

Anhörigvårdares uppfattningar av hälsa och ohälsa vid vårdande av en närstående med demenssjukdom

Omvårdnad-examensarbete II

OM 1650, 15 Hp, VT 2010

Författare: Ann-Charlotte Jacobsson

Handledare: Helle Wijk

Examinator: Barbro Robertsson

Sahlgrenska akademien



Sahlgrenska akademien

Titel (svensk):	Anhörigvårdares uppfattningar av hälsa och ohälsa vid vårdandet av en närstående med demenssjukdom
Titel (engelsk):	Family caregivers meaning of health and ill-health when caring a relative with dementia.
Arbetets art:	Självständigt arbete II – fördjupningsnivå II
Program/Kurskod:	Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot vård av äldre OM 1650 Omvårdnad – Examensarbete II
Arbetets omfattning:	15 hp
Sidantal:	43
Författare:	Ann-Charlotte Jacobsson ann-charlotte.jacobsson@hotmail.com
Handledare:	Helle Wijk, docent i omvårdnad
Examinator:	Barbro Robertsson, universitetslektor MD

ABSTRAKT

Introduktion

Att vårda en närstående med demenssjukdom är vanligen psykiskt och fysiskt ansträngande och uppfattas ofta stressframkallande, samt emotionellt belastande. Forskning visar att även om anhörigvårdandet uppfattas svårt inom flera områden innehåller det samtidigt positiva aspekter som kan underlätta vårdandet, stärka hälsan och bidra till att vårdandet känns meningsfullt och tillfredsställande.

Syfte

Syftet med studien är att beskriva anhörigvårdares uppfattningar av vårdandets påverkan på den egna hälsan/ohälsan, samt olika faktorer som påverkar vårdandet av en närstående med demenssjukdom.

Metod

Studien är kvalitativ med fenomenografisk och induktiv ansats där datainsamlingen sker via intervjuer, vilka analyseras med hjälp av kvalitativ fenomenografisk innehållsanalys. Metoden har prövats i en pilotstudie där två anhörigvårdare intervjuades. Vid en fullskalig studie planeras att 8-10 anhörigvårdare intervjuas.

Resultat

Analysen av pilotstudien resulterade i ett övergripande tema: Förändrad Livssituation, 3 domäner: Hälsöfrämjande aspekter, Upplevelse av ohälsa och Stödjande insatser, samt 24 variationer av uppfattningar. Temat återspeglar vårdandets påverkan på den anhöriges livssituation och hälsa, domänerna *vad* som påverkats, medan variationerna av uppfattningar beskriver *hur* de påverkats.

Diskussion

Resultatet visar på faktorer som kan vara hälsofrämjande, bidra till ohälsa, samt stödjande insatser som kan underlätta och främja välbefinnandet i vårdandet. Ökad kontroll över hälsan och fokus på positiva aspekter ansågs främja hälsan vid vårdandet. Dessutom framkom behov av förbättrad struktur och planläggning för att fånga anhörigvårdarens behov, samt vid planering av anhörigstöd under hela sjukdomsprocessen.

Slutsats

Resultatet tyder på att det krävs hög kompetens och lyhördhet för såväl negativa som positiva konsekvenser, som den närståendes sjukdom och vårdandet kan medföra. Dessutom att omvårdnadsstrategier och bemötande bör präglas av varsamhet och följsamhet i kontakten utifrån anhörigvårdarens specifika behov. Vidare forskning och utveckling av ett planeringsinstrument som särskilt utformas utifrån de individuella behoven vid vårdandet av en närstående med demenssjukdom ses därför som angeläget.

Key words: Omvårdnad, demens, anhörigvårdare, hälsa, ohälsa.

ABSTRACT.

Introduction

Caring a relative with dementia are usually mentally and physically exhausting and often perceived as stressfully and emotionally burden. Research shows that although the family caregiving is perceived to be difficult in several areas it contains positive aspects that can facilitate the caregiving, strengthening the health and contribute the caring to feels meaningful and satisfying.

Aim The aim of the study is to describe family caregiver's perceptions of the caregivings impact on the carer's health/illness and a variety of factors when caring a relative with dementia.

Method

The study is qualitative with phenomenography and inductive approach where data collected through interviews, which analysed by means of a qualitative phenomenography content analysis. The method has been tested in a pilot study in which two family caregivers were interviewed. In a full-scale study it's planned to interview 8-10 carers.

Results

The analysis of the pilot study resulted in the overarching theme: Change of the life situation, 3 domains: Health promotion aspects, Experience of ill health and Supportive interventions, as well as 24 variations of perceptions. The theme reflects the caring impact on the relative's life situation and health domains as affected, while variations of concepts describing how they were affected.

Discussion

The result showed on the factors that may be useful for health promotion, contribute to ill-health, as well as supporting actions to facilitate and promote the health and welfare when caring. Increased control over the health and focus on positive aspects promoted the health. In addition, the need for improved structure was found and planning to capture relative caregiver's needs at the planning of the carers support during the entire disease process.

Conclusion

The results indicate that it requires a high level of competence and sensitivity to both negative as positive consequences that the relatives' disease and the family caregiving may entail. In addition to nursing strategies and treatment should be characterized by caution and fidelity in contact on the basis of the relative's specific needs. Further research and development of a planning instrument specially designed according to the family caregivers individual needs of the caring of a related with dementia be seen therefore as urgent.

Key words:

Nursing, dementia, family caregivers, carers, health, ill health.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	6
BAKGRUND	6
<i>Demens</i>	6
<i>Anhörig, närstående</i>	7
<i>Anhörigvårdarrollen</i>	8
<i>Hälsoeffekter</i>	8
<i>Hälsofrämjande omvårdnad</i>	8
<i>Sjuksköterskans ansvar</i>	9
Vårdvetenskapligt perspektiv	9
Teoretisk referensram	9
Helhetssyn, hälsa och drivkraften i vårdandet	10
Omvårdnadens och miljöns betydelse	10
Mellanmänskliga processer och kommunikation	11
Centrala Begrepp	11
<i>Hälsa/Ohälsa</i>	11
<i>Välbefinnande</i>	11
<i>Coping</i>	12
<i>Sårbarhet</i>	12
<i>Lidande</i>	13
Tidigare forskning	13
<i>Välbefinnande</i>	14
<i>Erfarenheter av den närståendes sjukdomsförändringar</i>	14
<i>Erfarenheter av vårdandets konsekvenser</i>	15
<i>Uppfattningar om vårdmotiv, egenskaper och kompetenser</i>	15
<i>Uppfattningar om hanterbarhetens betydelse</i>	15
<i>Ohälsa vid vårdande</i>	16
<i>Stödjande och hälsofrämjande faktorer</i>	16
SYFTE	17
METOD	17
Design och metod	17
Urval	18
Datainsamling	18
Analysmetod	19
Förförståelse	20
Forskningsetiska övervägande	20
Risk-nytta	21
Etikprövning	21
Pilotstudien	21
RESULTAT	22
Förändrad livssituation	23
Hälsofrämjande aspekter	23
<i>Att påverkas av vårdmotiv</i>	23
<i>Att hämta kraft</i>	23
<i>Att hantera symtom</i>	24
<i>Att se framåt och tänka positivt</i>	24
<i>Att finna lösningar</i>	24
<i>Att finna glädje i vårdandet</i>	24

<i>Att ta hand om egna behov.....</i>	24
<i>Att delta i socialt umgänge.....</i>	24
<i>Att bekräftas för insatser.....</i>	25
Upplevelse av ohälsa	25
<i>Att ej acceptera sjukdomens effekter.....</i>	25
<i>Att känna nedstämdhet.....</i>	25
<i>Att vara ensam i ansvar.....</i>	25
<i>Att uppleva bundenhet.....</i>	25
<i>Att avstå egna behov.....</i>	26
<i>Att känna trötthet.....</i>	26
Stödjande insatser.....	26
<i>Att få olika former av stöd.....</i>	26
<i>Att veta var hjälp finns.....</i>	26
<i>Att samtala om sin situation.....</i>	26
<i>Att ha svårt att använda hjälp.....</i>	27
<i>Att få stöd från familj, vänner.....</i>	27
DISKUSSION.....	27
Metoddiskussion.....	27
Resultatdiskussion.....	29
<i>Förändrad livssituation.....</i>	29
<i>Hälsofrämjande aspekter.....</i>	30
<i>Upplevelse av ohälsa.....</i>	31
<i>Stödjande insatser.....</i>	32
Slutsats.....	33
Vidare forskning.....	34
REFERENSER.....	35
BILAGOR	
1. Forskningspersoninformation	
2. Intervjuguide	
3. Bakgrundsfakta	

INLEDNING

”Han är så förändrad. Han är inte samma person, som jag gifte mig med. Åhh...vad jag saknar min man som han var förr”. Tårarna rullade utmed kvinnans kinder då hon beskrev sina upplevelser. Maken hade sen många år Alzheimers sjukdom och kvinnan hade av kärlek tagit på sig uppgiften att vårda sin man. Dessvärre hade situationen börjat bli övermäktig, med störd nattsömn, oro för att han skulle skada sig, gå vilse, vara oregerlig eller uppträda illa mot andra. Inkontinensen var besvärande och ibland hände det att han inte kände igen henne. Det hon saknade mest var deras förtroliga samtal och de goda råden han förr var så bra på att ge. Hon kände sig ensam och beskrev hur vännerna försvunnit sedan han blev sjuk. De hade inga barn och de flesta släktingar var döda. Tidigare brukade hon umgås med en väninna, men det var länge sedan nu. Hon ville inte belasta henne med sina bekymmer. Tröttheten var besvärande och det var så mycket att göra kring maken, som behövde alltmer hjälp. Egentligen borde hon kontrollera sin hälsa men det hade hon skjutit på framtiden sen länge.

Berättelsen är från ett av författarens möten med anhöriga inom demensvården och återspeglar den situation som många anhörigvårdare beskriver att de befinner sig i. Kvinnans situation är inte unik, utan upplevelserna delas av många som vårdar en närstående med demenssjukdom(1). Att vårda en närstående med demens är ofta psykiskt och fysiskt ansträngande och det är inte ovanligt att anhörigvårdaren får känslan av tappad kontroll över sin situation(2), vilket tillsammans med ökad belastning är kända riskfaktorer för psykisk ohälsa. Många beskriver också hur känslan ibland lett till nedstämdhet och utmattning då belastningen fortgått(3,4). Samtidigt kan andra anhörigvårdare i liknande situation beskriva att de inte uppfattar sig så belastade att de upplever ohälsa eller att livssituationen blir ohanterbar. Detta stöds även av forskningen i termer av att många anhöriga, trots svårigheter och problem, uppfattar anhörigvårdandet som positivt och berikande, samt att vårdandet ibland kan leda till personlig växt och tillfredsställelse(1,5).

Vad är det som påverkar och gör att anhörigvårdarnas uppfattningar är så olika och i förlängningen leder till att hälsan består eller övergår till ohälsa? Vad kan underlätta och stärka hälsoupplevelsen och vad kan professionella vården bidra med för att underlätta anhörigvårdandet och stärka den anhöriges hälsa? Då kunskapen inom detta område är bristfällig avser föreliggande pilotstudie att bidra till ökad kunskap inom några av dessa frågor, som stöd och vägledning för anhörigvårdare, sjuksköterskor och andra vårdaktörer vid val av insatser i vårdarbetet och i mötet med anhörigvårdare till närstående med demenssjukdom inom äldreården.

BAKGRUND

Andelen äldre ökar stadigt och i dag är ca 1,6 miljoner (ca 17 %) över 65 år i Sverige. Levnadslängden stiger årligen med ca 1 % och år 2030 förväntas det att var femte person (ca 23 %) är över 65 år. Fler äldre bor i dag hemma i hög ålder, vilket är en medveten socialpolitisk satsning som medför ökat behov av vård och omsorg i det egna hemmet. Samtidigt har de som erbjuds hjälp via hemtjänst minskat sedan 1980-talet och då antalet platser inom särskilda boenden minskat med ca 20 % de senare åren, är de som erbjuds plats de svårast sjuka. Därtill har sjukhusens vårdplatser minskat kraftigt, vilket gör att de äldre ofta skrivs ut med stora medicinska vårdbehov. Denna politiska omstrukturering innebär således att vårdtyngden ökat inom alla vårdformer och att en stor del av den omsorg som tidigare var offentlig i dag sköts av familj och närstående(6).

Demens

Demenssjukdom är en vanlig orsak till att personen blir hjälpberoende av andra för sin dagliga livsföring(6). Det finns i dag ca 148 000 personer i Sverige med demenssjukdom, varav ca 2/3 är kvinnor. Risken för demens ökar med åldern(7) och efter 60 års ålder fördubblas den vart femte

levnadsår upp till 90 år, för att sedan plana ut. Exempelvis är risken ca 1,5 % mellan 60-64 år medan den är ca 50 % hos dem över 95 år. Däremot är demens ovanligt före 65 år och andelen personer med demens i Sverige uppgår i dag till ca 8 % hos dem över 65 år(6). Årligen insjuknar ca 24 000 personer i någon form av demenssjukdom och ungefär samma antal avlider varje år(7).

Ur den sjukes perspektiv är hemmiljön oftast bäst då den främjar igenkänning, personlighet och integritet. Samhället strävar därför mot att den sjuke ska kunna bo hemma så länge som möjligt med stöd av professionella vården och anhöriga. Uppskattningsvis vårdas 70 % av personerna med demenssjukdom av anhöriga, vilket är 4-5 gånger mer än de professionella vårdinsatserna(8). De flesta är pensionärer och det beräknas att var 5:e pensionär vårdar en närstående(9). Då andelen äldre stadigt ökar och därigenom antalet demenssjuka, förväntas även behovet av anhängvårdarnas insatser öka i och med hälso- och sjukvårdens begränsade resurser(6). Anhängvårdandet är således en viktig del i demensvården, som innebär att den anhörige utför basala vårdinsatser i den daliga livsföringen, som den sjuke inte klarar(8). Ofta benämns insatserna för informell vård, medan professionell vård är de insatser som utförs av samhällets vård- och omsorgspersonal. För att underlätta vårdandet och förebygga ohälsa är det numera, enligt Socialtjänstlagen (SoL), lagstadgat om stöd för anhöriga och andra, som vårdar eller stödjer en närstående. Dessutom skärptes lagen 2009 från rekommendationen *bör* till att: ”Socialnämnden *ska* erbjuda stöd för att underlätta för de personer som vårdar en närstående som är långvarigt sjuk eller som stöder en närstående som har funktionshinder” (SoL,5 kap, §10, 10).

Rädslan att drabbas av demens är djupt förankrad i samhället. Skillnaden mot annan svår somatisk sjukdom är främst att personens kognitiva funktioner försämras vid demens, vilket medför förändringar av personens intellektuella förmågor, personlighet och relationer(11). Demens är inte en sjukdom, utan ett samlingsbegrepp för olika sjukdomar som drabbar hjärnan, där hjärnans nervceller förtvinar och dör i onormal omfattning(8,12). Beroende på sjukdomens progress och vilka områden som drabbas, blir symtom och svårigheter olika(12). Skadorna, som progredierar, leder vanligen till en gradvis kognitiv, intellektuell och motorisk försämring tillsammans med förändrad personlighet(13). Det innebär att personen till en början endast behöver mindre stöd, för att till slut bli helt hjälpberoende(12). Försämringen sker dock i regel långsamt och ofta tar det lång tid innan det står klart att symtomen beror på sjukdom.

För den anhörige innebär diagnosbeskedet vanligen att tillvaron sätts i gungning och att synen på livet och den närstående förändras(11,13). Beskedet, som ofta bekräftar tidigare misstankar, kan upplevas olika från att det är något katastrofalt till en mer positiv och accepterande inställning. Även sätten som den anhörige hanterar diagnosbeskedet på skiljer. Till exempel kan en del undanhålla farhågor och information för att skydda sin närstående, medan andra gärna delar tankar kring beskedet med den som drabbats och tillsammans diskuterar och planerar för framtiden(13). Således reagerar människor olika vid besked om demensdiagnos, vilket ställer krav på lyhördhet för vilket slags stöd olika familjer kan komma att behöva.

Anhörig, närstående

Alla är anhöriga på något sätt. Det kan vara till en förälder, maka, barn, släkting eller nära vän, vilket ibland benämns för anhängskap. Hur anhängskapet utvecklas beror på relationen, ev behov av hjälp, vem som ger och tar emot hjälpen, samt i vilket sammanhang det sker(14). Begreppet *anhörig* förknippas ofta med släktskap eller blodsband, medan *närstående* associeras med någon i vårdtagarens sociala nätverk(1,14). Vanligen används begreppen synonymt, då de har en inbyggd ömsesidighet omfattande både den som ger eller tar emot hjälp(14). I detta arbete betraktas begreppen synonyma, men för att undvika missförstånd omnämns personen som utför vården för *anhörig* eller *anhörigvårdare* och den som tar emot vården för *närstående*.

Anhörigvårdarrollen

Att hjälpa andra är för många en naturlig del i livet(15) och ofta ses vårdandet som ett sätt att ge tillbaka för tidigare omsorg(1). Att vårda en närstående med demenssjukdom medför många utmaningar, särskilt för de som sammanlever(16,17). Ofta får livsstilen ändras med nya rutiner, socialt livsmönster och ansvar(8,14). Även rollerna mellan den anhörige och personen med demenssjukdom förändras(15) och direkt när den anhörige blir anhörigvårdare sker en rollförändring som påverkar relationen(1). Har relationen tidigare varit god ses den ofta som en resurs som underlättar vårdandet, men är den inte självvald eller har den varit mindre god, kan vårdandet uppfattas mer betungande(1,15) och som en plikt. Således påverkar livsställningen synen på vårdandet, samt förmågan att hantera den nya livssituationen och den ev stress det medför(18).

Hälsoeffekter

Forskningen kring anhörigvårdares livssituation har tidigare främst fokuserat på vårdandets negativa aspekter, vilket ifrågasatts på senare år(5,18). Att vara anhörigvårdare innebär en ny livssituation där hjälputövandet kan medföra positiva och negativa konsekvenser för hälsan. Känslomässig stress, bundenhet och ökad arbetsbelastning framhålls som vanliga negativa konsekvenser. Samtidigt visar forskning att vårdandet kan medföra glädje, stimulans, tillfredsställelse och personlig växt (9,17). Likaså att de positiva och negativa aspekterna ofta förekommer samtidigt och att de ofta tycks förutsätta varandra(5). Att bidra till att personen med demens mår väl kan även göra anhörigvårdandet mer meningsfullt och mindre tungt. Däremot uppfattas det ofta tungt att följa demenssjukdomens progressiva försämring och påverkan på relationen(17). Således upplever de flesta anhörigvårdare en blandning av positiva och negativa konsekvenser och hade anhörigvårdandet enbart uppfattats negativt, skulle troligtvis inte den informella vården vara lika utbredd(5).

Flera studier visar att anhörigvårdandet kan bidra till försämrad hälsa och ökad dödlighet(2,8), samt att inte bara personen med demenssjukdom drabbas, utan alla i nätverket påverkas i olika grad(8). Ogynnsamma livshändelser, litet kontaktnät, brist på socialt stöd och relationsstörningar är exempel på faktorer som kan leda till psykisk ohälsa. Vid långvarig belastning, som att vårda och leva med en demenssjuk närstående, uppträder ofta dessa faktorer(19). Det är heller inte ovanligt att den anhörige försummar sin hälsa och att behov av sömn, mat, intressen och socialt umgänge ställs åt sidan, vilket ökar risken för psykisk ohälsa(16,20). Dessutom visar forskning att belastningen är högre vid vårdandet av en närstående med demenssjukdom i jämförelse med att vårda en kroppsligt långtidssjuk närstående. Därtill kan det ge fysiska effekter, som nedsatt immunförsvar, ökat blodtryck och blodfetter, ökad läkemedelsanvändning och minskad egenvård(2).

Att följa den närståendes förluster av funktioner vid demenssjukdomens fortskridande kan också leda till att anhörigvårdaren drabbas av kris och Daniel Kuhn beskriver nio tillfällen under sjukdomsförloppet då risken ökar. Dessa är vid symtomutveckling, diagnos, beteendesymtom, hjälpbehov utifrån, inkontinens, sjukhusvård för annan sjukdom, flytt till särskilt boende, förlust av inlärda beteende, samt då den närstående dör(21). Följaktligen är vårdandet av en närstående med demens en utmanande uppgift och då omvårdnaden sker i relationen mellan vårdaren och vårdtagaren, ställer det höga krav på anhörigvårdaren, som både har rollen som anhörig och vårdare(15). Ofta fungerar relationen som en drivkraft till anhörigvårdandet, men även andra relationer, som med släkt, vårdpersonal, har betydelse och kan fungera som en källa att hämta kraft ur(14).

Hälsofrämjande omvårdnad

God omvårdnad kan utföras av såväl vård- och omsorgspersonal, som anhörigvårdare. En förutsättning är att det finns en välfungerande relation mellan vårdaren och personen med demens, att vårdaren har kunskap om personen och demenssjukdomen, samt att det finns tillgång till stöd- och hjälpinsatser(8). Inom demensvården framhålls att vården bör vara personcentrerad, vilket bl a innebär att personen stöds utifrån sina upplevelser och individuella behov i att finna meningsfulla

och anpassade aktiviteter för att bevara funktioner, personlighet och självkänsla(8). Att kunna bo hemma är betydelsefullt med både praktiska och emotionella fördelar för personen med demens. Ur anhängvårdarens sida kan det däremot innebära ökad påfrestning med isolering från vänner och sociala livet allteftersom hjälpbehovet ökar. Dessutom kan vårdandet medföra förväntningar från den närstående och omgivningen, som den anhängige får svårt att uppnå, vilket gör samverkan mellan anhängvårdaren och professionella vårdutövare nödvändig(7).

Anhängvårdarnas insatser är således ett viktigt komplement till samhällets vård och omsorg och då personen med demenssjukdom vårdas av den anhängige innebär det ofta att den närstående blir väl omhändertagen under lång tid(8). Att vara anhängvårdare till en närstående med demens innebär följaktligen en alltmer utsatt och förändrad livssituation med omställningar som efterhand medför att det mesta sker utifrån demenssjukdomens villkor. Vid ogynnsamma lägen kan det leda till ohälsa hos den anhängige och att erbjuda anhängstöd anses därför högst väsentligt(1,15).

Sjuksköterskans ansvar

I sjuksköterskans ansvar ingår att uppmärksamma behov och tecken på ohälsa hos både patienter och anhängiga, samt att stödja hanterandet av hälsan och livssituationen utifrån resurser(22,23). Därtill medverka till hälsofrämjande miljöer, erbjuda stöd och initiera insatser utifrån det individuella behovet(8,22). Helhetssyn är särskilt viktigt och att vårdtagaren och den anhängige görs delaktiga vid beslut och planering(24). Sammantaget ställer det krav på samverkan mellan berörda aktörer, så att resurser och behov kan fångas upp och rätt insatser erbjudas. Här har sjuksköterskan en central roll och ofta fungerar hon som en sammanhållande länk mellan involverade aktörer, personen med demens och dennes anhängiga(8,22).

Att stödja anhängiga till närstående med demenssjukdom är således väsentligt och ingår i sjuksköterskans profession inom demensvården. Forskningen avseende anhängvårdarnas upplevelser av börda och faktorer som bidrar till belastning vid vård av närstående med demens är i dag omfattande. Däremot är det inte lika väl beforskat kring anhängvårdarnas erfarenheter och uppfattningar av den egna hälsan vid vårdandet av en närstående med demenssjukdom. Då detta är värdefull kunskap vid planering och utveckling av anhängstöd, så att den professionella vården kan använda befintliga resurser på bästa sätt och erbjuda stöd som stärker och förebygger ohälsa hos anhängvårdarna talar det för betydelsen av denna pilotstudie.

Vårdvetenskapligt perspektiv

Människan består av kropp, själ och ande(25) och att se människan som en komplex helhet är kännetecknande för en humanistisk människosyn(26). Ur vårdvetenskapligt perspektiv ses människan som god med en inneboende drivkraft och vilja att göra andra gott(27) och då vi visar andra förståelse kan både den vi möter, liksom vi själva utvecklas som människa(28). Vårdandet beskrivs ibland som en kommunikationsprocess mellan vårdaren och vårdtagaren(26) och det är i dessa kontakter som en god vård- och omsorgsrelation kan skapas(15). I kommunikationen får vi även möjlighet att se in i varandras livsvärldar och för att kunna ge god omvårdnad krävs förståelse och respekt för den andres livsvärld(29-31). Genom att sätta anhängvårdarens livssituation i förgrunden underlättas förståelsen för anhängvårdarens världsbild(31) och för att lättare förstå vårdrelationens påverkan på anhängvårdarens hälsa utgår pilotstudien från att anhängvårdaren är den främsta experten på sin hälsa och livssituation(32). Med anhängvårdarens livsvärld som utgångspunkt och frågeställningar som fokuserar på den anhängiges uppfattningar av sin hälsa vid vårdandet, söker studien svar och ökad kunskap kring hur hälsan och välbefinnandet kan stödjas och bevaras hos dessa anhängvårdare(33), vilket även är området för studien.

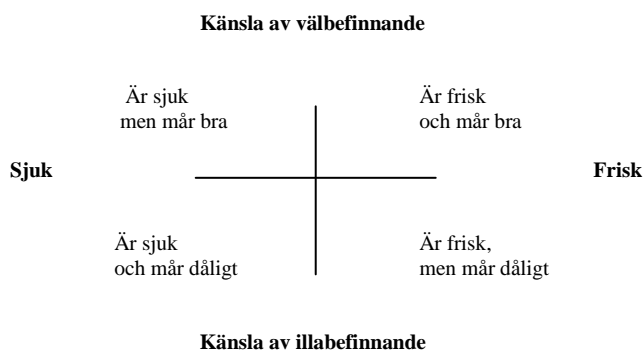
Teoretisk referensram

Studiens teoretiska referensram utgörs av Travelbees, Nightingales och Erikssons omvårdnadsteorier för att spegla anhängvårdarnas uppfattningar i ett bredare perspektiv, skapa struktur

och underlätta förståelsen. Detta genom att synliggöra och beskriva fenomen som påverkar anhörigvårdarens uppfattningar av den egna hälsan vid vård av närstående med demenssjukdom(29,34).

Helhetssyn, hälsa och drivkraften i vårdandet

Katie Erikssons omvårdnadsteori baseras på omsorg, som är ett grundläggande begrepp inom omvårdnad(34). Teorins fokus är helhetssyn av människan, att varje människa har en naturlig vårdare inom sig och att denna grundläggande omsorg om andra konstituerar människan. Människan ser hon som unik, en helhet bestående av kropp, själ och ande där ingen del är skiljbar(27). Vidare att hälsa är att vara hel och integrerad, ett dynamiskt tillstånd med ständigt pågående hälsoprocesser inom människan(27,35). Därför ser hon inte hälsa som något absolut, utan att upplevelsen av friskt eller sjukt varierar från stund till stund och att förmågan att se mening och hopp kan vara ett sätt att ange gränsen för individens hälsa(35). Således behöver hälsa inte innebära frånvaro av sjukdom(27,35), utan en individ kan uppleva hälsa trots sjukdom och vice versa, vilket skildras i Erikssons "hälsokors" beskrivande olika hälsopositioner(figur 1).



Figur 1 . Hälsokors som beskriver olika hälsopositioner efter Katie Eriksson 1989(35).

Vårdandet ser Eriksson som en konstutövning där kärnan i vårdandet utgörs av tro, hopp och kärlek. Tron och hoppet beskriver hon som en drivkraft och tillförsikt mot framtiden vid strävan mot mål. Kärleken ser hon som bron mellan sig själv och andra med syftet att vilja den andra väl(27). Vidare att tron är den centrala drivkraften och att tro, hopp och kärlek tillsammans bildar grunden för allt vårdande. Att vårda är att hela, men även dela och Eriksson menar att all god vård grundas på ansvaret och kärleken till medmänniskan(36). Motivet i vårdandet innebär således viljan att i vårdandets gemenskap förmedla tro, hopp, och kärlek(27,36). Erikssons teori med fokus på helhetssyn, människans drivkraft och naturliga vårdare, samt pågående hälsoprocesser ses som väsentliga påverkansfaktorer av den anhöriges hälsa vid vårdandet. Teorin används för att beskriva och förstå det naturliga vårdandet mellan den anhörige och den närstående med demenssjukdom.

Omvårdnadens och miljöns betydelse

Miljön är central i Florence Nightingales omvårdnadsmodell med fokus på att både den psykiska och fysiska miljön påverkar välbefinnandet och främjandet av hälsa(34,37). Människan ser hon som flerdimensionell, bestående av biologiska, psykologiska, sociala och andliga element, som tillsammans bildar den holistiska människan. Vid skada på någon del rubbas delarnas inbördes förhållande, vilket påverkar hela människan. Det innebär att fysisk ohälsa även påverkar de andliga, sociala och psykologiska dimensionerna och vice versa. Vidare menar hon att människan biologiskt har en naturlig inneboende självläkande kraft, som vid ohälsa återför henne till hälsa (37).

Enligt Nightingale är omvårdnadens främsta uppgift att undanröja de faktorer som kan starta sjukdomsprocesser eller hindra kroppens läkande krafter genom skapande av gynnsamma miljöförhållanden kring människans fysiska, psykiska, sociala och andliga behov(34). Ohälsa förebyggs således genom lämplig miljö och hälsovård, samt att personen försätts i bästa läge för sin

sjävläkande kraft(37). För en lyckad läkningsprocess och utövande av god omvårdnad krävs att sjuksköterskan kan identifiera den anhöriges behov och att den anhörige och miljön fungerar tillsammans(34,38). Nightingales teori med fokus på inre och yttre miljöfaktorer, den holistiska människan, samt människans inneboende sjävläkande krafter är fenomen som kan beskriva olika påverkansfaktorer av anhörigvårdarens hälsa och ohälsa vid vård av en demenssjuk närstående.

Mellanmännsliga processer och kommunikation

Joyce Travelbees omvårdnadsteori fokuserar på den mellanmännsliga dimensionen och interaktionen mellan sjuksköterskan och anhöriga(34,39). Omvårdnad ser hon som en mellanmännslig process där sjuksköterskan stödjer den anhörige att finna mening, förebygga och hantera upplevelser av sjukdom och lidande(39). Människan anser hon unik och för att förstå den sjukes och anhörigvårdarens situation, krävs att sköterskan tar del av bådars upplevelser, samt att hon i omvårdnaden utgår från personens unika upplevelser och inte diagnosen(39). Lidandet ser Travelbee som en naturlig del i livet och att sökandet efter hopp och mening i lidandet ger möjlighet till personlig växt(34,39). Vidare anser Travelbee att omvårdnadens viktigaste syfte är att stödja personens copingförmågor och att finna mening i sina livserfarenheter. Att finna mening kan ibland vara livsavgörande och att stödja den anhörige att hantera sitt lidande kan även leda till att det blir till en stärkande livserfarenhet som påverkar hälsan positivt(39).

Målet med omvårdnaden nås i relationen mellan sjuksköterskan och den anhörige och Travelbee ser relationen som ett medel för att tillgodose omvårdnadsbehov(39). Vidare att kommunikation är ett av sjuksköterskans viktigaste redskap i omvårdnadsarbetet och för att skapa en god relation krävs att sjuksköterskan medvetet använder sig själv och sin personlighet som medel i interaktionen. Det ställer krav på sjuksköterskans kompetens, självinsikt, känsla för timing och att hon kan tolka egna och andras reaktioner, samt ingripa på ett effektivt sätt. Travelbee framhåller det därför som väsentligt att sjuksköterskan har den professionella kompetens som krävs för att identifiera och tillgodose den anhöriges omvårdnadsbehov(39). Travelbees fokus på mellanmännsliga processer, som interaktion, relation och kommunikation ses därför som väsentliga faktorer, som påverkar anhörigvårdarens hälsa vid vårdandet av en demenssjuk närstående.

Centrala Begrepp

För att förstå och sätta sig in i anhörigas komplexa situation vid vård av en närstående med demenssjukdom belyses begrepp, som anses viktiga för förståelsen av den anhöriges livsvärld. Begreppen är valda utifrån studiens syfte, problemområde, samt den anhöriges konkreta situation.

Hälsa/Ohälsa

”Hälsa är ett tillstånd av totalt fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande, och inte enbart frånvaro av sjukdom eller handikapp” enligt världshälsoorganisationens (WHO) definition 1948(40, sid 11). Definitionen var revolutionerande när den kom då den tog hänsyn till människan som helhet i sin miljö och levnadsförhållanden(40). Hälsa kan också beskrivas som livsyttningar omfattande hälsa och ohälsa, där det ena inte utesluter det andra och där graden av hälsa styrs av motpolerna tillsammans med människans livssyn samt upplevelser(41). Vidare ses hälsa som en process och individuell upplevelse(23). Vid ohälsa rubbas balansen mellan människans olika behov och för att nå hälsa krävs strävan och insatser mot balans. Upplevelsen av hopp är då ofta en nödvändighet(42) och sjuksköterskans förebyggande och stödjande insatser kan då utgöra ett väsentligt stöd för anhöriga som vårdar en demenssjuk närstående. Att stödja och stärka anhörigvårdarens hälsa under vårdandet och sjukdomsprocessen ingår i sjuksköterskans uppgifter som bl a är att hjälpa friska och sjuka att utföra åtgärder som främjar hälsan och välbefinnandet(43).

Välbefinnande

Begreppet välbefinnande beskrevs först av Aristoteles. I grekiska termer översattes det till lycka och som centralt för någons varande(44). Välbefinnande definieras som en persons fysiska, psy-

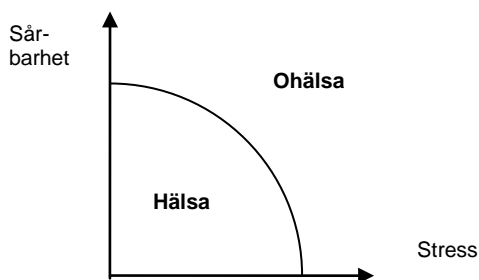
kiska, sociala och miljömässiga tillstånd, där varje del interagerar och där varje förändring hos någon del påverkar välbefinnandet(45,46). I WHO:s definition av hälsa ses välbefinnandet som en viktig länk till fysiskt, psykiskt, socialt välmående(40,46). Välbefinnande kan även ses som ett paraplybegrepp omfattande begreppen utveckling, hälsa, öppenhet och frihet(26). Upplevelsen ses inte som ett absolut tillstånd, utan mer som en subjektiv värdering där välbefinnande och illabefinnande är motpoler, som kan förekomma samtidigt(41). I Erikssons modell "Hälsokorset"(figur 1), där elementen hälsa, ohälsa, välbefinnande och illabefinnande ingår, skildras individens hälso-upplevelse och grad av välbefinnande(35). För att uppnå välbefinnande är balans mellan individens behov viktigt och även om människor har gemensamma behov är sätten de tillfredsställs på unika för var och en. Behoven är också olika och växlar under livet, liksom motiven som driver behoven(43,46). Hoppet anses särskilt väsentligt då det hör samman med drivkraften hos människan som leder henne till hälsa. Att vårda en närstående med demens påverkar anhörigvårdarens hälsa och välbefinnande och sammantaget ses faktorerna balans, behov, motiv och drivkraft som betydelsefulla för anhörigas välbefinnande vid vårdandet och strävan mot hälsa(9,35).

Coping

Coping definieras av Lazarus och Folkman 1984, "som en persons växlande kognitiva och beteendemässiga ansträngningar för att hantera stress eller utmanande situationer" (47 sid 141) och kan beskrivas som ett medvetet kognitivt svar och reaktion på en stressor(47,48). Coping handlar om hur personen hanterar en stressfylld situation, de ansträngningar som krävs och inte själva resultatet. Målet är att lindra lidande och att få kontroll över situationen. Copingstrategier kan både vara bra eller dåliga och styrs av personens förutsättningar och förmågor(47-50). Reaktions-sätten inför svårigheter skiljer och personen kan bli målmedveten, optimistisk och handlingsberedd eller ängslig, undvikande och pessimistisk. Ofta blir hanteringssätten till invanda copingstilar. En vanlig indelning är problemfokuserad och känslufokuserad coping och ofta används sätten i kombination. Problemfokuserad coping innebär att personen analyserar problemet och vidtar åtgärder för att klara av eller ändra stressorn. Exempel är att sänka krav eller finna nya lösningar. Känslufokuserad coping däremot inriktas mot personen själv för att hantera de negativa känslor som stressorn orsakat. Exempel på det är undvikande eller förnekande(47,48). Även personlighet och optimism har betydelse och ett introvert sätt associeras ofta med självanklagelser, önsketänkande och obeslutsamhet medan extroverta personer som mer använder sig av positivt tänkande, ersättningar och begränsningar ofta får bättre resultat(49,50). Således har anhörigvårdarens copingstrategier betydelse för hur de klarar att hantera vårdandet, men även för hur de uppfattar den egna hälsan vid vårdandet av sin närstående(9).

Sårbarhet

Sårbarhet är ett begrepp som etablerats senare år inom forskning om äldre och kan beskrivas som ett tillstånd med nedsatt reservkapacitet, som medför risk för ohälsa och funktionshinder(51). Sårbarhet omfattar både faktorer som predisponerar en person att utveckla ohälsa och den stress som krävs(28,51). En modell som beskriver sårbarhet och den mängd stress som krävs för ohälsa är Stress- och Sårbarhetsmodellen(figur 2).



Figur 2. Stress- och Sårbarhetsmodellen efter Zubin och Spring 1977(52).

Vid hög sårbarhetsnivå krävs t ex endast mindre mängd stress, för att bryta igenom gränsen till där personen upplever ohälsa.

Modellen lanserades av Zubin och Spring 1977(52) och skildrar individens förmåga att hantera stress innan ohälsa bryter igenom. Exempelvis har en person med låg sårbarhet hög stresströskel och klarar därför mer belastning innan ohälsa uppstår och vice versa(52). En annan sårbarhet är den som kan ses i interaktionen mellan människor. Denna sårbarhet anses viktig i omvårdnadsarbetet och gör att sjuksköterskan lättare uppfattar budskap, stämningar och behov. Sårbarhet och öppenhet ses således som positiva egenskaper för att öppet kunna möta den andre i en relation och både sjuksköterskan och den anhörige anses sårbara i interaktionen. För den anhörige medför sårbarheten ökad känslighet och skörhet, men även möjlighet till växt och tillvaratagande av resurser(28). Vid vårdandet av en närstående med demens ses således sårbarheten som en väsentlig faktor, som både kan medföra positiva och negativa konsekvenser för såväl relationen, vårdandet, som för anhörigvårdarens hälsa(9).

Lidande

Lidandet kan ses som vårdandets grundelement, som motiverar alla former av vård med mål att lindra lidande, bevara liv och hälsa enligt Eriksson(53). Vidare indelar hon lidandet i begreppen sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande. Sjukdomslidande rör personens upplevelser av sjukdomen, vårdlidandet själva vårdsituationen och livslidandet människans livssituation. Livslidandet utlöses ofta av sjukdomens påverkan på livet, förluster och minskad möjlighet att leva livet fullt ut(54). Lidandet som är subjektivt, kan även ses som att något tas från människan och spänna från övergående fysisk, psykisk eller andligt obehag till extrem smärta, enligt Travelbee. Det finns ofta sorg i lidandet och oberoende av det medicinska tillståndet kan det ibland bli till en plåga. Travelbee menar också att lidandet både kan leda till förnyelse och utveckling, som till upplösning, fysisk eller materiell död(39). Tid och bekräftelse är då ofta en hjälp att nå försoning och acceptans(42). Ofta uppfattas lidandet onödigt och först då människan kommit igenom lidandet, kan hon nå meningen med lidandet(39,42). Att erbjudas stöd att lindra lidande, finna mening och försoning vid vårdandet av en närstående med demenssjukdom ses som väsentligt för anhörigas hälsa, då det påverkar förmågan till utveckling, läkning, hantera situationen och gå vidare(9).

Tidigare forskning

Tabell 1. Sökträd litteratursökning

Databas	Sökord	Antal träffar	Antal artiklar	Använda artiklar
PubMed	Caregiver and dementia and wellbeing, fr 2000	13	6	64,65,86
	Caregiver and dementia and wellbeing and support fr 2000	11	4	64,65
	Caregiver and dementia and burden and wellbeing and health, fr 2000	3	2	86
	Caregiver and dementia and burden and coping and quality of life, fr 2000	25	4	56,60,68
	Caregiver and dementia and depression and burden and coping and support fr 2000	32	9	56,60,62,68
	Manuell sökning på författarnamn: Lantz, Furulini, Cohen, Ekwall			58,59, 61,63
CINAHL	Caregiver and dementia and wellbeing, fr 2000	4	2	55,64
	Caregiver and dementia and burden and wellbeing and fr 2000	2	2	0
	Caregiver and dementia and burden and coping and quality of life, fr 2000	10	2	66
	Caregiver and dementia and support and coping and quality of life, fr 2000	7	3	66
	Caregiver and dementia and depression and burden and coping, fr 2000	41	8	60,68,69,66

För att kartlägga tidigare forskning inom studiens forskningsområde utfördes litteratursökning i databaserna PubMed och CINAHL. Det finns mycket forskning som fokuserar ohälsa och negativa aspekter vid vård av en närstående med demenssjukdom medan forskning avseende positiva aspekter av vårdandet är mer sällsynt. Föreliggande studie inriktar sig därför även på de positiva aspekterna i vårdandet avseende anhörigvårdarens välbefinnande, förmåga att hantera vårdandet och sin situation. Sökord: *caregiver, dementia, wellbeing, health, support, coping, burden, de-*

pression och *quality of life*. Inklusionskriterier: publicerat från år 2000, peer-reviewed, belysande studiens forskningsområde, samt skrivna på engelska. 1 avhandling och 14 artiklar inkluderades i studien, vilka övervägande var kvalitativa, belysande anhörigvårdarens erfarenheter av hälsa och ohälsa, förändrad livssituation, positiva aspekter i vårdandet, copingförmåga, motivation till vårdandet, stödinsatser från professionella vården, samt vårdandets konsekvenser. Exkluderade artiklar: ej fokus på studiens syfte, ej tillgängliga i fulltext, utförda i icke västerländsk samhällsstruktur, fokus på rasskillnader, vård på institution, utvärdering av skattningsskalor eller läkemedel, samt ej skrivna på engelska. Resultatet från litteratursökningen för studien ses i tabell 1.

Välbefinnande

Anhörigvårdandet kan ha positiva och negativa effekter på den anhöriges välbefinnande och i Rapp och Chaos studie(55) framhålls att de positiva effekterna har en viktig roll som buffert mot den stress som vårdandet medför. Att stödja anhöriga att sänka sina krav och mer fokusera på det positiva i vårdandet, kan därför underlätta och minska negativa känslor, stress och ohälsa hos denna sårbara grupp. Dessutom framhålls att vårdandet kan öka den anhöriges kompetens, tillfredsställelse, samt förbättra relationen med den närstående(55). Detta överensstämmer med Dang m fl studie, som poängterar att omvårdnadsrollen kan kännas tillfredsställande att ha, då den både kan förbättra relationen med den närstående, stärka förmågan att hantera problem, samt senarelägga behov av institutionsboende(56). Även Parks och Novelli betonar detta, samt att det är samhällsekonomiskt vinstbringande att förebygga och fånga upp ohälsa tidigt, då det minskar lidande och senarelägger behov av formell vård(57). Därtill visar Lantz och Furulini att även om den närståendes förändringar medför påfrestningar och förluster i relationen, upplever många anhörigvårdare så mycket positivt i vårdandet att de inte vill vara utan denna erfarenhet(58,59).

Erfarenheter av den närståendes sjukdomsförändringar

Att vara anhörigvårdare innebär ett nytt sätt att leva där livsstilen får ändras, samtidigt som det ställer krav på förmåga att hantera nya, ibland svåra situationer, enligt Nguyens studie(60). Därtill betonar Furulini att samtidigt som vårdandet medför ökat ansvar för den sjuke, sker det förluster i relationen, som rubbar balansen i förhållandet. Vidare att det ofta medför omställningar där den anhörige får ta över uppgifter som den närstående inte längre klarar. Ibland blir rollerna ombytta, vilket kan upplevas svårt både då rollen innebär utveckling och växt eller om den uppfattas övermäktig(59). Därtill visar studier att vårdandet kan medföra många positiva konsekvenser och i Cohen m fl studie framkom att över 70 % kände glädje och positiva känslor vid vårdandet av sin närstående. Vid förfrågan efter någon positiv aspekt som särskilt påverkade välbefinnandet angavs relationen med den närstående, samt känslan av att uppfylla den närståendes önsknings(61).

Redan tidigt i sjukdomen sker förändringar som medför förluster i relationen. I Furulinis studie (59) där anhöriga till närstående med Alzheimers sjukdom beskrev sina upplevelser, uttryckte en hustru att hon kände sig som änka till en levande make. En dotter berättade: *"som dotter kan jag inte längre få råd av honom... han kände inte igen mig"*(59sid29). Vidare beskrev hon att demenssjukdomen var som en neråtgående spiral med ökade förluster. En annan dotter liknade faderns personlighetsförändring och kognitiva försämringar, som faser av psykosocial död. Dessutom att sjukdomen gjorde honom som förlorad i sin egen kropp (59). Flera betonade också att det var särskilt svårt att inte längre kunna kommunicera. En dotter förklarade: *"Hon har varit mer än min mor, hon var min bästa vän, min trygghet... det kändes som jag förlorade halva mitt liv... en del av mig dog"* (59sid 27). Förlusterna påminde ofta om döden, men då de var svåra att tala öppet om, hade de svårt att förmedla sin sorg och få stöd som vid verklig död(62). Många beskrev sig också som kroniskt sörjande, men att de inte fick förståelse från den professionella vården för sin förlust(59,62). I stället betraktades de som hysteriska, opålitliga eller mentalt ostabila. Vidare framkom att den psykosociala död, som ofta ses vid demens omfattar tre faser. Den första är att skapa en ny relation med den sjuke, den andra att vara kroniskt sörjande och den tredje ett förhandlande mellan hur personen var förr och hur den är nu(59). Att få hjälp att omdefiniera sina

roller och någon att tala med om sina upplevelser anses vidare betydelsefullt för anhörigvårdarens hälsa och i Ekwalls avhandling 2004 framhålls att det kan öka den anhöriges livskvalitet(63).

Erfarenheter av vårdandets konsekvenser

Vid demens drabbas personen med demenssjukdom och den anhörige på olika sätt och Dang m fl visar att anhörigvårdandet kan medföra olika konsekvenser och behov av insatser hos den anhörige. Ofta sträcker sig vårdandet över hela dygnet och i snitt vårdar anhöriga 70 timmar i veckan. Vidare sågs att den sjukes överlevnad och livskvalitet är direkt relaterad till välbefinnandet hos anhörigvårdaren och att en överbelastad anhörigvårdare kan medföra ökat användande av hälso- och sjukvårdsinsatser, samt tidigare behov av institutionsboende(56). Att tidigt fånga upp den anhöriges behov, så som vid den sjukes kontakter med sjukvården, samt ge stöd som underlättar situationen anses därför väsentligt för anhörigvårdarens hälsa enligt Dang m fl och Papastavrou m fl:s studier(56,57). Samverkan och att bilda skraddarsydda team med olika professioner och vårdaktörer, ser Nguyen då som en bra metod(60) liksom Dang m fl som betonar att de skraddarsydda teamen både kan underlätta situationen, främja delaktighet och medansvar, samt möjliggöra att den anhöriges hälsa och behov bättre fångas upp, så att anpassat stöd kan erbjudas(56).

Uppfattningar om vårdmotiv, egenskaper och kompetenser

Det finns ett starkt stöd i forskningen för att motivet till vårdandet har betydelse för anhörigvårdarens hälsa och den mening de finner i vårdandet(57,58). Då motivet präglas av en välvilja att vårda har det ofta positiv effekt på välbefinnandet, men präglas det av krav eller tvång har det mer negativa inverkan(57). Även Quinn m fl(86) betonar att motiven till vårdandet ofta påverkar anhörigvårdarens välbefinnande positivt, men att det behövs mer forskning för att närmre utreda sambanden kring det. Däremot visar studien att känslor av plikt, ansvar och skuld har stor betydelse och tre huvudmotiv som beskrivs väsentliga är altruism, egoistiska motiv och sociala normer. Exempel på altruistiska motiv är önskan att förbättra mottagarens välfärd och en hypotes är att empati väcker dessa motiv. Dessutom sågs att motiven till vårdandet kan uppstå vid olika tidpunkter och förändras över tid. Att finna mening i vårdandet är också betydelsefullt och då vårdandet uppfattas positivt kan det stödja den anhörige att fortsätta sitt vårdande(64). Många beskriver också starka känslor av tillgivenhet och att vårdandet medför många positiva upplevelser, som stärker relationen och hälsan. Utmärkande för dessa anhörigvårdare är att de har tillgång till mycket stöd i sitt sociala nätverk, tar del av hälsofrämjande insatser, samt använder avlösarservice(58).

Hur väl anhörigvårdaren klarar vårdandet beror på flera faktorer och Parks och Novielli framhåller att vårdarens egenskaper och kompetens är viktiga faktorer och att välfungerande copingstrategier minskar vårdandets belastning på hälsan(57). Vidare betonar Wait m fl i likhet med Papastavrou m fl att den anhöriges förmåga att klara vårdandet mer tycks påverkas av välbefinnandet än av sjukdomsgraden(62,65), samt att beteendemässiga symtom hos den närstående påverkar den anhöriges hälsa och förmåga att vårda(62). Faktorer som kan påverka hälsan negativt är bristande kunskap om bemötande, att inte använda hjälp, påtvingat vårdansvar, minskat socialt stöd och egentid(60). Däremot har egenskaper som hög anpassningsförmåga, förändringsbenägenhet och positiv livsinställning positiv effekt på välbefinnandet(66). Dessutom visar forskning att de anhörigvårdare som mer fokuserar på positiva aspekter i vårdandet upplever signifikant bättre självskattad hälsa och att ju fler positiva aspekter de finner i vårdandet, ju bättre rustade blir de för negativa konsekvenser(61). Vidare framhåller Ekwall att tre strategier som kan öka livskvaliteten är: att se positivt på vårdandet, försöka lösa problemen och att ha andra intressen vid sidan av vårdandet. Dessutom anses det skyddande med välfungerande socialt nätverk, en förtrogen att tala med, problemlösande copingstrategier, samt fokusering på positiva aspekter i vårdandet(67).

Uppfattningar om hanterbarhetens betydelse

Förmågan att hantera sin situation och den närståendes symtom påverkas av val av copingstrategi. I Cooper m fl studie visas flera samband mellan copingstil och psykisk hälsa hos anhörigvårdarna,

samt att känslomässigt- och problemfokuserade strategier har bäst effekt på den psykiska ohälsa som vårdandet kan medföra. Dessutom att känslomässigt fokuserade strategier skyddar bättre mot utveckling av svår ångest(68). I Ashley och Kleipeters studie framkom i likhet med Papastavrou studie att problemlösande strategier hade bäst effekt på välbefinnandet, medan strategier som passivitet och undvikande av problem hade högre samband med ökad börda och psykisk ohälsa (62,66). Även genus påverkar valet av strategi(62) och i Ashley och Kleinpeters studie visas att kvinnor söker mer socialt stöd och oftare väljer undvikande strategier, medan män hellre väljer problemfokuserade strategier. Vidare sågs att signifikant fler kvinnor blev deprimerade, samt att det finns samband mellan undvikande strategier och depression(66). I Mc Conaghy och Caltabiancos studie framhålls problemfokuserade copingstrategier som ett bra skydd mot stress och utbrändhet(69) i likhet med Papastravrou m fl, som dock betonar att känslomässigt fokuserade strategier tycks påverka anhörgvårdarens hälsa positivt på längre sikt(62).

Ohälsa vid vårdande

Anhörgvårdandet uppfattas vanligen som en krävande uppgift med fysisk, psykisk och social belastning, vilka är kända riskfaktorer för börda(56). I Rapp och Chao studie visas att anhörgvårdandet ofta medför nedsatt hälsa med följder som nedsatt självkänsla, isolering, rollförändringar och minskat deltagande i sociala aktiviteter(55). Förlusterna vid demens liknar ofta dem vid dödsfall(62) och många anhöriga beskriver sig som sörjande med upplevelse av antecipatorisk sorg (59). Skillnaden mot dödsfall, är enligt Papastavrou m fl, att förlusterna ej är lika tydliga och därför svårare att tala öppet om (62). De förändringar som upplevs särskilt svåra är beteendesymtom, personlighetsförändring och inkontinens(56). Därtill visar Dang m fl, att de som vårdar en närstående med demenssjukdom oftare söker läkare, använder mer receptbelagda mediciner, har sämre immunförsvar och självskattad hälsa, högre blodtryck, stresspåslag, samt mortalitet än kontrollgruppen. Vidare att många kände sig ensamma med brist på socialt stöd, vilket ökar risken för ohälsa och depression(56). Dessutom sågs att belastningen och risken för depression även kvarstod när den närstående flyttat in på institution(56) och först 2-12 månader efter den sjukes bortgång återgick anhörgvårdaren till samma hälsonivå som före vårdandet(56).

Depression är vanligt vid vård av närstående med demenssjukdom och studier visar att prevalensen för depression hos dessa anhörgvårdare kan uppgå till 60%, i jämförelse med 8% hos övrig befolkning(56,65). Depressionsrisken tycks också öka med demenssjukdomens svårighetsgrad och Mc Conaghy och Caltabiancos studie visar att anhörgvårdandet vid medelsvår till svår demens kan medföra över fem gånger ökad risk i jämförelse med de som vårdar en icke kognitivt sjuk person(69). Även Ashley och Kleinpeter visar att vårdandet av en närstående med demens ökar risken för depression och ångest i jämförelse med andra anhörgvårdare, samt att kvinnor drabbas oftare än män(56). I Dang m fl studie framkom att ca var tredje anhörgvårdare lider av ångestsyndrom(56) liksom Cooper m fl:s studie, som betonar att fokuseringen på depression, medfört att riskfaktorerna för ångest hos dessa anhörgvårdare är mindre kända än de för depression(68). Dessutom visar Wait m fl att brist på socialt stöd, att inte ha någon förtrogen, samt att leva med en närstående med demens är starkt associerat med depression(65). Slutligen påtalar Nguyen att ökade egenvårdsaktiviteter kan vara ett tecken på ökad stress och depressiva besvär och att det därför är väsentligt att detta fångas upp, så att hjälp kan erbjudas(60).

Stödande och hälsofrämjande faktorer

Genom att strategiskt stärka de hälsoprocesser som främjar en positiv hälsoutveckling samt de komponenter som brister, kan ohälsa förebyggas och lindras enligt Lantz. Detta är särskilt viktigt för anhöriga som vårdar en närstående med demenssjukdom då deras situation är mer utsatt(70). Dessutom visar Lantz och Nguyens studier att dessa anhörgvårdare ofta bortprioriterar den egna hälsan och medicinska behov och att det därför är väsentligt att sjuksköterskan och övrig vårdpersonal uppmärksammar och identifierar eventuella tecken på ohälsa, så att rätt insatser kan erbjudas.

das. Vidare framhålls att bedömning av den anhöriges hälsa och behov av insatser bör ingå som rutin vid den demenssjukes vårdkontakter(58,60).

Då behov eller tecken på ohälsa observeras i tidigt skede kan både utmattning och stadigvarande besvär undvikas, vilket ger hälsoekonomiska vinster, samtidigt som personen med demens kan vårdas längre hemma. Andra vinster är positiv inverkan på de mellanmännsliga relationerna, samt ökad livskvalitet(58). Flera studier ger förslag på insatser som kan underlätta och förebygga svårigheter och ohälsa. Ett exempel är interventionsprogram innehållande utbildning och stöd, vilket visat ge minskad börda och stress, samt fördröjt behov av institutionsvård(56,58). Anpassad utbildning, samtalsstöd, praktisk träning utifrån familjens behov är andra exempel som visat minska bördan, samt negativa beteendesymtom hos den sjuke(58). Dessutom att problemfokuserad utbildning kan förbättra den psykiska hälsan, minska överutnyttjande av sjukvård och tidigt behov av institutionsboende(56). Slutligen sågs att stödjande strategier förbättrar välbefinnandet hos anhörigvårdaren och ett exempel på en stödjande strategi är avlösarservice(69).

Då tidigare forskning främst fokuserat på anhörigvårdandets negativa aspekter, har det medfört att kunskapen kring vårdandets positiva aspekter är mer begränsad och först på senare år har de positiva aspekterna i vårdandet börjat lyftas fram. Då de kan påverka den anhöriges välbefinnande och hälsa, samt förmåga att vårda, anses kunskapen väsentlig(63). Att utveckla och förbättra anhörigstödet utifrån denna sårbara grupps specifika behov, med stöd av anhörigvårdarnas egna uppfattningar av sin hälsa, samt vad som kan stödja och stärka hälsan i vårdandet är angelägen ny kunskap, som ligger väl i linje med det hälsofrämjande synsätt som präglar dagens äldrevård.

SYFTE

Syftet med studien är att beskriva anhörigvårdares uppfattningar av vårdandets påverkan på den egna hälsan/ohälsan, samt olika faktorer som påverkar vårdandet av en närstående med demenssjukdom.

METOD

Design och metod

Metodvalet är kvalitativt med fenomenografisk och induktiv ansats där data insamlas via intervju utifrån en semistrukturerad frågeguide. Då målet är att undersöka anhörigvårdares uppfattningar av hälsa och ohälsa vid vårdandet av närstående med demenssjukdom anses kvalitativ metod ge bäst möjlighet att nå djupa och rika beskrivningar av det studerade(70,71). Fördelarna i metoden är att de öppna frågorna inte har förutbestämda svars kategorier, som begränsar(70,72). Kvalitativ metod ger också mer möjlighet att möta anhörigvårdaren utifrån dennes livssituation och livsvärld (72,73) och genom att frågeställningarna inriktas på vad och hur något är beskaffat, kan ökad förståelse av det studerade nås(70,72). Vid komplexa situationer, såsom anhörigvårdarens, ger dessutom metoden större möjlighet att fånga upp skillnader, likheter och individuella aspekter(72).

Fenomenografin beskrivs som en forskningsmetodisk ansats med fokus på människors uppfattningar av ett specifikt fenomen. Det centrala är det uppfattade innehållet och metoden strävar mot att beskriva hur människor uppfattar fenomen, variationsbredden och de kvalitativa skillnaderna (74-76). Metoden beskriver också förutsättningslöst hur fenomenen ter sig för människan, oavsett om det är sant eller falskt(77,78). Dessutom fokuserar den på att skildra variationerna och de kvalitativa skillnaderna, utan anspråk på att hitta alla tänkbara varianter. Utgångspunkten är att människor uppfattar samma fenomen på olika sätt och att fenomenen har olika innebörder för olika människor, beroende på hur de uppfattas(73,76,77). Då studiens syfte är att beskriva anhörigvård-

dares uppfattningar av verkligheten valdes fenomenografisk ansats, med inriktning på uppfattningens och tänkandets innehåll. Med andra ord det vi tänker kring fenomenet och hur vi tänker på det uppfattade fenomenet(73,77). Det som studeras är således uppfattningar *av* något, vilket har en djupare innebörd än uppfattningen *om* något. Skillnaden kan beskrivas som att uppfattning om något är ytligare och ofta sammankopplad med en värdering, medan uppfattning av något avser en djupare förståelse av något(77). Det centrala är således att fånga och beskriva människans olika uppfattningar av fenomen, vad det betyder och hur de förstås, medan orsaken till skillnaderna lämnas obesvarad, då det är skillnaderna och variationerna i sig som är det väsentliga(73,77).

Inom fenomenografin och denna studie används semistrukturerade intervjuer, som empiri och grund. Vid intervjun arbetar forskaren och informanten gemensamt mot att få fram en så tydlig och innehållsrik beskrivning som möjligt(76,77,79). Kunskapen ses ur två perspektiv och belyser *vad* något är och *hur* något uppfattas att vara. Uppfattningarna och erfarenheterna urskiljs genom en vad-aspekt, som inriktar sig på tänkandets objekt, det vi tänker på och en hur-aspekt, som är sättet att förstå tankeobjektet. Genom de sammanflätade perspektiven fångar och förmedlar metoden kunskap om *andra människors uppfattningar* och deras olika sätt att uppfatta omvärlden (73,74,76,77). Denna betraktelse benämns *andra ordningens perspektiv* och innebär att forskaren fokuserar på *hur* andra människor uppfattar världen, vilket är kännetecknande för fenomenografin(74,76). Fenomenografins mål är att vid analysen av svaren och variationerna bilda olika beskrivningskategorier/domäner, som beskriver hur fenomenen erfars medan de underförstådda meningarna i utsagorna tydliggörs i subkategorier/variation av uppfattningar. Samtliga kategorier med utsagor ordnas sedan med logisk anknytning till en helhet, som tillsammans bildar det totala utfallsrummet med metodens huvudsakliga resultat(73,75,76).

Urval

Fenomenografins mål är att fånga variationsbredden av olika uppfattningar av samma studerade fenomen. För att fånga så många olika uppfattningar som möjligt, är en så heterogen grupp som möjligt eftersträvsvärt. Strategiskt urval med strävan att få en så informations- och variationsrik data som möjligt(71,77) underlättas genom att undersökningsspersonerna handplockas, för bredare urval(71). Då deltagarna vanligen inhämtas av andra ställer det krav på att forskaren förmedlar variationsönskemålen till dessa. Antalet intervjuer bör inte vara för stort då det kan medföra att analysen blir för ytlig(78) och planeringen är att 8-10 anhörigvårdare intervjuas vid en fullskalig studie, vilket anses lagom(71). Informanterna kommer först tillfrågas om deltagande av kommunens anhörigombud, efter att de informerats om studien utifrån uppgifterna i forskningspersoninformation(bilaga 1). De som accepterar deltagande kontaktas sedan genom forskningspersoninformationsbrev och därefter på telefon av försteförfattaren.

Inklusionskriterier: Anhöriga som sammanlever och vårdar en närstående med demenssjukdom sedan minst 6 månader. Jämn fördelning eftersträvas avseende vårdarens kön, ålder, tidslängd på vårdandet, de som använder eller inte använder hjälpinsatser, närstående med olika demensdiagnoser, samt olika sjukdomsstadier. *Exklusionskriterier:* Anhöriga, som vårdat mindre än 6 månader, ej är svensktalande eller har symtom på demens.

Datinsamling

Insamlingen av data sker genom intervju utifrån en semistrukturerad frågeguide(bilaga 2). Intervjun inleds med öppna frågor, men därutöver anpassas de efter den enskilda intervjusituationen, vilket ger frihet för variationer(74,80). Intervjuguidens frågor utgår från syftet med öppna frågeställningar rörande anhörigvårdarnas uppfattningar av hälsa och ohälsa, underlättande aspekter, samt vad som stärker hälsan vid vårdandet. Därtill innehåller den följdfrågor av konkret karaktär för att stödja och uppmuntra informanten att utveckla, berätta vidare eller fördjupa svaren (70,76,80). Syftet med intervjun klargörs och intervjuaren betonar att det inte finns några rätta eller fel svar, något intresse att värdera informantens åsikter(76), utan att det väsentliga är infor-

mantens uppfattningar. Därefter upprepas forskningspersons informationen (bilaga 1), samt rätten att närhelst avbryta intervjun utan förklaring. Före intervju och bandupptagning begärs skriftligt samtycke till deltagande(74,75). Vidare inhämtas bakgrundsfakta på ett särskilt formulär(bilaga 4) om kön, ålder, tidslängd på anhörigvårdandet etc. Intervjun inleds mjukt med en ingångsfråga, som ställs till samtliga informanter, för att leda in mot intervjuens intresseområde(71,75).

För att ta del av andra människors uppfattningar och livsvärld krävs ett möte och dialog(30) och det är väsentligt att intervjuaren skapar en lugn och trygg atmosfär, så informanten känner sig bekväm att delge sina uppfattningar(70,80). Intervjuaren ska även följsamt kunna ändra frågeordning eller dess form utifrån den aktuella situationen. Med stöd av de öppna frågeställningarna försöker intervjuaren frigöra informantens tankar och eventuella nya upptäckter kring fenomenet. Vid avvikelser från ämnet återförs informanten mjukt till ämnet. Samtidigt är medvetenhet väsentligt om att dessa sidostickare kan leda till ny värdefull kunskap inom eller utom ämnet(70,71). Det är också viktigt att lämna tid till eftertanke och att inte komma med nya frågor för snabbt, då det kan uppfattas som ointresse eller vara destruktivt för intervjun(71). Intervjuaren ansvarar för intervjuens förlopp och genomförande med utgångspunkten att informanten är expert på sig själv, sitt agerande och åsikter. Intervjun utförs på den plats informanten väljer och finner lämplig t ex i sitt hem, intervjuarens arbetsplats etc. Intervjun spelas in på band och beräknas ta 30-60 minuter. Ljudbanden skrivs därefter ut ord för ord, paus för paus och så nära talspråket som möjligt(71,73).

Analysmetod

Vid analysen av datamaterialet från intervjuerna kommer kvalitativ innehållsanalys med fenomenografisk och induktiv ansats att användas. Analysmetoden används inom omvårdnadsforskning vid granskning och tolkning av texter från exempelvis inspelade intervjuer. Induktiv ansats innebär att analysen av intervjun sker förutsättningslöst, utan i förväg utarbetad mall som exempelvis används vid deduktiv ansats. Syftet med analysen är att få fram, upptäcka och beskriva anhörigvårdarnas olika uppfattningar av sin hälsa vid vårdandet. Genom kvalitativ innehållsanalys kan likheter, skillnader och variationer av uppfattningar från intervjuerna fås fram och för att tydliggöra variationerna kategoriseras de (72,74,79). Uppfattningarna illustreras dessutom genom citat vid presentation. En kategori/domän kan beskrivas som en grupp med koder/uppfattningar som internt har gemensamt innehåll(78). De olika kategorierna bildas genom att de internt är homogena och externt är heterogena. Det medför att en kod/uppfattning bara kan passa in i en kategori/domän. Kategorierna svarar på frågan *vad?* och kan ses som ett uttryck för det uppenbara och manifesta innehållet i texten(79). Fraser och meningar från texten med relevans till studiens frågeställningar bildar sedan undergrupper/subkategorier med olika koder/uppfattningar som svarar på frågan *hur?* och beskriver det latenta i texten, vilka sammanbinds av det gemensamma i gruppen(79).

För att få grepp och helhetsbild av materialet där enheter kan urskiljas, krävs reflexion och genomläsning av intervjutexterna många gånger. Vid genomläsningen identifieras meningsbärande utsagor utifrån studiens syfte och för att lättare upptäcka dem och vad de står för, delas texten in i mindre delar. Därefter sammanställs och kondenseras utsagorna genom att innehållet förkortas till färre ord, utan att kärnan förloras. Ur materialet framträder undergrupper som kortfattat beskriver innehållet, vilka jämförs med varandra och sorteras in i olika kategorier/koder utifrån skillnader och likheter. Därigenom skapas beskrivningskategorier/domäner. För att komma under ytan och fånga mönster och det underförstådda, pendlar forskaren mellan helheten och delarna i texten, samtidigt som kategorierna jämförs med varandra(72,78,79). Mellan kategorierna, undergrupperna och de meningsbärande koderna kan ibland återkommande trådar återfinnas i den underliggande betydelsen i de olika delarna, vilka då slås samman till övergripande tema. Ett tema svarar på frågan *hur?* och ses som ett uttryck för det latenta innehållet i texten(74,79). Den fenomenografiska analysen innehåller således fyra steg: 1 genomläsning av materialet, 2 identifiering och sammanställning av utsagor, 3 kondensering och bildande av undergrupper med uppfattningar, 4

skapande av domäner, samt eventuella teman. Analysen avser att tolka och sammanfatta data-materialet och därigenom byggs en bro mellan det insamlade råmaterialet till resultatet(74).

Förförståelse

Författaren och utföraren av studien är sjuksköterska med klinisk erfarenhet av arbete med personer med demenssjukdom och deras närstående på sjukhus, inom öppen vård, minnesmottagning, samt som kommunal demenssjuksköterska. Hälsofrämjande och stödjande insatser där den anhöriges hälsoupplevelse varit i fokus har även ingått som en naturlig del i arbetet. Vid tolkningen och analyseringen av textmaterialet från intervjun strävar författaren mot att bortse från den egna förförståelsen, åsikter och värderingar.

Forskningsetiska övervägande

Studien kommer att utföras inom omvårdnadsforskningen utifrån de etiska principerna i FN:s deklaration om de mänskliga rättigheterna, samt Helsingforsdeklarationen(81,82). Principerna anger gällande riktlinjer för god etisk standard i forskning omfattande människor och den nordiska omvårdnadsforskningen. De forskningsetiska kraven grundas i dessa deklarationer och omvårdnadsforskningen vägleds av de etiska principerna om *autonomi*, om att *göra gott*, om att *inte skada* och principen om *rättvisa*(81-83). Dessutom beaktas International Council of Nurses (ICN) riktlinjer vid studien och enligt dem har sjuksköterskan fyra grundläggande ansvarsområden. Dessa är att främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa och lindra lidande(83). Dessutom är sjuksköterskan skyldig att använda sina kunskaper, tillvarata nya möjligheter, samt ständigt förbättra och utveckla den egna och andras kompetens genom att ta fram ny kunskap utifrån andras eller egen forskning(83). Vid studien kommer ovan forskningsetiska riktlinjer att efterföljas.

Principen om autonomi säkerställs genom att deltagandet i studien är helt frivilligt och det värnas om deltagarnas värdighet, integritet, sårbarhet, självbestämmande, samt säkerhet(82,83). Deltagarna tillfrågas om de vill delta i en intervju och vid accepterande lämnas skriftlig information om studien(bilaga 1). Informationen upprepas före intervjun, då även skriftligt medgivande om frivilligt deltagande och att information lämnats om studien, undertecknas på blankett för samtycke (bilaga 1). Dessutom informeras om att tystnadsplikt råder, att deltagarnas identitet inte kommer att kunna identifieras vid redovisning av forskningsresultat, samt rätten att närhelst avbryta medverkan, utan förklaring eller påverkan på framtida kontakter eller vård. Vidare att intervjumaterialet kommer förvaras inlåst, så att obehöriga inte kan ta del av det.

Principen att göra gott avser att forskningen ska vara till nytta för omvårdnaden av den grupp som forskningen avser(82,83). Anhörigvårdarna informeras om att syftet är att lära mer om vad som stödjer hälsan vid anhörigvårdandet och att denna kunskap kan användas för att utveckla stödet till anhöriga. Därigenom kan eventuell ohälsa förebyggas eller lindras hos andra anhörigvårdare, som vårdar en demenssjuk närstående.

Principen att inte skada innebär att forskningen inte ska innebära obehag eller inverka skadligt på dem som deltar(82,83). I studien finns det inte några risker för fysiska skador hos informanterna. Däremot kan tankar eller känslor av olust komma upp pga anhörigvårdarnas ofta utsatta situation. Genom att forskaren har ett empatiskt och stödjande förhållningssätt vid kontakterna bedöms riskerna minimeras. Dessutom kan eventuellt intervjun ha en lindrande och stödjande effekt genom möjligheten att få tala och dela sådant som upplevts som svårt med någon annan.

Principen om rättvisa beaktas genom att deltagarna behandlas lika och att samma inledande fråga ställs till samtliga deltagare. Det ligger i forskarens och sjuksköterskans plikt att värna om svaga och utsatta grupper i samhället(82,83). Då vårdandet av demenssjuk närstående kan öka risken för ohälsa är ny kunskap om förebyggande åtgärder som motverkar hälsoriskerna och minskar lidan-

det väsentligt. I studien har etiska riktlinjer och lagar som styr forskning tagits i beaktande. Genom att enbart anhörigvårdare med förmåga att värna om sin integritet eller självbestämmande ingår i studien, anses det inte att det finns särskilda grupper att ta hänsyn till i studien.

Risk-nytta

Intervjuerna kommer att utföras i avskilt rum vid någon av kommunens mötesplatser för äldre eller annan plats, som deltagaren väljer. Deltagarna avgör själva vad och hur mycket de vill delge, samt om och när de vill avsluta intervjun. De skador eller risker studien bedöms kunna medföra är att intervjun i värsta fall kan medföra att tankar från upplevelser av påfrestande karaktär kommer upp. Eventuellt kan minnena medföra att deltagaren upplever psykiskt obehag. Vid intervjun kommer det finnas tid för återhämtning samt möjlighet att tala mer om det uppkomna. Dessutom kan deltagarna efteråt kontakta ansvariga för studien för samtal eller frågor. Vid behov av mer stöd eller samtal, finns särskilda anhörigombud att tillgå, som i sin profession arbetar med anhörigstöd. Deltagarna kommer inte att få ekonomisk ersättning för sitt deltagande. Vid forskning med människor krävs god kunskap om de grundläggande etiska principerna, speciellt då olika aspekter av mänsklig sårbarhet finns med(82). Genom att forskningsetiska regler och principer följs och att kravet på informerat samtycke, informationskrav, konfidentialitetskrav och nyttjandekrav beaktas(82,83), säkerställs att omvårdnadsforskningen utförs enligt gällande god etisk standard för forskning som omfattar människor(81).

Etikprövning

Lagen om bestämmelser om etikprövning vid forskning gällande människor återfinns i Svensk Författnings Samling (SFS). Då studien utförs som en pilotstudie inom ramen för högskoleutbildning och inte omfattar försök att påverka informanterna fysiskt eller psykiskt, finns inget lagligt krav om etikprövning(84). All data i studien behandlas konfidentiellt(83) enligt personuppgiftslagen SFS Lag (2003:460)(84) och ingen persondata som omfattas av lagen om etikprövning kommer att hanteras i studien(84). Dessutom är de som deltar i studien autonoma med förmåga att acceptera eller avböja deltagande i studien(82,83). Vidare har forskningspersoninformationen med informationsunderlag till verksamhetschefer granskats av institutionens interna granskare.

Pilotstudien

För att testa metodens användbarhet vid en fullskalig studie utfördes en pilotstudie. Verksamhetschef och enhetschef för kommunens förebyggande verksamhet samtyckte till pilotstudien och då den utfördes inom ramen för examensarbete behövde den inte prövas av etikprövningsnämnden.

Inledningsvis tillfrågades kommunens anhörigombud om hjälp att hitta lämpliga informanter. Deltagarna valdes sedan ut enligt inklusionskriterierna av anhörigombuden, som via telefon ställde förfrågan om deltagande i studien, efter att de informerat om studien utifrån forskningspersoninformationen (bilaga 1). Tre anhörigvårdare tillfrågades, varav en avböjde pga. sjukdom. De två som samtyckte till deltagande kontaktades därefter av förste författaren för mer information om studiens syfte och genomförande, samt för att boka tid och plats för intervjun. Båda informanterna, en man och en kvinna, valde att intervjuas på författarens arbetsplats. Före intervjun överlämnades skriftlig forskningspersoninformation tillsammans med muntlig information. I informationen fanns även telefonnummer till studieansvariga, för att informanterna snabbt skulle kunna nå dem vid ytterligare frågor. Dessutom ifylldes ett formulär med bakgrundsfakta om informanten, den sjukes hjälpbehov och diagnos (bilaga 3). Frivilligheten och rätten att närhelst avbryta medverkan framhölls särskilt och informanterna fick skriva på samtycke till sitt deltagande i studien.

Båda informanterna, som var 73 och 78 år, sammanlevde och hade vårdat sin närstående under 9 månader respektive 1 år. Den ena som fått diagnosen Alzheimers sjukdom för ca 9 månader sen, behövde mindre hjälp i vardagen med omvårdnaden, medan den andra personen som fått diagnos vaskulär demens för ca 2 år sedan, behövde hjälp dygnet om. Ingen av dem hade klarat eget bo-

ende. Den första informanten hade inga professionella hjälpinsatser, medan den andra fick hjälp dygnet om. Båda ansåg hjälpinsatserna tillräckliga och vid skattning av hur väl de ansåg sig klara vårdandet mellan 1-10, skattade den ena 7 och den andra 10, där 10 innebar mycket väl.

Intervjuerna med anhörigvårdarna utfördes av författaren och spelades in på band, som transkriberades ordagrant i nära anslutning till intervjuerna. Intervjuerna tog 53, respektive 57 minuter och som stöd användes en semistrukturerad frågeguide med öppna frågor där informanterna ombads att berätta om sina uppfattningar avseende hälsan och anhörigvårdandet (bilaga 2). För att klargöra och fördjupa vissa svar ställdes uppföljande och förtydligande frågor. Vid analysen av texten från intervjun användes kvalitativ innehållsanalys med induktiv och fenomenografisk ansats. Texten genomlästes många gånger för att fånga helhetsbild, variationer, förståelse av materialet, samt identifiera meningsbärande utsagor och deras innebörd. Efter upprepade genomläsningar framträdde meningsbärande utsagor som svarade på syftet, vilka kondenserades och kodades till variation av uppfattningar. Dessa sammanställdes och sorterades sedan utifrån skillnader och likheter i olika kategorier, varpå flera domäner framträdde. För att fånga mönster, variationer och det underförstådda pendlade författaren mellan helheten och delarna i texten, samtidigt som kategorierna jämfördes med varandra. Inom varje domän återfanns illustrerande citat som speglade innebörden av uppfattningen, varav några presenteras i resultatet. Därtill utkristalliserades återkommande trådar i den underliggande betydelsen mellan domänerna vid reflexion och diskussioner med handledaren, vilka till slut bildade ett övergripande tema som beskriver anhörigvårdarnas upplevelse av anhörigvårdandet. För att stärka trovärdigheten av analyseringen har även handledaren, som är docent och expert i ämnet och metodiken, fungerat som extra utvärderare under analyserings- och kategoriseringsproceduren.

RESULTAT

Tabell 2. Uppdelning av tema, domäner, uppfattningar och utsagor

Tema	Domän	Variation av uppfattningar	Antal utsagor
Förändrad livssituation	Hälsofrämjande aspekter	Att påverkas av vårdmotiv	16
		Att hämta kraft	13
		Att hantera symtom	28
		Att upptäcka styrkor	6
		Att se framåt och tänka positivt	20
		Att vara tålmodig och flexibel	14
		Att finna lösningar	19
		Att finna glädje i vårdandet	9
		Att ta hand om egna behov	10
		Att delta i socialt umgänge	9
Att bekräftas för insatser	11		
Upplevelse av ohälsa	Upplevelse av ohälsa	Att ej acceptera sjukdomens effekter	21
		Att känna nedstämdhet	19
		Att vara ensam i ansvar	7
		Att uppleva bundenhet	18
		Att avstå egna behov	8
		Att känna trötthet	11
Att känna oro för framtid	9		
Stödjande insatser	Stödjande insatser	Att få olika former av stöd	27
		Att träffa andra i liknande situation	9
		Att veta var hjälp finns	8
		Att samtala om sin situation	12
		Att ha svårt att använda hjälp	10
Att få stöd från vänner, familj	12		

Analysen av anhörigvårdarnas uppfattningar av hälsa och ohälsa vid vårdandet av närstående med demenssjukdom i pilotstudien resulterade i *temat*: Förändrad livssituation, 3 *domäner*: Hälsosfrämjande aspekter, Upplevelse av ohälsa, Stödjande insatser, samt 24 *Variationer av uppfattningar*, som tillsammans bär upp och utgör det totala utfallsrummet av studien (tabell 2). Det *övergripande temat* återspeglar uppfattningar av demenssjukdomens och anhörigvårdandets påverkan på den anhöriges livssituation och sammankopplar den underliggande betydelsen inom domänerna och uppfattningarna genom återkommande trådar kring en förändrad livssituation. Domänerna beskriver det manifesta innehållet av *vad* som påverkas, medan variation av uppfattningar står för det latenta i texten och beskriver *hur* de påverkas. Domänerna och uppfattningarna, som är nära sammankopplade med varandra, skildras i löpande text och med citat från intervjuerna.

Förändrad livssituation

Temat omfattar uppfattningar kring en förändrad livssituation i relation till vårdandet av en närstående med demenssjukdom, med påverkan på liv och hälsa hos den som är anhörigvårdare. Exempel på uppfattningar av att anhörigvårdandet kan ha negativ påverkan på hälsan relateras till sorg över att den närstående drabbats, speciellt när det gäller kognitiv försämring, förändrat beteende och personlighet, vilket beskrivs som särskilt svåra konsekvenser att acceptera. Sorgen relateras till uppgivna framtidsplaner, krympande umgänge, känslor av ensamhet, förändrade roller, samt att sjukdomen alltmer styr den anhöriges liv och frihet, vilket kan ses som tecken på anticipatorisk sorg. Uppfattningar om att den förändrade livssituationen kan få positiva konsekvenser, relateras till känslor av hopp och framtidstro, att man kan finna lösningar och ett nytt sätt att leva tillsammans, liksom att man kan finna nya angreppssätt och förmågor som stöd i vårdandet. Andra uppfattningar som framkom i relation till en förändrad livssituation är att känslan av välvilja och önskan att hjälpa och stödja förmågor, självkänslan och självförtroendet hos den som är sjuk, ibland kan ske på bekostnad av egna behov och hälsa.

Hälsosfrämjande aspekter

Domänen omfattar uppfattningar om hälsosfrämjande faktorer som stärkte hälsan vid anhörigvårdandet och dess innebörd i relation till vårdandet. Faktorerna som påverkade hälsoupplevelsen och bidrog till hälsa kunde vara relaterade till den anhörige, personen med demenssjukdom eller omgivningen. Ökad kontroll över hälsan beskrevs stärka hälsan, underlätta livssituationen, hanterandet av svårigheter, samt synen på vårdandet. Domänen innehåller uppfattningarna: Att påverkas av vårdmotiv, Att hämta kraft, Att hantera symtom, Att upptäcka styrkor, Att se framåt, Att vara tålmodig, Att finna lösningar, Att finna glädje i vårdandet, Att ta hand om egna behov, Att delta i socialt umgänge och Att bekräftas för insatser.

Att påverkas av vårdmotiv

Uppfattningen beskriver hur motiv till anhörigvårdandet kan påverka hälsoupplevelsen. Vårdandet beskrevs som en naturlig och självklar handling, utförd av kärlek eller plikt till den närstående där motiven bakom fungerade som stödande drivkraft i vårdandet. Då vårdandet grundades på *altruistiska motiv* (osjälvvisk oro för andras välfärd) fungerade omsorgen och kärleken till den närstående som en positiv drivkraft. Även om motivet grundades på äktenskapslöften eller plikt känsla beskrevs vårdandet inte som påtvingat, utan som något de utförde av välvilja till sin närstående.

”Jag bara ser det som min skyldighet att hjälpa honom... och som något jag vill göra... så länge jag kan... även om det kan vara krävande och ansträngande... speciellt på natten”

Att hämta kraft

Uppfattningen beskriver hur behov av återhämtning och kraft till vårdandet återfanns i aktiviteter som tidigare varit viktiga. Detta gav vila och avkoppling från vårdandet och bidrog till att vårdandet uppfattades lättare, vilket även främjade välbefinnandet.

”Trädgården är viktig... när jag kan vara ute i trädgården... det hjälper mig mycket att gå där och pyssla... det är ren terapi för mig... och så cyklar jag en lång runda... Det tycker jag är jätteskönt! Det ger mig kraft... det är sånt som gör att man laddar batterierna.”

Att hantera symtom

Uppfattningen beskriver hur hanterandet av den sjukes symtom ibland kunde vara krävande vid strävan mot välbefinnande. Bemötandet genomsyrades av empatisk känslighet för den närståendes behov och med respekt strävade de mot att stärka den närståendes självkänsla och resurser.

”Ibland är det svårt när hon märker att hon glömmet... då säger jag... du har ju bott här i 30 år och att du inte kommer ihåg staden, det beror ju på att du glömt... det spelar väl ingen roll. Det är ingenting som är viktigt... utan att vi bor tillsammans... och jag hittar ju... vi får hjälpas åt...”

Att se framåt och tänka positivt

Uppfattningen beskriver hur ett positivt synsätt kan bidra till att vårdandet uppfattas mindre tungt. Att tänka positivt beskrevs betydelsefullt för välbefinnandet, liksom att fokusera på ljuspunkterna i vardagen. Dessutom ansågs det bättre att inte planera långt i förväg, utan hellre leva mer i nuet och ta svårigheterna efterhand som de kommer.

”När det händer en sak som är fel... då får man liksom ta det när det händer... Det är det enda att tänka... att göra det bästa av allt... och försöka lugna sig och tänka... det är så nu... det blir bättre... Det går ju inte på annat vis...”

Att finna lösningar

Uppfattningen beskriver värdet av att finna lösningar i det dagliga livet och i vårdandet. Lösningar som underlättade vårdandet innebar ofta glädje och lättnad, samtidigt som det kunde stärka och inge anhörigvårdaren framtidstro och hopp om förändring.

”... det var hemskt jobbigt... för det var ju genomvått i sängen varenda morgon... och jag fick tvätta och tvätta... så fick han denna pyjamas... och sen var det en som sa... Varför lägger ni inte blöjan så i stället? ... Och tänk där var inte en droppe på pyjamasen på morgonen! Så har vi fortsatt sen... Herregud vad jag tvättade! Att jag bara orkade igenom det... Det är knappt jag kan fatta det nu när jag tänker på det... så nu är det UNDERBART!”

Att finna glädje i vårdandet

Uppfattningen beskriver vikten av att finna glädje i vårdandet. Exempel är när den sjuke mår väl, de fann lösningar eller vid positiv respons från den närstående. Att finna glädje beskrevs stärkande och välgörande för hälsan, liksom för vårdandet som då ansågs lättare och mer meningsfullt.

”Han satt och sov innan middag... och så gjorde jag väl något som gjorde att han tittade upp... och då är där ett stort leende på honom när han ser att jag ser på honom... Då känns det bra!”

Att ta hand om egna behov

Denna uppfattning beskriver vikten av att ta hand om egna behov och att skapa balans mellan dem och vårdandet. Att odla intressen och använda småstunder i vårdandet till det, uppfattades extra betydelsefullt, liksom möjligheten till planerad egentid då de helt kunde ägna sig åt sitt, gå hemifrån eller träffa vänner på egen hand.

”Jag försöker ta mig lite tid när hon sysslar med sitt... Då sätter jag mig vid datorn en stund... Jag sysslar ganska mycket med aktier och följer börserna om dagarna... Det är ett stort intresse.”

Att delta i socialt umgänge

Uppfattningen beskriver betydelsen av deltagande i socialt umgänge. Kommunens stödinsatser med aktiviteter som anpassades utifrån bådars behov ansågs särskilt värdefulla, då de tillgodosåg

bådas behov, genom att den anhörige kunde delta i anhöriggrupp samtidigt som den sjuke deltog i andra aktiviteter och där de sedan samlades för avslutning med gemensam samvaro.

”Det här att komma ut och träffa lika... som också är sjuka tillsammans med deras anhöriga... den möjligheten tycker jag är fin... Just detta att träffa andra anhörigvårdare tillsammans med den sjuke... och att han får träffa lika där... och att jag kan prata med de andra anhörigvårdarna i en grupp ... det är en fin möjlighet som betyder mycket... I annat fall hade vi ju varit låsta...”

Att bekräftas för insatser

Uppfattningen beskriver betydelsen av att bekräftas för insatser och dess påverkan på välbefinnandet och vårdandet. Vidare att den sjuke mer sällan gav dem bekräftelse, men samtidigt hur betydelsefullt en positiv kommentar från den närstående eller andra kunde vara och hur det kunde stärka välbefinnandet i vårdandet och vid bemötandet av den närstående.

”... och då säger hon... Det är tur jag har dig, som tar hand om mig... och då svarar jag... Ja, men vi är ju gifta... och en sak ska du ha klart för dig... jag har ont i mitt knä och du i ditt huvud genom att du tappat minnet... Det är absolut ingen skillnad... utan vi får hjälpas åt...”

Upplevelse av ohälsa

Domänen omfattar uppfattningar kring faktorer som påverkade och bidrog till upplevelse av ohälsa vid anhörigvårdandet. Den förändrade livssituationen beskrevs ansträngande, vilket kunde påverka välbefinnandet negativt, men sammantaget ansåg inte dessa anhörigvårdare att vårdandet lett till sjuklig ohälsa. Däremot beskrev de känslor som trötthet, minskad glädje och sorg över den närståendes sjukdomsförändringar. Domänen innehåller uppfattningarna Att acceptera sjukdomens effekter, Att känna nedstämdhet, Att vara ensam i ansvar, att uppleva bundenhet, Att avstå egna behov, Att känna trötthet och Att känna oro för framtid.

Att ej acceptera sjukdomens effekter

Uppfattningen beskriver svårigheter att acceptera sjukdomens effekter, den närståendes förändring och dess påverkan på livet som inte blev sig likt. Att acceptera sjukdomen och dess effekter beskrevs särskilt svårt avseende personlighets- och beteendemässiga förändringar och känslor av sorg, ledsenhet, ilska, samt uppgivenhet var då vanligt.

”Ja, det svåra är ju att hon har Alzheimers... jag hade ju räknat med ett annorlunda liv för oss två tillsammans ... att vi skulle leva tillsammans... göra saker... ut och resa... Ja, om jag skall säga så här... det har blivit som en mindre chock för mig att denna situation har inträffat.”

”Det värsta med den här sjukdomen, är personlighetsförändringen... jaa... det tycker jag är så svårt... att se människan göra så konstiga saker... det är svårt... man vänjer sig vid det också... men... det är svårt i början”.

Att känna nedstämdhet

Uppfattningen beskriver hur den förändrade livssituationen och anhörigvårdandet påverkade sinnesstämningen och hur sorgen över att den närstående drabbats av demenssjukdom kunde leda till nedstämdhet. Känslan av nedstämdhet kunde göra sig påmind i olika situationer.

”I går blev jag så ledsen när jag tittade på honom... jag tänkte... Där sitter du lille X och sover... och så gråter man en skvätt... och så går det över igen...”

Att vara ensam i ansvar

Uppfattningen beskriver hur känslor av ensamhet i vårdandet kunde ta sig i uttryck, speciellt vid rollförändringar och beslutsfattande. Att överta den närståendes tidigare uppgifter, uppfattades ofta tungt, särskilt vid brist på kunskap eller stöd i utförandet av uppgiften.

”Det känns tungt att vara den ansvarige tycker jag... Ibland tänker jag... Det hänger ju på mig allting... egentligen gör det ju det... så man behöver nog mer stöd än det man har egentligen”

Att uppleva bundenhet

Uppfattningen beskriver hur anpassning av egna aktiviteter och ständig beredskap att hjälpa den närstående medförde känsla av bundenhet. Den sjukas svårighet att klara sig ensam och behov att ha den anhörige nära till hands, begränsade friheten och möjligheten att göra saker på egen hand.

”Det innebär ju att jag är mer låst vid hemmet... för jag kan ju inte gå ut och lämna honom själv... utan någon måste vara där, om jag ska göra något... så jag är ju låst på det viset...”

Att avstå egna behov

Uppfattningen beskriver hur de avstod eller begränsade egna behov till förmån för den sjukas, vilket kunde medföra försummelse av den egna hälsan eller uppskattade aktiviteter. Ofta beskrevs den sjukas behov viktigast och att de hellre avstod eller valde aktiviteter de kunde göra ihop.

”Jag spelade golf innan... Det har jag slutat med... det gick inte... hon såg aldrig bollen. Därför var det lika bra att sluta... Men golfen saknar jag... men det går inte... Jag kan inte lämna henne flera timmar... och det vill jag inte heller... Jag vill att vi ska göra saker tillsammans... Vi har börjat spela boule i stället... Det går bra...”

Att känna trötthet

Uppfattningen beskriver svårigheter att vila och hur tröttheten kunde påverka välbefinnandet. Ofta fylldes dagarna med arbete och den sjukas ökade hjälpbehov begränsade då möjligheten till vila. Ibland stördes nattvilan av oro eller att den närstående behövde hjälp och den anhöriges situation beskrevs då som särskilt psykiskt tröttande.

”Jag känner mig alltid trött... jag sover dåligt... och jag är rädd att hon ska gå ut på natten... Det har hon gjort några gånger... sen är hon uppe på nätterna... det gör att jag inte sover ordentligt”

Stödjande insatser

Domänen omfattar uppfattningar kring betydelsen av olika slags stöd och dess innebörd i relation till vårdandet och hälsan. Stödjande insatser beskrevs som en förutsättning för att klara vårdandet och bara vetskapen att det fanns hjälp att få var ibland tillräckligt. Dessutom beskrivs svårigheter vid användandet av insatser från den professionella vården, samt betydelsen av familjens och vännernas stöd. Domänen innehåller uppfattningarna Att få olika former av stöd, Att möta andra i liknande situation, Att veta var hjälp finns, Att samtala om sin situation, Att ha svårt att använda hjälp och Att få stöd från familj, vänner.

Att få olika former av stöd

Denna uppfattning beskriver betydelsen av olika stödformer och dess påverkan på hälsan. Stödsatserna medförde ofta ökad trygghet i vårdandet. Att erbjudas olika slags stöd från olika håll beskrevs särskilt betydelsefullt då den sjuke inte ville medverka eller motsade sig hjälp.

”Hjälpen av hemtjänst är viktig... funkar det inte är det inte roligt... fast jag menar inte att hemtjänsten inte funkar... utan det är X som inte vill ställa upp. Han är så tvär mot dem... vill inte följa med... Då blir det jobbigt för mig också...”

”Det finns ju anhörigvårdare... det känns tryggt att man kan ringa dem om det skulle vara något... och stödet av barnen känns också skönt... när de kommer hem... och att hemtjänsten kommer och hjälper... när det funkar... Det är sånt man har att ty sig till.”

Att veta var hjälp finns

Uppfattningen beskriver vikten av att veta var det finns hjälp att få och den trygghet det ger. Denna kunskap beskrevs som ett värdefullt stöd både för vårdandet och för hälsan, men även vid tillfällen när det inte fanns behov av stöd eller var möjligt att utnyttja.

”Jag känner att... skulle jag behöva hjälp, då vet jag att jag kommer få det... då ställer de upp (från kommunen)... det vet jag... De kontakter ju mig ganska ofta...”

Att samtala om sin situation

Uppfattningen beskriver värdet av att samtala om sin situation och hur det kan påverka välbefinnandet. Att delge upplevelser med andra beskrevs både avlastande och stödjande, liksom att diskutera lösningar kring hanterandet av olika situationer. Dessutom beskrevs det som betydelsefullt att få dela glädjeämnen med andra och att det kunde ge dem stöd och inspiration i vårdandet.

”Att vara med i anhöriggruppen är ett stöd... där kan man liksom bolla... det blir som ett bollplank för en... så lär man sig lite... och så märker jag att jag har mindre problem än de har”

Att ha svårt att använda hjälp

Denna uppfattning beskriver svårigheter att använda hjälp. Det beskrevs som vanligt att den sjuke motsade sig hjälp eller visade missnöje mot hjälputföraren, vilket i sin tur kunde medföra att den anhörige avstod eller kände osäkerhet i beslut om att använda hjälp.

”Jag saknar att jag inte kan utnyttja hjälpen. Då måste jag påtvinga henne någonting och det gör jag inte. Jag har försökt använda avlösarservicen ... jag skulle iväg en kväll och då skulle en från kommunen komma... när jag berättade det blev hon vansinnig... så jag fick ringa återbud”.

Att få stöd från familj, vänner

Uppfattningen beskriver betydelsen av familjens och vännernas stöd. Barnens och vännernas stöd ansågs särskilt betydelsefullt och var ibland avgörande för att klara av anhörigvårdandet. Relationen med barnen beskrevs som ett särskilt värdefullt psykologiskt stöd, då de oftast var insatta i svårigheterna och relationsmässigt knutna till dem båda.

”Jag har en mycket snäll tös som kommer hem varje vecka... Det ger mig så mycket... och vår son, även om han har mer omkring sig... Barnen ger en mycket...så att man orkar... Så är det.”

DISKUSSION

Metoddiskussion

Den kvalitativa metoden med djupintervjuer liksom innehållsanalysen med fenomenografisk ansats fungerade väl med hänsyn till studiens syfte och perspektiv. Fenomenografins utgångspunkt är att människor uppfattar samma fenomen på olika sätt(72) och då studien eftersträvar kunskap om anhörigvårdarnas olika uppfattningar av sin hälsa, samt vad som kan stödja hälsan i vårdandet, anses metodvalet adekvat. Vidare ger metoden forskaren möjlighet att fånga och ta del av anhörigvårdarnas livsvärld och individuella uppfattningar med ett större djup än vad som är möjligt vid kvantitativa metoder. Detta är viktig kunskap ur studiens vårdvetenskapliga perspektiv, för att möta anhörigvårdarnas stödbehov och vid utveckling av dessa stödinsatser. Fenomenografisk ansats anses också särskilt användbar vid omvårdnadsforskning kring uppfattningar av specifika fenomen(74) och då anhörigvårdaren direkt tillfrågas om åsikter kring fenomen kan den fenomenografiska ansatsen bidra till att studien kommer närmre den kliniska verkligheten genom att den anhöriges uppfattningar sätts i förgrunden.

Även den fenomenografiska analysmetoden fungerade väl då den ledde till att ett övergripande tema, tre domäner och tjugofyra grupper av uppfattningar med latent innehåll identifierades (72,79). Att analysera textmaterialet från intervjun kan liknas med att tolkaren går i dialog med texten genom ett fingerat samtal med informanten om textens mening(80) där forskarens fokuserar på två sidor av uppfattningarna. Den ena är att finna likheter bland uppfattningarna så de kan sammanföras i gemensamma domäner och den andra är att finna kvalitativt skilda uppfattningar, vilka sedan bildar de olika domänerna. Båda perspektiven framträdde tydligt och utifrån studiens syfte anses analysmetoden relevant då den gav bra beskrivningar och variationsbredd kring hur anhörigvårdarna uppfattar sin hälsa vid vårdandet. Variationsbredden inom varje grupp av uppfattningar var däremot inte lika tydlig, vilket kan förklaras av det begränsade intervjumaterialet då endast två personer intervjuades.

Deltagarna i pilotstudien valdes utifrån olika genus, vårdtid, bruk av hjälpinsatser, samt närstående med olika diagnos och sjukdomsgrad. Analysen visade att skillnaderna mellan informanterna inte var så stora avseende deras ålder, livssyn, tidslängd och syn på vårdandet, vilket kan förklara den mindre variationsbredden. Däremot förväntas variationsbredden bli större vid en fullskalig studie eftersom urvalet av informanter sker strategiskt utifrån urvalskriterierna. Vid analysen bearbetade författaren ordagrant den nedskrivna textmassan från intervjuerna tills att inga fler domäner eller variationer av uppfattningar som svarade på syftet kunde urskiljas. Även om pilotstudiens material var rikligt och uppnådde mättnadsnivå där inga fler uppfattningar kunde fås fram, kan det ändå inte säkerställa att samma resultat fås vid en fullskalig studie enligt Kvale(80). För ett bredare urval skulle därför urvalskriterierna kunna utökas med yrkesverksam/icke yrkesverksam, aktuellt hälsotillstånd, samt tidslängd som anhörigvårdare.

Att studien är utförd av en person har för- och nackdelar. Fördelarna är att forskaren får bättre överblick och att alla moment kan utföras på samma sätt då de görs av samma person. Författaren utförde båda intervjuerna själv, transkriberade intervjumaterialet direkt efter intervjun och genom att handledaren fanns med som granskare och stöd under analysarbetet, bör det öka resultatets tillförlitlighet. Tydlig beskrivning av insamlingsmetod, urval och analys är också väsentligt så det kan överföras till andra grupper(79). Då även dessa finns väl beskrivna i studien bör det sammantaget öka studiens tillförlitlighet. Samtidigt är medvetenhet om den egna förförståelsen väsentligt och därför har författaren medvetet strävat mot att resultatet inte skulle präglas av de egna åsikterna. Därtill stöds och verifieras det empiriska materialet genom att citat från intervjuerna presenteras som stöd för relevansen av kategorierna. På så sätt kan läsaren själv pröva relevansen(74).

En annan viktig fråga kring trovärdigheten av resultaten vid innehållsanalysen är att en text alltid innefattar olika betydelser och att det alltid finns med en viss del av tolkning vid analyserandet av en text(79). För att öka studiens trovärdighet är det därför önskvärt att forskaren är väl insatt i ämnet och analysmetoden(79). I denna studie har handledaren, som är expert i ämnet och metoden, fungerat som extra utvärderare av det granskade materialet, samt varit delaktig genom granskning och fortlöpande diskussioner vid tolkning av resultat under arbetets gång. Vid en fullskalig studie är det liksom i föreliggande studie önskvärt med tillgång av ämnesexpert för granskning av analysarbetet, samt att fler än en person utför studien.

Resultatet från intervjuerna får anses trovärdigt genom att informanterna ombads berätta om sina åsikter och uppfattningar kring hälsan, vårdandet och stöd i samband med anhörigvårdandet. Det var lätt att fånga informanter med hjälp av kommunens anhörigombud då de ofta möter anhöriga som vårdar en demenssjuk närstående. Däremot har de oftare kontakt med dem som har nedsatt välbefinnande, samt svårare för att klara av anhörigvårdandet. Då studien även riktar sig till dem som inte upplever problem med vårdandet eller hälsan, kan det därför vara svårt att nå dessa anhörigvårdare genom enbart anhörigombuden. För att undvika denna obalans skulle även kommunens och närsjukvårdens sjuksköterskor kunna användas i sökandet efter lämpliga informanter.

En kvalitativ intervju kan ses som ett samspel mellan informanten och intervjuaren(80), där de gemensamt skapar resultatet genom identifiering och upptäckande av okända egenskaper och innebörder(70). Genom de öppna frågeställningarna gavs informanterna möjlighet att beskriva sin livssituation och hälsoupplevelser i vårdandet och därigenom öppnades möjlighet till djupare beskrivningar av det studerade fenomenet(30,85). Att skapa ett tryggt och öppet klimat med respekt för informantens personlighet och livsstil är betydelsefullt och därför anpassades frågorna utifrån informantens egenskaper. Dessutom är det väsentligt att uppmärksamma underliggande uppfattningar och om svar behöver följas upp(70). För att bättre fånga studiens forskningsområde använde författaren en semistrukturerad frågeguide som stöd (bilaga 3). Denna ser författaren som betydelsefull då den även gav möjlighet att klargöra begrepp som anhörigvårdare och anhörigvård, så att samsyn kring begreppen kunde nås. Intervjun fördes sedan likt ett samtal där författa-

ren ställde följdfrågor, för förvisning om att svaren uppfattats rätt med möjlighet till att vidareutveckla svaren, vilket bör öka studieresultatets tillförlitlighet. Frågeguiden utgjorde således ett bra stöd för att strukturera intervjun och fokusera informanten mot studiens forskningsområde.

Författarens tidigare erfarenhet av bedömningssamtal, intervju av patienter och anhöriga kan ses som en tillgång, liksom att författaren är insatt i ämnet utifrån sin yrkesprofession som demenssjuksköterska. Däremot kan det vara en nackdel att studien är utförd av endast en person, men genom att författaren och handledaren systematiskt förde reflekterande diskussioner under arbetets olika processer anses studiens tillförlitlighet och trovärdighet stor. Trots att endast två informanter intervjuades bidrog de med rikligt antal uppfattningar, som ledde fram till variationer av data. Pilotstudiens resultat anses också ge variationsrik och tydlig beskrivning av anhörigvårdarens uppfattningar av hälsan vid vårdandet av en demenssjuk närstående.

Resultatet visar att metod och fenomenografisk ansats passade för studien. Andra kvalitativa metoder skulle kunna användas, men då syftet är att fånga anhörigvårdarens olika uppfattningar anses fenomenografisk ansats fånga detta bäst. Fokusgrupp kan också vara ett bra alternativ, med hänsyn till att transkriberings- och analysarbetet kan vara omfattande vid enskilda intervjuer och att fokusgrupp ger möjlighet att nå fler. Dessutom tros deltagarna kunna stimulera varandra till rikare svar och upptäckter. Vid fokusgrupp bör dock intervjufrågorna begränsas till några få inom varje frågeområde. Fördelen med enskild intervju är ökad möjlighet till mer djup i svaren och att de individuella skillnaderna mer kommer fram. Ett sätt kan vara att använda båda delar. Vidare bör urvalskriterierna ses över så att de fångar anhöriga under hela sjukdomsprocessen, samt de som nyligen avslutat vårdandet. Även om det inte går att dra några definitiva slutsatser, är bedömningen att pilotstudien kan ligga till grund för en fullskalig studie, efter justering av att fler än anhörigombuden involveras för inhämtning av informanter och att urvalskriterierna utökas för ett bredare urval. Sammanfattningsvis anses vald metod, med hänsyn till ovan, som lämpligt tillvägagångssätt för att fånga den kunskap som eftersökts.

Resultatdiskussion

Förändrad livssituation

Resultatet utmynnade i det övergripande temat förändrad livssituation som återspeglas i samtliga uppfattningar. Dessutom visade studien liksom tidigare forskning, att det ständigt sker förändringar under sjukdomens fortskridande som påverkar vårdandet och den anhöriges hälsa och som leder till att livssituationen hela tiden förändras(57,63). Förändringarna kan ha positiva och negativa effekter på anhörigvårdarens hälsa och vanligen medför vårdandet en sammanblandning av positiva och negativa konsekvenser. Sammantaget visar det hur komplex livssituationen kan vara för anhörigvårdarna, enligt denna och tidigare forskning(63). De uppfattningar som informanterna främst fokuserade var att: ej acceptera sjukdomseffekter, se framåt, tänka positivt, finna lösningar, hantera symtom, känsla av sorg och nedstämdhet, samt att få stöd i vårdandet. Uppfattningarna sammanfaller med vad tidigare forskning visat som väsentliga påverkansfaktorer för anhörigvårdarens välbefinnande, hälsa och livssituation(55,62,66). Dessutom visar forskning(63), liksom studien, att för att hälsan, vårdandet och livssituationen ska uppfattas positivt har inställningen till vårdandet, livssynen, bekräftelse och stöd stor betydelse. Särskilt bekräftelse och stöd från barnen ansågs betydelsefullt, vilket stöder vikten av socialt nätverk och bekräftelse för insatser.

Sambanden mellan sjukdomsutvecklingens konsekvenser, den anhöriges hälsa, vårdande och förändrad livssituation, som framhålls i pilotstudien, sammanfaller väl med tidigare forskning (55-58). Dessutom betonar Parks och Novelli(57) liksom studien, att vid den komplexa livssituation som anhörigvårdandet ofta innebär, kan vissa förändringar uppfattas mer påfrestande och svåraccepterade än andra och Kuhn(21) framhåller här särskilt de med koppling till kris.

Uppfattningar om känslor av sorg över den förändrade livssituationen och sjukdomens negativa effekt på hälsan sammanföll också med tidigare studier (56,59,60,62), liksom att flera av dessa negativa effekter kan vara tecken på anticipatorisk sorg(57,59). Exempel är ledsenhet/sorg att den anhörige drabbats, sjukdomens inskränkningar på liv och frihet, känslor av ensamhet i tvåsamheten, rollförändringar och uppgivna framtidsplaner, vilket även beskrevs i pilotstudien. Däremot framgick det inte om studiens informanter uppmärksammats avseende tecknen på anticipatorisk sorg. I Furulinis studie sågs att sorgen ibland doldes bakom irritation eller uppgivenhet hos anhörigvårdaren, särskilt vid uteblivet stöd eller bekräftelse(56,57,65), vilket känns igen från studien. Ökad medvetenhet om det är därför väsentligt liksom att risken för kris ökar vid vissa tillfällen under vårdandet. Vidare är det värdefull kunskap för när man bör vara observant på tecken på ohälsa och erbjuda stöd. Inte heller här gick det att utläsa om studiens informanter erbjudits stöd. Möjligen kan Kuhns(21) redovisade risktillfällen förklara den ökade sårbarheten för psykisk ohälsa, som ofta ses hos dem som vårdar en närstående med demenssjukdom i jämförelse med anhöriga som vårdar en icke kognitivt sjuk person(2). Hälsofrämjande insatser anses därför betydelsefullt vid förändringar med risk för kris eller ohälsa och att strategiskt erbjuda stöd kan vara ett sätt att förebygga onödigt lidandet och öka livskvaliteten i den förändrade livssituationen.

Hälsofrämjande aspekter

Att så stor del som 70% tar på sig anhörigvårdandet kan förstås utifrån Erikssons teori(27) om att vårdandet är naturligt inbyggt i oss. Dessutom tycks motiven till vårdandet ha stor betydelse för hur anhörigvårdaren uppfattar sin hälsa i vårdandet(21). Både tidigare forskning(5,17,64) och studien visar att många anhöriga ser vårdandet som en källa till tillfredsställelse och växt trots stort vårdansvar med risk för påverkan på hälsan. Att stödja anhörigvårdaren att fokusera på de positiva aspekterna är därför väsentligt, då det underlättar vårdandet, stärker hälsan och motivationen i vårdandet(61,63). I studien präglades motiven för vårdandet av altruism, i termer av engagemang och en vilja att vårda sin närstående, trots begränsningar och påverkan på hälsan. Dessa uttryck för tillfredsställelse i vårdandet kan förstås utifrån Erikssons teori(27) om att människan har en naturlig inbyggd drivkraft och vilja att göra andra gott, som motiverar till vårdandet. Även relationen mellan anhörigvårdaren och den närstående tycks väsentlig för motivationen(14) och att stödja de komponenter som stärker motivationen i vårdandet anses därför angeläget. I de fall som motiven för vårdandet präglas av tvång och krav, utan tillfredsställelse och med enbart negativa konsekvenser för vårdandet, bör däremot anhörigvårdaren stödjas i att avsluta sitt vårdande(61) och i stället låta samhällets omsorg ta vid.

Ökad kontroll stärker inte bara hälsan och synen på anhörigvårdandet, utan även förmågan att hantera vårdandets svårigheter(47,60,61,68), enligt denna och tidigare forskning. Att vårda en närstående med demenssjukdom innebär ofta fysiska, psykiska och sociala påfrestningar och Travelbee(39) framhåller att livssyn och förmågan att se möjligheter och mening i vårdandet har stor betydelse för om belastningen leder till ohälsa eller ej. Att stärka faktorer som ökar kontrollen leder således till en mer positiv syn på vårdandet, samtidigt som välbefinnandet stärks(47,49,61). Detta visar även vikten av sjuksköterskans stöd av den anhöriges förmågor, samt fokusering på positiva aspekter. Exempel på stödjande faktorer som framkom i studien är förmågan att hantera symptom, finna lösningar och glädje i vårdandet, socialt nätverk, samt att ha en förtrogen att tala med. Återhämtning ansågs också hälsofrämjande och informanterna beskrev hur de ibland kunde ta sig småstunder under dagen eller när någon annan tillfälligt tog över vårdandet. Även Ekwall och Hallberg(73,74) betonar detta som särskilt väsentligt, liksom att uppmana till andra intressen vid sidan om vårdandet då det både anses skyddande och välgörande för hälsan och livskvaliteten.

Välbefinnandet har en betydande roll för hur anhörigvårdaren klarar vårdandet och forskning visar att välbefinnandet tycks ha större inverkan än svårighetsgraden på demenssjukdomen (62,65). Även förmågan att hantera livssituationen och svårigheter påverkas av välbefinnandet och Travelbee(39) betonar att omvårdnadens viktigaste syfte är att stödja vårdarens copingförmågor, då

de kan vara avgörande för hur den anhörige klarar vårdandet. Således är det väsentligt med insatser som stärker välbefinnandet och den anhöriges copingförmågor, då det både buffrar mot vårdandets stress, samtidigt som det minskar vårdandets belastning på anhörigvårdarens hälsa.

Ett intressant resultat i tidigare forskning var att över 70% kände glädje och positiva känslor vid anhörigvårdandet och att relationen med den närstående, samt uppfyllandet av den närståendes önskningsansågs påverka välbefinnandet mest(61). Detta framkom även i informanternas utsagor och möjligen kan det till en del förklara svårigheten att ta emot hjälp mot den anhöriges vilja och att de satte den anhöriges behov främst. Ett annat intressant resultat i tidigare studier var att de som fokuserade på positiva aspekter hade signifikant bättre självskattad hälsa, var bättre rustade för negativa konsekvenser och upplevde mindre börda. Dessutom att ju fler positiva aspekter de fann i vårdandet, ju bättre rustade blev de(61,63). Detta kunde även skönjas i pilotstudien, där många av utsagorna färgades av en positiv inställning till vårdandet i uttryck som att se till det positiva och det som fungerar väl. Dessutom visar forskning(61) att följande strategier signifikant kan öka livskvaliteten: 1. Se positivt på vårdandet 2. Försök lösa problemen, 3 Ha andra intressen vid sidan av vårdandet. Råden sammanfaller med ovan resonemang om hälsofrämjande aspekter och fokusering på positiva aspekter anses därför betydelsefullt för den anhöriges hälsa och välbefinnande i vårdandet. Samtidigt är det väsentligt att inte överdriva och enbart påtala att vårdandet innehåller positiva förtecken, utan att det både innehåller positiva och negativa aspekter.

Upplevelse av ohälsa

Kvinnans situation i inledningstexten är komplex och beskriver hur sjukdomen kan förändra livssituationen och alltmer styra livet med minskade möjligheter till återhämtning. Detta bekräftas i flera studier med exempel på hur livssituationen och hälsan kan påverkas negativt vid vårdandet av en närstående med demens(59,60,65,86). I pilotstudien återfanns exempel som visade på antecipatorisk sorg speglade i termer som att inte acceptera sjukdomen eller den sjukes personlighetsförändring, känsla av bundenhet, brist på vila eller egenvård. Dessutom sågs samband mellan sjukdomens negativa effekter på hälsan, sorgen över att den närstående drabbats och förändringarna sjukdomen medförde på det gemensamma livet. Att leva i sorg över sjukdomsförändringar som ägt rum och förväntas ske är oftast påfrestande. Hur processen förlöper beror på flera faktorer och sjuksköterskans stöd till den anhörige i att finna strategier att hantera den nya livssituationen är då av stor vikt. Helhetssyn med hänsyn till yttre och inre miljöfaktorer är enligt Nightingale(37) särskilt väsentligt, så att personens naturliga självläkande krafter och inneboende resurser stärks, vilket även studien gav indikation på. Interaktionen mellan anhörigvårdaren och sjuksköterskan är också betydelsefullt då det är i den sköterskan stödjer den anhöriges copingförmågor enligt Travelbee(39). Vidare förklarar Eriksson(35) att genom att stärka den naturliga vårdaren hos anhörigvårdaren och processer som för henne mot hälsa, stärks även förmågan att finna mening, hopp och framtidstro, vilket hon betonar som väsentligt för att uppnå hälsa i vårdandet.

Både denna och tidigare forskning visar att anhörigvårdare genomgår olika förändringar som kan leda till utveckling. Utmärkande för en hälsosam utveckling kan vara att omdefiniera vad som uppfattas meningsfullt, ändra förväntningar och rutiner, söka kunskap samt möjlighet till personlig utveckling(63). Vid ohälsosam utveckling sker det motsatta. Då det hela tiden sker förändringar under sjukdomsutvecklingen som påverkar vårdandet och den anhöriges välbefinnande, förklarar det att vissa kan vara mer påfrestande med risk för kris (21). Det var dock tveksamt om informanterna var medvetna om detta och att medvetandegöra det skulle kunna leda till att den anhörige får mer beredskap och förståelse för sina reaktioner, bättre uppmärksammar sina behov och ej ställer dem åt sidan(58,60). Ett sätt kan då vara att använda Zubing och Springs Stress- och Sårbarhetsmodell(52) som pedagogiskt verktyg för att illustrera hur ökad/minskad belastning kan leda till ohälsa/hälsa och därigenom medvetandegöra vikten av att ta hand om den egna hälsan.

I Nguyens studie framhålls vikten av att bedöma den anhöriges stressnivå, fysisk och psykisk hälsa, samt förmåga till egenvård, för att tidigt fånga behov av stöd och förhindra att symtom eskalerar(60). Detta känns igen från studien där informanterna ansåg att den närståendes behov stod främst, med risk för försummad egenvård och ohälsa. Att uppmärksamma anhängvårdarens behov ingår i sjuksköterskans uppgifter och ett sätt kan vara att hon som rutin vid kontakter med personer med demenssjukdom även uppmärksammar anhängvårdarens behov(60). Som kontrast står Dang m fl:s studie som betonar att läkaren som rutin bör bedöma den anhöriges hälsosituation och nivå av börda(56). Båda anses dock väsentligt och om både läkaren och sjuksköterskan som rutin uppmärksammar anhängvårdarens behov, borde det säkra att behov bättre fångas upp. Vårdandets konsekvenser har följaktligen stor betydelse för hälsan och att tidigt upptäcka de som känner sig ensamma eller inte trivs i sin situation är väsentligt då de har högre risk för ohälsa(61). Informanterna i pilotstudien påtalade också behovet av stöd i sin komplexa situation, vilket ställer krav på att stödet utformas utifrån personens unika behov. Att tidigt erbjuda stöd kan således underlätta vårdandet, förebygga lidande(56,57) samt öka tryggheten, så att den anhörige klarar att vårda sin närstående, vilket både är positivt samhällsekonomiskt som för livskvaliteten hos personen med demenssjukdom och anhängvårdaren.

Stödande insatser

Studien visade att stödande insatser ofta är en förutsättning för att bevara hälsan i vårdandet, vilket konfirmeras av flera studier(56,57,59,60). Att ha tillgång till olika slags stödformer ansågs betydelsefullt för hälsan både i denna och tidigare forskning(56,57). Däremot framkom svårigheter att använda professionella insatser, särskilt vid närståendes avböjande, vilket ibland medförde att de avstod hjälp. Detta sågs även i tidigare studier och stöd som samtidigt riktar sig till båda kan då vara ett alternativ. Kvinnan i studien beskrev också hur värdefull denna typ av stödform var för henne och hur hon då kunde delta i en anhänggrupp samtidigt som maken deltog i andra aktiviteter, samt hur de sedan avslutade med gemensam samvaro i makens aktivitetsgrupp. Vidare framkom att anhängvårdarna sällan tillfrågas om sitt hälsotillstånd(56,57,60), vilket visar på betydelsen av rutiner för att fånga upp behov. Därtill att de faktorer som påverkade hälsan i vårdandet ibland kunde ligga hos den anhörige, personen med demens eller hos omgivningen, vilket visar på vikten av helhetssyn och sjuksköterskans kompetens att bedöma behov(34,39). Dessutom att hon som Nightingale påtalar(37), tar hänsyn till både inre och yttre miljöfaktorer hos anhängvårdaren i termer av psykiska, fysiska, sociala och andliga behov. Likaså att de bör erbjudas ett individuellt utformat stöd utifrån behov och personlighet, så att deras inneboende resurser stärks.

För att säkerställa att behov fångas upp skulle förslagsvis en checklista kunna användas som övergripande fångar uppgifter om vårdandet, den anhöriges hälsa, behov av stöd och initiering av kontakt. Checklistan skulle även kunna ligga till grund vid planering av anhängstöd, samt vid utvärdering och uppföljning. Då anhängvårdaren ofta har behov av kontakt och insatser från flera vårdaktörer anses samverkan väsentligt, så att planen kan följa den anhörige mellan dessa. Då samhällets resurser minskar medför det att behovet av anhängs insatser ökar och då det numera är lagstadgat(10) om anhängstöd ställer det krav på att anhänga erbjuds stöd utifrån vars och ens unika behov. För att säkerställa, samordna och planera för dessa insatser skulle förslagsvis en personligt utformad stödplan där samtliga berörda aktörer tas med vara till stor hjälp.

Sammanfattningsvis visade pilotstudien på olika faktorer som kan påverka den anhöriges hälsa vid vårdandet av en närstående med demenssjukdom. Faktorerna omfattade tre områden rörande hälsofrämjande faktorer, faktorer som kan bidra till ohälsa, samt olika stödande faktorer. Samtliga faktorer kunde genom agerande leda till hälsa/ohälsa. Exempelvis genom att hämta kraft främjas hälsa och tvärtom. Därtill framkom att samverkan, delaktighet och planering har stor betydelse vid utformning av stöd för att det ska få den hälsofrämjande effekt det avser. Vidare att stödet bör utformas individuellt utifrån behovet hos anhängvårdaren med hänsyn till personlighet, livssyn och resurser. Sammanställning av de väsentligaste påverkansfaktorer, som framkom i stu-

dien presenteras i en framtagen modell och ses i figur 3. Modellen kan förslagsvis användas som stöd vid utformning av insatser vid anhörigvårdandet.

Redan Nightingale påtalade vikten av att se personen framför sjukdomen, samt värnandet om anhörigas välmående och delaktighet genom sjuksköterskans stöd och samverkan med den sjuke och anhöriga(38). Det är intressant i ljuset av aktuell demensvård med betoning på en personcentrerad vård, som bör utformas utifrån den unika personens personlighet, behov och resurser. Med stöd av föreliggande studie anser författaren att även anhörigvårdarnas behov bör lyftas fram, då de på samma sätt, har olika behov utifrån sin personlighet, egenskaper och resurser. Att erbjuda och utforma stödet utifrån dessa intentioner, samt benämna stödet för *personcentrerat anhörigstöd*, kan vara ett sätt att lyfta fram vikten av att ett sådant stöd skall vila på såväl formell som reell kompetens hos vårdaren, samt ges plats som en naturlig del i omvårdnadsplaneringen.



Figur 3. Illustration över faktorer som påverkar hälsan vid vårdandet av en närstående med demenssjukdom, utifrån pilotstudiens resultat.

Slutsats

Som vårdpersonal har man ett stort ansvar att balansera hur och på vilket sätt den anhörige bäst kan stödjas. För detta krävs kompetens och lyhördhet för såväl positiva aspekter och konsekvenser i vårdandet som för de negativa. Omvårdnadsstrategierna bör därför präglas av en varsamhet i kontakten med den anhörige samtidigt som insatserna anpassas utifrån vars och ens specifika behov och resurser, väl medveten om att man som vårdare använder sig själv som instrument i kontaktarna. Genom att medvetandegöra vad som kan stärka hälsan och vad som kan öka risken för ohälsa vid anhörigvårdandet, när kritiska tidpunkter kan inträffa, samt vad som kan underlätta och stärka anhörigvårdaren, kan både anhörigvårdaren och professionella vården få en bättre beredskap att möta de svårigheter som en anhörigvårdare kan ställas inför.

Sammanfattningsvis visar pilotstudiens resultat på olika faktorer som kan vara hälsofrämjande, underlätta vårdandet, samt bidra till ohälsa. Många sammanföll med tidigare forskning, vilket

anses stärka studiens tillförlitlighet. Dessutom framkom indikationer på att ökad kontroll över hälsan och fokusering på positiva aspekter främjar hälsan och välbefinnandet i vårdandet. Området behöver dock studeras närmare för att få tydligare bild av hur den anhöriges hälsa bäst kan stödjas i vårdandet. Vidare sågs att vårdandet kan leda till anticipatorisk sorg och besvikelse över att sjukdomen begränsar möjligheterna att leva livet fullt ut. Även här saknas tydligt svar på hur det påverkar den anhöriges hälsa. Dessutom sågs att risken för kris ökar vid vissa tillfällen och att stödjande insatser ofta är en förutsättning för att klara anhörigvårdande, men att det ibland är svårt att utnyttja professionell hjälp pga den sjukes motstånd till hjälp. Stöd riktat till båda innehållande individuellt stöd och gemensamma aktiviteter, framställdes som ett bra alternativ, vilket visar på behov av vidareutveckling av sådana stödformer. Slutligen framkom att det saknas struktur och en samordnad beredskap för att fånga anhörigvårdarens behov av stöd, så att ett anhörigstöd följande hela sjukdomsförloppet kan utformas. Samverkan mellan vårdaktörer och en gemensam upprättad plan för ett individuellt skräddarsytt anhörigstöd, skulle då kunna säkerställa att anhörigvårdarens behov bättre tillgodoses. Utveckling av ett sådant planeringsinstrument, som utformas utifrån dessa intentioner ses därför som en angelägen uppgift.

Sammantaget visar pilotstudien på betydelsen av fortsatt forskning och utveckling av anhörigstöd riktat till anhöriga som vårdar en närstående med demenssjukdom och då studieresultatet är för litet för att dra några säkra slutsatser, talar det för vikten av en fullskalig studie.

Vidare forskning

Resultatet från studien leder inte till någon övergripande slutsats då materialet är begränsat. Däremot kan informationen användas som underlag för en större studie, samt vid utvecklingsarbete av anhörigstöd riktat till anhöriga som vårdar en närstående med demenssjukdom. Vidareutveckling av ett planeringsinstrument för personcentrerat anhörigstöd följande hela sjukdomsprocessen och som samordnas med berörda aktörer anses därför angeläget, då det kan förebygga ohälsa och säkerställa att den anhörige erbjuds stöd utifrån sitt unika behov och därmed leda till ökad livskvalitet hos såväl anhörigvårdaren som personen med demenssjukdom.

REFERENSER

1. Lundh U. Demens. Ur: Östlinder G.(red). Närståendes behov - omvårdnad som ett akademiskt ämne III. Svensk Sjuksköterskeförening, Bromma: Tryck AB; 2004.
2. Mariott A, Donaldsson G, TARRIER N, Burns A. A cognitive behavioural family intervention reduced psychiatric morbidity in caregivers of patients with Alzheimer's disease. *The British Journal of Psychiatry: Journal of Mental Science*, 2000; 176:557-62.
3. Skärsäter I. Återhämtning från depression. I: Arvidsson B, Skärsäter I (red). Psykiatrisk omvårdnad- att stödja hälsofrämjande processer. Lund: Studentlitteratur; 2006.
4. Söderlund M. Som drabbad av en orkan: anhörigas tillvaro när en närstående drabbas av demens. Doktorsavhandling. Åbo Akademiska Universitet, Institutionen för vårdvetenskap. Vasa, Finland: Åbo Akademis förlag; 2004.
5. Winberg M. Individualisering, utvärdering och utveckling av anhängstöd. Kunskapsöversikt 2010:2. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum Anhöriga; 2010.
6. Socialstyrelsen. Folkhälsorapport 2009. Västerås: Socialstyrelsen, Edita Västra Aros; 2009.
7. Socialstyrelsen. Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom 2010 – stöd för styrning och ledning. Hämtad 10 08 21 <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2010/2010-5-1>
8. Socialdepartementet. På väg mot en god demensvård - Samhällets insatser för personer med demenssjukdomar och deras anhöriga. Departementspromemorian, Ds 2003:47. Stockholm: Fritzes offentliga publ: Liber; 2003.
9. Ekwall A. Informell vård. Ur: Ekwall A (red). Äldres hälsa och ohälsa. Lund: Studentlitteratur; 2010.
10. Socialstyrelsen. Socialtjänstlagen (SoL) Svensk Författningssamling, SFS-nr: 2001:453. Hämtad 100321. <http://www.riksdagen.se/webbnav/index.aspx?nid=3911&bet=2001:453>
11. Svanström R. När livsvärldens mönster brister- erfarenheter av att leva med demenssjukdom. Doktorsavhandling. Växjö universitet. Institutionen för vårdvetenskap och socialt arbete. Göteborg: Intellecta Infolog; 2009.
12. Marcusson J, Blennow K, Wallin A, Skoog I. Alzheimers sjukdom och andra kognitiva sjukdomar. Stockholm: Liber; 2003.
13. Solem P E, Ingebretsen R, Lyng K, Nygård A-M. Demens – psykologiska perspektiv. Lund: Studentlitteratur; 1996.
14. Jeppsson Grassman E. En bok om anhängskap. Ur: Jeppsson Grassman E (red). Anhängskapets uttrycksformer. Lund: Studentlitteratur; 2003.
15. Lund U. Att vara äldre och vårdare. Ur: Blomqvist K, Edberg A-K(red). Att vara äldre ”...man har ju sina krämpor...”. Lund: Studentlitteratur; 2002.

16. Socialstyrelsen. Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom 2010. Stockholm: socialstyrelsen; 2010. Hämtad 10 01 19.
<http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18012/2010-5-1.pdf>
17. Jeppsson Grassman E. Medmänniska och anhörig. Stockholm: Sköndalsinstitutet; 2001.
18. Johansson L. Anhörig- omsorg och stöd. Lund: Studentlitteratur; 2007.
19. Hedman Ahlström B. Familjens betydelse för psykisk hälsa och ohälsa vid depression. I: Arvidsson B, Skärsäter I(red). Psykiatrisk omvårdnad- att stödja hälsofrämjande processer. Lund: Studentlitteratur; 2006.
20. Socialstyrelsen. Äldres psykiska ohälsa – en fördjupad lägesrapport om förekomst, verksamheter och insatser. Socialstyrelsen Maj 2008. Hämtad 100321.
http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/8850/2008-131-20_200813120.pdf
21. Kuhn D R. The normative crises of families confronting dementia. Families in Society: The Journal of Contemporary Services. 1990;3:251-459.
22. Socialstyrelsen. Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska. Stockholm: Socialstyrelsen; 2005. Hämtad 100321.
http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf
23. Watson J. En teori för omvårdnad. Omvårdnad och humanvetenskap. Lund: Studentlitteratur; 1993.
24. Eriksson K. Vårdprocessen. Stockholm: Almqvist & Wiksell; 1985.
25. Wikland L. Vårdvetenskap i klinisk praxis. Stockholm: Natur och Kultur; 2003.
26. Egidius H, Norberg A. Teorier i omvårdnadsarbetet. Stockholm: Nordstedts Tryckeri; 1983.
27. Ericsson K. Vårdandets idé. Stockholm: Almqvist & Wiksell; 1987.
28. Sarvimäki A, Stenbock-Hult B. Omvårdnadens etik. Sjuksköterskan och det moraliska rummet. Stockholm: Liber; 2008.
29. Gustavsson B. Bekräftande omvårdnad. SAUK-modellen för vård och omsorg. Lund: Studentlitteratur; 2004.
30. Bengtsson J. En livsvärldsansats för pedagogisk forskning. Ur: Bengtsson J (red). Med livsvärlden som grund. Lund: Studentlitteratur; 1999.
31. Birkler J. Filosofi och omvårdnad. Etik och människosyn. Stockholm: Liber; 2007.
32. Dahlberg K, Segersten K, Nyström M, Suserud B-O & Fagerberg I. Att förstå vårdvetenskap. Lund: Studentlitteratur; 2003.
33. Eriksson K, Lindström U Å. Siktet, Sökandet, Slutandet- om den vårdvetenskapliga kunskapen. Ur: Eriksson K, Lindström U Å (red). Gryning, en vårdvetenskaplig antologi. Vasa: Åbo Akademi; 2000.

34. Kirkevold M. Omvårdnadsteorier- analys och utvärdering. 2:a uppl. Lund: Studentlitteratur; 2000.
35. Eriksson K. Hälans idé. Göteborg: Almqvist&Wiksell; 1989.
36. Eriksson K. Pro Caritate. En lägesbestämning av caritativ vård. Åbo: Åbo Akademi; 1993.
37. Selanders L C, Schmieding N J, Hartweg D L. Omvårdnadsteorier IV. Lund: Studentlitteratur; 1995.
38. Nightingale F. Anteckningar om sjukvård...ur vårt tidsperspektiv. Stockholm: Svenska hälso- och sjukvårdens tjänstemannaförbund, SHSTF; 1989.
39. Travelbee J. Interpersonal aspects of nursing. Philadelphia, United States of America: FA Davis Company; 1977.
40. Kickbusch I, Nutbeam D. Health promotion glossary. Geneva: World Health Organisation (WHO); 1998. Hämtad 10 02 20.
http://whqlibdoc.who.int/hq/1998/WHO_HPR_HEP_98.1.pdf
41. Rogers M E. Nursing: Science of unitary, irreducible, humans beings. I: Malinski V, Barrett E A M (red). Martha E Rogers: Her life and her work. Philadelphia: F A Davis; 1994.
42. Eriksson K. Den lidande människan. Stockholm: Liber Förlag; 1994.
43. Hendersson V. Grundprinciper för patientvårdande verksamhet. Oskarshamn: Svensk sjuk- sköterskeförenings förlag; 1970.
44. Wilcock AA, van er Arend H, Darling K. An exploratory study of people's perceptions and experiences of well-being. BR J Occup Ther. 1998; 61(2),75-82.
45. Sixsmith A, Hine N, Neild I, Clark N, Brown S, Garner P. Monitoring the well-being of older people. Top Geriatr Rehabil. 2007;23(1):9-23.
46. Keifer R A. An integrative review of concept of well-being. Holist Nurs Pract.2008; 22(5): 244-252.
47. Lazarus R S, Folkman S. Stress, appraisal and coping. New York: Springer; 1984.
48. Keil R M K. Coping and stress: a conceptual analysis. Journal of Advanced Nursing 2004; 45(6), 659-665.
49. McCrae R.&Costa P. Personality, coping and coping effektivness in adult sample. Journal of Personality and Social Psykology. 1986; 54, 385-405.
50. Heth J& Somer E. Characterising stress tolerance: controllability awareness and its relationship to perceived stress and reported health. Personality and individual differences. 2002; 33, 883-895.
51. Gustafsson S, Edberg A-K, Johansson B, Dahlin-Ivanoff S. Submitted 2008.

52. Zubin J, Spring B J. Vulnerability: a new view of schizophrenia. *Journal of Abnormal Psychology*. 1977; 86, 103-116.
53. Wiklund L. Lidandets kamp. I: Eriksson K, Lindström U Å (red). *Gryning II – klinisk vårdvetenskap*. Vasa: Åbo Akademi; 2003.
54. Eriksson, K. *Den lidande människan*. Stockholm: Liber; 1994.
55. Rapp S R, Chao D. Appraisals of strain and gain: effects on psychological wellbeing of caregivers of dementia patients. *Aging & Mental Health*, 2000 May; 4(2):142-7.
56. Dang S, Badiye A, Kelkar G. The dementia caregiver- a primary care approach. *South Med J*. 2008 Dec;101(12):1246-51.
57. Parks SM, Novielli KD. A practical guide to caring for caregivers. *American Family Physician*, 2000; 15(5): 451-7.
58. Lantz MS. Caregiver burden: when the family needs help. *Clinical Geriatrics*. 2004 Nov; 2(11): 29-32.
59. Furulini L. The parent they knew and the "new" parent: daughter's perceptions of dementia of Alzheimer's Type. *Home Health Care Services Quarterly*. 2001;20(1):21-38.
60. Nguyen M. Nurse's assessment of caregiver burden. *Medsurg Nurs*. 2009 Okt; 98(1):1-6.
61. Cohen A C, Colantonio A, Vernich L. Positive aspects of caregiving: rounding out the caregiver experience. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2002; 17: 184-188.
62. Papastavrou E, Kalokerinou A, Papacostas S S, Tsangari H, Sourtzi P. Caring for a relative with dementia: family caregiver burden. *Journal of Advanced Nursing*, 2007 Jun; 58 (5): 446-57.
63. Ekwall K A. *Informal Caregiving at old age*. Doktoral Dissertation. Lunds Universitet, Institutionen för omvårdnad. Lund: Wallin & Dalholm Boktryckeri AB; 2004.
64. Quinn C, Clare L, Woods R T. The impact of motivations and meanings on the wellbeing of caregivers of people with dementia: a systematic review. *Int Psychogeriatr*. 2010 Feb; 22(1): 43-55.
65. Waite A, Bebbington P, Skelton-Robinson M, Orell M. Social factors and depression in carers of people with dementia. *International journal of geriatric Psychiatry*, 2004;19;582-587.
66. Ashley N R, Kleinpeter C H. Gender Differences in Coping Strategies of Spousal Dementia Caregivers. *Journal of Human Behavior in the Social Environment*, 2002; 6 (2): 29-46.
67. Ekwall K A, Hallberg IR. The association between caregiving satisfaction, difficulties and coping among older family caregivers. *J Clin Nurs*. 2007; 16(5), 832-844.
68. Cooper C, Katona C, Orrell M, Livingston G. Coping strategies, anxiety and depression in caregivers of people with Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry* 2008; 23: 929-936.

69. McConaghy R, Caltabiano. Caring for a person with dementia: Exploring relationships between perceived burden, depression, coping and well-being. *Nursing and Health Sciences*, 2005; 7: 81–91
70. Starrin B, Renck B. Den kvalitativa intervjun. I: Svensson P-G, Starrin B (red). *Kvalitativa studier i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur; 1996.
71. Trost J. *Kvalitativa intervjuer*. 3 uppl. Lund: Studentlitteratur; 2005.
72. Malterud K. *Kvalitativa metoder i medicinsk forskning*. Lund: Studentlitteratur; 2009.
73. Kroksmark T. *Fenomenografisk didaktik*. Doktorsavhandling. Göteborg: Göteborgs Universitet; 1987.
74. Sjöström B, Dahlgren L-O. Applying phenomenography in nursing research. *Journal of Advanced Nursing*. 2002; 40(3), 339-345.
75. Dahlberg K. *Kvalitativa metoder för vårdvetare*. Lund: Studentlitteratur; 1993.
76. Marton F. Booth, S. *Om lärande*. Lund: Studentlitteratur; 2000.
77. Uljens M. *Fenomenografi-forskning om uppfattningar*. Lund: Studentlitteratur; 1989.
78. Larsson S. *Kvalitativ analys-exemplet fenomenografi*. Lund: Studentlitteratur; 1986.
79. Graneheim U H, Lundman B. Qualitativ content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Educ today*. 2004;24(2);105-12.
80. Kvale S. *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur; 1997.
81. The World Medical Association, WMA. Declaration of Helsinki. 2004. Hämtad 10 03 21 <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.html>
82. Northern nurses federation. Etiska riktlinjer för omvårdnadsforskning i Norden: 2003. Hämtad 10 03 21 <http://www.vardinorden.org/ssn/etik.pdf>
83. Svensk Sjuksköterske Förening. International Council of Nurses etiska kod för sjuksköterskor. Stockholm: 2002. Hämtad 100321 <http://www.swenurse.se/PageFiles/2582/SSF%20Etisk%20kod%20t%20webb2.pdf>
84. Svensk författningssamling (SFS). Lag (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor. Hämtad 10 03 21 <http://www.riksdagen.se/Webbnav/index.aspx?nid=3911&bet=2003:460>
85. Bengtsson J. Ontologiskt perspektiv på erfarenhetsbaserad kunskap. I: Östlinder G (red). *Erfarenhetsbaserad kunskap- vad är det och hur värderar vi den?*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening; 2006.
86. Bridges Webb C, Giles B, Speechly C, Zurynski Y, Hiranmanek N. Patients with dementia and their carers in general practice. *Aust Fam Physician*. 2006 Nov;35(11):923-4.



FORSKNINGSPERSONSINFORMATION

Studie av anhörigvårdares uppfattningar om hälsa och ohälsa, vid vårdandet av en demenssjuk närstående

Studiens bakgrund

Kunskapen om anhörigvårdares upplevelse av hälsa och ohälsa samt deras uppfattning av vad som kan stärka hälsan vid vårdandet av en demenssjuk närstående är i dag begränsad. Då vårdandet ibland kan upplevas tungt och påverka anhörigvårdarens hälsa negativt, är kunskap om förebyggande och underlättande insatser väsentlig, för den professionella vården. Studien vänder sig till personer som har erfarenhet av att vårda en demenssjuk närstående.

Studiens genomförande

Studien kommer att genomföras i form av en intervju där samtalet spelas in på band. Under samtalet kommer deltagarna att tillfrågas om hur man upplevt vårdandet, vad som underlättat, vad man ser som viktigt, samt vad som stärkt och hjälpt till att behålla hälsan i vårdandet. Efter intervjun skrivs berättelsen ut i text, som sedan bearbetas. Intervjun genomförs av studieansvarig och beräknas ta 30-60 min. Deltagarna kommer att kontaktas angående tid och plats och de kan själva bestämma om var och när man anser det lämpligt. Resultatet av studien presenteras i en rapport vid Göteborgs Universitet, som man kan ta del av genom kontakt med ansvariga för studien.

Deltagarnas svar och resultat från intervjuerna kommer att förvaras i ett inlåst skåp och behandlas så att obehöriga inte kan ta del av dem. Texten från intervjun kommer att oidentifieras och hanteras enligt personuppgiftslagen (SFS 1998:204). Då data från studien eventuellt publiceras kommer enskilda personer inte att kunna identifieras. Deltagandet är helt frivilligt och kan avbrytas när man vill, utan förklaring och utan påverkan på framtida kontakter eller eventuell vård. Ingen ekonomisk ersättning utgår. Vid eventuella frågor är man välkommen att kontakta någon av nedanstående.

Ansvariga

Ann-Charlotte Jacobsson
Leg. sjuksköterska
035-13 74 96
e-post: ann-charlotte.jacobsson@halmstad.se

Helle Wijk, Docent
031-786 61 09
e-post: helle.wijk@gu.se

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa, Box 457, 405 30 Göteborg



GÖTEBORGS UNIVERSITET
SAHLGRENSKA AKADEMIN

INFORMERAT SAMTYCKE TILL DELTAGANDE I FORSKNINGSTUDIE

Studie av anhörigvårdarens uppfattningar om hälsa och ohälsa,
vid vårdandet av en demenssjuk närstående

Jag har fått muntlig och skriftlig information angående studien om anhörigvårdarens upplevelser av hälsa och ohälsa och uppfattningar av vad som kan stärka hälsan vid vårdandet av en demenssjuk närstående. Jag har fått möjlighet att ställa frågor och då även fått dessa besvarade. Jag är medveten om att mitt deltagande är helt frivilligt och att jag när som helst, utan närmare förklaring, kan avbryta min medverkan.

Jag samtycker till att delta i studien.

Datum _____

Namnunderskrift

Namnförtydligande

Ann-Charlotte Jacobsson
Leg. sjuksköterska
035-13 74 96
e-post: ann-charlotte.jacobsson@halmstad.se

Helle Wijk, Docent
031-786 61 09
e-post: helle.wijk@gu.se

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa, Box 457, 405 30 Göteborg

- När är man anhörigvårdare?
- Vad är det som gjort att Du tagit på Dig uppgiften att vårda Din närstående?

Vårdandet

- Kan Du berätta vad det innebär för Dig att vara anhörigvårdare?
- Hur har anhörigvårdandet påverkat Dig och Din vardag?
- Vad Du uppfattar Du som svårt i vårdandet?
- Hur gör Du för att möta och hantera ev svårigheter? Strategier?
- Vad underlättar och stödjer Dig i vårdandet?
- Kan Du beskriva något positivt som vårdandet medfört?

Hälsan

- Har Din närståendes situation och vårdandet påverkat Din hälsa? I så fall hur?
- Kan Du ge ex på då Du upplevt hälsa/ohälsa i vårdandet?
- Vad ser Du som betydelsefullt för att behålla hälsan vid vårdandet?
- Kan Du ge ex på vad Du gör för att bevara och stärka hälsan i vårdandet?
- Hur gör Du för att få balans mellan vårdandet och Dina egna behov?
- Hur tar Du hand om Din hälsa?
- Var hämtar Du Din kraft i vårdandet?

Stöd

- Vad uppfattar Du som viktigt stöd i anhörigvårdandet?
- Hur och varifrån upplever Du att Du får stöd?
- Har Du det stöd du behöver? Om ej, vad saknar Du?
- Har Du någon att tala med om Din situation?
- Vad gör Du för att påverka eller få kontroll över Din situation?
- Hur får Du möjlighet till egentid och vila i vårdandet?
- Hur uppfattar Du det stöd som finns att få från kommun, landsting, närsjukvård etc
- Har Du några idéer, förslag på förbättringar, som Du anser viktigt?

- Vad skulle Du ge för råd till en annan anhörigvårdare i Din situation? Något speciellt som han/hon bör tänka på för att underlätta och bevara hälsan i vårdandet?
- Är det något annat viktigt som Du vill tillägga?

Följdfrågor

Kan du berätta mer

Kan du ge exempel

Hur menar du då

Har jag förstått dig rätt, menar du så här

Kan du beskriva det i lite mer detalj

Bakgrundsfakta inför intervju av anhöriga till demenssjuk närstående

Jag är: Man Kvinna Födelseår Yrke.....

Har Ni hjälp av kommunen? Ja Nej

I så fall, vad?.....

Hur ofta?.....

Annat?.....

Har Ni privat hjälp? Ja Nej

I så fall, vad?.....

Hur ofta?.....

Är ev hjälpinsats tillräcklig? Ja Nej

Om ej, vad saknar Ni?.....

Vilken demensdiagnos har Din närstående?.....

När ställdes diagnosen?.....

Hur länge har Du observerat/märkt symtom på demens hos Din närstående?.....

Hur länge har Du vårdat/hjälpt Din närstående?.....

Hur mycket hjälp behöver Din närstående för att klara sin vardag?

(ja= påståendet stämmer, nej= påståendet stämmer inte)

	Ja	Nej
Behov av mindre stöd, påminnelser. Sköter sig själv.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Klarar eget boende, ev arbete utan hjälp.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Behov av stöd i vardagen, ex med omvårdnad, hygien. Klarar ej sköta arbete.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hade inte klarat eget boende utan hjälp/stöd.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Behov av hjälp med i stort sett allt i vardagen som omvårdnad, hygien etc.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Klarar ej eget boende. Har behov av ständig tillsyn dygnet om.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Hur uppfattar Du att Du klarar vårdandet utifrån som Din situation är i dag?

Inte alls Mycket väl