ge en medvetenhet om att bemöta svåra situationer utan riskera sin egen hälsa. Vårdpersonalens förståelse och lyhördhet för anhängvårdarens situation kan bidra till att hjälp med stöd och avlastning i rätt tid för att förhindra att ohälsa uppstår.

Anhängvårdaren tänker även på existentiella frågor till exempel "Vad är meningen med mitt liv"? och "Skall jag ha det så här resten av livet"? Anhängvårdaren tänker på sin egen framtid och vill göra sig fri från bundenheten som anhängvårdare och behöver då kunskap för att kunna hantera dessa tankar och känslor. Wallengren Gustavsson (2009) har i sina studier kommit fram till att den anhörige har ett frihetsbehov, för att få tid för sig själv och sina intressen och få komma ifrån vårdrollen ett tag. Anhängvårdaren har behov av att samtala om sina känslor och tankar inte enbart praktiska göromål. Min uppfattning är att djupare samtal av existentiell karaktär sällan förkommer i kontakten med vårdpersonal och anhängvårdare. Även om intresse finns för existentiella samtal hos vårdpersonal så begränsas möjligheten på grund av tidsbrist och brist på kompetens. En interventionsstudie för anhöriga till personer med demens (Almberg & Jansson, 2002) visar att diakoner har en lämplig kompetens som samtalsledare enskilt eller i grupp. I studien som kallades cirkelmodellen deltog anhöriga frivilliga och diakoner som utbildades tillsammans i demenskunskap. I cirkeln kunde anhängvårdarna dela sina erfarenheter och känslor och de nya kunskaperna bidrog till att det var lättare att klara av vardagen bättre.

Antonovsky (1991) har i sin forskning funnit att begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet som leder till en känsla av sammanhang är väsentliga faktorer i människans livssituation för att hon skall orka vidare. Min åsikt är att det är angeläget att anhängvårdare behöver få kunskap om hur sjukdomen fortskrider för att de skall förmå att fortsätta i sin betydelsefulla gärning. Anhängvårdaren känner ensamhet då det inte längre går att dela tankar och idéer med maken/makan som har demens. Ensamheten ger sig även till känna genom att den sjukes personlighet och beteende förändras inte minst om maken/makan slutar att tala. Enligt Svanström (2009) så erfar den anhörige att det inte finns någon att ha en dialog med om existentiella frågor. Det blir en förändrad parrelation och relationen liknar mer den mellan föräldrar och barn. Anhängvårdaren får ta ansvar för att olika sysslor blir utförda som maken/makan klarat av själv tidigare som till exempel personlig vård, att passa tider, måltider, aktiviteter, ekonomi och så vidare. Gemenskap med vänner avtar bland annat på grund av ständig tillsyn av make/maka med demenssjukdom och tidsutrymmet räcker då inte till för gemenskap. Andra orsaker kan vara att vänner och släktingar blir osäkra och vet inte hur de skall uppföra sig i förhållande till den sjuke. Andra möjligheter för anhängvårdaren att träffa

vänner och släktingar är när anhörigstöd planerats i förväg i form av avlösning eller växelvård från kommunen. Under denna avlastningsperiod behöver även anhörigvårdaren vila och utföra sysslor i hemmet så som tvätt, städning, reparationer som inte är möjligt att utföra när maken/makan är hemma. Min undran är: Finns det någon möjlighet för spontana gemenskapsaktiviteter utan måste allt planeras i förväg ? En möjlighet är om väntjänst finns vilket innebär att frivilliga medlemmar från en ideell organisation ställer upp med avlösning ett par timmar på kort varsel. Anledningen till anhörigvårdarens behov av ”ledighet” kan vara en födelsedagsbjudning eller deltagande i en kurs. Väntjänstens medlemmar kan ha en tillhörighet i till exempel Röda Korset, bostadsrättsförening eller kyrkosamfund.

Hur erhålla kunskap?

Anhörigvårdare har behov av olika tillvägagångssätt för att erhålla kunskap. Anhöriga beskriver olika exempel för att få kunskap med hjälp av kommunens anhörigstöd vilket kan vara informationsträffar med information om hjälpmedel. Anhöriga är även själva innovativa och kan själva komma på metoder för att klara olika situationer bättre. I studien framkommer det också att anhörigvårdarna inte vet specifikt vilken hjälp de kan få och hittar då egna lösningar för att underlätta i sin situation att ge omsorg och omvårdnad. Det kan vara egna konstruktioner av stolar som passar till hygienutrymmet i hemmet. Det kan vara en kamera som ansluts till en övervakningsskärm för att kunna se om make/maka ligger i sin säng eller är på väg upp. Detta kan i sin tur vara ett hjälpmedel för att förhindra fallolyckor.

Ett sätt att erhålla kunskap vid anhörigvård i hemmet beskrivs av Magnusson (2005) om ACTION-projektet som tillämpas i några kommuner i Sverige. Projektet innebär att anhörigvårdare kan med hjälp av IT-utrustning från kommunen som kopplas till en TV-apparat få kontakt med en informationscentral som bemannas av undersköterskor få direkt hjälp. Hjälpen kan bestå av att få svar på frågor, det kan till exempel vara inställning av rätt insulindos eller råd och stöd gällande användning av olika hjälpmedel vid funktionshinder.

I intervjuerna framkommer att anhörigvårdaren ser en försämring hos maken/makan efter vistelse på korttidsboende genom att flera funktioner förändrats. Försämringen som observeras kan till exempel vara att maken/makan har blivit mer orolig, har svårare att klä sig, äter sämre eller förmågan att gå har försämrats. Det kan även vara uppkomst av trycksår. Sand (2007) har i sin forskningsstudie om anställda anhörigvårdare funnit att vårdtagare med demenssjukdom blir

mer förvirrade efter en period vid vistelse på en växelvårdsplats än de var innan. Förvirring och oro kan i vissa fall hänga ihop mer med vantrivsel och främmande miljö än med själva sjukdomen. Jag anser att en försämring hos maken/makan ger merarbete för anhörigvårdaren och ger skäl till oro, och svårigheter att lita på andras omsorg. Vid vård på institution kan samma personliga omsorg och behandling inte tillgodoses som ges i hemmet. En fråga är: Hur kan försämring i form av oro, sämre förmåga att röra sig och utföra dagliga aktiviteter förhindras vid växelvård? Exemplet pekar på vikten av att de professionella vårdarna måste lyssna och lära av anhörigvårdarna. Det betyder att det är alltför enkelt att bara rikta utbildning till anhörigvårdarna och tro att kunskap går att förmedla. Det finns en uppenbar risk att vårdpersonal undervärderar anhörigvårdarens kunskap. Forskning visar att anhörigvårdaren är experter och har utvecklat flera ändamålsenliga vårdmetoder för skötsel av sin make/maka, vilket vårdpersonal skulle kunna efterfråga vid överlämnande av make/maka för avlastning (Johansson 2007).

Hur den anhörige tar emot och förstår den undervisning som ges framgår inte av denna studie, likaså hur den kunskap används som förmedlats. Men det som angetts ovan väcker frågor om hur personalen tar reda på vilka ytterligare behov av kunskap som anhörigvårdaren har. Liknande frågor aktualiseras av Wallengren Gustavsson (2009), som diskuterar skillnaden mellan utbildning och bildning i samband med information och instruktion till anhörigvårdare. I diskussionen framkommer att det är oklart vilken nytta en anhörigutbildning eller en strokeskola har. Istället talas det om bildning, att anhörigvårdaren får möjligheter till bildning efter egen vilja och ork. Bildning tar sin utgångspunkt i individens behov och möjlighet att utveckla sin kunskap till skillnad från utbildning som är formell och där innehållet är på förhand mer eller mindre definierat och fastställt.

Implikationer

Studien har belyst att anhörigas insatser i äldrevården blivit allt viktigare i takt med att antalet äldre ökat och anhörigvårdarna blivit fler. Om anhörigvårdarna verkligen vill ta ansvar för vård och omsorg eller gör det för att de är eller känner sig tvingade kan vi bara spekulera om. Det som kan konstateras är emellertid att det krävs både grundläggande och specifika kunskaper för att kunna utföra en säker vård av god kvalitet i hemmet av både professionella och informella vårdgivare. Mångfacetterade personliga behov hos make/maka ställer krav på kunskap inom många områden inte minst vad gäller bemötande av en sjuk person. Anhörigvårdaren står dagligen inför många situationer som måste klaras upp omgående utan att ha stöd och hjälp av någon annan person eller kunna använda sig av kunskap från vårdutbildning. Det är därför av stor vikt att anhörigvårdaren får den kunskap, stöd och hjälp som behövs för att ge vård och

omsorg 24 timmar per dygn. För att anhängvårdaren ska vara kapabel att klara av sin situation behöver stöd och utbildning utvecklas för att tillgodose anhängvårdarens individuella behov av kunskap som informell hjälpgivare. Inom kommunens anhängstöd borde därför ett system för uppföljning av anhängvårdarens behov av kunskap utföras för att kunna erbjuda individanpassad utbildning av olika personalkategorier. En del utbildningsmoment skulle kunna ges på anhängcenter men specifika utbildningsmoment som till exempel användning av hjälpmedel för förflyttning och hjälpmedel vid demens bör ske i hemmet tillsammans med anhängvårdare och make/maka. Ett stort behov av undervisning i personlig omvårdnad, hygien och nutrition finns också och behöver anpassas efter den enskildes behov av kunskap. Anhängvårdaren behöver även individuell, personlig kunskap om risken för att själv drabbas av sjukdom, för att kunna främja sin egen hälsa och medverka till en bättre livskvalitet för sin egen del.

När anhängvård förekommer i hemmet behövs ett nära samarbete mellan anhängvårdare och personal från hemvård för att vård och omsorg av make/maka skall bli så bra som möjligt. Likaså vid växelvård krävs att information om maken/makens vanor beaktas för att förhindra en försämring efter vårdperioden. För att anhängvårdaren skall få en uppfattning om vårdbehov och ansvar för makens/makens helhetsvård i hemmet behövs undervisning och stöd till anhängvårdaren i ett tidigt skede så att anhängvårdaren blir medveten om, och själv kan bedöma när mer hjälpinsatser behövs.

REFERENSLISTA

- Almberg, B., Grafström, M. & Winblad, M. B., (1997). Major strain and coping strategies as reported by family members who care for aged demented relatives. *Journal of Advanced Nursing*, 26, 683-91.
- Almberg, B. & Jansson W. (2002). *Att vara anhörig till en person med demenssjukdom*. I A-K. Edberg (red.), *Att möta personer med demens*. Lund: Studentlitteratur.
- Almberg, B. (1997). *Family Caregivers Experiences of strain for a Demented Elderly Person*. Lic.-avh. (sammanfattning) Stockholm: Karolinska institutet.
- Antonovsky, A. (1991). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och kultur.
- Baltes, P.B. & Mayer, K.U. (1999). *The Berlin Aging study Aging from 70 to 100*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Brereton, L. & Nolan, M. R. (2000). You know he's had a stroke don't you? Preparation for family caregiving-the neglected dimension. *Journal of Clinical Nursing*, 9, 498-506.
- Brereton, L. & Nolan, M. (2002). 'Seeking': a key activity for new family carers of stroke survivors. *Journal of Clinical Nursing*, 11, 22-31.
- Carlsson, B. (1991) *Kvalitativa forskningsmetoder för medicin och beteendevetenskap*. Solna: Almqvist & Wiksell.
- Dahlberg, K., Dahlberg, H. & Nyström, M. (2008). *Reflective lifeworld research* (2nd edition). Lund: Studentlitteratur.
- Downe-Wamboldt, B. (1992). Content analysis: method, applications, and issues. *Health Care for women international*, 13(3), 256-265.
- Eriksson, K. (1987a). *Vårdandets idé*. Stockholm: Norstedts.
- Eriksson, K. (1987b) *Pausen- en beskrivning av vårdvetenskapens kunskapsobjekt*. Stockholm: Almqvist & Wiksell.
- Eriksson, K (1988). *Vårdprocessen*. Stockholm: Almqvist & Wiksell.
- Eriksson, K. (2001) *Vårdvetenskap som akademisk disciplin*. Stockholm: Norstedts.
- Faison, K.J., Faria, S.H. & Frank, D. (1999). Caregivers of Chronically Ill Elderly: Perceived Burden. *Journal of Community Health Nursing* 16(4), 243-243.

- Graneheim, U.H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: Concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today* 24 (2), 105-112
- Gustavsson, B. (2000). *Kunskapsfilosofi. Tre kunskapsformer i historisk belysning*. Stockholm: Wahlström & Widstrand.
- Gustavsson, R. (1987). *Traditionernas ok*. Stockholm: Esselte Studium.
- Henderson, V. (1961). *Basic Principles of Nursing Care*. London:ICN. House.
- Johansson, L. (2007). *Anhörig-omsorg och stöd*. Lund: Studentlitteratur.
- Josefson, I. (1991). *Kunskapens former*. Stockholm: Carlssons bokförlag.
- Kirkevoid, M. (2000). *Omvårdnadsteorier-analys och utvärdering*. (2:a uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Krippendorff, K. (2004). *Content analysis. An introduction to its methodology*. 2nd Edition. London, New Dehli: Sage Publications Inc. Thousand Oaks.
- Kvale, S. (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Larsson, M., & Rundgren, Å. (1997). *Geriatrisk vård och specifik omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.
- Larsson, S. (1994). Om kvalitetskriterier i kvalitativa studier. I B. Starrin & P-G. Svensson (red.), *Kvalitativ metod och vetenskapsteori*. Lund: Studentlitteratur.
- Lindencrona, C. (1989). I G. Östlinder, (red.), *Perspektiv i omvårdnadsarbetet*. Stockholm: Författarna i utbildningsradion.
- Lundh, U. (2004) Att vara närstående till person med demens. I G. Östlinder (red.) *Närståendes behov. Omvårdnad som akademiskt ämne III*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.
- Lögstrup, K. E. (1992). *Det etiska kravet*. Göteborg: Daidalos.
- Magnusson, L.(2005). *Designing a responsive support service for family carers of frail older people using information and communication technology*. Doktorsavhandling. Institutionen för vårdpedagogik. Sahlgrenska akademien vid Göteborgs universitet. Göteborg: Acta Universitatis Gothoburgensis.
- MFR rapport. (2003). Medicinska forskningsrådets nämnd för forskningsetik. 2 reviderad version. Stockholm.
- Molander, B. (1993). *Kunskap i handling*. Göteborg: Daidalos.

- Mossberg Sand A-B. (2000). *Ansvar kärlek och försörjning Om anställda anhörigvårdare i Sverige*. Doktorsavhandling. Sociologiska institutionen, Göteborgs universitet.
- Nolan, M.R., Grant, G. & Keady, J. (1996). *Understanding Family Care: a multidimensional model of caring and coping*. Buckingham: Open University Press.
- Nordström, M. (2000) *Hemtjänsten, Organisering, myndighetsutövning, möten och arbete*. Lund: Studentlitteratur.
- Odén, B., Svanborg, A., L., Tornstam, L. (1993). *Att åldras i Sverige*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Proposition 1987/88:176. *Äldreomsorgen inför 90- talet*. Stockholm: Riksdagen.
- Proposition 1993/1994:218. *Psykiskt stördas villkor*. Stockholm: Riksdagen.
- Proposition 1996/97: 124. *Ändring i Socialtjänstlagen*. Stockholm: Riksdagen.
- Proposition 1997/98:113. *Nationell handlingsplan äldrepolitiken*. Stockholm: Riksdagen.
- Proposition 2008/09:82. *Stöd till anhöriga som vårdar och stödjer närstående*. Stockholm: Riksdagen.
- Pörn, I. (1990). Filosofi-visdom för vår tid. I Jaana Venkula (red.), *Ajatuksen voima. Edistyksellien tiedeliiton julkaisuja*, Helsinki.
- Pörn, I. (1992a). *Om praktisk kunskap*. I, I., Halonen, I., Airaksinen, T., Niiniluoto, I., (red.), *Taito Suomen Filosofinen Yhdistys julkaisuja*. Helsinki: Helsingfors universitet
- Pörn, I. (1992 b). Om kunskapsformer. I Heino, T. (red.), *Inläarning och kunskap: reflektionsmaterial för dig som undervisar: studiematerial för lärare utarbetat på uppdrag av utbildningsstyrelsen*. Helsingfors: Utbildningsstyrelsen.
- Romøren, T., I. (2009). Äldre, hälsa och hjälpbehov I M., Kirkevold, K., Brodtkorb, & A., Høyen Ranhoff, *Geriatrisk omvårdnad. God omvårdnad till den äldre patienten*. Stockholm: Liber.
- Sand, A-B M.(2007). *Äldreomsorg -mellan familj och samhälle*. Lund: Studentlitteratur.
- SFS 1982:763 § 18-25 *Hälso- och sjukvårdslagen*. www.socialstyrelsen.se
- SFS 1980:620, 5 kap. § 10, *Socialtjänstlag*.
- SFS 1987:230, Äktenskapsbalken kap. 6, 1§.
- SFS 1993:387. *Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade*.
- SFS 2001:453, *Socialtjänstlag*. www.socialstyrelsen.se

- SFS 2009:549. I *Socialtjänstlag* 2001:453. www.socialstyrelsen.se
- Smith, A., Lauret, R., Peery, A., & Meuller, T. (2001). Caregiver needs; a qualitative exploration. *Clinical Gerontologist*, 24, 3-26.
- Socialdepartementet (2009). Pressmeddelande om lagstadgat anhörigstöd 26 februari 2009. Hämtad från [www.2009-09-22:http://www.regeringen.se/sb/d/1153/a/121288](http://www.regeringen.se/sb/d/1153/a/121288)
- Socialstyrelsen (2001a). *Nationell handlingsplan för äldrepolitiken*. Lägesrapport 2001.
- Socialstyrelsen (2001b). *Närståendes vård av äldre. Anhörigas och professionellas perspektiv. Anhörig 300*. Hämtad från [www.2009-09-22: http://www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se).
- Socialstyrelsen (2002). *Kommunens stöd till anhörigvårdare -anhörigas erfarenheter och synpunkter*. Atikelnr:2002-124-10. Stockholm: Socialstyrelsen
- Socialstyrelsen (2005). *Äldre - vård och omsorg år 2004*. Socialtjänst, 2005:2. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2008). *Hemvård i förändring -En kartläggning av hemvården i Sverige*.
- Socialstyrelsen. (2009). *Folkhälsorapport 2009*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2009a). *Terminologirådet* (2009), www.sos.se/terminologi
- SOSFS 2008:10 i *Socialtjänstlag* 2001:453. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Starrin, B., Svensson, P-G. (red.)(1994). *Kvalitativ metod och vetenskapsteori*. Lund: Studentlitteratur.
- Statistisk årsbok för Sverige* (2009). www.statistiska centralbyrån.se.
- Svanström, R. (2009). *När livsvärldens mönster brister-erfarenheter av att leva med demenssjukdom* Doktorsavhandling. Vårdvetenskap och socialt arbete. Växjö: universitet:Växjö university Press.
- Szebehely, M (2006). *Informella hjälpgivare*. I SCB. *Äldres levnadsförhållande. Arbete, ekonomi, hälsa, sociala nätverk*.
- Sällström, C. (1994). *Spouses experiences of living with a partner with Alzheimer's disease*. Doktorsavhandling. Umeå: Institutionen för omvårdnad, Umeå universitet.
- Tursonovic, M. (2002) Fokusgruppintervju i teori och praktik. *Sociologisk forskning* 1.
- Vetenskapsrådet ((2002). *Forskningsetiska principer inom humanistisk – samhällsvetenskaplig forskning*. <http://www.codex.vr.se/texts/HSFR.pdf>. (hämtad 2010-06-14).

- Walldal, E. (1994). *Glimtar ur vetenskapsteorin*. Rapport nr 1994:4 Vårdpedagogik - Omvårdnad Göteborg: Institutionen för vårdläroutbildning, Göteborgs universitet.
- Wallengren, Gustavsson C.,(2009) *De kan de vill de orkar, men...* Doktorsavhandling. Karlstad University studies. Vetenskap för profession. Borås: Högskolan i Borås.
- Waerness, K. (1983). *Kvinnor och omsorgsarbete. Ett kvinnoperspektiv på människovård och professionalisering*. Stockholm: Prisma.
- Wallsten, S., S. (2000). Effects of Caregiving Gender and Race on the Health Mutuality and Social Supports of Older Couples. *Journal of Aging and Health*, 10(1), 90-111.
- Wibeck, V. (2000). *Fokusgrupper. Om fokuserade gruppintervjuer som undersökningsmetod*. Lund: Studentlitteratur

Bilaga 1.

Till dig som vårdar anhörig i hemmet! Skövde april 2009

Jag arbetar som vårdlärare och utbildar blivande sjuksköterskor i Skövde. Jag håller på med en studie som handlar om behov av kunskap och information i vård och omsorg för anhörig som vårdar en närstående hemma.

Idag vårdas många äldre människor med långvariga sjukdomar och handikapp i sitt eget hem. Ofta finns en anhörig maka eller make som bistår med en stor del av vårdinsatserna. Med detta som utgångspunkt så är jag intresserad av att ta del av Dina erfarenheter som vårdar anhörig i hemmet.

För att möjliggöra detta skulle jag därför vilja föreslå ett tillfälle för intervju och samtala om vad som är bra att veta och kunna vid vård av en närstående samt hur och när dessa kunskaper kan erhållas.

Intervjun kommer att pågå under ca 1 timme och spelas in på band eftersom jag inte hinner anteckna synpunkterna som framkommer. Inspelningen kommer endast att avlyssnas av mig och de framkomna synpunkterna kommer att behandlas på ett konfidentiellt sätt. Banden kommer att förvaras på ett säkert sätt och kommer att avmagnetiseras efter studiens slut. Deltagandet i studien är frivilligt och Du kan när som helst avbryta utan att det får några följder vare sig för Dig själv eller Din anhörig.

Med vänliga hälsningar

Mona Johansson

Högskolan i Skövde

Box 408

54128 Skövde

Tel: 0500-448429

Jag har tagit del av ovanstående skriftliga information samt fått muntlig information om studien. Jag är medveten om att mitt deltagande i studien är frivilligt och att jag när som helst och utan närmare förklaring kan avbryta mitt deltagande utan att det kommer att få några följder vare sig för Mig själv eller för Min anhörig.

Datum och Namn

.....