



GÖTEBORGS UNIVERSITET
INSTITUTIONEN FÖR SOCIALT ARBETE

”Döttrar ställer upp när man blir gammal”

En kvalitativ studie om anhörigas upplevelse av vårdplanering

Socionomprogrammet

C-uppsats

Rebecca Kedborn

Thomas Carlsson

Titel: “Döttrar ställer upp när man blir gammal” - en kvalitativ studie om anhörigas upplevelse av vårdplanering

Författare: Rebecca Kedborn

Nyckelord: anhörig, anhörigstöd, anhörigomsorg, anhörigvårdare, anhörigvård, närstående, vårdplanering, vårdplaneringsmöte,

Uppsatsens huvudsyfte är att öka kunskapen kring hur anhöriga till äldre upplever vårdplaneringsprocessen, det vill säga vårdplaneringsmötet och den närmsta tiden efteråt. Uppsatsens frågeställningar är:

- Hur upplever anhöriga kontakten med de professionella inom vård och omsorg, på vårdplaneringsmötet, innan och efter?
- Hur tänker anhöriga kring de insatser som den äldre beviljades?
- Upplever anhöriga delaktighet, begriplighet, hanterbarhet, meningsfullhet och självbestämmande i anslutning till vårdplaneringen?
- Hur ser de anhörigas roll ut i vårdplaneringsprocessen?

Studien baseras på kvalitativa halvstrukturerade intervjuer med anhöriga till äldre som genomgått en samordnad vårdplanering. Analysen, med hermeneutisk ansats, har skett utifrån de teoretiska perspektiven KASAM, coping och systemteori, samt utifrån tidigare forskning.

Resultatet av studien ger en bild av att känslan av sammanhang är avgörande för hur anhöriga upplever vårdplaneringsprocessen. Det framkommer att delaktighet är en nyckel till hög KASAM. Hur delaktiga de anhöriga var i vårdplaneringen varierade dock. Faktorer som påverkar är språkbruket hos de professionella samt hur tydliga de är med sina yrkesroller. Att ta oro hos de anhöriga på allvar samt följa upp vårdplaneringen öppnar också för delaktighet från de anhöriga. Familjen, eller frånvaron av denna, betyder mycket för intervjupersonerna. De som står ensamma som anhöriga upplever detta som tungt. Att kunna söka stöd i en stor familj fungerar som både känslomässig och problemfokuserad coping. Hur de olika familjesystemen påverkas när en äldre blir sjuk varierar. I några fall tycks de olika subsystemen förbli oförändrade eller förstärkas. I andra familjer uppstår obalans när roller kastas om och gränser luckras upp. Slutligen framkom att det kaos som uppstår när en äldre hamnar på sjukhus kan bli det som omöjliggör fortsatt vård i hemmet eller att fler kommunala insatser krävs. Detta upplevde flera av de anhöriga som delvis positivt.

Innehållsförteckning

1	Inledning	4	
1.1	Bakgrund och problemformulering	4	
1.2	Förförståelse	6	
1.3	Syfte och frågeställningar	7	
1.4	Vårdplanering	7	
1.4.1	Ett vårdplaneringsmöte – fritt skrivet utifrån en observation		7
1.4.2	Vårdplanering ur lagstiftningens perspektiv	7	
1.5	Lagstiftningen	8	
1.6	Centrala begrepp	9	
1.6.1	Anhöriga och närstående	10	
1.6.2	De professionella	10	
1.7	Tidigare forskning	10	
1.7.1	Anhörigas roll	11	
1.7.2	Möten med professionella	13	
1.7.3	Utredningen	13	
2	Metod	14	
2.1	Urval och avgränsningar	14	
2.2	Observation	14	
2.3	Intervjumetod och tillvägagångssätt		15
2.4	Analysmetod	16	
2.5	Validitet	17	
2.6	Reliabilitet	17	
2.7	Etiska överväganden	18	
3	Teori	19	
3.1	KASAM	19	
3.2	Coping	19	
3.3	Systemteori	20	
4	Resultat och analys	21	
4.1	Informanterna	21	
4.2	Tiden på sjukhuset	22	
4.3	Vårdplaneringsmötet	23	
4.3.1	Delaktighet och självbestämmande	23	
4.3.2	Den egna rollen	26	
4.4	Tiden efter vårdplaneringsmötet	28	
4.4.1	Mamma åt mamma – system i gungning		28
4.4.2	Sociala nätverk	30	
4.4.3	Kommunala insatser – hot eller lindring?	32	
4.4.4	SOS – sorg, oro och samvetsförebråelse	34	
4.4.5	Kontinuitet är viktig	35	
4.4.6	Uppföljning	36	
4.5	Sammanfattande analys	36	
4.5.1	Analysen ur perspektivet KASAM och coping		37
4.5.2	Analysen ur systemteoretiskt perspektiv		38
5	Slutdiskussion	39	
	Referenser	40	

1 Inledning

1.1 Bakgrund och problemformulering

Uppsatsens titel *Döttrar ställer upp när man blir gammal* har sitt ursprung i ett citat från en av intervjupersonerna i denna studie. Men den syftar också till det faktum att kvinnor står för två tredjedelar av den totala anhörigvården i vårt land, samt att döttrar och svärdöttrar står för den ökning av anhörigvård som skett de senaste tjugo åren (Johansson 2007; Larsson & Szebehely 2006).

Frågan om vad som är familjens och de anhörigas ansvar för närstående som behöver vård och omsorg har med tiden blivit en av de stora socialpolitiska frågorna. Under valrörelsen 2006 fick frågan om stödet till anhöriga en viktig roll och den borgerliga alliansen gav löften om ett ökat lagstöd för anhöriga om de gavs möjlighet att bilda regering (Johansson 2007).

Det löftet infrias den första juli i år (2009) när den nya lagformuleringen kring anhörigstöd träder i kraft. Ett *bör* ändras till ett *skall* i Socialtjänstlagen (SOL 2001:453), vilket innebär att kommunerna ska erbjuda stöd till anhöriga från och med första juli 2009. I en proposition (Prop. 2008/09:82) föreslår regeringen en ändring av det som föreskrivs i socialtjänstlagen angående anhörigvårdare. Idag lyder lagtext samt rubrik i 5 kap. 10 § (SOL 2001:453):

Anhörigvårdare

Socialnämnden *bör genom stöd och avlösning* underlätta för *dem* som vårdar närstående som är långvarigt *sjuka* eller äldre eller som har funktionshinder.¹

I propositionen föreslås istället följande lydelse:

Personer som vårdar eller stödjer närstående

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 (Prop. 2008/09:82).²

Det finns flera svenska studier som visar att de hjälpinsatser som anhöriga ger till äldre som fortfarande bor hemma är minst dubbelt så omfattande som den offentliga äldreomsorgen. Enligt en beräkning stod anhöriga och vänner 1994 för 60 procent av det sammanlagda antalet hjälptimmar för hemmaboende äldre. 2000 hade andelen ökat till 70 procent (Johansson, Sundström & Hassing 2002).

Ytterligare illustrerande data visar att andelen äldre (80 år eller äldre) som får offentlig omsorg har minskat från 62 procent 1980 till 37 procent 2006. Denna minskning kan bara delvis förklaras med bättre hälsa hos de äldre. En annan anledning är istället att platserna på sjukhus och i äldreboenden blir allt färre. Dessutom har kommunala besparingskrav lett till att insatserna koncentrerats till de äldre som är allra skröpligast. Alla dessa faktorer har lett till

¹

Författarens kursivering

²

Författarens kursivering

att en allt större grupp omsorgsbehövande äldre står utanför den offentliga äldreomsorgen. Samtidigt som den offentliga äldreomsorgen har minskat har anhörigas omsorgsinsatser ökat och den här utvecklingen har klara köns- och klassförtecken (Larsson & Szebehely 2006).

En analys av Statistiska Centralbyråns, SCB:s *Undersökningar av levnadsförhållanden*, ULF, från 1988-89 och 2004-05 visar att det framför allt är bland lågutbildade äldre som anhöriga har gått in istället för den offentliga äldreomsorgen. Det är anhöriga utanför det egna hushållet som står för ökningen, och då framför allt döttrar och svärdöttrar. Hjälp från söner, svärsöner, make/maka eller annan anhörig inom hushållet, är oförändrad (Larsson & Szebehely 2006). Denna utveckling går helt emot de äldres egna önskemål. Många studier visar att många äldre inte vill vara en börda för sina barn och att man varken förväntar sig eller skulle föredra att få hjälp från familjen (Johansson 2007).

Anhörigomsorg påverkar möjligheterna till förvärvsarbete. Det visar en studie av SCB:s *Undersökningar av levnadsförhållanden*, ULF 2002-03. Studien visar att vid intervjutillfället fanns nästan 60 000 kvinnor och 20 000 män i förvärvsaktiv ålder, som arbetade deltid eller inte alls på grund av anhörigvård (Szebehely 2005).

Nästan alla svenskar kommer någon gång i livet att bli anhörigvårdare i stor eller liten utsträckning. Därmed är de flesta i någon mån berörda av ämnet anhörigstöd. För många sker den första kontakten med rollen som anhörigvårdare när en gammal förälder eller annan äldre närstående hamnar på sjukhus. I anslutning till att den äldre ska skrivas ut sker ett så kallat vårdplaneringsmöte, dit vårdtagaren själv, anhöriga, sjukhuspersonal och representanter för kommunens äldreomsorg bjuds in att närvara. Syftet med mötet är att planera vårdtagarens fortsatta vård och omsorg efter utskrivning från sjukhus. Det kan bli fråga exempelvis om en tid på korttidsboende, plats på särskilt boende och/eller hjälpinsatser och hjälpmedel för att kunna fortsätta bo kvar i hemmet (Efraimsson 2005).

Många äldre som ska skrivas ut efter en sjukhusvistelse befinner sig i en besvärlig situation. De kan vara svaga på grund av sitt sjukdomstillstånd och stå inför något av en livskris. Om vårdplaneringsmötet är det första de deltagit i står de sannolikt inför en helt ny situation där en mängd representanter från kommun och landsting deltar. Att ta till sig den information som sägs och förstå det som ska beslutas kan vara mycket krävande för vårdtagaren (ibid).

I stunden för ett vårdplaneringsmöte tror jag att närvaron av anhöriga kan betyda oerhört mycket för den äldre i form av stöd och hjälp, samt att förstå och föra fram önskemål och funderingar. Samtidigt är lagen individuell och det är formellt vårdtagaren själv som ska begära de olika insatserna, vilket kan skapa dilemman som ska diskuteras längre fram. Min tanke är att de anhöriga kan känna ett stort ansvar och ett krav på sig själva att värna den äldres behov och rättigheter. Samtidigt som det kan vara svårt att veta vilka insatser som kan vara aktuella att begära, eftersom den anhöriga ofta står inför en lika stor livsomställning som vårdtagaren. För vem vet hur livet förändras när man väl får hem exempelvis sin man som efter en stroke är halvsidesförlamad?

Jag vill studera hur de anhöriga upplever vårdplaneringsmötet och den närmsta tiden efteråt. Socialtjänstlagen och hälso- och sjukvårdslagen (SOL 2001:453, HSL 1982:763) tar upp begrepp som självbestämmande och delaktighet och jag vill se om dessa speglas i de anhörigas upplevelser av kontakten med kommun och landsting. Förstår de anhöriga vad som sker på vårdplaneringsmötena och känner de att de kan påverka, då och i efterhand, vilka insatser som beslutas. Jag vill även studera om rollerna mellan de äldre och deras anhöriga förändras i samband med att den äldre behöver mer omsorg.

1.2 Förförståelse

När det var dags att sista terminen på socionomprogrammet skriva c-uppsats såg jag min chans att komma ut på fältet. Samtidigt kände jag en stark önskan att göra en undersökning som det fanns ett direkt intresse av att läsa, något som var efterfrågat. Det var mitt främsta mål när jag satte mig och ringde runt till ett antal chefer i en av kranskommunerna till Göteborg för att fråga om de hade något ämne som de skulle vilja få belyst i formen av en c-uppsats. Responsen var mycket positiv och jag fick flera ämnesförslag att välja mellan. Slutligen föll valet på att studera samordnad vårdplanering utifrån ett anhängarperspektiv. Sedan blev det helt och hållet min uppgift att bestämma hur jag ville genomföra studien samt vilka teoretiska perspektiv jag vill anlägga.

Ämnesområdet blev därmed äldreomsorg, ett fält som jag inte hade någon erfarenhet av tidigare. Jag såg det både som en chans och en utmaning. Att gå in med helt ofärgade glasögon är alltid ett bra utgångsläge. Samtidigt insåg jag att jag behövde en hel del kött på benen för att kunna genomföra en adekvat studie. Jag träffade därför personal inom äldreomsorgen i den kommun studien skulle genomföras och av dem fick jag grundläggande information om hur ett samordnat vårdplaneringsmöte går till, vad som kan föranleda det, vilka ambitioner som finns bakom osv. Jag genomförde också en omfattande genomgång av tidigare forskning på området. Dessutom fick jag möjlighet att delta och observera under ett vårdplaneringsmöte, vilket var en upplevelse som aldrig hade kunnat ersättas med någonting annat. Litteraturstudier i all ära men verkligheten kan bara upplevas.

Jag gick in i uppsatsarbetet med mycket vaga uppfattningar om ämnet jag skulle skriva om. Men åtta veckors intensivt uppsatsarbete har gett mig stora kunskaper i ett ämne som jag gärna skulle fördjupa mig mer i.

1.3 Syfte och frågeställningar

Uppsatsens huvudsyfte är att öka kunskapen kring hur anhöriga till äldre upplever vårdplaneringsprocessen, det vill säga det samordnade vårdplaneringsmötet och den närmsta tiden innan och efteråt när den äldre skrivits ut från sjukhus och besluten från mötet trätt i kraft.

Uppsatsens frågeställningar är:

- Hur upplever anhöriga kontakten med de professionella inom vård och omsorg, på vårdplaneringsmötet, innan och efter?
- Hur tänker anhöriga kring de insatser som den äldre beviljades?
- Upplever anhöriga delaktighet, begriplighet, hanterbarhet, meningsfullhet och självbestämmande i anslutning till vårdplaneringen?
- Hur ser de anhörigas roll ut i vårdplaneringsprocessen?

1.4 Vårdplanering

1.4.1 Ett vårdplaneringsmöte – fritt skrivet utifrån en observation

En gammal man ska snart få åka hem från en längre sjukhusvistelse. Han hör dåligt, kroppen är tung och orörlig men med rullatorns hjälp kan han ta sig fram genom sjukhuskorridoren. Egentligen känner han sig trött men idag ska han delta i sitt eget vårdplaneringsmöte. Därför är hans fru och deras båda döttrar där och hjälper honom till det lilla mötesrummet. Det blir mycket folk kring det ovala bordet men mannen förstår inte riktigt vilka alla är, några kommer visst från kommunen och sköterskan bredvid honom känner han igen från sjukhuset.

Utanför är det solsken och en av vårens första dagar. När den gamle mannen lades in för några veckor sedan var det fortfarande vinter. När han ser vårljuset lysa in i rummet känner han en plötslig hemlängtan.

Sjuksköterskan från lasarettet sätter sig bredvid mannen. Hans fru, döttrarna, kommunens biståndshandläggare, sjuksköterska och arbetsterapeut tränger ihop sig runt bordet. Stolarna räcker inte till och några får låna de gamlas rullatorer att sitta på.

Det är sjukhusets sjuksköterska som leder mötet och hon sammanfattar med hög röst för den gamle vad som blir sagt med jämna mellanrum. Biståndshandläggaren försöker förgäves få honom att höra vad hon säger från andra sidan bordet, men vänder sig till slut till hans fru och döttrar istället.

Lasarettets och kommunens sjuksköterskor inleder med att gå igenom de rent medicinska uppgifterna. Samtalet förs dem emellan på fackspråk och de övriga deltagarna sitter tysta. Därefter går biståndshandläggaren in på vilka insatser och hjälpmedel det gamla paret kan behöva när mannen kommer hem från sjukhuset. Den gamla kvinnan sitter ganska tyst medan döttrarna har mer synpunkter och frågor.

Efter en halvtimme har de flesta punkter och frågor i någon mån besvarats. Döttrarna ser lättade och utpumpade ut. Sjuksköterskan sammanfattar vad som har sagts och beslutats för den gamle mannen. Sen frågar hon:

- Tror du det blir bra?
- Det blir det säkert. Får jag åka hem nu?

1.4.2 Vårdplanering ur lagstiftningens perspektiv

När en patient ska skrivas ut är det den behandlande läkarens uppgift att besluta om vårdplanering ska ske (SOSFS 2005:27). 1996 infördes begreppet ”samordnad vårdplanering” i och med Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd för att reglera kommunikationsproblematiken vid vårdplanering (SOSFS 1996:32). I författningen beskrivs vårdplanering som en process med flera faser. Den samordnade vårdplaneringen innebär att det sker en information och kommunikation kring patientens vård- och omsorgsbehov från slutenvården till socialtjänst och den öppna hälso- och sjukvården. Författningen understryker betydelsen av patientens medverkan i den samordnade vårdplaneringen (ibid). Samordnad vårdplanering är avsedd för patienter där ett kommunalt betalningsansvar kan komma ifråga. Det handlar vanligtvis om äldre och /eller multisjuka patienter med särskilda behov av vård och omsorg, annat boende och dylikt (Efraimsson 2005).

Vid vårdplaneringsmötet sker en genomgång av patientens vård- och omsorgsbehov, och förutom patienten är ofta anhöriga närvarande. Från kommunen kommer alltid en biståndshandläggare som ansvarar för den sociala planeringen och är den som formellt fattar

de kommunala biståndsbesluten. Sjuksköterskan i kommunen eller distriktssköterskan i primärvården deltar också i mötet och är den som planerar och vidtar de medicinska åtgärderna, kontakter läkare, ansvarar för omvårdnaden och ser till att medicinska ordinationer utförs. Ibland deltar också arbetsterapeut och/eller sjukgymnast från kommunens rehabiliteringsteam. Från sjukhusets sida deltar vanligtvis en sjuksköterska och eventuellt en arbetsterapeut eller sjukgymnast vid vårdplaneringsmötet (ibid).

Enligt Ernst och Malmberg (1999) finns tre syften med vårdplanering:

- att ge ökad kostnadseffektivitet genom att möjliggöra tidigare utskrivningar
- Att tillgodose kontinuitet i vården för att bibehålla eller för att förbättra individens hälsa
- att förbättra vårdtagarens och familjens livskvalitet

Efraimsson (2005) menar att samordnade vårdplaneringar vilar på en värdegrund som betonar tre huvudfrågor i vårdandet. Den första är patientens rätt till självbestämmande, integritet och normalitet. För det andra lyfts personalgruppernas skyldighet fram, att genom lämpliga arbetsformer främja samverkan och samarbete. Detta för att åstadkomma en god och säker vård ur både sociala som medicinska aspekter. Den tredje huvudfrågan är det ekonomiska perspektivet, där snabb utskrivning från slutna vård är ett högt prioriterat och lagstadgat mål.

1.5 Lagstiftningen

I Socialtjänstlagens första kapitlets första paragraf (SOL 2001:453), den så kallade portalparagrafen, anges de grundläggande värderingarna för socialtjänsten. Det är denna paragraf som ska ligga till grund för beslut kring den enskildes rätt till bistånd:

Samhällets socialtjänst skall på demokratins och solidaritetens grund främja människornas ekonomiska och sociala trygghet, jämlikhet i levnadsvillkor och aktiva deltagande i samhällslivet. Socialtjänsten skall under hänsynstagande till människors ansvar för sin och andras sociala situation inriktas på att frigöra och utveckla enskildas och grupper egna resurser. Verksamheten skall bygga på respekt för människornas *självbestämmanderätt* och integritet.¹

I flera lagtexter, som rör både socialtjänst och hälso- och sjukvård, betonas betydelsen av att patienterna/de äldre har inflytande och är delaktiga i den vård och omsorg som berör dem själva (SOL, HSL, LSS). De tillskriver den äldre såväl rätt som ansvar för beslut som rör det egna livet, men den äldre måste också ha reella möjligheter att göra medvetna val som rör den egna situationen. Detta förutsätter bland annat att personen känner till sin rättighet att välja, samt att hon har fysisk och psykisk förmåga att driva sin egen sak. Många studier visar dock att vårdrelationen inte är jämlik och för att uppnå det som uttrycks i lagtexterna krävs att vårdpersonal och biståndshandläggare överläter en del av sin makt till den äldre. Vålfungerande samarbetsformer och god kommunikation mellan de äldre, närstående och de

¹

professionella krävs för att de äldre och anhöriga ska klara omställningen till den nya vårdssituationen i hemmet (Efraimsson 2005).

Verkligheten lever dock inte alltid upp till lagens intentioner. Efraimssons (2005) resultat visar att de äldres möjlighet att påverka vården är begränsad och förhandlingsutrymmet litet vid vårdplaneringarna. Lagstiftningens betoning av delaktighet och inflytande visar sig vara opålitlig. Det finns ofta inga alternativa handlingsförslag eller så beskrivs de vagt och otydligt. Studien visar också att de institutionella ramarna försvårar möjligheten att uppnå delaktighet och medverkan i den egna vården.

Olaison (2009) talar om en äldreomsorgens behovskatalog och Efraimsson (2005) om ett diagnostiskt system som patienterna kategoriseras utifrån vid vårdplaneringen. Det leder till att enskilda personers vårdproblem hanteras utifrån generella rutiner och principer och möjligheten att själv påverka beslut kring den egna vården och den kommande livssituationen är minimal. Dunér och Nordström (2007) menar i sin tur att biståndshandläggarna inom äldreomsorgen nästan uteslutande agerar utifrån de organisatoriska förutsättningar som finns, istället för utifrån omsorgstagarnas individuella behov. Istället för att se till varje enskild individs behov jämför de personerna med varandra så att ingen ska få mer hjälp än någon annan med liknande behov. Därmed beviljar de ibland mindre hjälp än vad personerna faktiskt behöver.

Organisatoriska, ekonomiska och administrativa ramar har alltså stor betydelse för hur biståndsbesluten utformas och det finns uppenbara svårigheter för handläggarna att bevilja insatser som ligger utanför det standardiserade utbudet (ibid).

Johansson (2007) tar upp det problematiska med att det än så länge saknas ett lagstöd för anhöriga som ger dem rätt till stöd och hjälp för egen del. Det skapar en rad etiska dilemman och konfliktfyllda situationer i anhörigas kontakter med den offentliga vården och biståndsbedömarna upplever ofta kontakten med anhöriga som problematisk. Det finns en uppfattning bland biståndsbedömare att den anhöriga ibland övertalar vårdtagaren att vilja ha eller avstå från bistånd eller har egna åsikter om vilket bistånd som är det rätta. Detta bekräftar Efraimsson (2005) som såg att de närståendes önskemål och intressen ibland kolliderade med de äldres egen vilja, med de professionellas bedömning eller med institutionella regler och rutiner.

1.6 Centrala begrepp

Här presenteras några begrepp som jag anser vara centrala för min studie. Jag redovisar dels hur begreppen används i samhället i exempelvis lagtexter, samt min egen definition av begreppen så som jag avser använda dem.

1.6.1 Anhörig och närstående

I Socialstyrelsens termdatabas definieras anhörig som: ”person inom familjen eller bland de närmaste släktingarna”. Begreppet närstående definieras som: ”person som den enskilde anser sig ha en nära relation till”. I en kommentar påpekar Socialstyrelsen att begreppen anhörig och närstående inte används konsekvent i lagtexterna. I sin definition av anhörigvårdare skriver Socialstyrelsen: ”person som vårdar närstående som är långvarigt sjuk, äldre eller har funktionsnedsättning” (<http://app.socialstyrelsen.se/termbank>).

Var gränsen går för att vara anhörig är inte helt klart, men den vanligaste definitionen är att man tillhör samma familj eller släkt. Gränsen för familj dras ofta vid syskonkretsen. Närstående är ett begrepp som ofta används synonymt med anhörig och som förekommer i lagtexter och andra offentliga tryck (Johansson 2007). I en regeringsproposition motiverades användandet av begreppet närstående med att det ibland förekommer att också grannar och vänner träder in i anhörigas ställe och antar funktionen som anhörig (Prop. 1996/97: 124).

Jag har valt att använda anhörig och närstående synonymt i min uppsats, eftersom jag har intervjuat både makar, makor och barn till äldre personer som varit föremål för vårdplanering.

1.6.2 De professionella

I ett vårdplaneringsmöte deltar i normala fall en mängd olika yrkeskategorier. Kommunens biståndsbedömare är alltid där och oftast kommunens sjuksköterska och sjukhusets sjuksköterska. Dessutom deltar ofta arbetsterapeuter, sjukgymnaster och ibland till och med läkare vid vårdplaneringar.¹ För att förenkla språket kommer jag att använda begreppet ”de professionella” när jag inte syftar till någon särskilt deltagare i vårdplaneringsmötet, utan just till hela gruppen av professionella.

1.7 Tidigare forskning

Det finns få vetenskapliga studier om vårdplanering som sker i anslutning till att patienter ska skrivas ut från sjukhus. Detta gäller både i Sverige och internationellt. Det finns dock flera svenska utvärderingar av de samordnade vårdplaneringarnas betydelse och effektivitet, bland annat som en del av uppföljningar av Ädelreformen.² Dessa visar på både positiva och negativa erfarenheter av vårdplanering, men generellt kan sägas att de saknar ett patientperspektiv och mycket få fokuserar på just gruppen äldre (Efraimsson 2005).

Enligt Efraimsson (2005) finns även internationellt få studier på vårdplanering kring äldre som ska skrivas ut efter sjukhusvistelse. Intresset för vårdplaneringsprocessen har dock ökat i takt med allt kortare vårdtider på sjukhus i kombination med neddragningar av hälso- och sjukvårdsresurser. En evidensbaserad studie från 2000 visar att vid den tidpunkten var det vetenskapliga underlaget för hur individuella vårdplaneringar bör genomföras svagt. Enligt samma studie har forskningen sällan sett på planeringens effekter för patienter och anhöriga,

¹ Se delkapitel 1.4 Vårdplanering

² Ädelreformen genomfördes 1 januari 1992 och innebar att kommunerna fick att samlat ansvar för långvarig service, vård och omsorg av äldre och handikappade.

utan har framför allt fokuserat på personalens attityder och erfarenheter samt dokumentationsprocessen. Efraimsson menar att situationen är i stort sett den samma i dagsläget (ibid).

Däremot finns det gott om studier när det gäller processer kring behovsbedömning och biståndshandläggning inom äldreomsorgen, där professionella och organisatoriska perspektiv har varit i fokus. Vårdtagarnas/klienternas del i dessa processer är betydligt mindre utforskat (Olaison 2009).

Här nedan följer en beskrivning av tidigare studier och forskning på ämnet anhöriga som vårdar äldre. Jag kommer även att redogöra för viss forskning angående behovsbedömningssamtal, vårdplaneringsmöten och utredningars utformning, dels ur den äldres perspektiv, dels ur de professionellas, biståndsbedömarnas perspektiv. Detta för att jag anser att det som berör och påverkar den äldre i normala fall också påverkar de anhöriga.

1.7.1 Anhörigas roll

Det har varit svårt att hitta studier om hur anhöriga upplever situationen kring vårdplaneringsmötet och den närmsta efterföljande tiden. Almborg (2008) har delvis ett anhörigperspektiv när hon studerar hur strokepatienter och deras närstående upplever delaktighet i vårdplanering och rehabilitering. Resultaten från studien visar att 56-68 procent av de närstående hade en positiv uppfattning gällande informationen om sjukdomen. 46-53 procent uppfattade dock att de inte alls hade fått tillräcklig information om vård, läkemedel, stöd/omsorg och rehabilitering. I diskussioner om mål och behov samt behov av vård och stöd var det 82-84 procent av de anhöriga som uppfattade sig som inte alls delaktiga. Kvinnliga närstående och närstående till kvinnliga patienter, närstående till patienter med längre vårdtid samt närstående till patienter med högre utbildning än folkskola uppfattade högre delaktighet i vårdplaneringen än övriga grupper.

Larson (2005) beskriver att anhöriga till stokedrabbade känner sig osäkra och övergivna av sjukvården när patienten skrivs ut från sjukhuset för att vårdas hemma. Larson fann också vissa skillnader mellan könen beträffande närståendes upplevelse av sin livssituation. Studien visade att kvinnor redan från början upplevde lägre livskvalitet och välbefinnande än manliga närstående. Männerna rapporterade färre känslomässiga kontakter i sitt sociala nätverk.

Olaison (2009) anser att familjens roll är central i behovsbedömningsprocessen men samtidigt problematisk. Det beror på att anhörigas roll i denna process inte är definierad och ett familjecentrerat perspektiv saknas. Anhöriga har inflytande i bedömningsamtalen då handläggarna tar hänsyn till deras berättelse om familjernas situation. Informell omsorg och anhörigas stöd uppmuntras också, men när det kommer till beslutsfattandet har dock de äldre beslutsrätt, även om anhöriga har stor del i omsorgen om de äldre. Dagens lagstiftning är individcentrerad och har hittills gett begränsat utrymme för att ge stöd till anhöriga. Samtidigt går utvecklingen mot ett större ansvarstagande från anhöriga inom äldreomsorgen, vilket blir ett dilemma i konkreta bedömningsituationer.

Anhörigomsorg är ofta synonymt med kvinno-omsorg, då det oftast är en kvinna som får bära hela omsorgsansvaret. När den hjälpbehövande är äldre, över 80 år, är det framför allt döttrar

och svärdöttrar som står för merparten av insatserna. Många blir mycket slitna och här finns en delförklaring till kvinnors ökade sjuklighet. Krav både från sig själva och från omgivningen gör att en del anhöriga kan känna sig fångade i en "anhörigfälla" (Johansson 2007).

Närmare var femte närstående tycker att ekonomiskt stöd till dem som närstående är mycket betydelsefullt och att det skulle underlätta deras möjligheter att ge en bra omsorg till de äldre. Idag får närstående påfallande lite samhällsstöd för egen del trots de stora insatser de gör. Det stora flertalet "döttrar" får inget stöd själva, trots att många upplever en hög belastning och låg livskvalitet. Personal inom hälso- och sjukvård samt socialtjänst tycks i första hand ge stöd till anhöriga som bor tillsammans med de som vårdas. De anhöriga som får mest stöd är makor och makar, där var fjärde respektive var sjätte får någon form av stöd för egen del. (Johansson 2007).

Flera forskare har uppmärksammat problematiken som uppstår när de anhöriga inte räcker till. De insatser som erbjuds blir då ofta otillräckliga och ett dilemma uppstår när den äldres behov av hjälp och stöd överskrider den närståendes förmåga att hjälpa (se t. ex. Dunér och Nordström 2005; Efraimsson 2005).

Det är heller inte säkert att den äldre vill ha hjälp från sina anhöriga. Många studier visar att många äldre inte vill vara en börda för sina barn och man varken förväntar sig eller skulle föredra att få hjälp från familjen. Det finns en uttalad önskan och förväntan att vård och omsorg om äldre i första hand är ett offentligt ansvar i vårt land. Enligt en jämförande studie i samtliga EU-länder uttryckte 80 procent av de tillfrågade svenskarna att man föredrog samhällslösningar före anhörigvård för sina egna föräldrar. När det gäller makar/samboende är situationen vanligtvis annorlunda. Många menar att det är självklart att ta hand om varandra när man levt ett helt liv tillsammans. Ofta finns en uttalad eller outtalad förväntan att man ska ställa upp och hjälpa varandra, nästan oavsett hjälpbehovets storlek. Den mesta anhörigomsorgen ges också makar emellan (Johansson 2007).

Många anhöriga kan inte ange övertänkta motiv till varför de ställer upp och tar hand om sin nästa. I många fall uppstår också situationen plötsligt att en nära anhörig blir sjuk och behöver hjälp. Då finns ofta inte några tydliga beslutstillfällen eller handlingsalternativ och många anhöriga "glider in i" rollen som anhörigvårdare och först när vården upphör inser man att det kanske var ett orimligt åtagande (Sjöberg 2001).

Det råder samstämmighet bland forskare att trenden idag går mot att de äldre ska bo kvar i hemmet så länge som möjligt (se t. ex. Larsson & Szebehely 2006; Olaison 2009). Samboende anhöriga utgör dock en nyckelfaktor för att den vårdade ska kunna bo kvar hemma. Äkta män som vårdar en anhörig tenderar att vara mer villiga att ta emot hjälp i hushållet än makar som vårdar. Makor tycker ofta att de borde klara både att vårda sin make och sköta hushållet. Studier har visat på en ökad risk för hälsoproblem och förtida död av att vårda en anhörig, eftersom anhörigvårdare löper risk att försumma sig själva vad gäller fysisk aktivitet och sömn. Anhöriga som är samboende upplever också en betydligt större belastning och en högre grad av stress än icke samboende anhöriga. För många anhöriga innebär vårdgivarsysslan att det sociala umgänget minskar och många känner sig ensamma och isolerade från andra (Johansson 2007).

Det finns också positiva aspekter med att vårda en anhörig, något som lyfts fram allt mer i senare års forskning. För makar kan vården och omsorgen om partnern stärka känslan av egenvärde, liksom relationen dem emellan. Att förstärka den positiva upplevelsen är därför en viktig del i arbetet med att bygga upp ett stöd till anhöriga (Johansson 2007).

1.7.2 Möten med professionella

En studie som tar upp den äldre vårdtagarens och i viss mån de anhörigas perspektiv är Anna Olaisons avhandling. Olaison (2009) granskar hur äldre personer, deras anhöriga och behovsbedömare av hemtjänst organiserar sitt samspel, vilka insatser som ställs till förfogande, samt vad dessa får för betydelse för besluten som fattas. I studien framgår att behovsbedömningssamtalen leder fram till en kategorisering av de äldres behov inom ramen för tillgängliga resurser. Detta sker bland annat genom att den äldres redogörelser för sina behov antingen accepteras, avvisas eller omförhandlas av behovsbedömaren. Olaison menar att de fakta som framkommer vid samtalen mellan den äldre och behovsbedömaren ställs i förhållande till redan fastställda kategorier, en "äldreomsorgens behovskatalog", som Olaison väljer att kalla det.

Efraimsson (2005) tar upp problemet med att biståndsbedömaren i anknytning till vårdplaneringsmöten påverkar patientens val. Även om en person deltar i en samordnad vårdplanering innebär det inte automatiskt att personen upplever sig delaktig i mötet. Svårigheten att skilja på vad som är patientens val och resultat av personalens påverkan, alltså biståndsbedömarnas och sjukhuspersonalens, är ett etiskt problem.

Vissa studier visar att en vårdplanering där samarbete mellan patienter, närstående och professionella förekommit inför och efter utskrivningen, i större utsträckning motsvarar patienternas och de närståendes behov. Faktorer som påverkar är om kontinuiteten i vården bibehålls, att den är individualiserad och att vårdgivarna samarbetar så att patientens samlade behov, både av social omsorg och hälso- och sjukvård, tillgodoses utan friktion (ibid).

1.7.3 Utredningen

Olaison (2009) har funnit att även om den äldre och de anhöriga framför andra önskemål än de som sedan beviljas framgår inte detta alltid i utredningstexterna. Istället tenderar utredningstexterna att ignorera behovsbedömningens interaktiva inslag, vilket gör att de inte speglar behovsbedömningsprocessen. När Olaison jämför bedömningssamtalen och utredningstexterna visar det sig att samtalen innehöll förhandlingar där de önskemål som de äldre uttryckte inte alltid var de som beskrevs och därmed blev synliga i utredningstexterna och besluten. Samtalen innehöll även moment där önskemål om insatser förhandlades bort eller omförhandlades.

Också Lindelöf och Rönnbäck (2007) pekar på dokumentationen av behovsbedömningssamtal som en efterhandskonstruktion som beskriver vad handläggare och den äldre hade kommit fram till. I de utredningar som studerades framgick sällan meningsskiljaktigheter eller att den hjälpsökande önskade andra insatser än de överenskomna.

Enligt Lindelöf och Rönnbäck berodde utredningen i form av efterhandskonstruktion på att den skrevs först när beslutet redan var verkställt. Detta är ett problem eftersom det är viktigt att kartläggningen av individens behov hålls fri från handläggarens bedömning.

2 Metod

2.1 Urval och avgränsningar

Jag har valt att intervjua sex personer. De intervjuade är anhöriga till äldre som någon gång under de senaste 16 veckorna deltagit i en vårdplanering. Från början var tanken att begränsa urvalet till endast makar/makor/samboende anhöriga, men det visade sig svårt att finna tillräckligt många sådana intervjupersoner. Därför fick urvalet utökas till att även gälla barn till de äldre.

Det första valet, att enbart intervjua samboende anhöriga beror dels på att jag ville ha en tydlig grupp. En annan anledning är att samboende anhöriga tillhör den största gruppen bland anhörigvårdare och att dessa i högre utsträckning påverkas både fysiskt och psykiskt av den vårdande uppgiften, än vad de anhöriga som inte lever tillsammans med den de vårdar (Johansson 2007).

Å andra sidan är gruppen döttrar och svärdöttrar som vårdar anhöriga den enda gruppen som hela tiden växer och vars livssituation i många fall påverkas negativt (Larsson & Szebehely 2006). Att ta med den andra generationen, barnen, i urvalet är också spännande ur ett systemteoretiskt perspektiv som ju är en av teorierna som ligger till grund för uppsatsarbetet.

Eftersom alla uppgifter om vilka som är föremål för vårdplanering lyder under sekretess fick jag vända mig till biståndsbedömarna inom äldreomsorgen för att hitta mina informanter. Hur detta eventuellt påverkar studiens resultat diskuteras i kapitlet om reliabilitet. Det visade sig svårt för biståndsbedömarna att hitta informanter i tid. Orsakerna till detta känner jag inte till. Därför fick jag själv, dels genom en av intervjupersonerna och dels genom personliga kontakter, kontakt med två av de sex intervjupersonerna.

2.2 Observation

Ett av syftena med att genomföra en observation var i rent kunskapssyfte. Att delta under minst ett vårdplaneringsmöte var en nödvändighet då dessa är en så central del i uppsatsens huvudfrågeställning. Att träffa informanterna utan någon erfarenhet av vårdplaneringsmöten var uteslutet. Genom erfarenheten från vårdplaneringsmötet underlättades också arbetet att utforma en intervjuguide med hög reliabilitet.

Det som gör observationer värdefulla är att de ger forskaren direkt tillträde till socialt samspel och sociala processer, som intervjuundersökningar och textanalyser ofta bara kan ge indirekt och andrahandskunskap om (Renstad 1999).

Observationer är lämpligt när man vill studera hur människor agerar (Stukát 2005). Det är inte alltid säkert att människor alltid gör det de säger att de gör. Kring vårdplaneringsmöten

finns vissa formella ramar för aktörerna att förhålla sig till och som de kan hänvisa till när de ska förklara hur ett vårdplaneringsmöte går till. Samtidigt finns en mängd informella regler för mötet som samma aktörer måste förhålla sig till (Efraimsson 2005).

Genom att observera: lyssna, titta och anteckna kan man därför få en mer sanningsenlig bild. Ytterligare en fördel är att forskaren får kunskap om det som studeras direkt i sitt sammanhang (Stukát 2005).

Observationens nackdelar är att den är tidskrävande. Observatören måste också vara medveten om att det finns en risk att resultatet präglas av dennes egna värderingar och förväntningar. Man bör som observatör vara medveten om att man studerar ett yttre beteende och undvika att tolka in vad de observerade tänker och känner. Detta problem kallas inom samhälls- och beteendevetenskaplig forskning för aktörs-observatörsparadoxen. Undersökare bör därför om möjligt se på den observerade situationen både från ett aktörs- och observatörsperspektiv (Larsson, Lilja & Mannheimer 2005).

Denna studie innehåller bara en observation varför tidsinsatsen inte blir så stor. Observationen handlar inte i så hög grad om att tolka beteenden som att få en bild av hur ett vårdplaneringsmöte går till.

Observationsmetoden delas in i olika kategorier, så som osystematisk observation och strikt, strukturerad observationsmetod. I den osystematiska observationsmetoden används ett löpande protokoll, vilket innebär att man observerar och med egna ord antecknar vad som händer. Den strikt strukturerade metoden har ett särskilt kategorischema med olika specifika punkter som man tittar efter i sin observation (Stukát 2005).

Observationen i denna studie bygger på ett halvstrukturerat observationsschema.¹ Man kan välja att vara aktiv eller passiv observatör (Repstad 1999). I den aktuella studien var det enda alternativet att delta som passiv observatör i vårdplaneringsmötet, på grund av flera skäl. Observationens främsta syfte var att skaffa grundläggande kunskap om hur ett vårdplaneringsmöte går till och någon form av aktivt deltagande skulle i sig göra att det avvek från hur det brukar gå till.

2.3 Intervjumetod och tillvägagångssätt

Den kvalitativa forskningsintervjun är halvstrukturerad, alltså varken ett öppet samtal eller ett strängt formulerat frågeformulär. Genom en halvstrukturerad intervjuguide finns friheten att ställa spontana frågor och följa upp viktig information. Den halvstrukturerade formen underlättar samtidigt vid strukturering och analys av det insamlade materialet (Kvale 1997).

Intervjuerna i denna studie genomfördes enligt en intervjuguide¹ med tre teman med ett antal förslag på frågor. Intervjun var inte upplagd så att teman och frågor måste följa en bestämd ordning. Eftersom intervjuguidens teman delvis gick in i varandra gled ofta samtalet dem emellan under intervjuns gång. Eftersom intervjupersonerna inte alltid befann sig i samma skeden i vårdplaneringsprocessen eller inte alltid bodde med den äldre, så kunde heller inte alla frågor ställas. Vissa frågor fick ibland formuleras om och ställas på nytt när intervjupersonen av olika anledningar inte uppfattade frågan.

Valet av intervjumetod kändes som den bästa vägen för att uppnå uppsatsens syfte. Min ambition har inte varit att producera generaliserbar data om hur anhöriga upplever vårdplaneringsprocessen, utan att försöka få en djupare kunskap kring uppsatsens syfte och

¹ Se bilaga 1 för uppsatsens observationsschema

¹ Se bilaga 2

frågeställningar. Studien är ute efter personliga känslor och upplevelser, och erfarenheten från intervjuerna har bekräftat min uppfattning att de svar jag fått från informanterna inte hade kunnat uppnås genom en kvantitativ undersökning.

Att vara där i ögonblicket, möta varje individ, ha möjlighet formulera om frågor och att kunna återkomma till vissa teman; det hade inte varit möjligt utan valet av intervju som metod. Flera av intervjupersonerna befann sig vid intervjutillfället fortfarande i en ganska ny situation och hade möjligen inte hunnit reflektera så mycket över denna än. Att i en intervju få diskutera och ställa motfrågor till intervjuaren vid oklarheter var därför en nödvändighet.

Fem intervjuer genomfördes i den intervjuades hem, oftast på mitt förslag. Samtidigt var jag noga med att poängtera att jag kunde ordna någon annan lokal också. Den sjätte ägde rum på intervjupersonens kontor, i hennes arbetsrum. Jag fick intrycket att de andra fem intervjupersoner tyckte det var bekvämast att ses i hemmet. Några av dem var äldre och inte så rörliga och två tyckte det kändes skönt att stanna hemma eftersom de levde tillsammans med den äldre och slapp lämna henne/honom ensam. En av mina farhågor var att det skulle bli svårt att få prata med informanten utan av dennas make/maka/sambo fick närvara, men detta skedde bara vid ett tillfälle. Det kändes dock inte som att det påverkade informantens frispråkighet, vilket delvis kan ha berott på att vårdtagaren hade dålig hörsel. Önskemålet att få göra en enskild intervju framfördes klart och tydligt, men det var inget krav.

Transkriberingen skedde samma dag eller dagen efter intervjutillfället och under intervjuens gång antecknades tonfall, gester och andra uttryck för sinnesstämningar från intervjupersonerna.

2.4 Analysmetod

Jag har en hermeneutisk ansats i min analys. Hermeneutisk tolkning innebär att forskaren har ett visst perspektiv på vad som undersöks och tolkar intervjuerna ur detta perspektiv. Förutom att studera det direkt sagda går uttolkaren utöver detta för att utveckla strukturer och relationer som inte omedelbart framträder i de utskrivna intervjuerna (Kvale 1997).

Kvale (1997) menar att i den hermeneutiska tolkningen av ett kvalitativt intervjumaterial är det vanligt att man först läser igenom intervjun för att bilda sig en mer eller mindre allmän uppfattning. Därefter går man tillbaka till vissa teman och särskilda uttryck för att söka utveckla deras mening. Slutligen återvänder man till den mer helhetliga meningen av intervjun i ljuset av delarnas fördjupade mening. Kvale anser även att man ska pröva deltolkningar mot den helhetliga tolkningen av intervjun som helhet (ibid). Det är också så jag har försökt arbeta under analysarbetet med mina intervjuer.

När jag valde analysens teman utgick jag från intervjuguidens struktur, som i sin tur är utformad med utgångspunkt från uppsatsens syfte och frågeställningar. Larsson (2005) menar att det är viktigt att koppla analysens teman eller frågeområden till studiens syfte och frågeställningar. Analysens övergripande teman är därför *tiden på sjukhuset*, *vårdplaneringsmötet* och *tiden efter vårdplaneringsmötet*. Under dem finns i vissa fall underliggande kategorier, bland annat för att göra analysen mer överskådlig.

Enligt Kvale (1997) ska analysen inte bara genomföras efter att materialet har samlats in utan den ska finnas med från början och genomsyra hela arbetet. Samtliga sex intervjuer i studien genomfördes med flera dagars mellanrum, vilket skapade stress eftersom det drog ut på tiden, men i efterhand gav mig större möjligheter att ha med mig analysen under så gått som hela arbetet. Detta bland annat eftersom jag då hann skriva ut varje intervju innan det var

dags för nästa och därmed på ett tydligare sätt såg kopplingar och samband redan från början. Dessutom hann varje intervju sjunka in och jag fick tid att reflektera över mitt eget sätt att agera som intervjuare samt vilka svar respondenterna gav på mina frågor.

Jag har valt att presentera resultat och analys under samma rubrik, eftersom jag anser att resultaten inte kan redovisas i sin helhet. Dessutom undviks upprepning i möjligaste mån på så vis. De transkriberade intervjuerna ligger till grund för analysen. Utifrån mina teman har jag letat efter samband i intervjuerna. Därefter har jag valt ut citat som illustrerar mina tolkningar, som gjorts utifrån teorin om Känsla av sammanhang (KASAM), coping och systemteori samt tidigare forskning.

2.5 Validitet

Validitet innebär att man undersöker det man avser att undersöka. Intervjuguiden med sina teman och frågor samt den analys man sedan gör av det insamlade materialet bör matcha studiens syfte och frågeställningar (Kvale 1997). Jag anser att jag i hög grad har lyckats med detta. Innan intervjuguidens utformande gjordes en omfattande litteraturstudie på tidigare forskning och teori inom området. En observation av ett vårdplaneringsmöte genomfördes för att skaffa ytterligare kunskap direkt från fältet inför konstruktionen av intervjuguiden.

För att uppnå hög validitet krävs att intervjufrågorna är konstruerade så att de verkligen fångar det man har för avsikt att fånga (Larsson 2005). De teman och frågor som finns med i intervjuguiden är matchade mot uppsatsens frågeställningar. Efter reflektioner från handledare och andra samtalspartners har intervjuguiden rekonstruerats för att ännu mer fånga in det som ska belysas och besvaras i frågeställningarna.

Intervjupersonens kunnighet, kompetens och möjlighet till empati är nära sammankopplad till en undersöknings validitet (Larsson 2005). Kvale (1997) menar att validitet är kopplad till intervjuarens hantverksskicklighet. Genom att låta intervjupersonerna välja var de ska bli intervjuade och samtidigt värna om att det ska vara en lugn och avskild plats har jag försökt skapa en så öppen och trygg miljö som möjligt. Min tanke är att om respondenterna känner sig bekväma ökar sannolikheten att de vill och vågar dela med sig av sina erfarenheter. På detta sätt har jag försökt stärka validiteten i undersökningen.

Ytterligare ett sätt att uppnå ökad validitet är att klarifiera de svar som intervjupersonerna ger, det vill säga tolkat svaren och frågat om tolkningen stämmer. Att tillåta tystnader och följa upp vaga svar är ytterligare ett sätt att öka sannolikheten att man får de svar man eftersträvar.

2.6 Reliabilitet

Reliabilitet innebär att resultaten av studien ska vara upprepningsbar och trovärdig (Kvale 1997). Det är dock svårt att ställa höga krav på reliabiliteten i en kvalitativ studie på samma sätt som vid en kvantitativ undersökning. En annan intervjuare skulle sannolikt få delvis andra resultat. Genom att följa intervjuguidens teman och under varje intervju ta tid till ibland obekvämt tystnad för att kunna läsa igenom så att alla frågor blivit ställda, har jag dock i största möjliga mån strävat efter reliabilitet. Samtliga intervjuer spelades in på en diktafon och följdes av en noggrann transkribering direkt efter intervjutillfället, där jag så gott som ordagrant redogjort för vad intervjupersonerna har svarat.

Jag har beaktat risken att ställa ledande frågor och endast använt mig av dessa då jag har försökt verifiera mina tolkningar av intervjupersonens svar. Tvärtemot vad människor tror minskar inte alltid ledande frågor intervjuarens tillförlitlighet utan kan stärka den (Kvale 1997).

För att uppnå hög reliabilitet har jag funderat mycket kring intervjusituationen och då bland annat risken för intervjueffekt. Begreppet innebär att intervjuaren genom sin närvaro påverkar svaren och det finns en risk att intervjupersonen svarar det denna tror att intervjuaren vill höra (Svenning 1997). Ett sätt att undvika detta är att undvika värdeladdade ord och använda ett så enkelt språk som möjligt. För att den intervjuade skulle känna sig lugn och trygg skedde intervjuerna på en plats vald av intervjupersonerna själva. Jag var noga med att poängtera att de fick välja själva, bara det var en lugn och tyst plats, och föreslog hemmet. Samtliga intervjupersoner, utom en, verkade tycka att det var enklast och tryggast och några var uppenbart lättade över mitt förslag. Genom att vi kunde prata lugnt och ostört menar jag att studiens reliabilitet ökat.

2.7 Etiska överväganden

Jag har utgått från Vetenskapsrådets etiska principer (2002) gällande humanistisk och samhällsvetenskaplig forskning. Principerna består av fyra allmänna huvudkrav: informationskravet, samtyckekravet, konfidentialitetskravet och nyttjandekravet. Informationskravet har jag försökt tillgodose genom information om syftet med studien, rätten att vara anonym och min tystnadsplikt dels via telefon och senare vid intervjutillfället muntligt och skriftligt. Respondenterna fick även mitt telefonnummer så att de kunde kontakta mig i efterhand. Angående nyttjandekravet så kommer det insamlade materialet, det vill säga de inspelade intervjuerna och transkriberingarna, bara att användas till uppsatsens studie och enbart lyssnas på och läsas av mig. Detta framgick också i den information intervjupersonerna fick muntligt och skriftligt.

Alla som intervjuats har gett samtycke till att delta i studien. Något som kan vara ett problem är att fyra av de sex intervjupersonerna första gången kontaktades av kommunens biståndsbedömare. Detta var en nödvändighet eftersom studien hade ganska snäva premisser för vilka som skulle intervjuas och att hitta samtliga intervjupersoner utan kommunens hjälp hade varit i stort sett omöjligt. Risken finns därför att respondenterna kände att de stod i beroendeställning till biståndsbedömarna och därför svarade ja till en intervju. I min muntliga och skriftliga information var jag dock mycket noga med att poängtera att jag stod helt fri från kommunen och att bara jag hade tillgång till det insamlade materialet. Samtidigt uttryckte flera respondenter i efterhand att det var trevligt att få delta och vissa uttryckte även en lättnad över att få ”prata av sig”.

För att värna konfidentialiteten använder jag fingerade namn på intervjupersonerna och på samtliga boenden som nämns. Jag har även undvikit onödig detaljrikedom som exempelvis var de bor, vilken kyrka de är medlemmar i, exakt vad de arbetar med. Eftersom vi gått genom biståndsbedömarna finns en brist i konfidentialiteten. Även om intervjuerna är avidentifierade för utomstående så finns det en risk att biståndsbedömarna kan identifiera personerna som deltagit. Biståndsbedömarna känner dock redan till stora delar av intervjupersonernas historia och jag har informerat intervjupersonerna om detta problem innan de gett sitt medgivande till att delta i intervjun.

Enligt Kvale (1997) bör en studie både ha ett vetenskapligt syfte och samtidigt förbättra de undersökta personernas situation. Mitt syfte med uppsatsen är att öka förståelsen kring hur anhöriga upplever en vårdplaneringsprocess. Underliggande finns en önskan att dessa processer ska kunna fungera ännu bättre ur ett anhörigperspektiv, genom den kunskap som min studie tillför.

3 Teori

3.1 KASAM

Ett salutogent perspektiv är ett hälsobefrämjande perspektiv. Begreppet salutogenes - hälsans ursprung - myntades av sociologen Aaron Antonovsky. Antonovsky menade att en individ aldrig är antingen helt sjuk eller helt frisk utan att vi hela tiden rör oss mellan dessa två poler. Antonovsky utvecklade teorin KASAM - känsla av sammanhang - i vilken det salutogenta synsättet har sin grund. I motsats till det patogenetiska synsättet, som söker finna förklaringen till ohälsa, fokuserar det salutogenta perspektivet på hälsa (Larsson 2005).

Begreppet KASAM har tre komponenter: *begriplighet*, *hanterbarhet* och *meningsfullhet*. KASAM handlar om att ha en grundläggande uppfattning av att det som sker i och utanför individen är förutsägbart, begripligt och strukturerat (*begriplighet*). Till det kommer förmågan att hantera tillvaron och inte känna sig som ett offer för omständigheter (*hanterbarhet*) samt motivationen och engagemanget att livets utmaningar är värda att investera i (*meningsfullhet*). Kort sagt handlar det om att kunna förstå världen, se sin egen roll och möjliga handlingsalternativ. Människor med ett högt KASAM kan se ett meningsfullt mönster eller sammanhang i livet. Antonovsky menar att meningsfullhet är den viktigaste komponenten då människan förmår att anpassa sig till allt så länge hon finner mening i livet och kan känna hopp. Samtidigt går alla tre komponenterna ihop och är beroende av varandra för att uppnå en hög KASAM. (Antonovsky 2007).

I alla individers omgivning finns stressorer på olika nivåer, och de kan vara både positiva och negativa. Det handlar om yttre faktorer som vi inte kan styra över så som exempelvis sjukdom, att bli förälder, en närståendes död eller samhälleliga förändringar. Vissa individer klarar av att hantera stressorer bra, andra inte (ibid).

De flesta människor har generella motståndsresurser (GMR) som kan fungera som skydd mot stressorer. Några exempel på GMR kan vara en stark grupptillhörighet, en stark jagstyrka och/eller socialt stöd. Motsatsen till GMR är generella motståndsbrister - GMB - som bygger på dåliga erfarenheter inom dessa viktiga områden. Medan GMR stärker KASAM verkar GMB åt det negativa hållet (ibid).

3.2 Coping

Knutet till KASAM är vår förmåga till coping, det vill säga vilka strategier vi använder för att hantera problem och påfrestningar i livet. Personer med hög KASAM har fler

copingstrategier än personer med låg KASAM. Man kan utveckla sin copingförmåga och lära sig olika strategier. Det arbetet handlar mycket om att stärka den egna identiteten och självkänslan, att kunna gå sin egen väg, stå emot grupstryck och göra hälsobefrämjande val (Antonovsky 2007).

Problem och påfrestningar kan handla om såväl inre som yttre hot. Hur man hanterat detta går att påverka viljemässigt och beror på hur individen uppfattar hotet samt hur man tidigare i livet lärt sig handskas med ett förestående hot. Resonemanget bygger på inlärningsteori och tanken är att man kan åstadkomma förändring genom att påverka sättet att tänka, vilket i sin tur påverkar hur man handlar (Johansson 2007).

Det finns både yttre och inre resurser som påverkar en individs copingförmåga. Positiva yttre resurser kan vara socialt stöd, ett stort nätverk och god ekonomi. Inre resurser som kan påverka copingförmågan är exempelvis god hälsa, bra självförtroende och självbild och social förmåga (ibid).

Copingstrategierna kan delas upp i två kategorier: känslorokuserad och problemfokuserad coping. Med känslorokuserad coping menas olika psykiska strategier med syfte att lätta på den emotionella negativa påverkan eller helt eliminera den. Exempel på känslorokuserad coping kan vara att helt undvika problemet, jämföra med andra som har det värre, se saken från den ljusa sidan, men även användning av droger, alkohol och mediciner. Problemfokuserad coping handlar om att hantera situationen genom att förändra den. Problemfokuserad coping kan innebära både offensiv konfrontation och lugna och planerande ansträngningar. Ofta använder sig en individ av både känslorokuserad och problemfokuserad coping när denna befinner sig i en svårhanterlig situation (Monat & Lazarus 1985).

Vad som krävs för att vårda en sjuk förälder eller maka har de flesta ingen erfarenhet av och därför ställs många anhöriga inför situationer där deras förmåga att hantera dessa sätts på prov. Att hjälpa anhöriga att utveckla sin copingförmåga kan därför vara av stort värde. Johansson (2007) menar att som anhörigvårdare är en viktigt strategi att fokusera på friskfaktorer istället för riskfaktorer. Det kan behövas stöd och hjälp av andra för att komma fram till hur man ska fokusera på det man upplever som något hälsofrämjande istället för att fastna i negativa tankegångar.

3.3 Systemteori

Ett system kan vara både levande och fysikaliskt och består av en uppsättning komponenter eller delar som påverkar varandra ömsesidigt. Systemteorins största fokus ligger på relationer, mönster och sammanhang. En persons identitet utvecklas genom samspel med andra och olika sociala delsystem påverkar oss på olika sätt. Exempel på sådana kan vara familjen, skolan eller vänkretsen (Forsberg & Wallmark 2002). Systemen kan ses utifrån en hierarkisk struktur där släkten är överordnad familjen, och syskonsystem och föräldrasytem i sin tur är delsystem/subsystem i familjen. Subsystem har specifika funktioner och ställer specifika krav på medlemmarna i en familj. Individerna i ett subsystem måste ständigt anpassa sig till yttre och inre krav, det vill säga krav från övriga syskon, andra familjemedlemmar och personer utanför familjen. Enskilda familjemedlemmar styrs av de andra familjemedlemmarnas sätt att agera (Lundsby 2000).

Familjen utgör alltså en helhet där delarna påverkar varandra. En förändring i ett familjesystem påverkar individen som i sin tur påverkar hela familjesystemet. Alla familjemedlemmar påverkar varandra på ett eller annat sätt och detta kallas cirkulär kausalitet (ibid).

Alla system strävar efter stabilitet och jämvikt, vilket inom systemteori kallas homeostas. För att skapa homeostas i en familj skapas regler, allt från outtalade informella regler till öppet formella sådana. Levande system har olika gränser som kan vara öppna, slutna, rigida och klara. Gränserna skyddar systemets inre organisering, till exempel vilka som hör till vilket subsystem och vilka funktioner dessa har. Är gränserna mellan olika subsystem otydliga eller luckras upp av någon anledning skapas obalans i systemet (Forsberg & Wallmark 2002).

För att behålla homeostas i en familj finns olika så kallade termostatfunktioner, som har till syfte att återställa stabiliteten i systemet när det av någon anledning hamnar i obalans. Det kan handla om ett barn som genom ett förändrat beteende avleder uppmärksamheten från exempelvis föräldrarnas förestående skilsmässa. En annan termostatfunktion är att undvika vissa samtalsämnen som man vet kan skapa konflikt (Forsberg & Wallmark 2002).

Öquist (2008) tar upp kaosteori som en del i systemteori, som senare fått genomslag inom så vitt skilda områden som biologi, ekologi, ekonomi, sociologi och psykiatri. Bästa grogrunden för förändring är ett visst "kreativt kaos", som blir ett sätt att skapa förnyelse och överlevnad på sikt. Att hamna en bit från jämviktstillståndet, närmare "kaosbranten", kan göra att nya handlingsalternativ uppstår som tidigare varit stängda.

4 Resultat och analys

Här presenteras först intervjupersonerna kortfattat. Därefter följer resultat och analys utifrån tre övergripande teman: *tiden på sjukhus, vårdplaneringsmötet* samt *tiden efter vårdplaneringsmötet*. Tolkningen av resultaten sker utifrån de teoretiska perspektiven om KASAM, coping och systemteori, samt tidigare forskning. Jag vill påpeka att analysen har en hermeneutisk ansats, vilket innebär att jag försöker utveckla strukturer och relationer som inte omedelbart framträder i de utskrivna intervjuerna (Kvale 1997). För att illustrera mina tolkningar använder jag utvalda citat från intervjuerna. Jag vill poängtera att det handlar om tolkningar och inga absoluta sanningar. Tolkningar som jag gjort dels utifrån mina förkunskaper och dels genom att jämföra deltolkningar med varandra samt med den helhetliga tolkningen av intervjun.

4.1 Informanterna

Intervjuperson 1: Ulla-Britt är 77 år. Hennes man Bertil, 82 år, drabbades av en stroke för fyra år sedan och Ulla-Britt har stått för den största delen av omsorgen av sin man sedan dess. För tre månader sedan hamnade Bertil på sjukhus efter att en förkylning utvecklats till lunginflammation. Där låg han i drygt en månad.

Intervjuperson 2: Gustav, 90 år, lever tillsammans med sin fru Stina, 88 år. Stina drabbades av en stroke för nio veckor sedan och har efter sjukhusvistelsen bott på korttidsboende men ska flytta hem igen om ett par dagar till paret lägenhet.

Intervjuperson 3: Astrid är 77 år och gift med Johan, 85 år. Johan fick uppsöka akut vård på en allvarlig lunginflammation för tre månader sedan och låg på lasarettet i fyra veckor.

Intervjuperson 4: Eva är dotter till Manfred 87 år och Sofia 83 år. Manfred opererades för cancer för tre månader sen. En vecka efter att Manfred kommit hem från sjukhuset föll Sofia så illa att hon fick föras med ambulans till sjukhus. Sofia är dement. Eva var med på båda sina föräldrars vårdplaneringsmöten.

Intervjuperson 5: Kerstin är dotter till Otto 85 år och Greta 83 år. Otto hamnade på sjukhus för sju veckor sen på grund av svullna ben, som gjorde att han inte kunde gå. Han låg på sjukhus i cirka tre veckor.

Intervjuperson 6: Barbro är ett av fem syskon och dotter till Maj-Lis 93 år. Maj-Lis ramlade i hemmet för drygt fyra månader sedan och låg på sjukhus i tio dagar. Därefter bodde hon på korttidsboende i 3,5 månader. Idag bor hon på ett serviceboende.

4.2 Tiden på sjukhuset

Samtliga intervjupersoner är anhöriga till en äldre person som hamnat på sjukhus. För de flesta av de äldre är det första gången, bara en har en bakgrund och sjukdomshistoria med flera sjukhusvistelser och vårdplaneringsmöten. Under intervjuernas gång märkte jag att det var svårt för vissa av intervjupersonerna att helt skilja på före och efter sjukhusvistelsen. För dem flöt många händelser i varandra, vilket är helt naturligt. Tiden på sjukhuset påverkade för vissa hela intrycket av vårdplaneringsprocessen.

För många sker den första kontakten med rollen som anhörig när en gammal förälder eller annan närstående hamnar på sjukhus (Efraimsson 2005). Eva refererar till sig själv som just ”anhörig” i samband med att hennes båda föräldrar kort efter varandra hamnade på sjukhus. Hon berättar om när hon besökte sin mor:

”Det var en väldigt förvirrad mamma på avdelningen. Och då kände jag som anhörig att hon bara var en jobbig tant.”

Flera intervjupersoner kände ett ansvar för den äldre under sjukhusvistelsen och det fanns flera orsaker till det. Demens, dålig hörsel och trötthet hos den äldre var konkreta anledningar som nämndes. Astrid sätt att beskriva sin roll på sjukhuset visar att hon kände ett stort medlidande med sin man:

”Jag tyckte synd om honom för att han inte hör och alla som talar över huvudet på honom, det tycker jag är så plågsamt att tänka på.”

Som anhörig har intervjupersonerna tagit mer eller mindre plats på sjukhuset. Vissa har varit frågvisa mot personalen och andra har mest varit där som sällskap till den äldre. Astrid engagerade sig tidigt i sin makes behandling, delvis på grund av hans dåliga hörsel. Hon har varit yrkesverksam som undersköterska och hade därmed förmodligen lättare att förstå både fackspråk och rutiner på lasarettet. Astrids förmåga och vilja att sätta sig in i makens behandling tolkar jag som ett tecken på en hög KASAM. Genom att ha kunskap om hur sjukvården fungerar är situationen redan från början begriplig för Astrid. Begriplighet handlar

enligt Antonovsky (2007) om att se mönster och att känna att man kan förutsäga vad som ska ske. Astrid gör situationen hanterbar och meningsfull för sig själv och sin man genom att aktivt följa makens behandling. Astrids agerande blir därmed också en problemfokuserad copingstrategi och hon är en av flera intervjupersoner som är mycket nöjda med sjukhusvistelsen och som känner tacksamhet till och stort stöd från personalen. Flera av de anhöriga frågade sjukhuspersonalen om de besvärades av att de var hos den äldre under långa stunder. Astrid berättar:

”Men nej, nej, nej det fick jag så gärna och det var jag tacksam för. Det började med att jag ville vara med när rondan gick och det fick jag ju och de var jättebra alla som kom och gick. Det var ett undantag men det löste vi. Men det är en parentes för de andra vara hemska mycket bättre.”

Att få vara hos den äldre i så hög utsträckning man vill torde skapa bättre förutsättningar för den anhöriga att förstå och hantera situationen. Möjligheten att finnas där för den sjuka som stöd och trygghet borde också kunna skänka viss meningsfullhet till situationen för den anhöriga. Detta sammantaget skulle kunna öka intervjupersonernas känsla av sammanhang. Att tillbringa tid med den sjuka närstående kan säkerligen också fungera som en form av känslomässig coping.

4.3 Vårdplaneringsmötet

Alla utom en av intervjupersoner uttrycker sig mer eller mindre positivt om vårdplaneringsmötet, men flera ger också uttryck för något jag tolkar som osäkerhet kring faktorer som i sin tur skulle kunna påverka känslan av sammanhang i vårdplaneringsmötet.

4.3.1 Delaktighet och självbestämmande

Genom att känna engagemang, delaktighet och motivation höjer man sin KASAM (Antonovsky 2007). Hur delaktiga de anhöriga kände sig under vårdplaneringsmötena bör alltså ha påverkat deras känsla av sammanhang. Jag tolkar det som delaktighet när intervjupersonerna anser att de begrep vad som sades på vårdplaneringsmötet och utifrån det kunde komma med frågor och synpunkter. Detta borde i sin tur påverka deras känsla av hanterbarhet och meningsfullhet under mötet. Att vara delaktiga i mötet och försöka påverka besluten anser jag är en form av problemfokuserad coping, som vissa intervjupersoner använde sig av.

Hur delaktiga de intervjuade kände sig under vårdplaneringsmötet varierar. Några uttrycker sig vagt kring frågan om de kunde komma till tals och blev lyssnade på av de professionella under mötet. På frågan vilka som pratade mest och hur han ser på sin egen roll i vårdplaneringsmötet svarar Gustav:

”Jag sa inte så där väldigt mycket, det gjorde jag inte. Jag sa väl ja och amen till det mesta... nej det var ju proffsen som berättade vad det fanns för möjligheter av olika slag. [...] Det är klart,

även ha synpunkter naturligtvis. Jag kommer inte riktigt ihåg vad jag hade för synpunkter, några hade jag väl, det hade jag...”

Det är svårt att avgöra hur delaktig Gustav kände sig under vårdplaneringsmötet. Jag tolkar dock ovanstående citat som att han hade svårt att själv ha några åsikter och synpunkter på den fortsatta vården och omsorgen av hans hustru. På följdfrågan om varför han inte sa så mycket säger han:

”jag vet inte vad jag ska säga... vi har ju aldrig varit sjuka. Det var ett helt nytt sammanhang för mig och de är ju duktiga, de vet ju vad de gör...”

Mitt intryck av Gustav vid intervju tillfället och utifrån de båda citaten ovan är att han känner uppgivenhet inför vårdplaneringsmötet. Hans sätt att uttrycka sig tolkar jag som att han ville vara delaktig men att han tyckte det var svårt. Han säger själv att situationen är ny för honom och tycks nästan överlåta besluten åt de professionella. Sammantaget tolkar jag detta som en låg känsla av sammanhang.

Andra anhöriga tog mer plats under vårdplaneringsmötena och ställde krav och önskemål. Astrid och hennes dotter ville att Johan skulle ha möjligheten att bo på ett korttidsboende efter utskrivning om det blev aktuellt. När det väl var dags tog hon dock beslutet att ta med Johan hem istället och sade nej tack till korttidsplatsen. Astrid är mycket nöjd med vårdplaneringsmötet och jag upplever att hon uttrycker en trygghet och självständighet när hon talar om vårdplaneringsmötet:

”Visst fick vi komma till tals. Det är inte mer att säga om det. Vi fick allt det vi ville.”

Eva och Kerstin anser också att de blev lyssnade på och fick föra fram sina synpunkter och åsikter. Båda var dock inställda på att bli tvungna att kämpa för att deras föräldrar skulle få den hjälp de behövde. För båda kom det som en lättnad när de insåg att de inte behövde gå in i konflikt för att uppnå det.

Att Kerstin och Eva åtminstone gjorde sig redo att ta en konflikt för att hantera situationen kring föräldrarnas vårdplanering ser jag som en problemfokuserad copingstrategi.

Vilket språkbruk de professionella använder på vårdplaneringsmötet anser jag är grundläggande för vilken delaktighet de anhöriga upplever. I studien upplevdes språkbruket olika av intervjupersonerna. Någon tyckte att det var fullt begripligt ”så minsta barn kunde begripa”. Eva, som själv jobbar inom sjukvården reagerade på att det förekom en del fackspråk som hennes föräldrar inte förstod. Även Kerstin tyckte att det blev lite för mycket ”medicinspråk”, vilket fick till följd att hon och de övriga anhöriga först inte förstod att de skulle få hjälp att sköta vissa medicinska bitar som de tidigare hade hanterat själva.

Ulla-Britt uttryckte sig så här kring språkbruket på vårdplaneringsmötet:

”Det är klart att sen blev det väl så ibland att de tog upp något och pratade sig emellan. Det gick ju inte ut då va.”

Hur mycket de anhöriga förstod under vårdplaneringsmötet berodde även på hur komplicerat den äldres tillstånd var. Eva, som var på båda sina föräldrars vårdplaneringsmöten med bara några veckors mellanrum, har möjlighet att jämföra två mycket olika möten:

”Pappas var så mycket enklare, han var nyopererad, det var kirurgi och handlade om hjälpmedel, att komma hem och så. Mammans var liksom annat boende, det var mycket större och mycket vagare, hur ska det gå, ska hon klara sig eller ska hon in på sjukhus igen?”

Osäkerheten på mammans möte gjorde att Eva upplevde det mötet som mycket svårare, både känslomässigt och sakligt. Hon hade själv svårt att veta vad mamman skulle behöva för insatser och tyckte därför att mötet var mer komplicerat än det med pappan.

När Barbro och hennes två systrar deltog på vårdplaneringsmötet för sin mor upplevde hon att kommunens biståndshandläggare och övriga professionella förstod deras önskemål. Barbro tyckte att alla på mötet verkade vara överens om att mamman inte klarade att bo i hemmet och att hon till en början behövde plats på ett korttidsboende. Barbro och hennes systrar var mycket tydliga med den oro de kände inför om mamman skulle hamna på ett boende utanför den stad där stora delar av släkten bor, eftersom de förstod att alla anhöriga inte skulle ha möjlighet att komma på besök då. Under en stor del av mötet diskuterades också en plats på ett specifikt boende inne i samhället.

Barbro: ”...och vi tyckte det var jättebra för vi ville ha henne i stan och sen när vi reser oss upp och står i dörren så är det nån som säger bakom ryggen på oss ”sen finns det ju Sandagården” [som ligger tre mil utanför staden. Författarens anmärkning]. Och vi bara tittade på henne, och sa att vi vill ju ha henne i stan. Och så gick vi och tänkte att vi har ju pratat om stan hela tiden. Så gick det två dagar tror jag, och så ringer de och säger att hon får åka till Sandagården istället. Så där hamnade hon då.”

Barbro beskriver beskedet som en kalldusch och att hon och syskonen fick ett falskt intryck av vara delaktiga under mötet. I efterhand kände de sig överkörda och är mycket besvikna på vårdplaneringen och den fortsatta kontakten med biståndshandläggaren:

”Vi ringde varje vecka och sa att vi ville ha henne till stan. Men det dröjde 3,5 månader innan hon kom tillbaka till stan. Så hon tappade jättemycket av sina anhöriga då. Vi barn var där och ibland barnbarnen men det blev ju inte flera gånger i veckan som det är nu när hon bor i stan igen.”

I Barbros fall blev den inledande känslan av delaktighet i vårdplaneringen förbytt till en känsla av maktlöshet. Hon upplevde att oron hon och syskonen kände för sin mamma inte togs på allvar av de professionella, och tolkar den fortsatta oviljan att låta mamman byta boende som en fråga om prestige från biståndshandläggarens sida:

Barbro: *”Man ska inte komma och tro att man får bestämma över kommunen.”*

Att förstå vilka roller de professionella på mötet har bör också påverka KASAM. Många av intervjupersonerna minns att det var många personer med på vårdplaneringsmötet, förutom de själva och andra anhöriga. Men vilka yrkeskategorier de professionella tillhörde har åtminstone de äldre respondenterna svårt att svara på. Ingen av intervjupersonerna var med om att de professionella förklarade mer ingående vilken roll de spelade i sammanhanget, utan de presenterade sig i så fall bara med namn och titel.

De tre yngre respondenterna minns vilka som deltog i mötet. Samtliga intervjupersoner kommer ihåg biståndsbedömaren och många minns även lasarettets sjuksköterska. Gustav kommer ihåg att det var mycket folk:

”Nej, det var en väldig styrka, det var rätt många. På lasarettet var det väldigt mycket folk. Men vem som var vem... jaa... jag har det på ett papper någonstans.”

Samtliga intervjupersoner säger sig veta vart de ska vända sig om de insatser som de äldre beviljats inte skulle räcka till. Samtidigt stämmer detta inte riktigt. En respondent kan inte alls precisera sig, utan säger sig ha det på papper någonstans. En annan tror att hon ska vända sig till hemtjänstpersonalen. Att inte alla intervjupersoner vet att det är biståndshandläggaren som är den de i första hand bör vända sig till tyder på en brist i begripligheten och gör förmodligen situationen som anhörig och anhörigvårdare svårare att hantera. Även på denna punkt märks en skillnad mellan de äldre och de yngre respondenterna. De tre döttrarna är väl medvetna om vem de ska kontakta inom kommunen och alla tre har också gjort så flera gånger efter vårdplaneringsmötet. Ingen av de tre äldre intervjupersonerna har ringt upp biståndshandläggaren i efterhand.

4.3.2 Den egna rollen

Flera av de anhöriga fick mer eller mindre agera som de äldres språkrör och tolkar under vårdplaneringsmötet. Många av de äldre kunde av flera anledningar inte delta fullt ut till följd av bland annat trötthet, demens och dålig hörsel. Ulla-Britt fick under mötets gång förklara för Bertil vad de talade om. Hon hade ingen ytterligare anhörig med sig. Efter att ha varit med om tre vårdplaneringar tidigare, då hennes båda söner varit med, kände hon att hon kunde gå själv denna gång. Även Astrids fick agera tolk för sin man Johan, som efter ett tag blev så trött att deras dotter fick ta med honom till hans säng medan mötet fortsatte utan honom.

Kerstin tog på sig ett stort ansvar under sin pappas vårdplaneringsmöte. För henne handlade det både om att föräldrarna skulle få mer hjälp i hemmet, men också indirekt att avlasta sig själv och sin man som med tiden tagit ett allt större omsorgsansvar för föräldrarna.

Kerstin: ”Jag var ju så fokuserad på att vi skulle få hjälp, jag kände att vi i familjen fick ta för stort ansvar innan och så hamnade han ju

på sjukhus så då kände jag att nu gäller det att stå på sig så mamma och pappa får lite hjälp.”

Barbro och hennes systrar tog ett stort ansvar på mammans vårdplaneringsmöte även om de inte följde mammans vilja att bo kvar i sitt eget hem. Varken hennes barn eller de professionella ansåg att det var möjligt. Syskonen fann stöd i varandra och även i kampen i efterhand för att få mamman flyttad till ett boende närmare staden där de själva bor.

För Eva blev de båda föräldrarnas vårdplaneringsmöten vitt skilda erfarenheter och hennes agerande mycket olika. När pappa Manfred låg på sjukhus efter operation fick hon ta hand om sin dementa mamma och kopplade då in stora insatser från hemtjänsten för att klara av att jobba samtidigt. När hon i samband med detta skulle gå på sin pappas vårdplaneringsmöte krockade rollerna, för till skillnad från mamman kunde hennes far föra sin egen talan:

”Jag fick ju backa lite där. Jag ansåg att han inte skulle orka så mycket som han ville. Men det var nog för att jag hade satt in så mycket hjälp för mamma så jag var nog bara ett hjälpbehov hela jag, tror jag. Men det var nog det att jag tänkte att inte en gång till, jag orkar inte det här igen.”

En vecka efter att pappan kommit hem ramlade Evas mamma och hamnade på sjukhus. Vid hennes vårdplaneringsmöte fick Eva ta på sig en helt annan roll än vid faderns:

”På pappas kunde jag vara dotter. Mamma var jag mamma till. Det var jobbigt för då fick jag prata över hennes huvud och det känns inte bra.”

På sin mammas möte kände Eva dessutom ett ansvar för sin pappa, för hur mycket han skulle orka att ta hand om mamman:

Jag fick ju ta besluten och känna vad jag kände, jag fick mest tänka på pappa, vad klarar han. Det skulle nog vara jättesvårt för honom att bestämma.

Anhöriga till äldre med kognitiv nedsättning upplever en högre belastning. De anhöriga påverkas i högre grad av den äldres situation och det leder bland annat till större ansvarstyngd och ständig oro (Johansson 2007). För Eva blev detta extra tydligt då mamman är dement och pappan är ”klar i huvudet”. Pappan kunde föra sin egen talan medan Eva blev mamma till sin mamma. När pappan låg på sjukhus var Eva mycket orolig för sin mamma. Hon flyttade därför tillfälligt in hos mamman och satte in stora hemtjänstinsatser. Trots det kände Eva en sådan stress och oro att hon till slut tog med mamman hem till sig. Efter att själv ha upplevt vilken arbetsbelastning omsorgen om mamman var, blev Eva ännu mer orolig för hur hennes pappa skulle orka att ta hand om modern.

Det är intressant att analysera de anhörigas roller på vårdplaneringsmötet utifrån ett systemteoretiskt perspektiv. I de båda äldre kvinnornas fall, Ulla-Britt och Astrid, tolkar jag det som att familjen som system inte förändras i någon högre grad. Kvinnorna har redan under ett antal år haft mer eller mindre omsorg för sina makar och föräldrarna som subsystem

har fått en ny innebörd som familjerna redan har anpassat sig till. Snarare kan man tänka sig att kvinnornas roller förstärks som de omsorgsgivare de redan är i och med männens sjukhusvistelser.

Individerna i ett subsystem måste ständigt anpassa sig till yttre och inre krav, det vill säga krav från familjemedlemmar och personer utanför familjen (Lundsbye 2000). Hos äldre samboende finns ofta en uttalad eller outtalad förväntan att man ska ställa upp och hjälpa varandra, nästan oavsett hjälpbehovets storlek (Johansson 2007). Kanske har både Ulla-Britt och Astrid känt sådana förväntningar och krav på sig att ställa upp när deras makar har blivit sjuka.

När Evas pappa hamnade på sjukhus fick hon ett stort ansvar för sin dementa mamma och tog in hjälp utifrån för att klara situationen. Hon blev verkligen ”mamma för sin mamma” när hon slutligen tog hem mamman till sin egen lägenhet. När hon sedan skulle gå på pappans vårdplaneringsmöte krockade rollerna för där förväntades hon vara dotter igen. Min tolkning är att gränserna för subsystemen föräldrar respektive barn höll på att luckras upp, vilket visserligen var en nödvändighet men samtidigt skapade en obalans.

Även Kerstin tog ett stort ansvar under vårdplaneringsmötet men hon hade under en längre tid redan tagit på sig många uppgifter kring omsorgen av föräldrarna. Kanske uppstod därför inte samma obalans i familjesystemet när hon och hennes man förde föräldrarnas talan på vårdplaneringsmötet. Istället fanns där kanske rent av en förväntan inom familjen att hon och maken som subsystem skulle ta på sig just den rollen.

4.4 Tiden efter vårdplaneringsmötet

Veckorna efter vårdplaneringsmötet skiljer sig för de olika intervjupersonerna. För vissa innebar utskrivningen av de äldre från sjukhuset i stort sett bara en återgång till det normala. För andra följde många veckor på korttidsboende, konflikter med biståndsbedömaren eller ett nytt liv med betydande insatser i hemmet från hemtjänsten.

4.4.1 Mamma åt mamma - system i gungning

Mellan 1994 och 2000 ökade vuxna barns hjälp till äldre så att barnens insatser var större än hemtjänstens. Bodde barnen på nära håll, inom 15 km, ökade deras insatser ännu mer under perioden. Den enda grupp som fick ökade hjälpinsatser från kommunerna var de äldre som helt saknade barn (Johansson 2007).

Både Eva och Kerstin bor mycket nära sina föräldrar och känner att de tar ett stort ansvar för båda sina föräldrar. Det är döttrarna som för sina föräldrars talan i förhållande till biståndshandläggaren. Eva säger att hon fick vara mamma åt sin mamma på vårdplaneringsmötet och Kerstin tog på sig rollen som familjens språkrör vid vårdplaneringsmötet. Båda tycker över huvud taget att deras roller i familjen har förändrats efter föräldrarnas sjukhusvistelser. Eva menar att från att främst ha varit en dotter som kom och tog en fika och pratade lite, har hennes besök i föräldrahemmet förändrats:

”När man kommer dit nu är det ju så att man får ta itu med saker, det finns alltid någonting och det är pappa som ser saker

men själv inte orkar. Det är mest praktiska saker, till exempel telefonsamtal.”

Kerstin berättar att hon handlar det mesta åt sina föräldrar och hämtar ut deras mediciner. Tidigare var det hon eller hennes man som hjälpte pappan att duscha, men det har blivit hemtjänstens uppgift nu.

Barbro skiljer sig från Kerstin och Eva, som står ganska ensamma i sin roll som anhöriga. Genom att vara en i en stor syskonskara där alla hjälps åt tycker hon inte att ansvaret har blivit betungande och ”mamma är fortfarande mamma” för Barbro. Medan Kerstin och Eva i viss mån även vill avlasta sig själva, kan Barbro och hennes syskon fokusera på att deras mamma ska få det så bra som möjligt.

Gustavs fru har ännu inte kommit hem från korttidsboendet vid tiden för intervju men det är tydligt att han tänker mycket på hur vardagen kommer att förändras:

”Jag är ju van vid att röra mig... jag har varit väldigt fri, jag har ju älskat friluftsliv, långfärdsskridskor, cykling, orientering, hållit på med arkeologi, blommor och fåglar... Nej jag har varit väldigt fri. Frugan har aldrig haft några synpunkter på det. Så det blir en väldigt omställning, för min del blir det en väldigt omställning.”

Gustav berättar att han inte kan laga mat och därför har ätit mycket havregrynsgröt och djupfrost färdig fiskgratäng sedan hustrun hamnade på sjukhus. Men nu har han tagit reda på att han kan hämta mat från vårdhemmet som ligger granne med deras bostad. På frågan om rollerna kommer att förändras nu svarar Gustav:

”Ja, det kommer de ju att göra, javisst kommer de att göra det. Det blir omvänt, det blir det men det ska väl gå.”

De två äldre kvinnorna Ulla-Britt och Astrid uttrycker inte så stora förändringar i och med att deras makar har blivit skröpligare. Ulla-Britt har vårdat Bertil efter stroke 2005 i stort sett på egen hand och Astrid tycker inte att hon behöver hjälpa Johan så mycket. På frågan om hon tar ett större ansvar för Johan idag svarar hon:

”Det vet jag inte om jag gör, jag känner ju honom genom alla år så det gör jag inte. Det är i alla fall inget tungt ansvar.”

Astrid framstår som en riktig matriark när hon talar om sin dotter, sina barnbarn och deras familjer. Hon tar ett stort ansvar i familjen och verkar vara något av dess mittpunkt. Att vårda Johan på äldre dagar tolkar jag som en förstärkning av den redan utpräglade rollen som den starka modern/hustrun.

Ur ett systemteoretiskt perspektiv kan man anta att de tre anhöriga döttrarna Eva, Kerstin och Barbro delvis har tagit på sig nya roller i förhållande till sina föräldrar. För Eva är det fortfarande ganska nytt och hon är också den som jag tolkar upplever störst obalans i familjesystemet. Hon saknar tiden då hon åkte hem till föräldrarna för att ”lata sig lite” och tycker det är en svår balansgång att tillgodose båda föräldrarnas behov.

Barbro och hennes syskon delar ganska lika på omsorgen av sin mamma och har tillsammans tagit på sig ansvaret för mamman. Även om rollen gentemot modern har förändrats sedan hon blivit äldre och mer förvirrad så känner sig Barbro fortfarande som hennes dotter i första hand. Min tolkning är att subsystemet av syskon i Barbros familj gemensamt har agerat för att upprätthålla balansen i familjesystemet när modern har blivit svagare.

Gustav är väl medveten om att det kommer bli annorlunda när hustrun kommer hem från korttidsboendet. Han säger själv att rollerna kommer bli omvända. Han som tidigare var fri att sköta sig själv och blev upppassad av hustrun vad gäller hushållsbestyr, kommer kanske bli den som får huvudansvaret för att vardagen ska fungera. Och det blir tydligt under intervjun att han redan innan frun kommit hem upplever obalansen starkt. Gustav och hans Stina har varit gifta i 64 år och nu när han är 90 ska deras så invanda roller helt plötsligt kastas om.

4.4.2 Sociala nätverk

Familjen betyder mycket för samtliga intervjupersoner. Vissa känner ett starkt stöd från sina anhöriga, medan andra önskar att de hade mer av just den sortens stöd. Astrid har starka band till sin dotters familj, uttrycker sig ofta i vi-termer och refererar då till hela familjen, inte bara till sig själv och Johan. När jag frågar hur hon kommer att göra den dag hon inte längre orkar stå för all omsorg av Johan, svarar hon:

”Det kommer jag ju ta den diskussionen med familjen först och höra mig för hur vi handlägger något sådant. Jag går ju inte förbi dem. Karin går jag inte förbi.”

Flera gånger under intervjuens gång återkommer Astrid till vilket stöd familjen är, att hon ”har sina änglar omkring sig”. Samtidigt är Astrid inte säker på att hon skulle föredra hjälp från familjen framför kommunala insatser i alla lägen. Astrid dotter har precis blivit farmor och Astrid menar att hon vill att dottern och hennes man ska ha tid att umgås och ta hand om sina barnbarn i första hand.

Astrid känner som många andra äldre i Sverige, som inte vill vara en börda för sina barn och som varken förväntar sig eller skulle föredra att få hjälp från familjen (Johansson 2007)

Barbros sätt att beskriva sin familj påminner om Astrid och hennes familj. Sedan Barbros mamma blev gammal har hon känt ett stort ansvar för modern, och hon tror att syskonen känner likadant. Genom att dela på ansvaret har det dock inte blivit betungande och mamman är fortfarande en mycket viktig och central person i familjen:

”Vi har alltid haft mamma, hon har varit en samlingspunkt och hon har alltid varit den som har ställt upp. Så vi har en sån sammanhållning. (...) Så vi är ju där flera gånger i veckan. Vi har tagit vissa bitar var, jag har ju tagit det som har med sjukvård att göra. Det har fungerat bra, vi har delat upp det bra.”

Eva har en syster som hon önskar hade tagit mer ansvar under föräldrarnas sjukhusvistelser och vårdplaneringar. Att vara ensam anhörig kan upplevas tungt.

Eva: *”Man var väldigt ensam, även om man hade många omkring sig på vårdplaneringen så var man ju väldigt ensam.”*

Även Kerstin står ganska ensam i sin omsorg av föräldrar. Hon är där flera gånger varje vecka, bland annat för att lämna matvaror. Hon har en bror men han gör mer ”punktinsatser”, så som trädgårdsarbete och däckbyte på föräldrarnas bil, när de fortfarande hade en.

Gustav har en son som jobbar mycket och som inte har deltagit i mammans vårdplanering:

”Man skulle naturligtvis ha försett sig med några flickor, för de är alltid bra att ha vid såna här tillfällen (skrattar), de ställer upp. Men det har inte blivit så. Flickor är nog bättre när man blir gammal, skulle jag tro (skrattar).”

Istället hoppas Gustav att vänkretsen kan gå in och avlasta om det skulle behövas. Hans fru har många vänner som han hoppas kan ställa upp ibland.

Och Gustav har delvis rätt i sin tilltro till döttrars insatser för sina gamla föräldrar. När den hjälpbehövande är över 80 år är det framför allt döttrar samt svärdöttrar som står för merparten av insatserna (Szebehely 2006). Generellt ger kvinnor oftare omsorg än män och deras omsorg har ett bredare mottagarpanorama än männens. Kvinnor utför uppskattningsvis två tredjedelar av den omsorgsvolym som ligger på anhöriga (Johansson 2007).

Enligt ett systemteoretiskt synsätt styrs enskilda familjemedlemmar av de andra familjemedlemmarnas sätt att agera. När individer inom ett system inte lever upp till de krav och förväntningar som övriga medlemmar i systemet ställer skapas en obalans (Lundsbye 2000). När ett syskon av två inte ställer upp kan belastningen bli stor på det kvarvarande syskonet. Detta känner Eva, som får ta ansvar för många praktiska omsorgsuppgifter och är dessutom mycket besviken på sin frånvarande syster.

För Gustavs son kanske kraven inom familjen blev övermäktiga och därför har han inte deltagit i moderns vårdplanering. För Gustav är detta en besvikelse och han önskar att han hade fler barn, gärna döttrar som hade kunnat stödja sina föräldrar.

Familjen utgör en helhet där delarna påverkar varandra. En förändring i ett familjesystem påverkar individen som i sin tur påverkar hela familjesystemet. Alla familjemedlemmar påverkar varandra på ett eller annat sätt och detta kallas cirkulär kausalitet (Lundsbye 2000). I Astrids och Barbros familjer upplever jag att medvetenheten kring detta cirkulära beroendet stark. I Barbros fall får jag intrycket att alla syskonen kommer överens innan de agerar tillsammans. För Astrid är det naturligt att dela viktiga beslut som rör henne och maken med sin dottern och dennas familj.

Det finns både yttre och inre resurser som påverkar en individs copingförmåga. Positiva yttre resurser kan vara socialt stöd, ett stort nätverk och god ekonomi (Starke 2003). Utifrån vad intervjupersonerna säger tolkar jag det som att familjen kan bli en mycket viktigt resurs, praktiskt och känslomässigt. De som inte har det sociala nätverk som en stor familj kan innebära uttrycker en saknad efter detta. För Astrid blir det en både en känslomässig och en problemfokuserad copingstrategi att vända sig till övriga familjen för att hantera svåra situationer.

Gustav, som saknar en stor familj, sätter istället sin tillit till hustruns väninnor och hoppas att de ska kunna avlasta honom i omsorgen av frun. Än så länge har det inte blivit aktuellt

eftersom frun fortfarande bor på korttidsboende, men att se väninnorna som en eventuell lösning tolkar jag som en form av problemfokuserad coping.

4.4.3 Kommunala insatser – hot eller lindring?

Både Astrid och Ulla-Britt verkar ha tagit på sig rollen som anhängvårdare ganska automatiskt, eller ”glidit in” i den, som Johansson (2007) uttrycker det. Båda tar också ett stort ansvar i hemmet och för sina makar. Astrid och Johan har ingen form av kommunal insats. Ulla-Britts man får hjälp på kvällen när han ska lägga sig och med duschning en gång i veckan. Båda kvinnorna verkar glada så länge de känner att de orkar själva och inte behöver ta emot någon hemtjänst.

Ulla-Britt: ”Det är ju skönt så länge man klarar sig själv. Jag skulle ju klara läggningen också, det är ju inget märkvärdigt, men de får ju gärna göra det.”

Vad gäller insatser utanför hemmet är Ulla-Britt positiv. Bertils rehabiliteringsträning två gånger varje vecka ger henne mer tid för egna intressen och socialt umgänge.

Gustav uttrycker något jag tolkar som lättnad över att få viss avlastning i hemmet när hans fru Stina kommer hem från korttidsboendet. Han har dock svårt att avgöra om de insatser Stina får ska räcka till. Precis som många andra respondenter säger han att det är väldigt svårt att veta innan vad man kan behöva hjälp med. Och Gustav är orolig för hur det ska gå, trots de kommunala insatserna:

”Vi får väl se hur jag klarar det, jag är ju inte så flack jag heller. Men vi får försöka att gemensamt klara det.”

Som Johansson (2007) påpekar är äldre kvinnor generellt mer obenägna att vilja ta emot kommunal insatser än män, och känner att de borde klara av att sköta både man och hushåll på egen hand. Äkta män som vårdar en anhörig tenderar att vara mer villiga att ta emot hjälp till hushållet.

Kerstin är också lättad över att föräldrarna och då främst pappan får hjälp från hemtjänsten nu. Saker som hon tidigare skött har nu blivit kommunala insatser. Därmed har hennes arbetsbörda i föräldrahemmet lättat och därför kan hon också se en fördel i att pappan blev inlagd på lasarettet:

”Innan han hamna på sjukhus var det ju jag som lade om hans sår på tårna minst en gång i veckan för sånt klarar ju inte mamma längre. Men det kändes inte bra, jag är ju inte medicinskt kunnig och jag tyckte aldrig det blev bättre. Så på det sättet var det nästan lite skönt att han fick åka in till sjukhuset.”

Också Eva tycker att det har blivit bättre efter mammans vårdplanering. Resultatet blev ett växelboende som innebär mamman bor på boendet två veckor åt gången, och sedan två

veckor i det egna hemmet, på ett löpande schema. Eva tror att hennes pappa hade haft svårt att ta ett sådant beslut själv, men att det var nödvändigt:

”Jag känner ju att pappa, han kopplar av nu. Han bara sover och sover; han har väl mycket att ta igen. Annars känner man ju att när hon är hemma... även om han inte ska göra så mycket så gör han ju det.”

Jag tolkar ovanstående som att Kerstin och Eva känner att det ändå fanns en viss mening med den svåra situationen som det innebär att en förälder hamnar på lasarett. Genom sjukhusvistelsen och den efterföljande vårdplaneringen ser de en positiv förändring och kanske också slutet på något som i längden hade blivit ohållbart. Kerstin kände att hon stod för en för stor del av omvårdnaden av sin pappa, som hon dessutom inte tyckte att hon behärskade. Att Evas mamma hamnade på sjukhus blev det som omöjliggjorde den fortsatta vården i hemmet igen efter sjukhusvistelsen. Eva, som tidigare oroade sig för hur pappan skulle orka sköta om mamman, känner sig lättad. Samtidigt tycker hon det är skönt att mamman ändå bor hemma med jämna mellanrum så att föräldrarna ”får ha varandra” ändå. Detta sammantaget gör att jag tolkar det som att de båda kvinnorna har en hög känsla av sammanhang.

I Kerstins och Evas fall kan det också vara intressant att ta in kaosteori i systemtänkandet. Öquist (2008) menar att hamnar man vid kaosets brant kan nya handlingsalternativ öppna sig som var tidigare var stängda. Enligt min tolkning är det precis detta Eva och Kerstin uttrycker när de kan se något positivt i att deras föräldrar hamnade på sjukhus. Mitt i den kris som sjukhusvistelsen innebar fanns också en möjlighet att få ordning på något som enligt dem båda i längden var en ohållbar situation.

Att ta in hjälp utifrån genom kommunala insatser innebär att familjen som system förändras. Främmande människor ska komma in i den äldres hem och ibland delvis utföra sysslor som de anhöriga tidigare utfört. Här ser man skillnader i synsätt mellan de båda äldre kvinnorna och Gustav, men också jämfört med de tre anhöriga döttrarna som inte bor tillsammans med sina föräldrar. För Astrid och Ulla-Britt tycks hemtjänsten vara något som skulle kunna skapa en obalans i systemet som de helst vill undvika. Astrid anser inte att hon och Johan behöver någon hjälp alls.

Att ta emot hjälp i form av kommunala insatser i och utanför hemmet kan fungera som en form av problemfokuserad coping, som för Gustav och de tre yngre intervjupersonerna. För Ulla-Britt och Astrid kanske omvårdnaden av makarna i sig istället blir en känslomässig copingstrategi. Genom att göra något för den som är sjuk kan de känna närhet och få tacksamhet tillbaka. Att ta hand om den äldre kan också bli ett sätt att hantera dennes sjukdom.

Johansson (2007) tar upp de positiva aspekterna med att vårda en anhörig. För makar kan vården och omsorgen om partnern stärka känslan av egenvärde, liksom relationen dem emellan. Att förstärka den positiva upplevelsen är därför en viktig del i arbetet med att bygga upp ett stöd till anhöriga.

4.4.4 SOS – sorg, oro och samvetsförebråelse

Begreppet SOS-syndromet fångar anhörigas känslomässiga upplevelser och står för deras upplevelser av Sorg, Oro och Samvetsförebråelse. När den anhöriga vårdtagaren är i så gott som ständigt behov av hjälp med de dagliga sysslorna blir hjälpgivaren bunden att alltid finnas till hands. För många anhöriga innebär detta att umgänget med vänner och bekanta minskar och många berättar att man blir ensam och isolerad från andra (Johansson 2007).

Flera av intervjupersonerna uttrycker en oro för de äldre. Gustav berättar att Stina dras med en urinvägsinfektion som hon hade redan under sjukhusvistelsen för sju veckor sedan. På korttidsboendet har han bett om ett läkarbesök angående detta, dock utan framgång. Det är något som bekymrar honom:

”Men de har visst bara läkare där en gång i veckan. Men det är jag som är lite... jag är lite orolig va... jag känner en viss oro för detta, att hon ska behöva sitta så mycket på toaletten.”

Gustavs försök att få till stånd ett läkarbesök tolkar jag som ett exempel på problemfokuserad coping. Försöken har dock varit lönlösa och under intervjun uttrycker han en stor oro över detta. Detta borde även göra att Gustav känner sig mindre delaktighet i hustruns vård.

Eva kände oro för sin mamma när pappan låg på sjukhus och försökte lösa detta genom att sätta in mycket hemtjänst hemma hos modern, som är dement och därmed berättigad till flertalet insatser. Nu när pappan är hemma från sjukhuset igen kan Eva istället känna en oro för honom, att han inte ska orka att sköta om sin fru. Samtidigt känner Eva att hon måste backa och låta pappan själv bestämma. Kerstin uttrycker liknande känslor men där handlar det om oro för att mamman:

”Så henne är man väl orolig att det blir för mycket jobb för henne med pappa, att det blir för tungt. För hon ska ju bara klara allt, sån är ju hon, bara ångar på. Allt ska fixas och donas med, städar och tvättar varje dag gör hon, inget får bli liggande.”

Astrid och Ulla-Britt hanterar sin oro för sina makar på lite olika sätt. Ulla-Britt tycker att Bertils trygghetslarm har gjort att hon kan känna sig lugnare. Johan och Astrid har inget trygghetslarm utan tar hjälp av sin familj om Astrid behöver åka iväg någon längre stund. Annars är hon trygg i att Johan klarar sig bra själv, så länge han inte går i trappan.

Fyra av intervjupersonerna visar uttryck för att omvårdnaden av den äldre har gått ut över deras egen tid eller är oroliga för att det kommer bli så. När det var som tyngst för Eva kände hon att det var som att ”vara ledig” att åka till jobbet.

Ulla-Britt tycker att hon kommer ut på egen hand ibland. Hon går på symöten och gymnastik, och promenerar regelbundet, men är aldrig borta från Bertil mer än ett par timmar. Hon berättar att hon sedan ett år tillbaka inte längre arbetar ideellt på ett äldreboende i närheten och att hon saknar den sociala gemenskap och det ansvar som jobbet innebar. Samtidigt tycker hon inte att hon kan ta hand om andra gamla när hon själv har en make som kräver omvårdnad. Men längtan efter egen tid tycks vara stark hos Ulla-Britt, för när samtalet kommer in på hur det skulle bli om Bertil hamnade på sjukhus igen säger hon:

”Om han blev sjuk och hamnade på lasarett, då kanske jag kan ägna mig mer åt det som jag inte gör nu då. Då kommer jag ju ut lättare. På så sätt.”

Gustav återkommer vid flera tillfällen under intervjun till sin oro för om han kommer bli mycket mer bunden till hemmet när hustrun kommer hem från korttidsboendet. Han har alltid levt ett aktivt liv och de har båda givit varandra mycket frihet. Gustav är aktiv i flera föreningar och har ett rikt socialt liv tack vare det, som han är här rädd att förlora. I slutet av intervjun ställer jag frågan till Gustav om han har någon mer fundering kring hur det kommer bli när hans fru kommer hem:

Gustav: ”Ja det är klart jag har funderingar på, ja.. ja.. ja... hur... ja hur jag... ja hur ska jag säga... hur jag ska undvika att bli helt isolerad. Det tänker man ju mycket på. Hur man ska kunna ordna det.”

Larson fann vissa skillnader mellan könen beträffande närståendes upplevelse av sin livssituation. Studien visade att kvinnor redan från början upplevde lägre livskvalitet och välbefinnande än manliga närstående. Männens rapporterade färre känslomässiga kontakter i sitt sociala nätverk. (Larson 2005).

I den oro och skuld som man som anhörig kan känna tror jag att de egna fritidsintressena kan bli ett sätt att hantera situationen. Att Ulla-Britt går på symöten och gymnastik samt promenerar tolkar jag som en känslomässig copingstrategi och hon uttrycker ett stort behov av sina fritidsintressen. Gustav oroar sig mycket för hur han ska kunna fortsätta sina fritidsintressen och deltagande i föreningslivet. Samtidigt är detta säkert mycket viktiga bitar även för honom, ur copingsynpunkt.

Evas problemfokuserade copingstrategi när hon fick ta hand om sin mamma var att sätta in mycket hemtjänst så att hon kunde gå till jobbet. Arbetet beskriver hon i sin tur som att få ”vara ledig”, vilket tyder på att jobbet och kanske även mötet med arbetskamraterna fungerade som känslomässig coping.

4.4.5 Kontinuiteten är viktig

När jag mötte den första intervjupersonen framkom det att maken hade haft samma läkare inom primärvården de senaste åren och att det var något som den anhöriga tyckte var mycket positivt. I samtalet under den andra intervjun berättade respondenten i sin tur att hennes man hade fått behålla sin gamla husläkare och att det var mycket betydelsefullt.

I utformningen av min undersökning missade jag primärvården som en del i det professionella nätverket kring de äldre. När nu två intervjupersoner hade nämnt det som något betydelsefullt ställde jag frågan i de efterföljande intervjuerna, om de äldre hade samma eller olika läkare på vårdcentralen. Det visade sig att en av de anhöriga hade listat sina föräldrar på en viss vårdcentral, just för att de alltid fick träffa samma läkare på den vårdcentralen. De som var anhöriga till äldre som inte hade någon särskild läkare uttryckte en frustration över detta:

Kerstin: *”De har fått byta väldigt mycket, och många utländska doktorer och i och med att pappa hör dåligt... och så bara nya hela tiden. Jag har varit med när jag kunnat och jag känner bara att det är snurrikt.”*

För många äldre tillhör regelbundna läkarbesök på vårdcentralen vardagen och att då få ha en personlig läkare bidrar förmodligen till en viktig kontinuitet och något jag tror kan bidra till en högre KASAM för patienterna. Eva tycker att det är viktigt att ha ”ett ansikte på folk”, eftersom vården och omsorgen kring en äldre människa i grund och botten handlar om möten människor emellan. Jag tror att särskilt för Evas mamma, som är dement, blir kontinuiteten det innebär att alltid möta samma läkare ett viktigt sätt att stärka moderns känsla av sammanhang.

4.4.6 Uppföljning

Larson (2005) beskriver att anhöriga till strokedrabbade känner sig osäkra och övergivna av sjukvården när patienten skrivs ut från sjukhuset för att vårdas hemma. Om man räknar bort telefonsamtalen då biståndshandläggarna frågade om intervjupersonerna ville delta i denna studie, har de anhöriga inte blivit kontaktade av någon av deltagarna från vårdplaneringsmötet som någon slags uppföljning. Visserligen säger några att i samband med att biståndshandläggaren ringde för fråga om de ville delta i studien, också frågade om de hade några funderingar sedan sist. Gustav uppskattade att handläggaren undrade om han hade några frågor när hon ändå ringde. För samtliga intervjupersoner hade det gått minst två månader sedan vårdplaneringsmötet ägde rum när intervjuerna skedde. Ett par av intervjupersonerna sa uttryckligen att de hade uppskattat ett uppföljningssamtal ganska kort efter vårdplaneringsmötet:

Eva: *”Ja, det hade varit roligt och skönt om någon hade ringt och frågat hur går det? Fungerar det? Är det någonting du undrar över? Det kan jag nog tänka. Och det behöver ju inte vara samma vecka, det gör ju inget om det dröjer en månad, när det börjar lägga sig lite granna. För visst kommer det frågor.”*

Att som biståndsbedömare följa upp ett vårdplaneringsmöte med ett telefonsamtal några veckor senare torde vara ytterligare ett sätt att skapa delaktighet i vårdplaneringsprocessen. Särskilt med tanke på att några av intervjupersonerna inte var säkra på vart de skulle vända sig med frågor och önskemål i efterhand.

4.5 Sammanfattande analys

Uppsatsens huvudsyfte var att öka kunskapen kring hur anhöriga till äldre upplever vårdplaneringsprocessen, det vill säga det samordnade vårdplaneringsmötet och den närmsta tiden efteråt när den äldre skrivits ut från sjukhus och besluten från mötet trädit i kraft. Analysen har skett med en hermeneutisk ansats. Syftet med följande sammanfattning är inte

att komma med generaliseringar utan att ta fram huvudstrukturerna i resultat- och analyskapitlet utifrån uppsatsens teoretiska perspektiv.

4.5.1 Analysen ur perspektivet KASAM och coping

Genom att känna engagemang, delaktighet och motivation höjer man sin KASAM (Antonovsky 2007). Jag tolkar resultaten från intervjuerna som att känslan av sammanhang är viktig för hur intervjupersonerna upplever den samordnade vårdplaneringen. Att redan från början, vid sjukhusvistelsen, känna delaktighet genom att dels få vara med den sjuke så mycket man vill, dels få möjlighet att engagera sig i behandlingen kan vara betydelsefullt för den anhöriga. Att sjukhuspersonalen ger utrymme för detta kan därmed bli betydelsefullt för de anhöriga. Att få vara hos den äldre i så hög utsträckning man vill torde skapa bättre förutsättningar för den anhöriga att förstå och hantera situationen. Möjligheten att finnas där för den sjuka som stöd och trygghet borde också kunna skänka viss meningsfullhet till situationen för den anhöriga. Att tillbringa tid med den sjuke kan fungera som känslomässig coping, att även engagera sig i behandlingen blir en problemfokuserad sådan. Att redan från start få en ökad känsla av sammanhang tror jag alltså kan påverka hela upplevelsen av vårdplaneringsprocessen.

Delaktighet i vårdplaneringen bör enligt Antonovsky (2007) höja de anhörigas känsla av sammanhang. Grundläggande för att känna delaktighet anser jag är att förstå vad som sägs, det vill säga om de professionella använder sig av vardagsspråk eller fackspråk. En intervju visade att risken när de professionella använder facktermer är att de anhöriga inte ens förstår vilka beslut som fattas.

Ytterligare en faktor som påverkar delaktigheten i framför allt vårdplaneringsmötet är om de anhöriga förstår vilka yrkeskategorier de professionella tillhör. I intervjuerna framgick det att framför allt de äldre respondenterna hade svårt att minnas vilka de professionella var som deltog på vårdplaneringsmötet.

Delaktighet anser jag är en förutsättning för att kunna komma med frågor och synpunkter under vårdplaneringsmötet. Att göra sig beredd att ta konflikt om det blir nödvändigt samt att försöka påverka vad som blir sagt och vilka beslut som tas på mötet är en problemfokuserad copingstrategi som ökar känslan av sammanhang.

Det finns både yttre och inre resurser som påverkar en individs copingförmåga. Positiva yttre resurser kan vara socialt stöd, ett stort nätverk och god ekonomi (Starke 2003). Utifrån vad intervjupersonerna säger tolkar jag det som att familjen kan bli en mycket viktigt resurs, praktiskt och känslomässigt. De som inte har det sociala nätverk som en stor familj kan innebära uttrycker en saknad efter detta. För flera av intervjupersonerna kan stödet från andra anhöriga fungera både som känslomässig och en problemfokuserad coping för att hantera svåra situationer. De som saknar stöd i familjen försöker hitta motsvarande i vänner och arbetskamrater.

Intervjupersonernas syn på kommunala insatser i hemmet skiljer sig åt. Vissa ser det mycket som en avlastning medan andra helst vill klara av omsorgen av den äldre själv i första hand. Att ta emot hjälp i form av kommunala insatser i och utanför hemmet kan fungera som en form av problemfokuserad coping. Att som anhörig stå för den största delen av omvårdnaden

själv skulle kanske kunna fungera som en känslomässig copingstrategi. För makar kan vården och omsorgen om partnern stärka känslan av egenvärde, liksom relationen dem emellan.

Primärvårdens läkare visade sig vara en betydelsefull faktor för de anhörigas känsla av sammanhang. Intervjuszvaren pekar mot att kontinuiteten av att möta samma läkare vid varje besök på vårdcentralen bidrar till en hög känsla av sammanhang. Att, som en intervjuperson, se till att en äldre får träffa samma läkare varje gång blir en form av problemfokuserad coping

Att som professionell ta även det minsta tecken på oro hos den anhöriga på allvar, tror jag ökar den anhörigas känsla av delaktighet och därmed också känslan av sammanhang. Att som biståndsbedömaren följa upp ett vårdplaneringsmöte med ett telefonsamtal några veckor efter vårdplaneringsmötet torde vara ett sätt att skapa delaktighet i vårdplaneringsprocessen. Särskilt med tanke på att några av intervjupersonerna var osäkra på vart de själva kunde vända sig med frågor och önskemål i efterhand.

4.5.2 Analysen ur systemteoretiskt perspektiv

Som nämns här ovan betyder familjen, eller frånvaron av denna, mycket för samtliga intervjupersoner. Vissa känner ett starkt stöd från sina anhöriga, medan andra önskar att de hade mer av just den sortens stöd.

Hur de olika familjesystemen som intervjupersonerna ingår i påverkas och agerar när den äldre blir sjuk varierar därför kraftigt. I några fall tolkar jag det som att de olika subsystemen inom familjerna förblir så gott som oförändrade, eller möjligen förstärkta. Där har intervjupersonerna redan mer eller mindre rollen som anhörigvårdare. I andra system sker eller kommer det att ske större förändringar. Där kastas roller om i hög utsträckning och gränserna mellan subsystem luckras upp, vilket skapar obalans. En intervjuperson ser framför sig hur han kommer få ta ansvar för sådant som hans fru tidigare skött. En annan informant upplever sig som ”mamma åt sin mamma” men ska samtidigt agera dotter till sin far.

Enligt ett systemteoretiskt synsätt styrs enskilda familjemedlemmar av de andra familjemedlemmarnas sätt att agera. När individer inom ett system inte lever upp till de krav och förväntningar som övriga medlemmar i systemet ställer skapas en obalans (Lundsbye 2000). När en familjemedlem inte ställer upp som det kanske förväntas av övriga familjen, kan belastningen och besvikelsen bli stor hos den eller de som finns kvar. Detta har flera av intervjupersonerna upplevt i olika hög grad.

I analysen av de anhörigas upplevelser av vårdplaneringsprocessen kan det också vara intressant att ta in kaosteori i systemtänkandet. Öquist (2008) menar att hamnar man vid kaosets brant, en bit från jämviktstillståndet, kan nya handlingsalternativ öppna sig som var tidigare var stängda.

Att en äldre person hamnar på sjukhus kan bli ett sätt att få ordning på en i längden ohållbar situation. Genom att få möjligheten att delta i en vårdplanering kan det bli enklare för de anhöriga att få hjälp från hemtjänsten med saker som de själva tidigare skött. En sjukhusvistelse med ett påföljande vårdplaneringsmöte kan också bli det som slutligen avgör att den äldre faktiskt inte kan bo kvar i sitt eget hem längre. Inläggningen på sjukhus kan bli det som omöjliggör att fortsätta vården i hemmet igen efter sjukhusvistelsen eller att åtminstone fler kommunala insatser krävs. Den anhöriga känner lättnad – ansvaret för den äldre lyfts över på någon annan.

5 Slutdiskussion

Ett vårdplaneringsmöte borde kunna vara de professionellas stora chans att bidra till att den äldres och de anhörigas känsla av sammanhang höjs på ett avgörande sätt. Där har de möjligheten att ge en sammanfattande bild av vad som har hänt och vilka möjligheter till fortsättning som finns. Alla anhöriga har säkerligen inte förstått vad som har skett rent medicinskt med den äldre och vilka konkreta följder detta får i det dagliga livet. På vårdplaneringsmötet samlas en enorm kompetens och kunskap genom att så många olika yrkesgrupper deltar. Detta borde utnyttjas genom att de professionella tar möjligheten att förklara alla delar kring vård och omsorg av den sjuke på ett enkelt och överskådligt sätt. Då är det lättare för den äldre och de anhöriga att sedan ställa frågor och komma med synpunkter och åsikter. De anhöriga känner sig därmed mer delaktiga i processen och situationen blir tydligare, mer begriplig, hanterbar och meningsfull - känslan av sammanhang ökar.

Jag anser att min studie visar att en hög KASAM är mycket viktig för anhöriga som befinner sig i en vårdplaneringsprocess. Att främja detta bör därför vara en av de stora målsättningarna för de professionella som deltar i denna process. Jag menar även att delaktighet är absolut avgörande i detta sammanhang, och delaktighet är också något som betonas i lagtexterna (SOL, HSL).

Genom att använda ett enkelt språk och vara tydlig med sina yrkesroller har de professionella kommit lite närmare en möjlighet för de anhöriga att känna delaktighet. Att ta alla tecken på oro hos de anhöriga på allvar är ytterligare ett steg i rätt riktning. Genom att följa upp vårdplaneringen inom några veckor finns ytterligare möjlighet att öppna upp för delaktighet från de anhöriga.

Jag anser även att min studie visar att resursen som en stor familj kan innebära är viktig för anhöriga. Att stå som ensam anhörig kan upplevas mycket tungt på många sätt. Att systematiskt uppmärksamma och kartlägga vilka anhöriga det finns kring den äldre, samt hur delaktiga de är i vårdplaneringen, kan bli ett verktyg för att hitta de utan ett stort nätverk omkring sig. Både för den äldres skull och för de få anhöriga som faktiskt finns där. Det är hos de anhöriga man ska lägga de främsta resurser för anhörigstöd, tror jag.

De anhöriga är som tidigare beskrivits den största och viktigaste resursen som äldreomsorgen har, både kvantitativt och kvalitativt. Utan dem skulle det system av offentlig vård och omsorg av äldre som idag existerar i Sverige med största sannolikhet kollapsa. Därför bör det vara ett uttalat mål att öka anhörigas känsla av sammanhang på ett systematiskt vis. Med tanke på den viktiga resurs som anhöriga innebär för vårt samhälle måste stöd och avlastning av anhöriga öka, framför allt för de som har ett litet socialt nätverk omkring sig.

Referenser

- Almborg, Ann-Helene (2008): *Perceived Participation in Discharge Planning and Health Related Quality of Life After Stroke*. Jönköping: Jönköpings universitet.
- Antonovsky, Aaron (2007): *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Dunér, Anna/Nordström, Monica (2005): *Biståndshandläggningens villkor och dilemman – inom äldre- och handikappomsorg*. Lund: Studentlitteratur.
- Efraimsson, Eva (2005): *Vårdplaneringsmötet – En studie av det institutionella samtalet mellan äldre kvinnor, närstående och vårdare*. Umeå: Umeå universitet.
- Ernst, Marie/Malmberg, Bo (1999): *Färdigbehandlad – och sedan? Vårdplanering I Jönköpings län*. Jönköping: Institutionen för gerontologi.
- Forsberg, Gunnar/Wallmark, Johan (2002): *Nätverksboken - om mötets möjligheter*. Stockholm. Liber.
- Hälso- och sjukvårdslagen 1982:763
- Johansson, Lennarth (2007): *Anhörig – omsorg och stöd*. Lund: Studentlitteratur.
- Kjær Jensen, Mogens (1995): *Kvalitativa metoder för samhälls- och beteendevetare*. Lund: Studentlitteratur.
- Kvale, Steinar (1997): *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Larson, Jenny (2005): *Life situation after stroke – The spouses perspective*. Stockholm: Karolinska Institutet.
- Larsson, Gerry (2005): *Hälsopsykologi; en känsla av sammanhang*. I: Vår tids psykologi. Köping: Natur och Kultur.
- Larsson Kristina/Szebehely Marta (2006): *Äldreomsorgens förändringar under de senaste decennierna*. I: Vogel, J/Häll, L (red): *Äldres levnadsförhållanden. Arbete, ekonomi, hälsa och sociala nätverk 1980-2003*. Stockholm: SCB.
- Larsson, Sam/Lilja, John/Mannheimer, Katarina (2005): *Forskningsmetoder i socialt arbete*. Lund: Studentlitteratur.
- Lindelöf, Margareta/Rönnbäck, Eva (2007): *Biståndshandläggning och handlingsutrymme: från ansökan till beslut i äldreomsorgen*. Lund: Studentlitteratur.

Lundsbye, Maths (2000): *Familjeterapins grunder: ett interaktionistiskt perspektiv baserat på system-, process- och kommunikationsteori*. Stockholm: Natur och kultur.

Monat, Alan/Lazarus, Richard W. (1985): *Stress and Coping*. New York, Columbia University Press.

Olaison, Anna (2009): *Negotiating Needs – Processing Older Persons as Home Care Recipients in Gerontological Social Work Practices*. Linköping: Institutionen för samhälls- och välfärdsstudier.

Regeringens proposition 2008/09:82: *Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående* Stockholm: Regeringen; 2009

Regeringens proposition 1996/97:124: *Ändring i Socialtjänstlagen*. Stockholm: Regeringen; 1997.

Repstad, Pål (1999): *Närhet och distans - Kvalitativa metoder i samhällsvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.

Sjöberg, Malena (2001): *Hur mår du själv? Om stöd till dem som vårdar anhöriga*. Stockholm: Ersta Sköndal högskola Sköndalsinstitutet.

Socialstyrelsens författningssamling 2005:27

Socialstyrelsens författningssamling 1996:32

Socialtjänstlagen 2001:453

SOU 1983:64. *Ledighet för anhörigvård*. Betänkande av äldreberedningen. Stockholm: Socialdepartementet; 1987.

Stukát, Staffan (2005): *Att skriva examensarbete inom utbildningsvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.

Sundström Gerdt/Johansson/Lennarth & Hassing Linda B. (2002): *The Shifting Balance of Long-Term Care in Sweden*. *The Gerontologist*, 42 (3) 350-355.

Sundström, Gerdt (1984): *De gamla, deras anhöriga och hemtjänsten*. Stockholm: Socialhögskolan, rapport i socialt arbete 22.

Svenning, Conny (1997): *Metodboken - en bok om samhällsvetenskaplig metod och metodutveckling*. Esnlöv: Lorentz.

Szebehely Marta (2005): *Anhörigas betalda och obetalda äldreomsorgsinsatser. I: Forskarrapporter till Jämställdhetspolitiska utredningen*. SOU 2005:66.

Socialstyrelsens termdatabas: www.socialstyrelsen.se/termbank

Vetenskapsrådets (2002): *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Kungälv: Elanders Gotab

Öquist, Oscar (2008): *Systemteori i praktiken - konsten att lösa problem och nå resultat*. Stockholm: Gothia Förlag.

Bilaga 1

Observationsschema - vårdplaneringsmöte

Deltagare:

Vårdtagaren
Anhöriga
Läkare
Ansvarig sjuksköterska
Sjukgymnast
Arbetsterapeut
Biståndsbedömare
Kommunens sjuksköterska
Annan deltagare.....

Placering vid bordet:

Mötet i tid:.....

Bemötande

Delaktighet

Självbestämmande

Språkbruk

Begriplighet

Hanterbarhet

Den anhörigas medverkan

Bilaga 2

Intervjuguide

Ålder

Kön

Familj

Tema 1: Före vårdplaneringen

Kan du berätta lite om varför X hamnade på sjukhus?

Hur länge låg X där?

Hur vill du beskriva kontakten med sjukhuspersonalen?

Tema 2: Vårdplaneringsmötet

Vill du berätta lite om vårdplaneringsmötet? Har du varit på vårdplaneringsmöten tidigare?

Minns du vilka som var där? Var det tydligt vem som var vem?

Hur gick mötet till? Hur talade de? Förstod du och X allt som sades?

Fick ni komma till tals?

Vem bestämde vilka insatser X skulle få? Hur kom man fram till det?

Hur ser du på din roll under vårdplaneringsmötet?

Tema 3: Tiden efter

Hur långt efter vårdplaneringsmötet fick X komma hem?

Vad hände innan X kom hem? Hade du/ni fått mer information, hjälpmedel till X etc?

Hur var det när X kom hem?

Vilka från vårdplaneringsmötet har du haft kontakt med i efterhand? Vem tog kontakten och varför?

Hur ser din vardag ut idag? Intressen, vänner, familj?

Vilka kommunala insatser har X idag?

Hur fungerar kommunens insatser? Har ni bett om något ytterligare efter vårdplaneringsmötet?

Är du nöjd med den hjälp ni får från kommunen idag? Finns det något som hade kunnat vara bättre/annorlunda?

Får du själv någon hjälp och avlastning? Från vem? Hur blev det bestämt?

Om ni skulle känna att ni behöver mer hjälp, hur skulle ni gå till väga då?

Har din relation till X förändrats sen X blev sjuk? Om ja, hur?

Känner du större ansvar för X idag? Om ja, hur påverkar det dig?

Med den erfarenhet du har idag från vårdplanering och det som händer efteråt - vad hade de som arbetar med vårdplanering kunnat göra annorlunda för att hjälpa dig och X i er situation?

Är det något annat som du vill framföra när det gäller vårdplanerings/insatserna ni fick?