

# Nka<sup>TM</sup>

Uppdaterad version

## Individualisering, utvärdering och utveckling av anhörigstöd

Marianne Winqvist



**Individualisering, utvärdering och utveckling av anhörigstöd. Uppdaterad version.**

**© 2016 Författaren och Nationellt kompetenscentrum anhöriga**

**FÖRFATTARE Marianne Winqvist**

**OMSLAG OCH LAYOUT Nationellt kompetenscentrum anhöriga™**

**FOTO Symbolbilder.se**

**ISBN 978-91-87731-44-0**

**TRYCKERI Webbversion**

# Förord

Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka) är en statlig satsning för att synliggöra anhörigas situation och bidra till att utveckla ett varaktigt stöd till anhöriga. Nka startade sin verksamhet 2008 och består av sex parter med olika kompetenser. Parterna är geografiskt spridda över landet och består av Regionförbundet i Kalmar län, Linnéuniversitetet, FoU Sjuhärad Välfärd vid Högskolan i Borås, Anhörigas Riksförbund, länsmyndigheterna för anhörigstöd i Norrland och Landstinget i Kalmar län. Från början omfattade Nka:s uppdrag området anhöriga till äldre. Successivt har uppdraget vidgats och från och med 2016 avser uppdraget alla anhöriga oberoende av den närstående personens ålder, sjukdom, diagnos eller funktionsnedsättning. Verksamhetens huvudsakliga uppgift är att vara expertstöd till kommuner, landsting och enskilda utförare. I syfte att kartlägga underlag för att utveckla stödet arbetar Nka med att sammanställa och publicera lättillgängliga kunskapsöversikter som finns tillgängliga i tryckt format och som pdf-filer på vår webbsida [www.anhoriga.se](http://www.anhoriga.se)

Kunskapsöversikten "Individualisering, utvärdering och utveckling av anhörigstöd" är en uppdaterad version av en översikt med samma namn som publicerades år 2010. I kunskapsöversikten redogör Marianne Winqvist för framväxten och utvecklingen av Sveriges anhörigstöd, från mitten av 1990-talet och framåt. Där presenteras kunskap om hur det är att vara anhörig som ger omsorg och vilka förutsättningar som anhörigstödet skall möta. Kunskapsläget sammanfattas och en diskussion förs om anhörigstödet syften och mål, vikten av tydliga begreppsdefinitioner och vad anhörigstöd egentligen är, eller kan vara.

Denna kunskapsöversikt är viktig då den skänker kunskap inom området anhörigstöd där det många gånger råder brist på dokumentation och systematiska uppföljningar av befintliga verksamheter när det gäller innehåll och kvalitet, vilka anhöriga verksamheterna når och till vilken nytta. Vår intention är att översikten ska fungera som inspiration och utgångspunkt i framtida utvecklingsarbete och forskning inom området. Vidare hoppas vi att denna kunskapsöversikt ska hjälpa till att förse anhöriga, representanter för idéburna och pensionärsorganisationer, praktiker, beslutsfattare och forskare med en mångsidig överblick av anhörigstöd.

Vill du fördjupa dig ytterligare så finns de refererade källorna tillgängliga i Nka:s bibliotek. De kan erhållas till självkostnadspris genom kontakt med Nka:s administratör, e-post: [info@anhoriga.se](mailto:info@anhoriga.se) eller telefon: 0480-41 80 20.

Lennart Magnusson

Verksamhetschef

Elizabeth Hanson

FoU-ledare



# Innehåll

Förord .....	3
Innehåll.....	5
Sammanfattning.....	7
Inledning .....	9
Definition av begrepp.....	9
Metod och avgränsningar .....	12
Kunskapsöversiktens disposition .....	13
Utvecklingen av anhörigstöd i Sverige.....	14
Anhörig 300 .....	15
Utvecklingen efter Anhörig 300 .....	20
Utvecklingen under åren 2002-2004.....	21
Utvecklingen under åren 2005–2008.....	23
Utvecklingen under åren 2009–2014 .....	30
Anhörigskapets olika förutsättningar .....	39
Anhörigtypologier .....	40
Kvinnor och män.....	42
Anhörigas ålder.....	55
Relationens betydelse .....	57
Klass och livsform .....	60
Sjukdomar och symptom .....	64
Vård- och omsorgsprocessen.....	68
Omfattning av vård- och omsorgsinsatser .....	73
Anhörigas hälsa.....	74
Geografiskt avstånd .....	77
Stad och landsbygd .....	78
Närmiljöns betydelse .....	81
Socialt stöd .....	82
Coping .....	83
Att vara anhörig.....	85
Motiv till att ge omsorg.....	85
Anhörigas upplevelser.....	87

Behov av stöd.....	95
Möte med offentlig vård och omsorg .....	98
Att nå ut till anhöriga.....	133
Att nå ut med information.....	133
Att nå ut med stöd .....	136
Utvärderingar av olika former av anhörigstöd.....	141
Avlösning på korttidsplats.....	141
Avlösning på dagverksamhet .....	148
Kombination av dag- och nattavlösning .....	150
Avlösning i hemmet.....	152
Anhöriggrupper .....	155
Utbildning av anhöriga.....	159
Utbildning av personal .....	162
Anhörigcentra och träffpunkter .....	163
”Må bra-aktiviteter” .....	164
Enskilda samtal och familjesamtal .....	166
Övrigt stöd .....	171
Instrument för individuell planering och uppföljning av anhörigstöd .....	172
Kontrollerade interventionsstudier om anhörigstöd.....	174
Diskussion.....	180
Metodologiska dilemman.....	181
Ord och begrepp som används.....	182
Anhörigstödetets roll.....	187
Möjlighet till individualisering.....	188
Kunskapsläget.....	189
Utvärdering av anhörigstöd .....	191
Referenser .....	195
Referenser i alfabetisk ordning.....	228

# Sammanfattning

Ett av Nationellt kompetenscentrum Anhörigas (Nka) prioriterade områden har varit Individualisering, utvärdering och utveckling av anhörigstöd. Syftet med denna kunskapsöversikt är att utifrån litteraturgenomgångar beskriva hur anhörigstöd för anhöriga som ger omsorg till äldre personer, har utvecklats och vad forskning och utvärderingar av anhörigstöd har givit för resultat med fokus speciellt på anhörigstödet anpassning till anhörigas olika förutsättningar. Översikten är en uppdaterad version av en rapport med samma namn som kom ut år 2010.

Frageställningar som studerats är:

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

Kunskapsöversikten bygger på publicerade forskningsresultat, FoU-rapporter, utredningar och offentliga skrifter från tidsperioden år 2000 till mitten december år 2015. Endast svenska förhållanden studeras.

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

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

Hur det är att vara anhörig som ger omsorg, speciellt till personer med demenssjukdomar, finns det mycket kunskap om. I texten beskrivs anhörigas motiv till att hjälpa eller inte hjälpa, anhörigas upplevelser och dilemman samt anhörigas behov av stöd. Positiva och negativa upplevelser kan förekomma samtidigt och kanske till och med förutsätter

varandra. Återkommande inom forskning beskrivs känslomässiga och existentiella upplevelser som svåra, tillsammans med bundenhet och fysisk trötthet. Studier visar även att anhöriga kan skatta sina liv i positiva termer och att det är tillfredsställande att kunna hjälpa. Anhöriga kan ha svårt att identifiera egna stödbehov, men insatser som efterfrågas är avlösning (flexibelt och lättillgängligt), information och kunskap, någon att tala med (att bli bekräftad, uppskattad och sedd) samt ekonomisk ersättning. Att vara anhörig i samband med vårdplaneringar och biståndsbedömningar, att vara anhörig till någon som bor på särskilt boende samt att vara anhörig i anslutning till vård i livets slutskede kan innebära speciella krav och förväntningar. En presentation ges därför av kunskap om att vara anhörig i dessa specifika situationer.

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

Sammanfattningsvis kan konstateras att det är svårt att få grepp om kunskapsläget inom området anhörigstöd eftersom dokumentation och systematiska uppföljningar av befintliga verksamheter när det gäller innehåll och kvalitet, vilka anhöriga verksamheterna når och till vilken nytta, i stor utsträckning saknas. Området är också behäftat med en del metodologiska svårigheter som bland annat medför att det är svårt att jämföra resultaten mellan olika studier. Grovt uttryckt kan sägas att det anhörigstöd som ges är bra för många anhöriga, men att det är svårt att uttala vilka dimensioner som är bra för vilka anhöriga. Likaså vet vi inte för vem det befintliga anhörigstödet kanske inte passar. Kopplingen mellan anhörigas olika upplevelser av sin situation och målet med anhörigstödet kan utvecklas. I kunskapsöversikten diskuteras också avgränsningar när det gäller vad som skall kallas för anhörigstöd samt allmänt behovet av definitioner av använda ord och begrepp.



# Inledning

Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka) inriktade från verksamhetsstarten år 2008 sitt arbete på fyra prioriterade områden. Inom ramen för varje prioriterat område har praktiker och forskare bedrivit Blandade lärande nätverk och forskare har skrivit kunskapsöversikter. Denna kunskapsöversikt behandlar området *Individualisering, utvärdering och utveckling av anhörigstöd* och är en uppdaterad version av rapporten med samma namn som kom ut år 2010 (1).

Det övergripande syftet med denna kunskapsöversikt är att utifrån litteraturgenomgångar beskriva hur Sveriges anhörigstöd har utvecklats och vad forskning och utvärderingar av anhörigstöd har gett för resultat gällande anhöriga till äldre personer och med speciellt fokus på anhörigstödet anpassning till anhörigas olika förutsättningar.

Frageställningar som studeras är:

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

Det prioriterade området "Individualisering, utvärdering och utveckling av anhörigstöd" kan avgränsas på olika sätt beroende på var tyngdpunkten i temat läggs. Om betoningen läggs på begreppet *individualisering* med syftet att samla kunskap endast om det anhörigstöd som utvecklats, utvärderats och som uttalat är individanpassat, så blir området mycket snävt. Det saknas forskning och andra projekt som har syftet att undersöka just individualisering inom anhörigstödet. Om betoningen däremot läggs på *utveckling av anhörigstöd* med speciellt intresse för frågor som rör individualisering och utvärdering blir området istället brett och mer övergripande till sin karaktär och det finns en hel del kunskap som kan studeras och diskuteras. I den här kunskapsöversikten är det denna ansats som utgör grunden för arbetet.

## Definition av begrepp

I denna text används kunskap från många olika källor som representerar olika vetenskapliga ämnen och traditioner och där samma begrepp används på olika sätt. Detta gäller till exempel orden *anhörig* respektive *närstående* där användningen inte heller är konsekvent i lagtexterna (2). I enlighet med propositionen inför lagändringen år 2009 (prop. 2008/09:82), avses i denna kunskapsöversikt generellt med begreppet *anhörig*

en familjemedlem, släkting, vän eller annan person som har en relation till och eventuellt hjälper en *närstående* som är gammal, långvarigt sjuk och/eller har en funktionsnedsättning. För läsbarhetens skull används orden konsekvent på detta sätt även om de i refererade verk används på annat vis.

Med *anhörigstöd* avses stödinsatser som riktar sig till en anhörig och som har det huvudsakliga syftet att fysiskt, psykiskt och/eller socialt underlätta situationen. Med *direkt anhörigstöd* avses stödinsatser som riktas specifikt till den anhöriga och som definieras som just anhörigstöd som till exempel enskilda samtal och anhöriggrupper. *Indirekt anhörigstöd* innefattar insatser som har som huvudsakligt syfte att stödja anhöriga, men där insatsen ges till den närstående, till exempel avlösning. När begreppet *informell omsorg* används avses den omsorg som ges av anhöriga.

Den största delen av omsorgen till äldre, cirka två tredjedelar, ges av anhöriga (3, 4). De insatser som anhöriga gör, uppvisar en stor variationsbredd både med avseende på omfattning i tid räknat och vilka uppgifter som utförs och hur ofta. Ett klassiskt sätt att beskriva informell omsorg på finner vi hos Horowitz (5) som delade upp hjälpen i huvudgrupperna *emotionellt stöd*, *praktisk hjälp* (inkluderande även medicinska insatser), *förmedling* (att till exempel hjälpa till med kontakter med myndigheter, sjukvård m.m.) samt *ekonomisk hjälp*. En kritik mot denna uppdelning är att det inte alltid går att särskilja emotionellt stöd från de övriga insatserna. Det kan till exempel vara så att anhöriga visar och ger utlopp för ett emotionellt stöd genom att hjälpa till med praktiska saker (6).

Vanligt förekommande begrepp i litteraturen för att beskriva det som anhöriga ger är *vård*, *omsorg*, *stöd* och *hjälp*. Oftast används orden utan att närmare definieras. I den här översikten återges kunskap från publicerade dokument av olika slag och de här orden kommer i dessa sammanhang att användas på samma sätt som i respektive refererade arbete. I mer fristående text används företrädesvis begreppet omsorg som en övergripande benämning på det som anhöriga utför.<sup>1</sup> Ordet anhörigvårdare definieras i detta arbete i enlighet med den terminologi som Szebehely (10) myntade i sin anhörigtypologi där hon skiljer mellan anhörigvårdare, omsorgsgivare och hjälpare (se mer om detta i kapitlet om anhörigskapets förutsättningar). Om ordet anhörigvårdare använts på annat sätt i refererade texter eller om betydelsen varit oklar, har omskrivningar gjorts som till exempelvis anhöriga som ger omsorg.

Sist, men inte minst gäller det att få klarhet i vad som i detta sammanhang menas med *individualisering*. Återkommande i texter av olika slag som beskriver anhörigstöd och hur det bör utvecklas påpekas att vi tenderar att se anhöriga som en homogen grupp människor, men att det är viktigt att vara medveten om att olika anhöriga har olika slags behov och att stödet till anhöriga därför behöver vara individualiserat. Socialdepartementet (11 s. 33) skriver till exempel att:

---

<sup>1</sup> För en diskussion om omsorgsbegreppet hänvisas till Szebehely 1996, Winqvist 1999, Hansson, m.fl. 2000 och Wallroth 2016 (6-9).

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

Likaså sammanfattade Sand (12) i en översikt där forskning om informell äldreomsorg i Norden presenterades att stödet till anhöriga inte kan utformas som om anhöriga utgör en homogen grupp och att många forskare drar slutsatsen att det är viktigt att utveckla individuellt anpassade och mångsidiga former av hjälp för de anhöriga.

I nedanstående citat visar Socialstyrelsen (13 s. 7) att kommunerna år 2000 försökte och ville kunna erbjuda ett individuellt anpassat stöd:

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

I en uppföljning av implementeringen av 5 kap. 10 § SoL drog Socialstyrelsen (14 s. 30)<sup>2</sup> fjorton år senare, slutsatsen att "socialtjänstens olika verksamheter har problem med att erbjuda ett individualiserat stöd, något som är *den främsta målsättningen med stödet till anhöriga*" (min kursiv).

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

Spännvidden är också stor när det gäller hur ett individuellt anpassat stöd beskrivs; hur det individuella tolkas, vad det innebär. Det kan innebära allt ifrån att stödet skall skräddarsys utifrån den enskildes unika situation till att vistelsetiden på dagverksamhet kan variera i antal dagar för olika personer.

De här vaga beskrivningarna av vad individualisering kan vara utgjorde inkörsporten till kunskapsöversiktens frågeställningar som behandlar vilka de individuella behoven och situationerna är som skulle kunna ligga till grund för ett individanpassat stöd. Uppgiften handlar på detta sätt mer om att söka efter det som kan särskilja olika anhöriga istället för att söka efter det som förenar. I detta perspektiv kan påstås att det enda som kan sägas gälla för samtliga anhörigskap är att det innefattar en *relation* mellan människor. För de flesta innebär inte anhörigskap att se sig som en resurs, en funktion eller en ka-

---

<sup>2</sup> Baserat på synpunkter från anhörig-, frivillig-, patient-, funktionshinders- och pensionärsorganisationer.

tegori (15). I studier inom det här området är det också underförstått att en av personerna i relationen behöver hjälp av något slag och ofta förutsätts också att den andre parten i relationen ger hjälp (vilket inte utesluter ett ömsesidigt utbyte mellan parterna).

## Metod och avgränsningar

Kunskapsöversikten bygger på publicerade forskningsresultat, FoU-rapporter, utredningar och offentliga skrifter som identifierats i sammanlagt tre litteratursökningar. Den första sökningen utfördes av Marie Gustafsson, Högskolan i Borås och omfattar tiden från januari 2000 till maj 2008. De databaser som användes var PubMed, Cinahl, SveMed+, LIBRIS, PsychINFO, Sociological Abstracts, AgeInfo, Artikelsök och Kompetensstegen. Dessutom tillkom sökningar på enskilda webbplatser som exempelvis frivilligorganisationers och forskningsstiftelsers samt länkar som Publicerat, Publikationer, FoU, Forskning etc. Kompletterande sökningar har också gjorts via Google och Google scholar. Antalet referenser uppgick till 670 stycken i form av monografier, avhandlingar, rapporter och artiklar.<sup>3</sup>

Den andra litteratursökningen hade fokus på samtal som anhörigstöd. Sökningar gjordes i Libris på samtal och anhöriga, i Cinahl på sökorden caregivers och counseling, i PsycInfo på sökorden counseling och caregivers, caregiver burden och elder care. Sökningar gjordes även i Sociological abstracts och Social Services Abstracts. Sökningen omfattade perioden år 2000 till oktober 2010 och 73 referenser återfanns. Denna sökning liksom den tredje utfördes av Martin Borg vid Högskolan i Borås.

Den tredje sökningen gjordes i Cinahl, LIBRIS, Social Services Abstracts och Artikelsök och omfattade tidsperioden januari 2008–december 2015. Sökningen resulterade i 335 referenser.<sup>4</sup>

Litteraturlistan har även kompletterats med andra arbeten som har relevans för området, men någon ytterligare systematisk litteratursökning har inte genomförts. Endast svenska förhållanden studeras och övriga källor som har exkluderats från litteratursökningen är de som behandlar Samverkan och partnerskap, Kombination av förvärvsarbete och anhörigomsorg, E-tjänster och ny teknik för anhöriga samt etnicitetsfrågor. Dessa ämnen avhandlas av Nka i separata kunskapsöversikter. Andra teman som inte heller behandlas i denna översikt är samspelet mellan formell och informell sektor och

---

<sup>3</sup> Sökorden varierar mellan de olika databaserna, men följande sökord användes: Aged+, Family+, Social support+, Caregiver+, Health Services+, Social Services +, Older people, Care, Äldre, Anhörig, Närstående, Family care OR Family care support, Family nursing+, Communication+, Telemedicine OR Telehealth, Quality assurance+, Home nursing+, Frail elderly+, Medical Informatics nursing informatics OR Public health informatics, healthcare, Sweden OR Swedish.

<sup>4</sup> Sökorden varierade mellan de olika databaserna, men följande sökord användes: MH aged+, MH Caregivers, MH Caregiver Burden, MH Caregivers Support, MH Extended Family+ OR MH Family, Anhöriga, Anhörigstöd, Anhörigskap, anhörigvård, Family as Caregivers, Family, Elderly, Support, Caregiver, Sweden OR Swedish.

ideologiska aspekter av formell respektive informell vård och omsorg. Inte heller historiska perspektiv på informell omsorg, beskrivningar av hur anhöriga har konstruerats som begrepp eller ekonomiska aspekter presenteras.

Även om ett mycket stort antal artiklar, avhandlingar, rapporter, böcker och dokument av olika slag har studerats i denna breda genomgång finns det säkerligen ytterligare dokument som skulle kunna finnas med i presentationen och resultatredovisningarna är ibland mycket komprimerade. Det finns också en hel del skrivet inom området före den studerade tidsperioden och en del verk har tillkommit efteråt. Dessa skrifter finns endast undantagsvis med. Bedömningen är att sammanställningen ändå bör ge en god överblick av kunskapsproduktionen inom området under den studerade tidsperioden.

## Kunskapsöversiktens disposition

Översikten inleds med en genomgång av hur det nuvarande anhörigstödet har utvecklats från och med Anhörig 300 och fram till idag. Denna sammanfattning bygger huvudsakligen på Socialstyrelsens och länsövergripande uppföljningar. En presentation ges sedan av de förutsättningar som kan tänkas skilja olika anhörigskap åt. Dessa faktorer rör dels anhörigas olika karakteristika som kön, ålder et cetera, men även olika karakteristika hos den närstående och sammanhanget runt omkring relationen. Vad vi vet om hur det är att vara anhörig rent generellt och i vissa specifika omsorgssituationer beskrivs i ett följande avsnitt. På dessa sätt framkommer vilka behov av stöd som kan tänkas finnas. Den dokumenterade kunskapen om olika former av anhörigstöd presenteras och speciell betoning läggs på utvärderingar av skilda slag.<sup>5</sup> Kunskapsöversikten avslutas med en diskussion om anhörigskapets olika förutsättningar, möjligheterna för individualisering, behovet av begreppsdefinitioner och möjligheterna att genomföra utvärderingar.

---

<sup>5</sup> Området anhörigstöd är under utveckling och förändras ständigt. En reservation måste därför lämnas angående verksamheter som dokumenterats och presenteras i denna skrift, men som sedan kanske upphört.

## Utvecklingen av anhörigstöd i Sverige

Anhörigas roll i vård och omsorg har från en mer undanskymd plats hamnat högt på den socialpolitiska dagordningen, skriver Johansson (16 s. 62). Den utvecklingen startade år 1979 när anhörigas och familjens skyldighet att ta hand om gamla föräldrar och föräldrars ansvar för vuxna barn avskaffades inom lagstiftningen. De äldres goda pensioner och den utbyggda äldreomsorgen motiverade detta. År 1989 trädde lagen om Närståendepenning i kraft. Den innebär att en person som avstår från arbete för att vårda en närstående person som är svårt sjuk kan få närståendepenning från Försäkringskassan under 100 dagar.

Landets anhörigstöd, så som det ser ut i skrivande stund, har till stor del utvecklats med hjälp av statliga stimulansmedel. Under åren 1999-2013 satsade staten cirka två miljarder kronor på kommuners uppbyggnad av verksamheterna (17). Socialstyrelsen har under årens lopp följt upp dessa satsningar samt utvecklingen efter det att en ändring i socialtjänstlagen infördes år 2009 som innebär att socialnämnderna ska erbjuda anhöriga stöd. I den följande texten beskrivs anhörigstödet utveckling från 1990-talet och framåt.

I mitten av 1990-talet i samband med uppföljningen av Ädelreformen, uppmärksammades behovet av att förbättra och utveckla stöd till anhöriga som "vårdar en närstående" (13). Tjugosju kommuner fick år 1996 dela på 7,5 miljoner kronor för projekt inom äldreområdet som skulle verka nydanande och utvecklande. I redovisningen av resultatet framfördes idéer som att inrätta speciella funktioner som anhörigkonsulent eller kontaktpersoner. Vidare föreslogs att kommunerna skulle arbeta utifrån ett systematiskt angreppssätt för utvecklingen av anhörigstöd, att man borde arbeta flexibelt och okonventionellt samt att samverka mellan anhörig/frivilligorganisationerna och kommun/landsting skulle utvecklas. Svårigheter som poängterades var att "nä fram till" anhöriga och att skapa ett individuellt anpassat stöd (18).

År 1998 tillfördes § 5 i Socialtjänstlagen ett nytt stycke om stöd till anhöriga:

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

Med denna bestämmelse markerades vikten av att socialtjänsten tog ansvar för anhörigstödet. Det innebar enligt Johansson (19) också att familjen återkom inom sociallagstiftningen. Redan år 1999 förslogs i Socialutredningens slutbetänkande (20) att lagtexten borde skärpas så att stöd till anhöriga blev en reglerad skyldighet för socialtjänsten. En förändrad lagtext med denna innebörd kom att träda i kraft 1 juli 2009. Johansson, m.fl. (21) ställde frågan om denna lagändring representerar ett paradigmskifte från ett välfärdssystem som fokuserar på individen till ett mer familjeorienterat system.

I en beskrivning av utvecklingsläget våren 1999 konstaterade Socialstyrelsen (13) att 1998 års ändring av socialtjänstlagen hade fungerat som drivkraft för flertalet kommuner att ta initiativ på anhörigstödsområdet. Kartläggningar visade att de flesta kommunerna erbjöd avlösning i någon form. Dagverksamhet fanns i nio av tio kommuner och cirka tre fjärdedelar gav ekonomiskt stöd till anhöriga som gav omsorg. Stödgrupper/studiecirklar fanns i fyra av tio kommuner och utbildning för anhöriga i en tredjedel.

## Anhörig 300

Inom ramen för den nationella planen för äldrepolitiken föreslogs ett särskilt stimulansbidrag för år 1999 och tre år framåt med 100 miljoner kronor årligen för att kommunerna i samverkan med frivilligorganisationer skulle utveckla stödet till anhöriga som vårdar äldre, funktionshindrade och långvarigt sjuka (Anhörig 300). I december 1998 anlog regeringen dessa medel som fördelades till kommunerna utifrån antalet invånare som var 65 år och äldre (13, 22).

Syftet med Anhörig 300 var att utveckla varaktiga stödformer som på olika sätt skulle underlätta och bidra till en ökad livskvalitet för dem som gav omsorg till anförvanter. Treåriga handlingsplaner togs fram i kommunerna och länsamordnare tillsattes. Samordnarnas roll var bland annat att stötta och stimulera de enskilda kommunerna. På detta sätt uppmuntrades kommunerna att utbyta erfarenheter sinsemellan (13, 18).

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

En uppföljning gällande år 2000 genomfördes också av Socialstyrelsen genom en enkätundersökning till landets kommuner. Antalet anhörigkonsulenter eller motsvarande

hade ökat under året och uppgick vid årets slut till 47 stycken. Även antalet anhörigcentraler/träffpunkter hade blivit större. Många av dessa drevs tillsammans med anhörig- och frivilligorganisationer. Inom ramen för dessa centralers verksamheter gavs till exempel enskilda samtal, avlösning, möjlighet att delta i gruppaktiviteter med mera. Vid slutet av år 2001 erbjöd de flesta kommunerna avlösning i hemmet. I 110 kommuner var den avgiftsfri och i 60 kommuner behövdes inte någon biståndsbedömning. Oftast gällde dessa förutsättningar för ett begränsat antal timmar per månad. Ekonomisk ersättning gavs i form av bidrag/hemvårdsbidrag till den som vårdades eller i form av anhöriganställning. Det senare var vanligast bland yngre anhöriga och bland invandrare. En mycket kraftig utökning ägde under året rum gällande undervisning för anhöriga. Den vanligaste undervisningsformen var studiecirkel med inslag av information och utbildning (22).

I november 2001 gjordes den tredje uppföljningen av stimulansmedlen. Intressanta trender som kunde observeras var att målgruppen för satsningen hade förändrats. I början var det framför allt anhöriga till äldre personer som inkluderades, men efter hand kom stöd till anhöriga som hjälpte personer med funktionsnedsättning eller sjuka personer i lägre åldersgrupper att inkluderas. Några av de vanligaste sjukdomarna var demenssjukdom, stroke, reumatisk sjukdom, psykisk sjukdom och cancer. Bland funktionsnedsättningar var utvecklingsstörning vanligt. En annan trend var att anhörigstöd riktat till anhöriga till personer som bodde på särskilt boende utvecklades från att ha funnits i fyra kommuner till att det kom att finnas i tre av fyra kommuner. Riktat anhörigstöd till invandrare förekom endast i cirka tio procent av kommunerna (18).

I den tredje enkäten ställdes inte bara frågor om vilka stödformer som fanns för stunden utan också vilka stödformer som kommunrepresentanterna trodde skulle fortsätta att existera efter stimulansmedlens slut. Korttidsvård/växelvård fanns i nästan alla kommuner och beräknades fortsätta. Ekonomisk ersättning fanns i två av tre kommuner och planerades finnas kvar i ungefär samma utsträckning. Dagverksamhet ökade under de tre åren och beräknades komma att finnas i nio av tio kommuner. Avlösning i hemmet utökades under projekttiden till att omfatta 87 procent av kommunerna och anhörigcirkel fanns i mer än var fjärde kommun och planerades att finnas i de flesta kommuner efter år 2001. Möjlighet till enskilda samtal hade funnits i knappt hälften av kommunerna, men efter 2001 planerade drygt tre av fyra kommuner att kunna erbjuda detta. Vilka nya stödformer som utvecklats eller "gamla" stödformer som utvecklats vidare framgår av tabell 1 samt hur deras framtid bedömdes efter projekttidens slut. Anhörigkonsulenter eller motsvarande samt anhörigcentraler hade införts i många av kommunerna och i de flesta fall beräknades de finnas kvar efter projekttidens slut. Stora satsningar hade också gjorts på utbildning riktade till anhöriga och personal. Under rubriken annat stöd till anhöriga märks aktiviteter som "må bra-dagar", massage, avslappning, vattengymnastik, SPA-vistelse, rekreation utifrån individuella behov, trivselträffar, uppmantran i form av utflykter, luncher, blommor med mera.



<b>Tabell 1. Nya stödformer och utbildningsinsatser under projektiden 1999-2001.</b>			
<b>Nya stödformer</b>	<b>Fanns före 1999 i procent av kommunerna</b>	<b>Har utvecklats 1999-2001 i procent av kommunerna</b>	<b>Fortsätter efter 2001 i procent av kommunerna</b>
Anhörigkonsulent/anhörigstödjare	5	79	68
Anhörigcentral/träffpunkt verksamhet för anhöriga	7	57	56
Semestervistelse för anhöriga	3	19	7
Hälsoundersökning för anhöriga	1	9	6
Annat stöd till anhöriga	12	92	75
Utbildning av anhöriga	17	82	70
Utbildning i anhörigfrågor för personal	17	75	65

(23 s. 23)

I Socialstyrelsens (23 s. 37) slutrapport om Anhörig 300 framgår också att kommuner ofta påpekat "behovet av enkla, smidiga sätt att erbjuda anhöriga avlösning på, även akut, nattetid och utan biståndsprövning". Trygghetsplatser efterfrågades liksom speciell avlösning för yngre anhöriga samt träffpunkter för äldre invandrare. Genom Anhörig 300 synliggjordes anhörigas vård- och omsorgsinsatser för äldre, sjuka och personer med funktionsnedsättning och stödet byggdes ut i kommunerna. Socialstyrelsen konkluderade att anhörigstödet hade en helt annan bredd och variationsrikedom efter Anhörig 300 än tidigare, men att det återstod att utveckla kvaliteten i de olika stödinsatserna. Likaså efterlystes system för att följa upp effekterna av de hjälpinsatser som gjordes.

### Lokala uppföljningar av Anhörig 300

I flera av länen och kommunerna i landet genomfördes uppföljningar av Anhörig 300. I *Norrbottnens län* sammanfattade länsstyrelsen med kommentaren att stödet till anhöriga och främst avlösningverksamheten, skulle vara individanpassad. Utbudet av stöd behövde dessutom bli mer flexibelt och varierat. Bemötandet vid behovsbedömning poängterades eftersom anhöriga i detta skede borde få kännedom om de stödformer som finns (24).

Ett projekt inom ramen för Anhörig 300 i *Älvsbyns kommun* utvärderades av FoU-Piteå Älvdal. Syftet med projektet var att genom delaktighet, samverkan, bättre kontinuitet och ökade kunskaper kunna erbjuda ett sammanhållet och individuellt anpassat stöd till personer med demens och deras anhöriga. Insatserna förväntades resultera i ökad livskvalitet och förbättrade möjligheter att bo kvar i hemmet. Genom att kontinuiteten i hemtjänsten ökade och dagverksamheten utvidgades drog Zingmark (25) slutsatsen att förändringarna inneburit ett bättre anpassat individuellt stöd. Anhörigas bedömningar inför projektets start och vid dess slut skiljde sig inte åt.

I en utvärdering av Anhörig 300 i *Jämtlands län* konstaterade Näsström (26) utifrån enkätsvar från personal, politiker och frivilliga att anhöriga hade synliggjorts och att det hade blivit en större medvetenhet om deras situation. De anhöriga svarade i en enkät att de inte hade märkt av satsningen i någon större utsträckning. Slutsatsen utifrån utvärderingen var att man som anhörig skulle ha ett starkt socialt kontaktnät, uppleva god fysisk och psykisk hälsa, få avlösning i hemmet eller korttidsvård där båda parter kunde känna trygghet samt ha någon förtrogen att prata med och en speciell kontaktperson från hemtjänsten, för att ha en god livssituation. I en senare genomförd utvärdering i *Jämtlands län* visades att förekomsten av olika avlösningsformer och enskilda stödsamtal låg kvar på en hög nivå, men att de "nya" stödformer som växt fram under Anhörig 300 som till exempel anhörigkonsulent, anhörigcentra och utbildning, hade minskat i omfattning. Någon påtaglig ökning av personer som hade erhållit stöd av kommunen hade inte skett efter Anhörig 300. Mycket återstod enligt Lindmark (27) att göra i *Jämtlands län* innan utbudet av stöd till anhöriga skulle motsvara behoven.

En uppföljning av utvecklingen mellan åren 2000–2004 i *Dalarna* visade att de olika kommunerna skiljde sig mycket från varandra. Några kommuner arbetade år 2004 fortfarande med att utveckla så många alternativ som möjligt för att stödja anhöriga, medan andra kommuner hade slutat utvecklingsarbetet. De kommuner som hade en formellt anställd anhörigkonsulent hade genomgående en högre aktivitet inom anhörigstödet än de som inte hade det (28). I *Vansbro och Gagnefs kommuner* fördes utvärderande samtal med ett antal anhöriga i grupp och individuellt. De anhöriga ville att stödet skulle vara flexibelt och så individanpassat som möjligt. Det borde inte gå att bara erbjuda i förväg fastställda alternativ. Stöd skulle kunna sättas in och ändras med kort framförhållning och insatserna skulle anpassas efter förändrade behov. Kontinuitet med avseende på lokaler och personal samt regelbundenhet gav trygghet (29, 30).

Enkäter till anhörigkonsulenter i *Värmlands kommuner* för att utvärdera Anhörig 300 visade att de statliga satsningarna i viss utsträckning hade bidragit till att underlätta anhörigas situation. Störst bedömdes förändringarna varit gällande mer immateriella aspekter såsom att anhöriga blev "sedda" och bekräftade samt att de värderades på ett annat sätt än tidigare. I hälften av kommunerna ansåg anhörigkonsulenter att Anhörig 300 medverkat till att synen på anhöriga förändrats (31).

I *Västmanland* beskrev Engström (32) anhörigstödet utveckling och situation i länet under åren 1999-2002. Huvudinriktningen på anhörigstödet låg på anhöriga till äldre med somatiska sjukdomar. Avlösning i hemmet erbjöds i så gott som länets samtliga

kommuner. En trend som Engström noterade var att avlösning i hemmet omgärdades av allt fler villkor snarare än färre. Det blev mindre tillgängligt och krävde oftare biståndsbeslut och avgift. Insatser via särskilda anhängkonsulenter (enskilda samtal, cirkular m.m.) fanns i de flesta kommuner, men begränsades i en del kommuner efter den statliga stimulansperioden. Ett mer individuellt anpassat anhängstöd efterfrågades från flera kommuner.

I *Norrköpings kommun* genomfördes under Anhäng 300-tiden ett projekt som syftade till att kartlägga individuella behov av stöd och avlösning och att utveckla ett flexibelt stöd- och avlösningprogram. I inledningsfasen spreds information om projektet och anhänga rekryterades. I genomförandefasen genomfördes avlösningar av olika slag, anhängas behov inventerades och åtgärder utprovades. Den sista fasen utgjordes av en utvärdering där femton av de sexton anhänga (makor/makar) som deltagit i projektet besvarade en enkät. Lärdomar som drogs av projektet när det gällde avlösning var bland annat vikten av personkontinuitet, tillit och en flexibel organisation. Det huvudsakliga individuella stöd som gavs utgjordes av att motivera att ta emot hjälp och att förmedla hjälpkontakter. Det största individuella stödet stod de anhänga själva för i samband med ömsesidiga taganden och givanden under anhängträffarna. För ett individuellt fungerande anhängstöd krävdes att de anhänga betraktades som experter och inspirationskällor när det gällde den närståendes omsorg och att den närstående gjorde något som höjde livskvaliteten under avlösningen (33).

I *Hallands län* sammanställdes kommunernas slutrapporter till Socialstyrelsen och avslutande slutsatser som Orwén (34) drog var att Anhäng 300 hade lett till att nya former av anhängstöd hade skapats och att anhängfrågorna hade blivit synliggjorda på ett annat sätt än tidigare. I fyra kommuner av sex beslutade man att fortsätta med satsningen på anhängstöd även utan stimulansbidrag.

Länsstyrelsen i *Jönköpings län* ville få en bild av anhängas upplevelser av kommunernas stödinsatser och lät därför intervjua sex anhänga i sex kommuner. De anhänga utgjordes av fem makor och en make och alla utom en var över 65 år. De erhållna insatserna upplevdes av de anhänga som anpassade och tillräckliga och de anhänga var nöjda. Avlösning i och utanför hemmet, studiecirkular och andra slags träffar var betydelsefulla. Länsstyrelsen ansåg att det i varje kommun borde finnas tydliga riktlinjer för hur information och uppsökande arbete skulle bedrivas (35).

Med syftet att beskriva anhängas syn på kommunens anhängstöd, i första hand stöd i form av dagverksamhet, korttidsboende/växelvård, insatser från hemtjänsten och avlösning i hemmet, intervjuades 28 anhänga (varav 21 hustrur) som beviljats anhängstöd (de sjuka hade stroke, Parkinsons sjukdom, demens av Alzheimerstyp eller hjärt-kärlsjukdom). Halvstrukturerade intervjuer genomfördes vid två tillfällen; det första tillfället inom tre månader efter det att anhängstöd beviljats och det andra 6-8 månader efter den första intervjun. De anhänga kom från nio kommuner som skilde sig åt med avseende på storlek och befolkningssammansättning (36). Trots behov av stöd och nedsatt hälsa var det stora andelar av de anhänga som beviljats korttidsboende, hemhjälp respektive dagverksamhet, som inte utnyttjade stödet. Sju av de intervjuade tog inte emot

något stöd överhuvudtaget. Orsaker till att inte vara nöjd var oftast att insatserna inte var utformade efter den närståendes behov. För att korttidsboende, dagverksamhet, avlösning i hemmet eller hemtjänst ska fungera som stöd för anhöriga krävs enligt Wennberg och Szebehely individuella anpassningar. Insatserna måste erbjudas med hänsyn till både den anhörigas och den sjukes rutiner, behov och önskemål och med syftet att möjliggöra en meningsfull tillvaro för båda parter. Ett bra anhörigstöd har tider som anpassas efter den anhöriges och den närståendes dygnsrytm och dagsrutiner, har aktiviteter som upplevs som meningsfulla och nyttiga, har personal som kan anpassa aktiviteterna efter individuella behov och önskemål och kostar inte för mycket (36 s. 7-8).

## Utvecklingen efter Anhörig 300

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

Ett år efter Anhörig 300 beskrev Socialstyrelsen (37) att många kommuner fortfarande befann sig i en etableringsfas. En femtedel av kommunerna hade vid ingången av år 2002 medel kvar av stimulansbidraget. I nio av tio kommuner svarade man att arbetet med att utveckla stödet till anhöriga hade fortgått under år 2002. Detta utvecklingsarbete syntes dock inte vara kopplat till insatser med anledning av det tecknade utvecklingsavtalet mellan stat och Svenska Kommunförbundet.

I vissa kommuner kunde en process konstateras där försök gjorts att integrera stöd till anhöriga i kommunernas ordinarie vård och omsorg. Det låg inom ramen för redan befintliga yrkesgrupper i många kommuner att också driva utvecklingen av anhörigstöd till exempel bland biståndsbedömare, medicinskt ansvarig sjuksköterskor eller demenssjuksköterskor. Traditionella stödverksamheter som dagvård, korttidsvård, avlösning i hemmet samt enskilda samtal låg kvar på en hög nivå medan några av de "nya" stödformerna som till exempel anhörigkonsulenter, anhörigcentra och utbildning av vårdpersonal minskat något. Något systematiskt uppföljningsarbete bedrevs inte heller i två tredjedelar av kommunerna. Hälften av kommunerna hade inte under år 2002 arbetat för att utveckla kvaliteten i stödet. Slutsatser som Socialstyrelsen drog ett år efter Anhörig 300 var att det engagemang och den utveckling som skett tidigare, levde kvar i kommunerna. Det var dock fortfarande oklart i vilken utsträckning stödet hade nått ut till dem som var i behov av det och mycket av kvalitetsarbete återstod att göra. Utifrån resultaten av Anhörig 300 drogs slutsatsen att stödsatser måste vara individ- och situationsanpassade och stödet till den som vårdar måste också medföra något positivt för den sjuke. Mycket återstod efter år 2002 att göra innan utbudet av stöd till anhöriga

skulle motsvara behoven och grundläggande kunskaper saknades också om hur ett "flexibelt, situationsanpassat och skräddarsytt" stöd till anhöriga skulle kunna uppnås (37 s. 37).

## Utvecklingen under åren 2002-2004

Andelen kommuner som arbetade med att utveckla anhörigstöd sjönk under åren 2002-2004 från cirka 90 procent till cirka 75 procent. Som framgår av tabell 2 fanns de tre stödformerna korttidsvård/korttidsboende, dagvård/verksamhet och avlösning i hemmet i över 90 procent av landets kommuner. Andra typer av stödverksamhet hade däremot blivit mindre vanliga. Bredden i utbudet av stöd hade minskat. Frågor som Socialstyrelsen (38) ställde i sammanfattningen av sin uppföljning var om anhörigstödet var på väg att bli synonymt med avlösning och vad det betydde för kvaliteten på anhörigstödet. Det var inte heller möjligt detta år att få fram statistik över hur många anhöriga som fått stödinsatser. Utvecklingen av anhörigstödet var, bland annat på grund av avsaknad av statistik svår att följa. Samtidigt påpekade Socialstyrelsen (38 s. 8) att anhörigstöd kan vara många olika saker; till exempel en tillförlitlig äldreomsorg av god kvalitet, möjlighet till delaktighet, inflytande och information. *"Det kan också vara bredden av stödformer som riktar sig till anhöriga och möjligheten att anpassa dem efter de anhörigas och deras närståendes individuella behov."*

Tabell 2. Andel av kommunerna/kommundelarna som uppgav att de hade olika former av anhörigstöd åren 2002 och 2004 (%).		
Stödform	Andel som svarat att de hade stödformen 2004	Förändring sedan 2002
Korttidsvård/korttidsboende	99	+4
Dagvård/verksamhet	92	+2
Avlösning i hemmet	91	+4
Enskilda samtal	74	0
Anhörigcirklar/anhöriggrupper	72	-2
Anhörigkonsulent/anhörigstödjare	50	-2
Anhörigcentral/träffpunkt	32	-11
Utbildning av anhöriga	33	-11
Rekreation, semestervistelse etc.	12	-5
Hälsoundersökningar	3	0
Annan stödform	31	-7

(38 s. 12)

### Lokala uppföljningar av anhörigstödet

Länsstyrelsen i *Jönköpings län* (39) kartlade kommunernas stöd till anhöriga och intervjuade i samband med detta anhöriga i alla länets kommuner, både i grupp och enskilt. De sammanfattande omdömen som Länsstyrelsen gav är att flera av länets kommuner behövde förbättra informationen om anhörigstöd, att utvecklingen av ett långsiktigt och genomtänkt stöd till anhöriga underlättas om det finns personer med ansvar för frågan, att de olika formerna av avlösning behövde utvecklas och anpassas till den enskildes behov och önskemål, att anhöriggrupper och utbildning för anhöriga var viktiga att uppmärksamma samt att det var angeläget att närstående gjordes delaktiga i planeringen av vården (39 s. 6). De långsiktiga effekterna av anhörig 300 varierade mellan länets kommuner. Flera kommuner hade inte fullföljt de ursprungliga planerna.

Med syftet att studera hur stödet till äldre anhöriga i *Kronobergs län* såg ut och vad anhöriga ansåg om det kommunala stödet, intervjuade Länsstyrelsen (40) sexton anhöriga där hälften gav omsorg till person med demenssjukdom och övriga till person med fysisk

sjukdom eller funktionsnedsättning. Kommunernas dokument granskades och anhörigsamordnare, biståndshandläggare och enhetschefer fick beskriva hur de arbetade med att "aktivt erbjuda stöd och insatser". De slutsatser som Länsstyrelsen drog om hur anhörigstödet fungerade var att de kommuner som satsat på samordningsfunktioner inom anhörigstödet, nådde ut till fler anhöriga. Många anhöriga fick sin första information om anhörigstödet vid sjukhusbesök och dylikt. Samarbete med Landstinget var därför viktigt. Vidare skrev Länsstyrelsen att anhöriga inte bad om stödsamtal, men att de uppskattade stöd och uppmuntran genom samtal. För att anhöriga skulle delta i anhöriggrupper krävdes personlig kontakt för motivering och att bra avlösningssinsatser erbjöds. Hälsofrämjande och trivselskapande aktiviteter kunde vara ett sätt för kommunerna att uppmärksamma och stärka anhöriga. Insatsen avlösning i hemmet måste aktivt erbjudas och utformas individuellt om den skulle få genomslagskraft. God personalkontinuitet och flexibilitet borde eftersträvas. Dagverksamhet måste ha ett innehåll som passar olika omsorgstagares behov, den skulle vara lättillgänglig och ha god kvalitet. Även korttidsvistelse borde utformas på ett mer individuellt sätt. Länsstyrelsen i Kronobergs län sammanfattade att anhöriga behöver bli hörda och få mer stöd, anhörigstödet behövde erbjudas mer aktivt och handlingsplaner för anhörigstödet borde upprättas liksom riktlinjer för anhörigsamordnarens arbete.

Skillnaderna mellan olika kommuners anhörigstöd kunde vara stora. I *Västra Götalands län* konstaterade Länsstyrelsen (41) att spännvidden i länet fanns mellan kommuner som hade några få former av anhörigstöd för ett fåtal personer och inte någon anställd som arbetade med anhörigstöd, till kommuner som hade ett varierat utbud och riktlinjer för anhörigstöd samt personer som särskilt arbetade med dessa frågor.

## Utvecklingen under åren 2005–2008

År 2005 anslog regeringen 25 miljoner kronor per år till kommunerna för att stimulera till en varaktig utveckling av kommunernas stöd till anhöriga. Kommunerna fick möjlighet att söka dessa pengar från respektive länsstyrelse. Vid årsskiftet 2005/2006 beslutade regeringen att avsätta ytterligare 100 miljoner kronor årligen till anhörigområdet. Socialstyrelsen fick i uppdrag att årligen följa upp utvecklingen (42).

Utvecklingsläget år 2005 i jämförelse med tidigare år uppvisade inte några större förändringar. De flesta kommuner hade år 2005 ett ganska traditionellt utbud av insatser. Oftast riktade sig stödinsatserna till sammanboende eller äkta makar. Även detta år påpekade Socialstyrelsen (42) att kommunerna brast i kunskap om anhörigas behov och hur väl man nådde ut med sina anhörigstödsinsatser. Mindre än var tionde kommun eller kommundel samarbetade med invandrarföreningar.

De nya stimulansmedlen söktes av 75 procent av kommunerna. Spridningen var stor när det gäller inriktning på projekten. I hälften av landets län beviljades pengar till projekt som hade yngre anhöriga som målgrupp. Syftet med projektmedlen var att utveckla ett varaktigt anhörigstöd, att förbättra infrastrukturen samt att utveckla kvaliteten i anhö-

rigstödet. Spridningen i projektansökningarna var jämn mellan dessa områden. Socialstyrelsen efterlyste utvecklingsarbete med syftet att få en bild av anhängstödets kvalitet och effekter. För detta skulle det behövas en utveckling av socialtjänststatistiken, befolkningsbaserade anhängstudier, urvalsstudier och utveckling av system för egenuppföljning av anhängstödet i kommunerna.

Under år 2006 arbetade 90 procent av kommunerna med att utveckla stödet till anhänga (43). Länsstyrelserna rapporterade att de satsningar som gjorts överensstämde med de statliga direktiven. Den vanligaste inriktningen var att bygga upp anhängcentraler det vill säga infrastrukturen för stöd till anhänga. Det var också vanligt att inrätta tjänster som ansvarade för eller samordnade stödet och arbetade för att insatserna skulle nå ut bättre. Av intresse att konstatera för temat "Individualisering, utveckling av anhängstöd och utvärdering" är att cirka var tredje kommun avsåg att bygga ut eller öka tillgängligheten till olika former av avlösning, bygga ut eller öka tillgängligheten till andra former av stöd än avlösning samt bättre utreda och planera anhängas individuella behov av stöd.

Socialstyrelsen (43) konstaterade även detta år att stödet till de anhänga i Sverige huvudsakligen utgjordes av stöd till sammanboende make, maka eller partner. Detta kan ställas mot det faktum att den numerärt största gruppen omsorgsgivare är mellan 45-65 år, ofta förvärvsarbetande närboende barn till ensamstående äldre (44). Stöd till närboende existerade praktiskt taget inte alls år 2006 och för anhänga boende på ett längre geografiskt avstånd var det obefintligt.

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

Åren 2007 och 2008 angav 95 procent av landets kommuner/kommundelar/stadsdelar att de arbetade med att utveckla stödet till anhänga. Detta var den högsta siffran sedan år 2002 då Socialstyrelsen började med uppföljningar av kommunernas arbete med anhängstöd (45, 46).

I tabell 3 framgår att avlösning låg stabilt på samma höga nivå under hela tidsperioden åren 2004-2008. Avlösning i hemmet ökade något. Samtliga andra anhängstödformer blev vanligare efter år 2004. De största ökningarna kan noteras för insatserna anhängcentral/träffpunkt för anhänga, utbildning av anhänga och "må bra-aktiviteter", Socialstyrelsen påpekade att det inte fanns några glasklara skillnader mellan en del av stödformerna och att flera av de aktiviteter som kommuner hade angivit som annan stödform passade in på avlösning och "må bra-aktiviteter". Likaså kanske hälsoundersökningar ibland hade definierats som "må bra-aktiviteter".



<b>Tabell 3.</b>					
<b>Andel av kommunerna som uppgett att de hade olika former av anhörigstöd år 2004, 2005, 2006, 2007 och 2008 (%).</b>					
<b>Stödform</b>	<b>2004</b>	<b>2005</b>	<b>2006</b>	<b>2007</b>	<b>2008</b>
Korttidsvård/korttidsboende som avlösningsplats	99	100	99	100	99
Dagvård/verksamhet som avlösningsplats	92	92	93	94	93
Avlösning i hemmet	91	94	94	97	98
Enskilda samtal		81	84	90	90
Anhörigcirkel/anhöriggrupp	74	76	82	87	90
Anhörigcentral/träffpunkt för anhöriga	32	40	82	69	90
Utbildning av anhöriga	32	33	38	59	78
Må bra-aktiviteter	12	18	35	30	57
Frivilligcentral	-	-	26	48	37
Hälsoundersökningar för anhöriga	3	2	4	4	4
Annan stödform	31	34	41	52	46

(Tabellen är sammanställd av data från Socialstyrelsen (45 s. 20, 46 s. 20)

År 2008 hade drygt hälften av kommunerna riktat sitt anhörigstöd endast till anhöriga som var maka eller make till en äldre person. Åtta procent uppgav att de riktade sitt stöd till alla som var anhöriga. När det gällde utvecklingen av stöd mot nya målgrupper så angav länsstyrelserna att det främst var anhöriga till personer med psykiska funktionsnedsättningar som man börjat vända sig till, men även anhöriga till äldre invandrare, yrkesverksamma personer, syskon eller andra anhöriga till barn och ungdomar med funktionsnedsättningar, anhöriga som bodde på annan ort samt anhöriga till personer på särskilt boende (46).

Socialstyrelsen (46) sammanfattade i slutrapporten om kommunernas anhörigstöd bland annat att kommunerna var väl rustade att kunna fylla den kommande bestämmelsen i socialtjänstlagen gällande stöd till anhöriga till äldre, men att det krävdes fortsatt utvecklingsarbete när det gällde övriga målgrupper och samarbetet med hälso- sjukvården. Vidare gällde det att lösa problem som rörde möjligheter och skyldigheter att dokumentera stödsatser till anhöriga.

## Lokala uppföljningar av anhörigstödet

Stiftelsen Äldrecentrum kartlade på uppdrag av Länsstyrelsen i *Stockholm* de verksamheter i länet som startade med hjälp av statliga stimulansmedel åren 2005–2007. Variationerna var stora mellan vilka typer av stöd som kommunerna/stadsdelarna satsade på. År 2007 fanns i samtliga kommuner/stadsdelar avlösare i hemmet, dagverksamhet och korttidsboende/ växelvård. Anhörigcentral/träffpunkt fanns i 47 procent av kommunerna/stadsdelarna och 76 procent kunde erbjuda enskilda samtal. Anhörigcirkel/anhöriggrupp anordnades i 88 procent av kommunerna/stadsdelarna och 71 procent erbjöd anhöriga utbildning. I 53 procent av kommunerna/stadsdelarna erbjöds de anhöriga rekreation, semestervistelse och/eller "må-bra aktivitet". Vanligt var att söka medel för uppsökande verksamhet och i så gott som samtliga kommuner/stadsdelar fanns skriftligt informationsmaterial om möjligheten till anhörigstöd. En fjärdedel hade denna information även på annat språk än svenska. Hemtjänst och primärvård användes i allt större utsträckning för att nå ut till anhöriga. Ytterligare verksamhet som stimulansmedel söktes för i enstaka kommuner var anhörigvårdarkort, Action, kartläggning av anhörigas behov, utbildning av personal till avlösare och utbildning av omsorgspersonal. Vanligast var att stödverksamheterna riktade sig till samtliga personer som hjälpte eller vårdade en närstående. En fråga som kartläggningen inte kunde besvara var hur framtiden såg ut för de olika stödformerna när stimulansmedlen skulle upphöra (47).

I *Skåne län* utvärderades användandet av de stimulansmedel för utveckling av anhörigstöd som fördelades åren 2006 till 2008, ur ett anhörigperspektiv. Datainsamlingen genomfördes med hjälp av intervjuer, fokusgrupper och dokumentstudier. Tio kommuner ingick i undersökningen. En slutsats som drogs var att anhörigstödet vidareutvecklades som resultat av stimulansmedlen. Fler kommuner än tidigare erbjöd träffpunkter och "må bra-aktiviteter". Anhörigsamordnare fanns i samtliga kommuner. Utvecklingen hade varit tämligen likartad mellan kommunerna och inriktningen var att skapa hållbara verksamheter med god kvalitet. Tillgängligheten till anhörigstödet hade förbättrats genom träffpunkter och anhörigsamordnare. Information delades ut på många ställen, men uppfattningen var att stödet inte nådde ut till alla som hade behov av det. Anhöriga fick det stöd de efterfrågade, inom ramen för vad som var rimligt. Anhöriga menade att livskvaliteten hade ökat efter deltagande i anhörigstödsverksamheter. Trygghet och gemenskap erbjöds. Avlösningen uppskattades liksom värdet att veta vart att vända sig vid problem. Som speciellt viktig framgångsfaktor fördes anhörigsamordnarna fram. De hade initierat verksamheter, skapat sociala nätverk för anhöriga och arbetat aktivt med att förankra anhörigperspektiv i hela organisationen. En annan framgångsfaktor var att anhöriga kunnat påverka utformningen av stödet (48, 49).

Boij (50) utvärderade ett samverkansprojekt i *Skaraborg* som syftade till att nå anhöriga för att förebygga ohälsa och kunna bibehålla den livsstil de hade innan de började vårda och nå bättre samverkan mellan primärvård, länssjukvård och kommuner. Utvärderingen utgjordes av intervjuer med projektledare, ledningsgrupp och anhörigrepresentanter samt enkäter till kommunernas samordnare, övrig personal, styrgrupp och anhöriga. Under projektets tre år ökade antalet verksamhetsformer till exempel samverkan

mellan primärvård och sjukhus, stödplan och uppsökande verksamhet. Andelen anställda som arbetade med anhörigstöd ökade blygsamt. Antalet anhöriga som nåtts av kommunernas anhörigstöd ökade från 595 personer till 941. Personal fick ökad kunskap om anhörigstöd och anhörigstöd blev uppmärksammat på ledningsnivå inom kommuner, primärvård och sjukhus. Enkäter till anhöriga visade att den vanligast använda stödformen var deltagande i anhöriggrupp. Därefter kom kontakt med anhörigsamordnare, dagverksamhet och avlösning i korttidsvård. Av de anhöriga svarade 88 procent att de var ganska eller mycket nöjda med stödet. Andelen av personalen som ansåg att de hade tillräcklig kunskap för att kunna informera om anhörigstöd ökade under projekttiden (från 59 till 70 %). Under projekttiden togs rutiner för samverkan mellan kommuner, primärvård och sjukhus fram, en modell för stödplan respektive uppsökande verksamhet samt rutiner för utvärdering av anhörigstöd. Framgångsfaktorer var delaktighet, rätt person på rätt plats och ett strukturerat arbetssätt.

I *Jämtland* genomfördes under åren 2007–2009 projektet "Förstärkt stöd till anhöriga som hjälper och vårdar närstående". Syftet var att utveckla ett förstärkt och varaktigt stöd. Detta projekt utvärderades vid FoU Jämt och syftet med utvärderingen var att få kunskap om huruvida den verksamhet som bedrevs i projektet inneburit att anhörigstödet utvecklats i avsedd riktning eller ej. Metoder som användes var deltagande observation vid olika sammankomster, e-postenkät till anhörigkonsulenter i länets åtta kommuner och till samverkansparter inom Jämtlands läns landsting samt granskning av projektets dokumentation. Resultatet visade att projektet bidragit till att anhörigfrågor uppmärksammats mer i länet. Inrättande av anhörigkonsulent eller samordnare var en strategisk, viktig del i detta och rutiner tillsammans med landstinget för att kunna etablera tidig kontakt med anhöriga utarbetades. Ett problem var att få kontinuitet i detta samarbete. Ett politiskt stöd behövdes. Det fanns behov av fortsatt länsövergripande samordning för fortsatt utveckling av samverkan och genomförande av gemensamma informationssatsningar (51).

I *Dalarna* undersöktes möjligheterna till fortsatt utveckling av anhörigstödet när det gällde politisk förankring och ambitionsnivå. Intervjuer genomfördes med ordförandena i social-/ omsorgsnämnden, vårdcentralchefer och kommunernas anhörigsamordnare. Resultaten visade att det fanns en god politisk förankring, en hög ambitionsnivå och en samsyn i länet kring anhörigstödet. Av vikt för en positiv utveckling är anhörigstödet organisation och tre frågor identifierades i studien som särskilt väsentliga; det krävs en huvudansvarig person med tillräckligt stort utrymme för att arbeta effektivt med anhörigfrågorna, det krävs en bred förankring av arbetet i den kommunala organisationen och det är viktigt med erfarenhetsutbyte över kommungränserna (52).

Samtliga kommuner i *Östergötlands län* hade sökt och beviljades medel för utveckling av anhörigstöd under åren 2005-2008. Länsstyrelsens uppföljning (53) visade att samtliga kommuner satsat på en samordnartjänst (anhörigkonsulent eller motsvarande). Dessa tjänster var avgörande för ett framgångsrikt utvecklingsarbete. I flertalet av kommunerna var det bara anhöriga till äldre personer som hade fått ta del av stödet. Länsstyrelsen skrev att om de ambitiösa, kreativa och aktiva anhörigstödjarna fick fortsätta

att utveckla stödformer så fanns förutsättningar för utveckling av långsiktiga och varaktiga stödformer för alla målgrupper.

### Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka)

Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka) startade sin verksamhet i januari 2008 med ett övergripande syfte att utveckla framtidens anhörigstöd.<sup>6</sup> Verksamheten bedrivs på uppdrag av regeringen och innefattade ursprungligen endast anhöriga till äldre personer. Verksamhetsidén är att skapa och utveckla möten mellan olika kunskaps- och erfarenhetsformer som:

- Förstahandserfarenheter hos anhöriga som ger omsorg, brukare och deras organisationer
- Praktisk erfarenhet hos personal inom anhörigstöd och äldreomsorg
- Organisatorisk- och policyerfarenhet hos beslutsfattare
- Vetenskaplig kunskap och metodkunskap hos forskare.

I det ursprungliga uppdraget ingick att Nka skulle skapa nationell överblick inom verksamhetsområdet, samla in, strukturera och sprida kunskaper och erfarenheter inom anhörigområdet, samt stimulera och stödja utvecklingsarbete och implementering av kunskaper rörande anhörigas situation. Nka skulle också bidra till högre kvalitet och produktivitet inom vård och omsorg samt ta del av internationella erfarenheter och forskningsresultat (54).

Sedan inrättandet har Nka:s verksamhetsområde utvidgats till att även innefatta anhöriga till barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättning, barn som är anhöriga, anhöriga som oavsett ålder har fysisk och psykisk ohälsa eller funktionsnedsättning samt verksamhet riktad till förvärvsarbetande anhöriga.

Nka utvärderades år 2011 av Linköpings universitet som konstaterade att verksamheten svarade upp mot behovet av ökad kunskap och stöd (55, 56) och Socialstyrelsen har utifrån årliga uppföljningar konstaterat att Nka bedriver angelägna och efterfrågade verksamheter och har arbetat väl i enlighet med sitt uppdrag (57). Regeringen ansåg att Nka fyller en viktig funktion för ökad kunskap och expertstöd och beslutade att säkerställa verksamheten mer långsiktigt genom att avsätta medel för en treårsperiod (2016–2018).

I Nka:s uppdrag åren 2016–2018 ingår att:

- Samla, strukturera och sprida kunskap.
- Utforma och sprida informations- och utbildningsmaterial.

---

<sup>6</sup> De sju parterna i Nka var: Fokus regionförbundet i Kalmar län, FoU Sjuhärad välfärd, Högskolan i Borås, Anhörigas riksförbund, Hjälpmedelsinstitutet, Länssamordnarna för anhörigstöd i Norrland, Högskolan i Kalmar, Humanvetenskapliga institutionen och eHälsainstitutet samt Landstinget i Kalmar län.

- Utforma samt vara aktiva medaktörer vid konferenser etc.
- Sammanställa utvärderingar och forskningsresultat.
- Verka för att kunskapsutvecklingen ges en mera praktisk och tillämpbar inriktning.
- Vara en länk mellan forskning, praktik och beslutsfattare.
- Fungera som ett nav i ett nationellt nätverk av FoU-verksamheter.
- Fungera som en samordnande nationell kontaktpunkt för frågor inom området när det gäller nordiskt samarbete, med andra länder och internationella organisationer, t.ex. i fråga om utbyte av kunskap, erfarenheter och information. (57)

Huvuduppgiften är att:

- Stödja och underlätta ett utvecklingsarbete och implementering av anhängstöd till kommuner, landsting och enskilda utförare. Utveckling av metoder för ett individuellt och familjeorienterat anhängstöd ska prioriteras.
- Fungera som en länk mellan forskning och praktik samt utveckla och förmedla metoder och verktyg.
- Bidra till utveckling av metoder och verktyg samt till systematisk spridning och uppföljning av dessa.
- Sammanställa samt förmedla forskningsresultat och bästa tillgängliga kunskap
- Verksamhetsområdet ska innefatta alla anhöriga oberoende av den närstående personens ålder, sjukdom, diagnos eller funktionsnedsättning” (57).

#### Blandade Lärande Nätverk (BLN)

Ett arbetssätt som Nka arbetat med sedan starten och som utvärderats, är Blandade Lärande Nätverk (BLN)<sup>7</sup>. Syftet med BLN är att bidra till kunskaps- och erfarenhetsutbyte mellan deltagare samt att generera utvecklingsarbeten inom området anhängstöd och vård/omsorg i medverkande kommuner. I utvärderingen av Nka som genomfördes år 2011 skrev utredarna om BLN att de nådde en stor bredd av målgrupper som sedan spred kunskap och kännedom vidare, främst på lokal och regional nivå. Vidare:

*Vi ser BLN som ett viktigt redskap som når på djupet av anhängfrågan. Nätverken arbetar på ett långsiktigt sätt och kan åstadkomma permanenta förbättringar där de finns. Dessutom bidrar de med kunskap tillbaka till Nka, vilket vi ser som mycket viktigt för kunskapsutvecklingen kring hela anhängfrågan. (59 s. 33)*

---

<sup>7</sup> Praxisgemenskap är en annan benämning på lärande nätverk. Begreppet Community of Practice myntades av Wenger och Lave. Praxisgemenskap utgörs av en grupp människor som delar ett gemensamt intresse och arbetar tillsammans för att uppnå ett gemensamt mål. Tolson vidareutvecklade Wengers idéer inom ramen för vård och omsorg för äldre och den variant som används inom Nka utgör ytterligare en bearbetning som gjorts av Magnusson och Hanson inom ACTION VINNVÅRD-projektet (58).

Sammanlagt slutfördes 17 nationella Blandade Lärande Nätverk på tio olika teman under åren 2009 till 2015 och 125 lokala nätverk ingick. De lokala nätverken utgjordes av cirka tio personer vilka var anhöriga, personal i vård/omsorg, chefer, politiker och personer i idéburna organisationer samt en nätverksledare (ofta en anhörigkonsulent). Upp till tolv lokala nätverk arbetade parallellt inom samma tema och arbetet hölls ihop av en forskare och en praktiker från Nka (60).

En första utvärdering genomfördes år 2009 genom fokusgrupper och självvärderingar av deltagare i sammanlagt 25 lokala nätverk. Resultaten visade att det skett en tydlig kunskapsutveckling på samtliga nivåer. Arbetsmodellen med blandade grupper skapade en bra förutsättning för kunskaps- och erfarenhetsutbyte. I flera av kommunerna hade utvecklingsområden identifierats och konkreta förändringar genomförts. Ett stort antal av de lokala nätverken övergick till att bli referensgrupper i sina kommuner för fortsatta diskussioner om utveckling av anhörigstöd (58, 61).

Med syftet att beskriva i vilken omfattning och på vilket sätt som målen med BLN uppnått i de nätverk som genomfördes 2014 och 2015 sändes frågeformulär ut till samtliga deltagare i sexton lokala nätverk i samband med att BLN avslutades samt efter ytterligare sex månader. Ewertzon (60) drog slutsatsen att det skett en kunskapsutveckling hos deltagarna och att arbetsmetoden skapat förutsättningar för kunskaps- och erfarenhetsutbyte. Målen, både på kort och lång sikt och på individuell och kommunal nivå, hade i stort uppnått. Utvecklingsområden hade identifierats och konkreta exempel på förbättringar påbörjats. BLN är därför en arbetsmetod som lämpar sig väl för att göra förbättrings- och utvecklingsarbeten inom vård/omsorg och anhörigstöd.

## Utvecklingen under åren 2009–2014

Den 1 juli 2009 infördes som nämnts bestämmelsen i 5 kap. 10 § socialtjänstlagen som innebär att: "socialnämnden ska erbjuda stöd för att underlätta för de personer som vårdar en närstående som är långvarigt sjuk eller äldre eller som stödjer en närstående som har funktionshinder". För åren 2009 och 2010 satsade staten 150 respektive 300 miljoner kronor för att stödja kommunerna i tillämpningen av den nya bestämmelsen. Socialstyrelsen fick i uppdrag att informera om bestämmelsen, utarbeta en vägledning, betala ut medel till kommunerna samt följa upp och utvärdera konsekvenserna av den ändrade bestämmelsen (62). I Meddelandeblad som utgick från Socialstyrelsen åren 2009 och 2010 påpekades att kommunerna måste förbättra informationen till allmänheten och målgrupperna om socialnämndens skyldighet, att arbetet med att stödja anhöriga måste integreras inom hela socialtjänstlagens verksamhetsområden, att anhöriga till personer med annan etnisk bakgrund, förvärvsarbetande barn till äldre och anhöriga till personer som bor i särskilt boende måste uppmärksammas och att ett fortsatt utvecklingsarbete när det gäller samarbetet med hälso- och sjukvården krävdes för att nå anhöriga i ett tidigt skede. Det gällde också att utveckla förhållningssättet till och bemötande av anhöriga inom socialtjänsten och hälso- sjukvården. Vidare klargjordes frågor som rörde stöd till anhöriga i form av service och efter behovsprövning, vad som gäller då

anhöriga får stöd i form av insatser som riktar sig till den närstående och hur anhörigstöd skall handläggas och dokumenteras (62-65).

Under åren 2010-2014 genomförde Socialstyrelsen årliga kommunstudier för att följa upp hur kommunerna tillämpade 5 kap. 10 § SoL Enkäter skickades till de ansvariga för socialtjänstens verksamheter: individ- och familjeomsorgen, funktionshinderverksamheten och äldreomsorgen. Svarsfrekvensen var 70-87 procent under perioden. Socialstyrelsen (14) rapporterade att kommunerna tillämpat bestämmelsen i varierande grad och att arbetet kommit längst inom äldreomsorgen. Kommunerna hade blivit allt bättre på att sätta upp mål, avsätta resurser och organisera arbetet med att stödja anhöriga. Eftersom det saknades statistik gick det inte att avgöra om fler anhöriga hade erbjudits och/eller tagit emot stöd eller inte. Enligt anhörig-, patient-, funktionshinders-, frivillig- och pensionärsorganisationerna hade socialtjänsten svårt att erbjuda ett individuellt utformat stöd. De slutsatser Socialstyrelsen drog utifrån samtliga uppföljningar var att det återstod en del arbete för att bestämmelsen skulle tillämpas mer i socialtjänsten och för att få ett anhöriginkluderande arbetssätt i all vård- omsorgsverksamhet. Kommunerna behövde förbättra sin information om anhörigstöd, utveckla dialogen med anhörig-, patient-, funktionshinders-, frivillig-, och pensionärsorganisationerna, utveckla former och rutiner för samarbete kring stödet av anhöriga exempelvis genom länsövergripande överenskommelser och fortsatt stöd behövdes för att utveckla tillämpningen av bestämmelsen, särskilt inom funktionshinderverksamheten och individ- och familjeomsorgen. Vidare behövde möjligheterna att följa upp stödet utvecklas liksom kunskapen om "anhörigas behov och lämpliga sätt att erbjuda ett individualiserat, flexibelt stöd av god kvalitet" samt effekter av stöd till anhöriga (14 s. 33).

### Utvecklingen inom äldreområdet

De 450 miljoner för att stödja kommunerna i arbetet med tillämpningen av 5 kap. 10 § SoL fördelade kommunerna framförallt till äldreområdet och de användes där för att:

- Inrätta anhörigcenter
- Starta ytterligare anhöriggrupper
- Behålla eller utöka anhörigkonsulenttjänsten
- Inrätta anhörigombud
- Fortsätta med "må bra-aktiviteter"
- Erbjuder "drop in-avlösning"
- Utbilda personal
- Skapa nytt informationsmaterial (66, 67).

I kommunenkäterna ställde Socialstyrelsen en del frågor om hur kommunerna arbetade för att leva upp till lagbestämmelsen. I tabell 4 framgår att andelen kommuner som utvecklat strategier för arbetet ökade mellan åren 2010 och 2011 från 62 till 75 procent för att därefter ligga kvar på denna nivå.

Anhöriga kan ansöka om bistånd för hjälp för egen del enligt 4 kap. 1 § SoL, men detta förekom under de studerade åren, endast i 24-42 procent av kommunerna. Socialstyrelsen noterade dock att dessa siffror skall tas med en nypa salt eftersom information sällan eller aldrig går att ta fram i systemen. Socialstyrelsen ville också veta om lagändringen medfört nya direktiv i kommunens riktlinjer för biståndsbedömning och fann att i ungefär två tredjedelar av kommunerna hade lagbestämmelsen omsatts i riktlinjer.

I de flesta kommuner låg ansvaret på en särskild funktion eller tjänst (anhörigkonsulent och motsvarande) att ansvara för utvecklingen av anhörigstöd och många kommuner avsatte särskilda resurser i budgeten för detta arbete. De allra flesta kommunerna erbjöd enskilda samtal, anhörigrupper och avlösning i hemmet, men i tabellen nedan anas en svagt nedgående trend.

Tabell 4. Svar på frågor gällande implementering av 5 kap. 10 § SoL och erbjudet anhörigstöd inom äldreområdet åren 2010-2014. Andel av kommunerna som besvarat frågorna (%).					
	2010	2011	2012	2013	2014
Utvecklat strategier, måldokument, verksamhetsplaner för tillämpning av 5 kap. 10 § SoL	62	75	76	76	76
Prövat ansökningar om bistånd (4 kap. 1 § SoL) från anhöriga	24	42	30	30	25
Omsatt 5 kap. 10 § SoL i kommunala riktlinjer för handläggning	-	75	56	64	66
Utvecklingen av stödet till anhöriga ligger på en speciell tjänst eller funktion	-	-	87	91	91
Avsatt medel i budget för att utveckla stödet till anhöriga	-	55	86	79	79
Samarbetat med landstinget om stöd till anhöriga	82	81	79	76	74
Erbjuder enskilda samtal som service	95	95	87	87	87
Erbjuder anhörigrupper	96	96	86	89	82
Erbjuder avlösning i hemmet	-	95	63	78	74

(14)



Kommunerna tillfrågades också om de erbjöd andra former av anhörigstöd och tre av fyra av kommunerna hade sådant stöd inom äldreomsorgen. Det kunde handla om kaféverksamhet, friskvård, utflykter, fester, olika former av avlösning, IT-baserat stöd, larmsystem, utbildning av anhöriga, psykologsamtal med mera. I Sölvesborg lånade kommunen ut en lägenhet till anhöriga när de hade behov av att komma hemifrån och vila (14, 66-69).

### Socialstyrelsens vägledning till kommunerna

År 2013 publicerade Socialstyrelsen (70) en vägledning som riktar sig till chefer på olika nivåer inom socialtjänsten och politiker. Syftet med vägledningen är att 5 kap. 10 § SoL skall få genomslag och tillämpas och målsättningen var att anhöriga som behövde stöd skulle få det och att ett anhörigperspektiv skulle genomsyra verksamheterna. Anhörigperspektivet innebär att socialtjänsten skall:

- Samverka med anhöriga
- Erbjuder anhöriga att delta i biståndsutredning
- Ta hänsyn till anhörigas synpunkter vid biståndsbedömning och utförande
- Utredda anhörigas behov och informera om kommunens stöd
- Hålla regelbunden kontakt med anhöriga och följa upp stödinsatserna
- Se till att sjukvården och socialtjänsten samverkar (proposition 2008/09:82).

Vägledningen innehåller olika avsnitt som utgår från 5 kap. 10 § SoL och redovisar fakta gällande vilka personer som berörs av bestämmelsen, vad stöd till anhöriga är, stöd som bistånd eller service, anhörigas ansvar, ansvar för stöd till anhöriga, självbestämmande och integritet samt samverkan. Varje avsnitt avslutas med diskussionsfrågor att använda på olika nivåer i organisationerna.

I kommunuppföljningen för år 2013 frågade Socialstyrelsen (69) om vägledningen hade använts i kommunerna och om den hade varit till hjälp. Inom äldreomsorgen hade 56 procent av de svarande kommunerna använt vägledningen och 41 procent ansåg att den i mycket stor eller stor utsträckning varit till hjälp.

Nka genomförde åren 2013 och 2014 två Blandade Lärande Nätverk som utgick från vägledningen. Syftet med nätverken var att underlätta och stimulera utvecklingen av stöd till anhöriga inom hela socialtjänsten. Sammanlagt deltog sexton kommuner i detta arbete. Sammanställningar av de diskussioner som fördes återfinns på Nka:s hemsida ([www.anhoriga.se](http://www.anhoriga.se))

År 2015 gav Socialstyrelsen ut en informationsskrift riktad till anhörig-, brukar- och patientorganisationer som bygger på innehållet i nämnda vägledning. Den är uppbyggd på samma sätt med faktatext i olika avsnitt som också innehåller diskussionsfrågor (71).

## Lokala uppföljningar av anhörigstödet

### *Stockholms läns landsting*

I *Stockholms läns landsting* genomfördes en studie med syftet att ”belysa dagens situation för anhöriga till personer med demenssjukdom och föreslå åtgärder för att förbättra stödet från landsting och kommuner” (72 s. 11). En litteraturgenomgång genomfördes samt fokusgruppsintervjuer med anhöriga, distriktssköterskor, biståndshandläggare och personal på minnesmottagningar. De förbättringsområden som identifierades var:

- Information och utbildning till anhöriga: Kontinuerlig och strukturerad information behövs individuellt eller i grupp. Primärvårdens och distriktssjuksköterskornas roll behöver förtydligas. Information om ansvarsfördelningen mellan kommun och landsting bör framgå på webbplatser. Broschyrmaterial måste arbetas fram och samverka med patientorganisationer utökas.
- Utvecklingen av olika slags stödformer måste fortsätta och erbjudas alla som har behov.
- Ansvarsfördelningen mellan kommun och landsting måste förtydligas. Stöd till anhöriga bör finnas med i minnesmottagningars och husläkarverksamhetens uppdrag.
- En samordnande kontaktperson som kan fungera som ”spindeln i nätet” skulle underlätta för anhöriga.
- Gemensam individuell plan kan göras tillsammans med anhöriga och i samband med årliga uppföljningar är det viktigt att även inkludera anhörigas stödbehov.
- Förbättrad kompetens för alla yrkesgrupper som möter personer med demenssjukdomar efterlyses för att öka anhörigas trygghet.
- Hemvård bör utformas i samarbete med anhöriga. En utökning av den uppsökande verksamheten är önskvärd.
- Anhöriga skall erbjudas adekvat stöd och ersättning i form av ekonomisk ersättning, vård- och omsorgsinsatser till den sjuke, hjälpmedel, m.m.
- De nationella kvalitetsindikatorerna för vård och omsorg för personer med demenssjukdom bör också inkludera stödet till anhöriga.
- Att sjukvården ser anhöriga som en samarbetspartner och ger adekvat stöd är kostnadseffektivt. Otillräckligt stöd kan bidra till ökade kostnader och vårdkonsumtion för anhöriga och patienter (72 s. 10).

### *Östermalm, Stockholm*

Med syftet att beräkna behov av stöd till anhöriga samt att kartlägga och utvärdera det nuvarande stödet på *Östermalm, Stockholm*, genomförde Hjalmarsson och Norman (73) en enkätundersökning till ett urval sammanboende personer som var 65 år och äldre (n=881). Dessutom genomfördes intervjuer med sammanlagt 54 personer (anhöriga och

yrkesverksamma som möter anhöriga) och befintliga stödverksamheter kartlades. Uppskattningsvis fanns det 671 anhöriga som gav omsorg på Östermalm varav 169 var kända och hade det som utredarna kallade indirekta stödinsatser. Anhöriga kände inte till vilket stöd som fanns och var ibland tveksamma till att ta emot det. Omfattningen av anhörigstöd gick inte att beräkna eftersom stadsdelsförvaltningen inte registrerade dessa uppgifter. De stödinsatser som anhöriga uppskattade mest var kontakt med anhörigkonsulent, avlösning genom växelvärd, hemvårdsbidrag och dagverksamhet. Avlösningen i hemmet behövde förbättras med avseende på kontinuitet och pålitlighet. De förslag som Hjalmarsson och Norman gav för att utveckla stödet till anhöriga var att förbättra kontinuitet inom hemtjänst och avlösning, mer tid för hemtjänst, team specialiserade på avlösning med utbildade avlösare, aktiviteter som anhöriga och närstående kunde delta i tillsammans, enklare tillgång till avlösning, generösare beviljande av avlösningstimmar utan avgift och kombinerade stödinsatser. Informationen behövde utvecklas och kvalificerat anhörigteam med ansvar för direkta stödinsatser borde skapas. Samverkan om stöd till anhöriga internt och med landstinget behövde förbättras liksom uppföljningen av stödet till anhöriga.

#### *Anhörigas upplevelse av anhörigstödet utveckling i Jönköpings, Kronobergs och Kalmar län*

Med det övergripande syftet att belysa vilken betydelse de nationella stimulansmedlen haft för anhörigstödet utveckling och vilken nytta medlen haft för anhöriga som gav omsorg, genomförde Gough, m.fl. (74) fokusgrupper och individuella intervjuer med 85 anhöriga i Jönköpings, Kronobergs och Kalmar län. Enkäter sändes till samtliga anhörigamordnare i länet och litteratur- och dokumentstudier genomfördes. Under projektets gång stod det klart att anhörigas uppfattning om sin situation dominerades av hur de upplevde att den offentliga omsorgen/vården fungerade för den närstående. Slutsatser som drogs var att anhörigstödet hade utvecklats i de undersökta länen, men om anhörigas fysiska, psykiska och sociala situation skulle underlättas behövde stödet integreras med den ordinarie äldreomsorgen. Mer hjälp från hemtjänst behövdes för att orka sköta både hushåll och sjuk partner. Rehabiliteringen måste utvecklas för att underlätta för båda parterna. Förbättrade informationsinsatser skulle medföra att allt fler blev medvetna om att de har rätt att bli erbjudna stöd och nöjda anhöriga var främst de som bemöttes som en partner inom vård och omsorg.

#### Stöd till anhöriga – erfarenheter från åtta kommuner 2010-2013

För att dra lärdom av det utvecklingsarbete som genomförts har Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka) i samverkan med åtta FoU-enheter kartlagt och följt utvecklingen av stödet till anhöriga i åtta kommuner: Borås, Härjedalen, Hässleholm, Malmö, Skara, Strängnäs, Uppsala och Västervik.

Syftet med studien var att:

- Kartlägga innehållet i stödet till anhöriga, hur stödet organiseras, planeras, följs upp och utvärderas inom områdena äldre, funktionshinder och individ- familjeomsorg (IFO) samt samverkan mellan kommun, landsting, ideella organisationer och andra aktörer inom området.
- Undersöka hur de olika huvudintressenterna bedömer kvaliteten på stödet till anhöriga.
- Under tre år följa utvecklingen i de kommuner/kommundelar som ingår i studien.

Projektet inleddes med en kartläggning av stödet till anhöriga inom äldre-, funktionshinder- samt individ- och familjeområdet gällande år 2010 i de utvalda kommunerna (kartläggning 1). År 2013 gjordes en uppföljande kartläggning utifrån samma frågeställningar (kartläggning 2). Kartläggningarna gjordes genom att ta del av tillgängliga dokument, kommunernas hemsida och annat informationsmaterial samt intervjuer och enkätfrågor till chefer och andra nyckelpersoner. Tre av kommunerna, Borås, Hässleholm och Västervik, deltog inte i kartläggning 2. Anhöriga tillfrågades vid två tillfällen via enkäter och telefonintervjuer om det stöd de mottog. Detta genomfördes vid kartläggning 1 och 2 i samtliga åtta kommuner. Årligen genomfördes fokusgruppsintervjuer (samtlagt tre omgångar) inom äldre-, funktionshinder- respektive individ- och familjeområdet. Fokusgruppsintervjuerna gjordes utifrån gemensamma frågeställningar som huvudsakligen innebar att diskutera hur stödet till anhöriga hade utvecklats under det senaste året, vad som fungerade bra och vad som kunde bli bättre. I varje fokusgruppsintervju skulle personal, beslutsfattare och representanter för ideella sektorn ingå. Det första årets kartläggning och övriga resultat presenteras i Winqvist, m.fl. (75).

De slutsatser som drogs i slutrapporten utifrån jämförelser mellan samtliga genomförda studier var:

- Delar av anhörigstödet hade utvecklats och förändrats under projekttiden, men det mesta var ändå sig likt under hela projekttiden.
- Uppföljningen av anhörigas erfarenheter av sin situation och sitt stöd uppvisade inte några större skillnader mellan de båda mätningarna. Situationen för anhöriga till personer med funktionsnedsättning framstod som mest utsatt och känslomässiga och ekonomiska aspekter av anhörigskap i allmänhet, kräver ytterligare uppmärksamhet och analys. Behovet av samtal var stort. Anhöriga till äldre personer utgör den största anhöriggruppen och en hel del av det specialiserade stödet inriktades på dem.
- Mycket arbete återstår att göra för att implementera 5 kap. 10 § SoL i ordinarie vård- och omsorgsverksamhet. Detta gäller både kommuner som satsat stort på ett centraliserat stöd och de som mer betonat ett integrerat stöd. Tydliga rutiner och varaktiga strukturer behöver utarbetas för verksamheterna att arbeta utifrån.

- För att underlätta den framtida utvecklingen bör använda begrepp avgränsas och tydligt definieras. Av särskild vikt framstår att skilja mellan anhängstöd och anhängperspektiv.
- Utvecklingen och utformningen av anhängstöd och anhängperspektiv skiljer sig åt mellan socialtjänstens olika delar. Olika kulturer och traditioner förklarar detta.
- Anhängstöd måste i större omfattning än idag finnas med i de dokument som styr innehållet i socialtjänstens olika verksamheter som övergripande mål, riktlinjer, handlingsplaner, uppdrag med mera.
- Utvärderingar och uppföljningar är sparsamt förekommande. Det är därför svårt att dra lärdom om hur olika sätt att arbeta fungerar och hur anhängstödet på bästa sätt skall utvecklas vidare.
- En förutsättning för anhängstödet och anhängperspektivets utveckling är att vård- och omsorgspersonal har erforderlig förståelse och utbildning och inte minst stöd av en i frågan kompetent verksamhetsledning.
- Samverkan med landsting, idéburna sektorn och andra aktörer i samhället tillsammans med klara gränser för vem som har ansvar för vad, behöver öka.
- Kvaliteten på erbjudet anhängstöd måste vara hög. Det finns situationer då anhängiga tackar nej till stöd för att det inte är tillräckligt flexibelt och inte utgår från anhängigas behov. Anhängigas inflytande och delaktighet i utformandet av anhängstöd i allmänhet och det egna stödet i synnerhet bör vara stort. Anhängigas behov av avlösning måste tillgodoses. Det får till exempel inte förekomma att anhängiga måste tacka nej till eget stöd på grund av att avlösning ej medges. Anhängigas engagemang måste vara frivilligt.
- Statistiken och dokumentationen av anhängstödet bör förbättras för att synliggöra det som utförs. För detta krävs att insatsernas syften preciseras.
- Information om stöd till anhängiga når inte alltid ut till berörda medborgare och kunskapen finns inte hos all vård- omsorgspersonal. Samtidigt är upplevelsen att anhängfrågorna idag har större spridning än tidigare och att medvetenheten om anhängigas situation har ökat.
- Kommunerna skulle kunna uppmärksamma anhängfrågorna och föregå som goda exempel genom att utveckla arbetet med att bli anhängvänliga arbetsgivare (76).

### Riksrevisionens granskning av stödet till anhängiga

En annan typ av uppföljning av stödet till anhängiga genomfördes av Riksrevisionen när de granskade om staten har gett förutsättningar för ett stöd till anhängiga omsorgsgivare som motsvarar behoven (17). Granskningen bygger huvudsakligen på intervjuer med anhängiga, anhäng- och patientorganisationer, forskare och företrädare för myndigheter och Nka, men har också kompletterats med forskningsmaterial och kvantitativa studier.

Den övergripande slutsatsen som Riksrevisionen drog var att staten inte hade gett goda förutsättningar för ett stöd till anhöriga omsorgsgivare som motsvarade behoven. Kvaliteten på den vård och omsorg som ges till den närstående har en avgörande betydelse för anhörigas situation och det stöd som gavs till anhöriga hade brister när det gällde kvalitet, flexibilitet och individanpassning. Utbudet av stöd har inte varit tillräckligt anpassat till anhörigas skiftande behov och skillnaderna mellan kommunerna var stora. Kommunerna har valt att främst erbjuda anhörigstöd som kommunal service vilket innebär att det finns begränsade möjligheter för domstolarna att tydliggöra vilket stöd som skall erbjudas. Det var svårt att undersöka effekterna av de satsade statliga medlen eftersom statistik saknades över vilket stöd som kommunerna erbjöd och som anhöriga tog del av. Riksrevisionen menade vidare att det saknades underlag för att bedöma de samhällsekonomiska konsekvenserna och kostnaderna för anhörigomsorgen på individ- och samhällsnivå. Mer kunskap behövs om anhörigomsorgens utveckling över tid. Yrkesarbetande anhörigas situation lyftes också i rapporten. Riksrevisionen rekommenderade att regeringen:

- Överväger om 5 kap. 10 § i SoL behöver förtydligas.
- Tar ställning till hur anhörigstödet som ges som service och bistånd skall dokumenteras av kommunerna.
- Ger en myndighet i uppdrag att följa anhörigomsorgens omfattning och konsekvenser för individer och samhället över tid.
- Överväger om delar av socialförsäkringssystemet och arbetsmarknadslagstiftningen bör anpassas till anhörigas behov.

Det som kan konstateras efter genomgången i detta kapitel är att statens satsningar har varit stora och att anhörigstödet har utvecklats starkt under den studerade perioden.<sup>8</sup> Det var äldreområdet som först fick motta stimulansmedel och det är också inom äldreområdet som utvecklingen av anhörigstödet har kommit längst. Det som också framkommer är att det förekommer stora variationer mellan olika kommuner och att det fortfarande finns mycket att göra, kanske mer än någonsin, när det gäller utvecklingen av ett individualiserat anhörigstöd. Vikten av att det i kommunerna finns en tjänst (anhörigkonsulent eller motsvarande) med ansvar och befogenhet för dessa frågor återkommer som slutsats i många av uppföljningarna och att anhörigstöd uppmärksammas på alla nivåer i beslutshierarkin. Ytterligare utvecklingsarbete som fortfarande behöver göras gäller dokumentationen av anhörigstöd för att möjliggöra analyser av hur många och vilka anhöriga som nås och vilken nytta de har av stödet. Samverkans- och informationsfrågor är också fortfarande aktuella.

---

<sup>8</sup> För beskrivningar av hur anhörigstödet har utvecklats i två kommuner, Karlstad och Uppsala hänvisas till Lönnfjord, m.fl. (77) respektive Winqvist (78).

## Anhörigskapets olika förutsättningar

När individualisering nämns så görs ofta hänvisningar till anhörigas olika behov och situationer och att anhörigstödet bör anpassas till eller skraddarsys utifrån detta. Som tidigare påpekats framgår det oftast inte vilka olika slags förutsättningar som anhörigstödet skall kunna anpassas till eller vilka olikheter i anhörigas situationer som avses. Kanske är detta också en förutsättning för individualisering; att helt och hållet utgå från den enskilda individens beskrivning och behov och att inte tänka utifrån kategoriseringar av olika slag? I den följande texten görs ändå ett försök att utifrån den genomgångna litteraturen redovisa faktorer och situationer som kan tänkas påverka anhörigskapet och därmed också eventuellt behovet av stöd och hur det skall utformas.<sup>9</sup>

När det gäller upplevd belastning inom ramen för omsorg om demenssjuka personer skrev Annerstedt, m.fl. (79) att belastningen var beroende av olika karakteristika hos *omsorgsgivaren* som till exempel relation till patienten, ålder, kön, hälsostatus och klass, hos *patienten* som ålder, hälsostatus, beteende, ADL, et. cetera samt av själva *vården/omsorgen* som exempelvis typ av utförda uppgifter, tidsomfattning med mera. Almqvist (18) framhöll att anhörigrollens utveckling är beroende av den anhöriges egna resurser, hur relationen tidigare varit, om vårdsituationen uppkommit abrupt eller smygande, hur lång tid den varat samt den närståendes tillstånd och vårdbehov. Omfattningen av socialt stöd kan vara avgörande och behovet av samhällsstöd kan se mycket olika ut såväl mellan olika individer som över tid, för en och samma individ. Ytterligare ett exempel hämtas från Olai, m.fl (80) som i en longitudinell studie av personer (65 år och äldre) som fått en stroke och deras anhöriga fann att de faktorer som påverkade omfattningen av anhörigas insatser var den närståendes funktionsförmåga, omfattningen av stöd från kommunen, relationen till den närstående, den närståendes minnesförmåga, det geografiska avståndet till den närstående och den närståendes kön. I den fortsatta texten skall kunskap om ovanstående och ytterligare några faktorer betydelse för den informella omsorgen presenteras samt hur de uppmärksammats inom ramen för anhörigstöd. Inledningsvis presenteras några exempel på anhörigtypologier som har skapats utifrån resultaten av olika forskningsprojekt.

---

<sup>9</sup> För frågor som rör etnicitet, kombination förvärvsarbete och anhörigskap, ekonomi och psykisk ohälsa hänvisas till kunskapsöversikterna: Sand, A-B., 2012, "Etnicitet – minoritet – anhörigskap", 2012:1 Nka, Sand, A-B., 2010 uppdaterad 2016, *Anhöriga som kombinerar förvärvsarbete med anhörigomsorg*, 2010:1 Nka, Sand A-B, 2014, *Det handlar också om tid och pengar. Anhörigomsorg, försörjning, lagar*, 2014:2 Nka, Ewertzon, M., 2015, *Anhöriga till vuxna personer med psykisk ohälsa: En kunskapsöversikt om betydelsen av stöd*, 2015:1 Nka respektive Ericsson, I., Persson, M., Hanson E., 2016, *Anhöriga till äldre personer med psykisk ohälsa*, Nka

## Anhörigtypologier

Spännvidden är stor när det gäller allas våra förutsättningar att utforma anhörigskap på. Ett sätt att systematisera anhörigas olika situationer, förutsättningar och behov är att dela upp dem i grupper utifrån faktorer som tydliggör skillnader av olika slag (typologier). Fem exempel på detta skall presenteras och det första utgörs av de tre hjälpgivarpromilerna *den engagerade medborgaren*, *omsorgsgivaren* och *anhörigvårdaren* som identifierats av Jeppsson Grassman (81-84) utifrån en befolkningsstudie i Stockholms län där 1 639 personer i åldrarna 18-84 år intervjuades via telefon.

*Den engagerade medborgaren* hjälper personer *utanför det egna hushållet som inte har behov av särskilda omsorgsinsatser*. I Jeppsson Grassmans studie var Den engagerade medborgaren yngre och gav färre hjälptimmar än andra hjälpgivargrupper, hade ett stort personligt socialt kapital och god hälsa, utförde inte omvårdnadsarbete och knappast hushållsarbete, hjälpte ofta fler än en person samt gav hjälp till släktingar, men framför allt till vänner, grannar och arbetskamrater. *Omsorgsgivare* är de personer som *utanför det egna hushållet hjälper personer som har behov av särskilda omsorgsinsatser*. Omsorgsmottagaren var ofta en släkting (vanligast en moder) som var minst 75 år gammal. Omsorgsgivaren var vanligast 60-74 år, bodde oftare än övriga grupper på landsbygd eller i små tätorter, var inte lika resursstark gällande det sociala kapitalet som den engagerade medborgaren, hade sämre självskattad hälsa än övrig befolkning i länet, utförde alla slags insatser, men speciellt hushållsarbete, omvårdnad, passning och kontakt. I genomsnitt utförde omsorgsgivarna, som oftast var kvinnor, 24 hjälptimmar per månad. *Anhörigvårdaren sammanbor med den person de hjälper och hjälpmottagaren har behov av särskilda omsorgsinsatser* och ofta i stor omfattning. Det vanligaste var att hjälpen gavs till en maka/make eller till ett barn med särskilda omsorgsbehov. De flesta anhörigvårdare återfanns i åldersgruppen 75–84 år, det var en liten övervikt av kvinnor, invandrare var något överrepresenterade, gruppen var minst resursstark i socioekonomiskt och socialt hänseende i jämförelse med de två andra profilerna, de hade sämst subjektiv hälsa och hjälpsatserna bestod i huvudsak av omvårdnadsinsatser, hushållsgöromål och passning.

Med inspiration från Jeppsson Grassmans studie benämnde Szebehely (10) utifrån en analys av 2002-03 års ULF-studie de informella omsorgsgivarna som *anhörigvårdare*, *omsorgsgivare* respektive *hjälpare*. Sammanlagt 24 procent av befolkningen som var 55 år och äldre uppgav i denna studie att de hjälpte en äldre, sjuk eller funktionshindrad person i eller utanför det egna hushållet. *Anhörigvårdaren* hjälpte varje dag eller flera gånger i veckan en person inom hushållet. Oftast handlade det om hjälp mellan makar/partners. De allra flesta hjälpte till varje dag och det var vanligast i åldrarna 75-84 år. Det var lika vanligt bland kvinnor som bland män att vara anhörigvårdare och tre procent av befolkningen i åldersgruppen 55 år och äldre tillhörde denna grupp. *Omsorgsgivarna* hjälpte dagligen eller flera gånger i veckan en person utanför det egna hushållet. Det var vanligare att kvinnor var omsorgsgivare än att män var det och vanligast förekommande var det i åldrarna 55-74 år. Sex av tio hjälpte en person som de var släkt med. Sex procent av befolkningen 55 år och äldre var omsorgsgivare. *Hjälparna* hjälpte



någon, allra oftast en person de inte delade hushåll med, en gång i veckan eller mer sällan. Även bland hjälparna var det sex av tio som hjälpte en släkting. Det var vanligare bland yngre än äldre att vara hjälpare och lika vanligt bland män som kvinnor. I befolkningen tillhörde 15 procent av dem som var 55 år och äldre denna grupp.

Även Socialstyrelsen (85, 86) delade utifrån resultatet i en befolkningsstudie in de anhöriga utifrån hur ofta de gav omsorg. Kategori 1 (*måttligt omsorgsgivande*) omfattar de som ger vård, hjälp och stöd till en närstående mindre än en timme per vecka. Kategori 2 (*omfattande omsorgsgivande*) utgörs av dem som ger vård, hjälp och stöd en till tio timmar per vecka och kategori 3 (*mycket omfattande omsorgsgivande*) ger vård, hjälp och stöd elva timmar per vecka eller mer.

Den fjärde typologin som skall presenteras här är hämtad från det europeiska forskningsprojektet Eurofamcare där Sverige ingår tillsammans med fem andra europeiska länder. Strukturerade intervjuer genomfördes med 921 anhöriga i tre geografiska områden i Sverige. Intervjupersonerna var i åldrarna 25–96 år och gav stöd minst fyra timmar i veckan till någon närstående som var 65 år eller äldre. En majoritet av de intervjuade var kvinnor och ungefär hälften av de intervjuade var gifta eller sammanboende med den person som de hjälpte. Två femtedelar av respondenterna utgjordes av vuxna barn. De uppgifter som de anhöriga hjälpte till med kunde vara personlig omvårdnad, tillsyn och emotionellt stöd, transporter, sköta ekonomin, organisera den vård som gavs av andra och dylikt. Sex situationer identifierades som typiska för de anhöriga och hjälpmottagarnas situationer: a) "makor", b) "makar", c) "döttrar – inte förvärvsarbetande", d) "döttrar – förvärvsarbetande", e) "barn till äldre med hög aktivitetsbegränsning" och f) "barn till äldre med låg aktivitetsbegränsning". När det gäller hur de anhöriga upplevde sin situation visade det sig att "döttrar" i c) och d) uppvisade högst belastning och lägst livskvalitet. Omfattningen av omsorgsgivandet varierade också mellan de olika grupperna. Anhöriga som delade hushåll gav mest stöd. "Makor" gav i snitt 50 timmar stöd i veckan och "makar" 35 timmar per vecka. I de övriga typsituationerna var motsvarande siffra 5-12 timmar per vecka. Intressant att konstatera är att femton procent av de intervjuade gav stöd minst fyra timmar i veckan till äldre som bodde i särskilt boende (44).

Ett femte sätt som har använts för att dela upp anhöriga på är att helt utgå från den närståendes omvårdnadsbehov och kognitiva förmåga. Wennberg, Szebehely (36) delade upp anhöriga som gav omsorg i fyra grupper där grupp a) utgörs av *anhöriga som vårdar personer som har mycket omfattande både kroppsliga och kognitiva/psykiska nedsättningar*. I grupp b) återfinns de *anhöriga som vårdar personer som har omfattande kroppsliga omvårdnadsbehov, men som är kognitivt klara*. Grupp c) består av *anhöriga som vårdar personer med stora omvårdnadsbehov på grund av demens eller andra minnesstörningar, men som inte har några större fysiska funktionsnedsättningar*. I grupp d), slutligen, återfinns de *anhöriga som vårdar personer som varken är kognitivt nedsatta eller har omfattande kroppsliga omvårdnadsbehov, men som är otrygga och behöver stöd*. Förutom skillnaderna när det gäller omvårdnadsbehov framkom i resultatredovisningen av intervjuer med 28 anhöriga (21 makor, 6 makar och 1

dotter) inte några större genomgående skillnader mellan de tre grupperna gällande inställning till olika former av anhörigstöd.

Det som går att utläsa av ovanstående typologier är att förutsättningar som att dela hus-håll eller ej, vilken relation anhöriga har till den som behöver hjälp, vilken slags hjälp som behövs, ålder och kön på både anhörig och närstående har betydelse för hur anhö-rigskapet utformas. I den fortsatta framställningen skall fördjupningar göras gällande ovanstående förutsättningar och inledningsvis presenteras forskningsresultat med fokus på kvinnor och män som informella omsorgsgivare.

## Kvinnor och män

”Anhörig stavas kvinna” är ett vanligt uttryck skrev Almberg och Jansson (87 s. 139) efter att ha konstaterat att såväl europeiska som amerikanska studier visat att en större andel kvinnor än män utförde anhöriginsatser. Mellan 60 och 70 procent av den informella omsorgen utförs av kvinnor sammanfattade Hansson m.fl. (8) utifrån europeiska studier och i en senare Eurobarometer (88) visades att en större andel kvinnor än män hade gett en äldre familjemedlem omsorg.

Detta är dock en alltför enkel beskrivning av hur könsmönstren ser ut inom den infor-mella omsorgen och studier har visat att det i vissa sammanhang är lika vanligt (eller ibland vanligare) att män är informella omsorgsgivare (jmf. 89). Skillnader som obser-verats mellan män och kvinnor i dessa avseenden kan variera beroende på vilka slags relationer som studeras, med avseende på vem den närstående är, vilken typ av hjälp som ges, vilka hjälpbehov som den närstående har, vilket tidsperspektiv som studeras med mera. Enligt Ulmanen (90) visar både internationella och svenska studier att den informella omsorgens omfattning och könsfördelning varierar med omsorgsgivarens ål-der och relation till mottagaren. Inte minst kan skillnader i resultaten bero på hur studi-erna är genomförda, hur snävt begreppet omsorg definieras, hur frågorna ställs (frågor ställs och tolkas utifrån rådande könsnormer) och om de ställs till den som ger eller mot-tar hjälpen (10, 90-92).

I texten nedan presenteras resultat från befolkningsundersökningar som kartlagt om-fattningen av informell omsorg med särskilt fokus på likheter och skillnader mellan män och kvinnor.

### Omfattning av omsorg

Inledningsvis kan konstateras av omfattningen av informell omsorg i Sverige är stor, även i en internationell jämförelse (93). I en Eurobarometer genomförd år 2011 i EU:s dåvarande medlemsländer (samt Kroatien, Turkiet, f.d. jugoslaviska republiken Make-

donien, Island och Norge), ställdes frågan: "Do you personally take care of an older family member?"<sup>10</sup> Andelen som svarade ja varierade i de olika länderna från fem procent (Österrike) till 26 procent (Frankrike) med ett medelvärde på 15 procent. I Sverige besvarade 16 procent frågan jakande och det var endast tio länder (av 33) som uppvisade en större andel.

I samma studie ställdes frågor om intervjupersonerna hade hjälpt någon utanför det egna hushållet under de senaste tolv månaderna med uppgifter som känslomässigt stöd, hushållsgöromål, inredning, barnvaktande, inhandling/bankärenden, ekonomiskt stöd samt personlig omvårdnad. I samtliga EU:s medlemsländer var det i genomsnitt 32 procent som *inte* hade hjälpt till med något av detta medan motsvarande siffra i Sverige var tretton procent. Endast Danmark uppvisade en lägre siffra (12 %) (88).

I ett europeiskt perspektiv kan alltså sägas att svenskarna "ligger långt framme" när det gäller att hjälpa andra. Om detta skall betraktas som positivt eller ej måste bedömas i relation till orsakerna till hjälpgivandet och graden av frivillighet. Det är också så, enligt Szebehely (92) att omsorg från anhöriga kan vara vanligare i länder med mer omfattande offentligt finansierad omsorg som exempelvis i Norden, men att det här är mindre vanligt att ge intensiva och tidskrävande insatser.

Befolkningsstudier visar att omsorgsrelationer är en mycket vanlig del av livet. I Mullsjö kommun svarade en stor majoritet av invånarna som var 55 år och äldre, att de var eller hade varit omsorgsgivare eller själva tog emot hjälp av anhöriga. Vid tiden för enkätstudiens genomförande var det 23 procent som regelbundet gav omsorg till någon närstående. Könsfördelningen bland dessa var jämn, vilket tolkas av Sundström och Malmberg (94) som att det handlar om allmänmänniska roller (jmf. 95).

Enligt SCB:s ULF-studie för år 2009-10 var det sammanlagt 1,7 miljoner personer i befolkningen (16 år och äldre) som regelbundet hjälpte en eller fler personer som behövde hjälp på grund av ålder, sjukdom eller funktionshinder; 25 procent av kvinnorna och 23 procent av männen i yrkesaktiv ålder (20-64 år) gjorde detta. Den största andelen anhöriga som gav regelbunden hjälp var i medelåldern (45-64 år), 30 procent av kvinnorna och 28 procent av männen. Tio procent av kvinnorna och åtta procent av männen gav hjälp dagligen eller flera gånger i veckan. I den äldsta åldersgruppen (65+) var det ungefär lika stora andelar män och kvinnor som gav hjälp minst en gång per vecka, 14 respektive 13 procent (91).

I en annan befolkningsstudie där postenkät sändes till ett slumpmässigt urval om cirka 15 000 personer (svarsfrekvens 55 %), 18 år och äldre, svarade 18 procent att de vårdade, hjälpte eller stödde en närstående på grund av sjukdom, funktionsnedsättning eller hög ålder (20 % av kvinnorna och 16 % av männen). Bland dem som gav daglig hjälp var det inte någon skillnad mellan män och kvinnor, men bland dem som gav omsorg minst varje vecka och minst en gång per månad var det en större andel kvinnor än män som svarade ja på frågan. Sett till utförda uppgifter så gav män oftare praktisk hjälp (i form

---

<sup>10</sup> Frågan ställdes i en personlig intervju och besvarades av sammanlagt 31 280 personer (varav 1 035 i Sverige) i åldrarna 15 år och äldre.

av snöskottning, reparationer, betala räkningar m.m.) och ekonomiskt stöd, medan kvinnorna oftare svarade för tillsyn, umgänge, stimulans och förströelse samt hjälp i kontakten med vård och omsorg. Det var vanligare att män gav omsorg till maka/partner (33 %) i jämförelse med kvinnor (21 %) (85).

Med syftet att belysa anhörigomsorgens<sup>11</sup> omfattning och hur vardag, arbete och försörjning påverkas genomfördes en enkätundersökning med svar från 3 630 personer i åldrarna 45-66 år (svarsfrekvens 61 %). Ungefär 42 procent av männen och kvinnorna hjälpte till minst en gång per månad. Kvinnorna gav i genomsnitt 5,4 timmar hjälp i veckan och männen 3,8 timmar. Av dem som gav hjälp minst en gång per månad var det 15 procent av kvinnorna och 10 procent av männen som gjorde det dagligen. Av dem som hjälpte dagligen lade kvinnorna ner 19 timmar per vecka och männen tolv. Kvinnorna hjälpte i högre utsträckning till med hushållsarbete, tillsyn och känslomässigt stöd samt personlig omvårdnad. Bland männen var det vanligare att ge annan praktisk hjälp som reparationer och transporter med mera. Hjälpen gick i drygt 80 procent av fallen till en äldre person (65+) och huvudsakligen till en förälder (96).

Ulmanen (90) har specifikt analyserat resultaten av ovanstående studie gällande dem som gav hjälp till gamla föräldrar och svärföräldrar. Det rörde sig om 477 kvinnor och 392 män. Resultaten gav för handen att det var ungefär lika vanligt bland medelålders kvinnor och män att ge omsorg till gamla föräldrar minst en gång i månaden (27 % av kvinnorna, 25 % av männen). I genomsnitt ägnade kvinnorna 3,6 timmar per vecka åt detta och männen 3,3. Det var vanligare bland sönerna att enbart ge olika former av praktisk hjälp, vilket Ulmanen klassar som den minst krävande typen av omsorg. Bland kvinnor var det vanligare att ge kroppsnära omsorg, ofta tillsammans med andra hjälpuppgifter.

De ovan refererade studierna (med undantag från Ulmanens) inkluderar närstående som tar emot hjälp oberoende av ålder. En undersökning där endast anhöriga till personer över 65 år som behövde hjälp ingår, utfördes år 2014 av Kommunal. Utifrån ett slumpmässigt befolkningsurval intervjuades (via telefon) 1 006 personer i åldrarna 45-75 år som regelbundet hjälpte en närstående med åtminstone en av ett antal angivna sysslor (svarsfrekvens 64 %). Av dem som mottog hjälp var 58 procent föräldrar/svärföräldrar och 13 procent partners. Andelen män som gav hjälp utgjordes av 47 procent av de intervjuade och de utförde nio timmar hjälp per vecka medan motsvarande siffra för kvinnorna var tio timmar. Kvinnor beskrivs i rapporten ge hjälp oftare och mer omfattande (97).

I studien "Gott åldrande i Skåne" (GÅS) som utgörs av ett slumpmässigt urval av personer bestående av 2 233 personer som inte gav omsorg och 369 personer som gjorde det i åldrarna 60-96 år, återfanns inte någon skillnad mellan män och kvinnor med avseende på om de gav omsorg eller ej (98). Annerstedt, m.fl. (79) fann inte heller några skillnader mellan män och kvinnor (makar/makor, barn, syskon, barnbarn, andra) när det gällde

---

<sup>11</sup> Anhörigomsorg definierades i denna studie som hjälp till närstående som inte kan eller har stora svårigheter att klara sig själv på grund av hög ålder, sjukdom eller funktionsnedsättning.

omfattningen av hjälpinsatser i tid räknat, till demenssjuka personer som stod i kö till särskilt boende.

Om skillnaderna inte är så stora mellan män och kvinnor när det gäller hur stora andelar som ger hjälp till närstående, så är de desto större sett till vem som får hjälpen. Socialstyrelsen (85) visade att det oftast är en kvinna som är mottagare av den informella omsorgen, två av tre anhöriga hjälper en kvinna. Det är också vanligare att man hjälper kvinna än att kvinna hjälper man.

Szebehely (4) påtalade att en skillnad mellan mäns och kvinnors omsorgsgivande är att kvinnor inte lika ofta som män får hjälp med omsorgen eller delar ansvaret med andra (jmf. 99, 100). Äldre som behöver hjälp får den oftare av döttrar än av söner och döttrarnas insatser har ökat, vilket inte sönerns har gjort i samma utsträckning (se även 10, 101, 102). Detta kan jämföras med resultatet från Demensförbundets (103) enkät till sina medlemmar där svar från anhöriga till 894 demenssjuka personer som vårdades i hemmet visade att döttrar ägnade mer tid åt sina föräldrar än söner. Szebehely påpekade även att könsskillnaderna är mindre när det är hjälpgivares svar som studeras medan hjälpmottagare dubbelt så ofta anger att de får hjälp av kvinnor än av män.

Omständigheterna att kvinnor har en längre medellivslängd än män, att kvinnor ofta gifter sig med en man som är äldre än de själva och dessutom gifter om sig mer sällan än män medför att det är vanligare för en kvinna än en man att avsluta sitt liv som ensamstående. Det betyder att de flesta mycket gamla männen har möjlighet att få omsorg av en maka på äldre dagar medan majoriteten av kvinnorna i hög ålder lever ensamma och därmed får förlita sig på hjälpinsatser som kommer från personer utanför det egna hushållet. För äldre personer över 70 år som fått en stroke visade Gosman Hedström (104) att i de fall anhöriga gav omsorg så var det oftast en äldre maka som fick en vårdande roll när deras män fått stroke. Äldre kvinnor som fått stroke fick oftare hjälp från hemtjänst eftersom deras män redan kunde ha avlidit. Motsvarande resultat återfinns hos Olai, m.fl (80) som i en longitudinell studie av den informella omsorgen till personer (65 år och äldre) som fått en stroke, visade att den närståendes kön var en av de avgörande faktorerna som förklarade omfattningen av anhörigas insatser. Män fick mer hjälp av anhöriga än kvinnor.

I det följande presenteras resultatet från några studier som bygger på uppgifter från omsorgsmottagarens perspektiv. I Kungsholmsstudien där 683 personer i åldrarna 75 år och äldre ingår bodde 55 procent av männen tillsammans med en maka medan tio procent av kvinnorna levde tillsammans med make. Femtiofyra procent av männen uppgav att de fick omsorg av en person i hushållet medan motsvarande siffra för kvinnorna var tretton procent. Det kvarstod inte några skillnader mellan könen när det gäller mottagande av informell omsorg när hänsyn tagits till om de äldre var sammanboende eller ej. Att leva tillsammans med någon är alltså den viktigaste förutsättningen för att motta informell omsorg (jmf. 80) och män och kvinnor som levde tillsammans med någon rapporterade lika höga nivåer av informell omsorg. Könsskillnader som kvarstod var att det var vanligare för män att få omsorg av sina hustrur medan kvinnorna oftare än männen fick hjälp från barn eller andra personer utanför hushållet (105).

Ett likartat resultat fick Gosman-Hedström och Claesson (106) fram när de gjorde en uppföljning av personer som fått en stroke för ett år sedan, men som bodde i ordinärt boende (n=147). Åttio procent av kvinnorna levde ensamma medan motsvarande siffra för männen var 28 procent. Fjorton procent av kvinnorna och 43 procent av männen fick hjälp av make/maka. Det var också skillnad mellan män och kvinnor med avseende på vad de fick hjälp med. Sexton procent av kvinnorna och 24 procent av männen fick hjälp med personlig omvårdnad och männen fick i högre utsträckning än kvinnorna daglig hjälp med hushållssysslor.

Samtidigt visar alltså studier att män och kvinnor har lika stor sannolikhet att ge omsorg till sin partner på äldre dagar. Män dör oftare mer "abrupt" och har kortare och mindre allvarliga perioder av nedsatthet vilket innebär att den totala volymen av omsorg som män respektive kvinnor ger blir ungefär lika stor (107).

En slutsats som förts fram av Jegermalm, m.fl. (93) är att en majoritet av svenska studier visar att det är ungefär lika vanligt bland kvinnor och män att ge närstående omsorg, men att utförandet skiljer sig åt. Kvinnor ger mer omfattande hjälp i tid räknat och hjälper till mer med personlig omvårdnad medan män i större omfattning hjälper till med inköp, skjutsning, passning eller tillsyn.

#### Den informella omsorgen har ökat i omfattning

Undersökningar visar att den informella omsorgen i Sverige har ökat kontinuerligt sedan 1980-talet (91, 107). Jegermalm och Jeppsson Grassman (108) har analyserat data från en upprepad befolkningsstudie som genomfördes åren 1992, 1998, 2005 och 2009 och som innefattade sammanlagt 4 786 individer i åldrarna 16-74 år. Under den studerade tidsperioden ökade andelen personer som regelbundet gav hjälp till någon utanför det egna hushållet (med eller utan behov av särskilda omsorgsinsatser) från 28 procent till 45 procent. Antalet hjälptimmar ökade från i genomsnitt tolv till 17 timmar per månad. Resultatet tolkades av författarna både i termer av att anhöriga kompenserade för nedskärningar i offentliga sektorn och som ett uttryck för ett växande civilt deltagande i sig, utan kopplingar till välfärdsstaten (109).<sup>12</sup> För studien år 2009<sup>13</sup> gäller att av samtliga personer som hjälpte en närstående (med eller utan omsorgsbehov) var 46 procent män och 53 procent kvinnor. Störst skillnad mellan könen fanns i gruppen personer som hjälpte någon utanför hushållet som hade omsorgsbehov. Denna grupp utgjordes av 62 procent kvinnor och 38 procent män (112).

Den refererade studien ovan inkluderade hjälp till närstående oberoende av ålder. När hjälp till äldre studerades visade Sundström, m.fl. (3) att andelen omsorg som gavs av anhöriga (i timmar räknat) under åren 1994-2000 ökade från att utgöra cirka 60 procent av all omsorg som gavs till äldre i ordinärt boende till att år 2000 utgöra 70 procent.

---

<sup>12</sup> Ytterligare information om dessa studier återfinns i (81-84, 109-111)

<sup>13</sup> Studien innefattade 1 244 personer i åldrarna 16-84 år och frågorna ställdes i en telefonintervju.

Ett annat sätt att konstatera ökningen på är att utgå från hur stor andel hjälpbehövande äldre personer som får hjälp av anhöriga. Utifrån analyser av SCB:s ULF-studier visade Lorentzi (113) att andelen hemmaboende personer, 75 år eller äldre som var i behov av hjälp med städning, tvätt, matinköp, matlagning eller bad/dusch och som fick hjälp av någon anhörig ökade från 40 procent till 65 procent under åren 1988–2010.

Szebehely och Ulmanen (91) har också analyserat SCB:s ULF-studier och fann att andelen äldre (65+) med hjälpbehov som hade fått hjälp från anhöriga under åren 2002–2010 ökade från 48 procent till 63 procent. Att anhörigas insatser ökade från 1990-talet och framåt förklarade Szebehely och Ulmanen med det faktum att den offentliga äldreomsorgen minskade i omfattning. Under 1980- och 1990-talet minskade andelen äldre som fick hemtjänst (jmf. 114) och äldreboende och mellan åren 2001 och 2012 försvann var fjärde plats i äldreboende, drygt 30 000 platser. Hemtjänsten ökade under dessa år, men inte i en sådan omfattning att det kompenserade för minskningen av platser i äldreboenden. Bortfallet av offentlig omsorg har ersatts av insatser från framför allt barn och andra anhöriga som inte bor tillsammans med den närstående. För äldre personer med mindre hjälpbehov som nu inte får hemtjänst, ersätter anhöriga hemtjänstens insatser. För äldre personer med mer omfattande hjälpbehov som får hemtjänst, kompletterar anhöriga i ökad utsträckning hemtjänstens ej tillräckliga insatser. Szebehely och Ulmanen (91) skriver att minskningen av den offentligt finansierade omsorgen förmodligen har lett till en påtvingad ökning av anhörigas hjälpinsatser och en refamilisering (90). Juridiskt sett åligger det kommunerna att se till att de äldre får den hjälp de behöver. Påpekas kan också att en majoritet av de äldre inte vill vara beroende av hjälp från barnen, speciellt inte med intima omsorgsuppgifter (115).

Avslutningsvis, angående omfattningen av informell omsorg så konstaterade Socialstyrelsen (85, 86) att den omsorg som ges av anhöriga har en samhällsbärande funktion och är inte bara ett komplement till hälso- och sjukvård och socialtjänst. I vissa fall ersätter anhörigas hjälp samhällets insatser för att de berörda så önskar eller för att samhällets insatser inte upplevs som tillräckliga. Omfattningen och formerna för den hjälp som anhöriga ger är inte alltid självvalda. Med detta konstaterande i åminnelse övergår vi till undersökningar som belyser hur män och kvinnor upplever att ge omsorg.

### Upplevelse av tillfredsställelse och belastning

I vilken grad anhöriga upplever belastning av att ge omsorg kan vara avhängigt av deras kön, men forskningen uppvisar motstridiga resultat. Många (men inte alla) studier visar att kvinnor i högre grad än män upplever stress (82). Inledningsvis presenteras exempel på studier som visar det förstnämnda; att kvinnor upplever sig mer belastade av omsorgssituationen än män.

Socialstyrelsen (85) skrev utifrån den tidigare refererade befolkningsstudien att ju mer omfattande omsorg anhöriga ger, desto mer påverkas livskvaliteten till det sämre och att kvinnor i högre grad än män upplever att omsorgsgivandet påverkar livskvaliteten negativt. Motsvarande resultat återfinns också i andra befolkningsstudier. Szebehely, m.fl.

(96) visade utifrån undersökningen av personer i åldrarna 45–66 år som hjälpte en närstående minst en gång i månaden, att det var dubbelt så vanligt bland kvinnor som bland män att uppleva att omsorgsgivandet var psykiskt och fysiskt påfrestande. För mer än hälften av kvinnorna var omsorgsgivandet psykiskt påfrestande och för en fjärdedel var det fysiskt påfrestande. Mest uttalat var detta bland de kvinnor som hjälpte en närstående dagligen.

När Ulmanen (90) analyserade ovanstående data utifrån vuxna döttrar och söners situation fann hon att döttrarna drabbades av negativa konsekvenser av omsorgsgivande i större utsträckning än söner. Av kvinnorna upplevde 48 procent psykiska påfrestningar medan motsvarande andel bland männen var 28 procent. Fysiska påfrestningar upplevdes av 22 procent av kvinnorna och 14 procent av männen och 40 procent av kvinnorna och 30 procent av männen hade svårt att hinna med fritidsaktiviteter som följd av omsorgsgivandet. Att ge organisatorisk omsorg (kontakt med myndigheter, sjukvården, hemtjänsten eller liknande) innebar större risk för döttrar än för söner. Ulmanen skriver att omsorgsgivarens omsorgsideal och hur hen uppfattar kvaliteten i omsorgsarrangemangen påverkar upplevelsen av belastning och att könade normer om vad god omsorg är, kan leda till att döttrar möter starkare förväntningar på att ge omsorg. Döttrar ställer större krav på sig själva. Förvärvsaktiva personer är särskilt sårbara när omsorgsarrangemangen inte fungerar. Detta hotar döttrarnas välbefinnande och arbetsliv i större utsträckning än söners.

Andrén (116) kom i en studie av anhöriga (inkluderande vuxna barn, makar samt övriga anhöriga) till demenssjuka personer fram till att kvinnors upplevda belastning (burden) var avsevärt högre än männens. En tänkbar förklaring till detta som Andrén förde fram var att vänner och anhöriga förmodligen stöttade män i större utsträckning än kvinnor. Även den hälsorelaterade livskvaliteten var lägre bland kvinnorna än bland männen (117). Ett liknande resonemang som Andrén återfinns i Kristensson Ekwalls (118) avhandling, där huvudsakligen makar/makor ingår, och resultatet visar att män som gav omsorg mätte mycket bättre än kvinnor. Bland annat upplevde de mindre ensamhet. Ett skäl som angavs till detta var att män i högre grad än kvinnor fick omgivningens uppskattning. Männen gav i högre utsträckning än kvinnorna uttryck för att vård- omsorgsgivandet hade vidgat deras horisont och bidrog till att de utvecklades som personer (119). I en studie av informella omsorgsgivare till personer med demenssjukdom i stad och landsbygd fann Ehrlich, m.fl. (120) att den negativa påverkan på ekonomin och påverkan på vardagen var större bland kvinnorna än männen, speciellt på landsbygd.

De flesta genomförda undersökningarna är av tvärsnittskaraktär, men Holst och Edberg (121) genomförde en longitudinell studie över tre år där 32 hemmaboende demenssjuka personer och deras anhöriga (75 % maka/make) följdes. Under de tre åren ökade belastningen för de anhöriga och tillfredsställelsen med omsorgsrollen minskade. Kvinnor gav uttryck för större belastning än män vid baslinjemätningen och efter två år, medan männen gav uttryck för större tillfredsställelse efter ett och tre år. Kvinnorna hade också sämre hälsa än männen.



Larsson J. (122) visade i en doktorsavhandling där makor/makor till personer som drabbats av stroke studerades att makor, trots ett större socialt nätverk, i allmänhet hade sämre livskvalitet och välbefinnande än männen. En slutsats som drogs utifrån detta resultat var att stödinsatser bör anpassas för att möta mäns respektive kvinnors behov som informella vårdgivare och i en tidskriftsintervju sade Larsson att kvinnor kanske behöver mer stöd än män, även om det finns undantag (123) (se även 106, 119). I en uppföljning av makor och makor ett år efter stroke hade både kvinnor och män ökat sin allmänna livskvalitet, men männen låg hela tiden på en högre nivå än kvinnorna (124).

De fysiska påfrestningarna av att ge vård/omsorg kan vara värre för kvinnor än för män eftersom de inte är lika fysiskt starka och männen de vårdar oftare är tyngre än kvinnorna (125, 126) Det har också påvisats att både män och kvinnor som ger omfattande hjälp till person i det egna hushållet löper påtagligt förhöjd risk att känna sig trötta, nedstämda eller att uppleva brist på tid för egna aktiviteter och att kvinnor, men inte män, som ger omfattande hjälp till person utanför det egna hushållet upplever svårigheter att få tiden att räcka till för egna aktiviteter (10).

I de familjer där det rått en traditionell uppdelning av hushållsarbetet och det har varit kvinnans ansvar att sköta hushållsarbetet blir, då det är kvinnan som blir sjuk eller får en funktionsnedsättning, den nödvändiga omställningen och anpassningen för båda parter mer genomgripande (127, 128). Det har alltså en annan innebörd när det är kvinnan som blir sjuk än när det är mannen.

I en feministisk analys av 40 intervjuer som genomfördes under fem år med tolv makor till makor med demenssjukdom identifierade Eriksson, m.fl. (129) fenomenet "heteropolarisation" mellan makarna. Det innebär att främst de demenssjuka makarna allt mer kom att betonade traditionella könsroller och mannens överordning i relationen och att makorna "för husfridens" skull och eftersom maken var sjuk, anpassade sig till detta. Kvinnorna kunde också beskriva sina liv som en rad omsorgsättaganden och att dessa utgjorde en viktig del av den kvinnliga identiteten. Åtagandet att som kvinna ge omsorg genomfördes till priset av det egna välbefinnandet. Ett annat vanligt mönster var att tonar ner behovet av stöd för egen del. Att ta emot stöd i anhörigrollen eller inte var kopplat till vissa moraliska värden i makornas identitet. Det gällde att så länge som möjligt klara av allt själv. Att ta emot hjälp från det offentliga skulle innebära en belastning för samhället samtidigt som det skulle innebära ett misslyckande i "vårdarrollen". Tidpunkten att ta emot hjälp av det offentliga låg någonstans i framtiden. Slutsatsen som forskarna drog var att erfarenheterna av att ge omsorg är relaterade till samhällets förväntningar på kvinnors omsorgsroller. Kvinnorna reflekterade konstant över sina omsorgsaktiviteter i termer av generella och heteronormativa förväntningar och omsorgsgivandet var viktigare än andra förpliktelser.

Liknande resultat som ovan fann Egberg, m.fl. (130) i en studie där de undersökte makor till män med fönstertittarsjuka till följd av perifer artärsjukdom. Makorna betonade den viktiga, men krävande rollen som omsorgsgivare och fick dåligt samvete om de prioriterade sina egna behov samtidigt som de kände sig fångna och isolerade i anhörigrollen. Att ta emot hjälp från vänner och familj kunde ge dem en känsla av att vara en belastning

för andra. Det var både känslomässigt och fysiskt ansträngande att hjälpa den person (maken) som tidigare varit den starkaste av dem. Kvinnors identitet som omsorgsgivare skulle med andra ord kunna förklara varför omsorg ges, men också varför kvinnorna inte tar emot stöd för egen del och kanske kämpar på tills dess de själva inte klarar mer.

Det är som nämnts inte alla studier som visar att de negativa konsekvenserna är störst för kvinnor. I en studie där anhöriga till 79 demenssjuka personer som stod i kö för att flytta in på särskilt boende undersöktes, fann forskarna inte någon skillnad i upplevd belastning hos de anhöriga mellan män och kvinnor (79). Likaledes rapporterade inte heller Almberg, m.fl. (131) några skillnader mellan kvinnor och män när det gällde förekomst av utbrändhet hos anhöriga till demenssjuka personer som bodde på särskilt boende (30 anhöriga studerades). Inte heller Olsson Ozanne, m.fl. (132) fann några skillnader mellan män och kvinnor som anhöriga till patienter med MS när det gällde livskvalitet, oro och depression (34 anhöriga varav de flesta var makar/makor ingick). I en studie av mindre omfattning bestående av åtta anhöriga till demenssjuka personer fann Samuelsson, m.fl. (enligt Lindqvist, m.fl. 133) att det var makarna (männen) som rapporterade den största belastningen.

Anhöriga erfar inte bara svårigheter. Det finns också positiva inslag i situationen och upplevd tillfredsställelse. När Andrén och Elmstahl (134) mätte 153 anhörigas tillfredsställelse utifrån sin vårdarroll fann de att anhörigas kön inte påverkade graden av upplevd tillfredsställelse. Mossberg Sand (135) visade däremot att de som hade svårast för att ta till sig de positiva sidorna av arbetet var just gamla kvinnor som hjälpte sin make. Detta berodde bland annat på fysisk nedsatthet hos kvinnorna. Männerna uppgav i högre utsträckning än kvinnorna att de hade fått en närmare relation till sin hustru. En orsak till detta som Sand (126) angav var att det är mindre självklart att män skall ge närstående omsorg och att de därmed har lättare att få hjälp i hemmet.

### Män som omsorgsgivare

Det är inte vanligt med studier som fokuserar på mäns erfarenheter av att ge omsorg. Wallroth (9) skriver att uppmärksamhet på att även män ger omsorg, utmanar antagandet om att familjeomsorg endast är en kvinnlig fråga. När män ingått i studier har ansträngningar inte gjorts för att nyansera bilden av dem som omsorgsgivare och de har inte förstått utifrån sina egna förutsättningar. Det finns dock några svenska studier där män som omsorgsgivare har studerats närmare.

Utifrån kvalitativa intervjuer med tre män som vårdade sina hustrur i hemmet beskrev Sandberg och Eriksson (136) hur männen förhöll sig till den nya och tidigare okända rollen som omsorgsgivare. Männerna försökte på olika sätt att finna strategier för att upprätthålla kontinuiteten i livet tillsammans med hustrun. Värt att notera är att de intervjuade männen och grannar inte förstod mannens roll och de fick därmed inte något stöd från dem. Författarna påpekade vikten av att stödprogram för anhöriga utarbetas utifrån konkreta erfarenheter från de anhöriga själva och inte utifrån kulturella stereotyper.

Utifrån samlade erfarenheter som gjorts inom forskningsprojektet MeCaLL (Men as caregivers in late life) uttalade forskarna Eriksson och Sandberg att det fanns en lika stor önskan hos män som hos kvinnor att hjälpa och vårda sin partner som gamla och det som upplevdes som tyngst var framför allt de känslomässiga upplevelserna och ensamheten. Forskarna sade i en intervju att det i manskulturen finns en föreställning om vikt av att klara sig själv och att männen därför sällan söker formellt stöd. När männen så småningom accepterade plats på särskilt boende för hustrun förväntades de av personalen att helt och hållet släppa sin vårdarroll (137). I fokusgrupper med elva män som var 65 år och äldre och som vårdat sin demenssjuka maka under två till 15 år, bekräftades bilden av att män vill klara omsorgen på egen hand och skydda sina hustrur (138). Omsorgsrollen var svårare än väntat, det sociala livet minskade till ett minimum och när incidenter inträffade försökte männen så långt som möjligt finna lösningar ad hoc utan att blanda in den kommunala omsorgen. När de så småningom vände sig till kommunen såg de det som ett misslyckande och ett bakslag för självbilden som duglig. I kontakten med kommunen tog tjänstemännen över ansvaret för planering och utförande av omsorg och männen lämnades utanför. De erbjöds inte stöd för egen del. Stödet bestod i att de skulle avlastas omsorgen om hustrun för att kunna ta hand om sig själva. Männens kunskap, förmåga och erfarenheter erkändes inte. Männen lämnades som passiva åskådare. Männen ville behålla intimiteten i relationen med hustrun, men de förväntades att träda tillbaka från livet tillsammans och att inte längre ta del i omsorgen. Efter makornas placering på särskilt boende måste männen anpassa sig helt och hållet till det som gällde där. De ville ta del, men betraktades bara som besökare. Istället för att få stöd i att behålla sin roll som make och omsorgsgivare uppmuntrades de att fortsätta sitt eget liv. Bristen på förståelse och förlust av inflytande kombinerat med förlusten av en intim relation beskrevs som ett dåligt avslut på tiden som närmast anhörig. Männen hade behövt stöd i uppgiften att fortsätta som man och omsorgsgivare, inte att avsluta rollen.

Hur könsidentiteten förändras under processen då män vårdar sina sjuka hustru har Eriksson och Sandberg (139) också studerat. Intervjuer genomfördes med sju män som vårdat sina hustrur i hemmet och där hustrun sedan flyttat till ett särskilt boende. Resultaten visade att det skedde två övergångar i männens könsidentitet, från att vara en älskande make till att bli en vårdande make som sedan i samband med flytten till särskilt boende fick en relation till hustrun som mer baserades på vänskap. Eriksson och Sandberg beskrev att den här identitetskampen krävde stöd och var förknippad med sorg, lidande och en upplevelse av ensamhet. Det kan påpekas att även kvinnors rollövergångar och identitetsförändringar kan beskrivas i termer av att övergå från att vara maka till att bli vårdare. Mossberg Sand (135) fann exempelvis att denna upplevelse var vanligast bland kvinnor. Bland anställda anhörigvårdare svarade 49 procent av kvinnorna i en enkät att detta var fallet medan motsvarande siffra för männen var 30 procent. Av männen var det också 46 procent som uppgav att deras relation till maken inte förändrats alls medan 29 procent av kvinnorna svarade på detta sätt (jmf. 140, 141).

Att vara man och anhörig som ger omsorg är enligt Strandberg (95) ett uttryck för manlighet som inte passar in i den gängse bilden av mansrollen. Livshistorieintervjuer ge-

nomfördes med sju manliga anhöriga och frågeställningarna var hur män och mansrollen påverkas av att få ansvara för traditionellt kvinnliga uppgifter och hur mannen fungerar som anhörig; skiljer han sig från kvinnan i något avseende eller är anhörigas omsorgsgivande i första hand ett uttryck för medmänsklighet? Strandberg kommer fram till att "anhörigvård är något allmängiltigt, ett uttryck för medmänsklighet, som primärt inte handlar om könsidentitet" (95 s. 49). Lojaliteten är drivkraften och det gemensamma livet är viktigare än den egna personen. Detta betyder inte att inte manlig könsidentitet har betydelse för hur männen agerar. Omsäter (142) uttryckte det som att männen förmanligar värden. De avkodar kvinnliga uppgifter och/eller tillskriver kvinnliga uppgifter manliga egenskaper. Detta är enligt Strandberg (95) en process som formar och omformar könsidentiteten. När det gäller stödinsatser så skulle flera av männen behöva avlösning i hemmet och att det fanns en mer flexibel (med kort varsel och möjlighet till vistelse en dag, en kväll eller natt, utan myndighetsbeslut) och väl fungerande korttidsvård.

I en doktorsavhandling undersökte Wallroth (9) frågeställningarna vad som motiverar män att ge omsorg till gamla föräldrar, hur söner och svärsöner upplever omsorgssituationen och vad de anser att omsorg är. När det gäller frågan om motiv till att ge omsorg sammanfattade Wallroth att forskningen har haft ett kvinnodominerat fokus och att kunskap saknas om mäns motiv. De underförstådda antaganden som finns är att män inte har samma press på sig att ge omsorg och att män kan välja att inte ge omsorg och därför har större möjligheter än kvinnor att förhandla om omsorgsansvaret. I en empirisk studie där djupintervjuer genomfördes med nitton män (17 söner, 2 svärsöner) som gav omsorg en gång i veckan eller mer till föräldrar/svärföräldrar fann forskaren fem teman som beskriver männens motiv. *En god relation leder till omsorg* innebär att söner beskrev sin omsorg till sina mammor som en kärlekshandling medan söners omsorg till fäder mer beskrevs som *En sons ansvar*, det var en plikt. En del söner gav omsorg trots tidigare *Svåra relationer* och andra refererade sitt omsorgsgivande till *Att vara en omsorgsfull person* det vill säga att det var en personlighetsfråga. Det femte temat *Inget annat val* inkluderade söner som ansåg att de hade ett moraliskt ansvar, saknade syskon eller hade föräldrar som krävde omsorg. En slutsats är att det är *omsorgens komplexitet* som påverkar om omsorg ges eller ej och att det inte enbart är kvinnor som kan känna press att ge omsorg och har snäva förhandlingsutrymmen. När det gäller frågan om hur omsorgsgivande upplevs framträdde ur Wallroths kritiska genus- och maskulinitetsanalys av litteraturen, antaganden om att omsorgsgivande upplevs som mindre betungande för män än kvinnor och att män lättare kan delegera uppgifter till andra och att ekonomisk påfrestning orsakar mer börda för kvinnor. I de genomförda intervjuerna upplevde de flesta av sönerna omsorgssituationen som övervägande positiv, men det var även de som upplevde motsatsen. Faktorer som påverkade upplevelsen som positiv eller negativ var möjligheten att fatta ett medvetet beslut om att ta på sig ett ansvar, upplevelse av meningsfullhet, förekomst av ömsesidighet i relationen, förekomst av demens eller psykisk ohälsa och framför allt tillgång till stöd från familj eller professionella omsorgsgivare. Att det skulle vara en unik upplevelse för kvinnor att uppleva omsorgen som be-

tungande eller att inte kunna delegera ansvar till någon annan beskrivs som ett genus-bias i befintlig litteratur. I intervjustudien framkom också att män har förmåga att sätta sig in i föräldrarnas situation, att de uttrycker känslor, ansvar och engagemang. En slutsats som dras är att omsorg inte kan ses som en kvinnlig rationalitet; omsorgen har en egen rationalitet. Omsorgsgivande kan därmed inte ses som en kunskap som kvinnor har utan som en mänsklig form av kunskap som utvecklas när omsorgsgivare kommer i kontakt med omsorgen.

Ett annat perspektiv att studera män som omsorgsgivare på, är att göra det utifrån kvinnors iakttagelser. Detta har Eriksson, m.fl. (143) gjort genom att intervjua åtta döttrar till äldre fäder som vårdat sina sjuka partners som hade stroke, demens och liknande sjukdomar under tre till 34 år. Döttrarna stöttade sina fäder från varje dag till någon gång per vecka. Döttrarna berättade att fäderna betraktades som annorlunda och feminina av omgivningen. Det skapade konflikt i relationer med andra män och fäderna isolerade sig allt mer på grund av omsorgsuppgifterna. Döttrarna såg egna emotionella fördelar och upplevde en ökad samhörighet och en mer genuin relation med fäderna. Svårigheter som döttrarna menade att fäderna hade rörde den intima personliga omvårdnaden. De hade svårt att tala om, lära sig och utföra uppgifter med den nakna kroppen. Omsorgsuppgifterna stämde inte överens med de dominerande föreställningarna om vad det innebär att vara en riktig man. Fäderna ville inte ta emot hjälp från andra och döttrarna oroade sig för deras välbefinnande och försökte avlasta. Samtidigt som fäderna var normbrytare, bejakade de en mer traditionell bild av män som skall klara sig på egen hand. Den formella omsorgen måste i mötet med män som omsorgsgivare, enligt forskarna kunna handskas med denna paradox och motsägelsefullhet; att vara både manlig och mjuk.

I en fortsatt analys av samma intervjuer som ovan studerade Sandberg, m.fl. (144) döttrarnas roll närmare. Döttrarna kan sägas vara anhöriga till anhöriga och hade blivit "co-carers" utan att själva ha fattat beslut om det utan bara glidit in i rollen. Döttrarna ville ställa upp för sina fäder, men rollerna var komplicerade. De var barn till sina föräldrar, men kunde också uppleva ombytta roller. När döttrarna företrädde mödrarna kände de sig ibland respektlösa mot fäderna. Som döttrar försökte de finna balans i familjen och hålla samman allt. Döttrarna gav betydande insatser och var de enda som gav fäderna emotionellt stöd. De ägnade mycket möda åt att framställa familjesituationen som "normal" genom att anta traditionella roller och uppgifter inom och utanför familjen. En slutsats som forskarna drog är att döttrarnas position som omsorgsgivare ofta tas för given och att det krävs mer kunskap om de osynliga strukturer som påverkar döttrar till omsorgsgivande fäder.

### Anhörigstöd för kvinnor och män

Utifrån den redovisade forskningen, som inte är entydig, kan konstateras att det förekommer skillnader mellan män och kvinnor som omsorgsgivare, men också en hel del som förenar. Vaga förslag har framförts på specifika stödinsatser för kvinnor respektive män. Noterbart är att det inte finns mycket dokumenterat i det material som ligger till

grund för den här litteraturgenomgången som rör just män och kvinnors eventuellt skilda behov av anhörigstöd och om och hur, anhörigstöd har utformats med hänsyn taget till anhörigas kön. Genusaspekter lyser med andra ord i hög utsträckning med sin frånvaro.

I en litteraturgenomgång med syftet att undersöka informell omsorg utifrån ett könsperspektiv genomfördes systematiska sökningar efter artiklar på engelska från åren 1982-2003. Fyrtiofem artiklar (av från början 217) inkluderades slutligen i översikten, men endast ett fåtal från Sverige. Slutsatsen som drogs efter litteraturgenomgången var att vi måste bli mer medvetna om att det förekommer könsskillnader i rollen som omsorgsgivare. Detta gällde även Socialstyrelsen som i artikeln kritiserades för att inte ha haft ett könsperspektiv i avrapporteringen av Anhörig 300 (133).

Att verksamheter inte är dokumenterade innebär inte att de inte finns. På flera håll i Sverige förekommer det att specifika insatser riktas mot män respektive kvinnor, men omfattningen och resultatet av denna typ av verksamhet går inte att säga något om. Ett par exempel på verksamheter kan nämnas som bygger på tanken att män och kvinnor kanske har olika slags upplevelser av sitt anhörigskap och att de kan ha glädje av att utbyta erfarenheter med likasinnade. I Ljungby kommun startade våren 2007 en "Damklubb" för anhöriga till demenssjuka män (145). Syftet med verksamheten var att erbjuda möjlighet att träffa personer med likartade problem. Klubben har inte haft några speciella teman på träffarna. I Växjö kommun finns sedan flera år en "Herrklubb" för män vars fruar finns inom kommunens demensverksamhet (146). I den ovan refererade studien av Sandberg, Eriksson (138) berättade männen att de efter det att den formella omsorgen tagit över, hade svårt att behålla identiteten som omsorgsgivare. Först i samtal med andra män i liknande situation upplevde de en ömsesidig förståelse. Männens erfarenheter kom till nytta i samtal med andra män och de kunde på detta sätt återta omsorgsgivarrollen. De hade velat få möjlighet till detta tidigare. Männen behövde stöd i att kvarhålla relationen i äktenskapet, att behålla, skapa maskulinitet och att få vara partners.

En annan form av anhörigstöd där könsfördelningen har uppmärksammats är korttidsboende. Andelen män i korttidsboende är högre än andelen män i annan äldreomsorg. Sett till all äldreomsorg är fördelningen 30 procent män, 70 procent kvinnor. För korttidsboende är fördelningen i Stockholm stad 43 procent män, 57 procent kvinnor, vilket stämmer relativt väl med hur det ser ut i hela landet. En tänkbar orsak till denna fördelning är enligt Wånell (147) att en viktig del av korttidsboendet är avlösning, där ofta en vårdande hustru blir avlöst när hennes man vistas på avlösningsplats. När Länsstyrelsen Östergötland (148) gjorde en kartläggning av vilka personer som vistades på växelvärdningsplats och fann att 32 av 45 personer var män, drog de slutsatsen att det är mer vanligt att det är kvinnor som tar hand om och vårdar sin make än tvärtom. Alternativa tolkningar av dessa iakttagelser är att män som ger omsorg till hustrur är mindre benägna att ta emot hjälp eller att använda just växelvärd/korttidsboende.

Andra aspekter rör innehållet och arbetssättet i de avlösningssformer som erbjuds och där det kan vara relevant att tänka igenom verksamheterna ur ett genusperspektiv. Frågor att ställa är om aktiviteterna som erbjuds dem som behöver hjälp är adekvata och om personalens kön kan ha någon betydelse för utformningen av verksamheten. I en tillsynsrapport behandlande kommunernas stöd till anhöriga skrev Länsstyrelsen i Kronobergs län (40) att kommunerna utifrån ett jämställdhetsperspektiv borde diskutera frågan om huruvida det är svårare att tillgodose behovet av meningsfull sysselsättning för män inom ramen för olika avlösningssformer. Detta efter att ha intervjuat sexton anhöriga och det framkommit att hustrur var mindre benägna att använda dagverksamhet och korttidsplats som avlösningssform eftersom de ansåg att makarna inte fick tillräckligt mycket meningsfull sysselsättning och träning. Oftast är personal inom hemtjänst och avlösarverksamhet kvinnor. Detta kan innebära en annan form av komplikationer för de anhöriga. I en intervju med en maka inom ramen för en utvärdering av flexibla avlösningssformer framkom att maken inte ville att avlösaren och maken skulle vistas utomhus eftersom hon inte önskade att maken skulle synas på stan' med en främmande kvinna. Det hade varit lättare om en man hade varit avlösare (149).

I flera av Länsstyrelsernas redovisningar av anhörigstöd uppgav kommunerna att andelen kvinnor som gav omsorg var större än andelen män och i enkätutskick till av kommunerna kända anhöriga var det oftast större andelar kvinnor än män som svarade och då främst makor (som t.ex. 26, 39). Orsakerna till detta kan vara att andelen kvinnor bland anhöriga som gav omsorg var större än andelen män, att det främst var kvinnliga anhöriga som var kända av kommunerna och/eller att män i mindre omfattning än kvinnor besvarade enkäter. Om det är så som en del studier som redovisats ovan visar, att det bland makor är lika vanligt att män ger omsorg till kvinnor som det omvända, innebär det att det finns ett mörkertal när det gäller kunskap om män som anhöriga och att anhörigstödet kanske inte når ut till män i samma utsträckning som till kvinnor.

## Anhörigas ålder

### Omfattning av given och mottagen omsorg i olika åldrar

Omsorgsgivande är vanligt förekommande i alla åldrar (150). Utifrån bearbetningar av data från ett flertal riksrepresentativa studier fann Sundström och Malmberg (151) (se även 152) att omsorgsgivande var vanligast i åldrarna 45-64 år. Åtta av tio omsorgsgivare var under 65 år och tre av fyra mottagare av omsorg var 65 år eller äldre. Denna bild bekräftades också av Socialstyrelsens (150 s. 21) befolkningsstudie. Nästan var fjärde person (24 %) i åldern 45-64 år gav omsorg till en närstående. Motsvarande siffror för övriga åldersgrupper var:

18-29 år: 12 procent

30-44 år: 13 procent,

65-80 år: 19 procent och

81 år-: 15 procent

I åldrarna 30–44 år gavs omsorg främst till barn. Personer i åldrarna 45–64 år gav mest omsorg till föräldrar och huvuddelen av den omsorg som gavs av personer som var 65 år och äldre gick till maka/maka/partner. De flesta mottagare av informell omsorg var med andra ord äldre. Yngre omsorgsgivare hjälpte oftare en person som de inte bodde tillsammans med. Ju högre åldrar desto större andelar personer som gav omsorg till en person som de bodde tillsammans med. Bland personerna i åldersgruppen 81 år och äldre sammanbodde 67 procent med den person som de hjälpte. Omsorgsgivandet i tid räknat var mest intensivt för personer i åldrarna 65–80 år. Det visade sig också att personer under 65 år i högre grad fick hjälp i omsorgsgivandet av familjemedlemmar eller släktingar medan de som var 65 år och äldre sällan hade någon som avlastade dem.

Bilden var likartad i Mullsjö där Sundström och Malmberg (94) utifrån en befolkningsstudie konstaterade att de flesta mottagare av informell omsorg var 65 år och äldre (83 %) varav de flesta var över 80 år. Hälften av omsorgsrelationerna försiggick mellan personer i samma ålder. Detta var vanligast när män var omsorgsgivare. Kvinnor gav oftare hjälp till dem som var klart äldre än de själva.

I Szebehelys (10) anhörigtypologi framkom att det råder stora skillnader med avseende på hjälpmönster i olika åldersgrupper. De personer som ger "gles" hjälp (hjälpare) minskar med ökad ålder liksom de som ger "tät" hjälp till någon utanför det egna hemmet (omsorgsgivare), men inte lika mycket. Att vara anhörigvårdare till en person i det egna hushållet är vanligast i åldrarna 75 till 84 år. Det är också de som ger en omfattande vård och omsorg (jmf. 112). I en studie av ålderspensionerade anhöriga som gav omsorg (130 kvinnor, 33 män) fann även Mossberg Sand (153) att arbetsinsatsen snarare ökade än avtog med stigande ålder. Jegermalm (110) konstaterade också i en doktorsavhandling att speciellt äldre kvinnor ger det mesta av *personlig omsorg* och ägnade flest timmar åt detta.

### Upplevd belastning i olika åldrar

När det gäller upplevd belastning så fann Annerstedt, m.fl. (79) inte någon skillnad mellan anhöriga i olika åldrar. De anhöriga utgjordes i detta fall av makar/makor, barn, syskon, barnbarn och andra och de var anhöriga till en demenssjuk person som stod i kö för plats på särskilt boende. Inte heller Olsson Ozanne, m.fl. (132) fann någon skillnad mellan anhöriga i olika åldrar avseende livskvalitet, oro och depression, när hon studerade 35 anhöriga (främst makar/makor) till personer med MS. Blekinge Kompetenscentrum identifierade däremot yngre anhöriga som en kritisk grupp. Efter att ha följt drygt 40 anhöriga under tre år visades att det var de yngre (vad som avses med yngre framkommer inte) som föreföll vara mest utsatta för stress av att regelbundet hjälpa förälder/svärförälder med uppgifter av mer intim karaktär (154). Likaså visade Johansson Olsson, m.fl. (155) efter att ha intervjuat 50 anhöriga (varav 49 var makar/makor/partners) till strokedrabbade personer att yngre anhöriga, mellan 50-60 år och de som inte hade haft en så lång relation med personen som fått stroke (5-10 år) var de som upplevde störst försämringar i sin livskvalitet efter sjukdomen. Socialstyrelsen (85, 86) drog slutsatsen utifrån befolkningsstudien att anhöriga i åldrarna 30–44 år som gav omsorg



till en närstående (tillsammans med dem som gav omsorg varje dag) tycktes påverkas mer än andra åldersgrupper vad gällde psykisk och fysisk hälsa, ekonomi och möjligheter till förvärvsarbete. Förklaringen som gavs var att det verkade vara lättare att ge omsorg till en äldre person än till en yngre. Upplevelsen kan vara kopplad till det faktum att sjukdom och funktionsnedsättningar är mer förväntade hos äldre än hos yngre personer.

### Stöd till anhöriga i olika åldrar

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

Även om omsorgsgivandet är vanligast under medelåldern så har de huvudsakliga anhörigstödsinsatserna hitintills inriktats på stöd till anhöriga som hjälper äldre och på anhöriga som sammanbor eller är gifta med den närstående. Detta kan få som en konsekvens att yngre anhöriga (som ej själva är pensionärer) väljer att ej delta i anhöriggrupper, kurser och dylikt eftersom de huvudsakligen vänder sig till äldre anhöriga (156).

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

### Relationens betydelse

Relationer med andra är en självklar förutsättning för informell omsorg. Tillgången på anhörigrelationer påverkar sannolikheten att vara eller bli omsorgsgivare (94). Tillgången till informell omsorg har enligt Davey, m.fl. (107) ökat på grund av att fler äldre idag har tillgång till anhöriga, makar/makor och barn, i jämförelse med på 50-talet. Sannolikheten att få informell hjälp ökar med antalet nära släktingar. Personer som aldrig har varit gifta är exempelvis fortfarande överrepresenterade i särskilda boenden. Perso-

ner som lever med en partner, har syskon och barn är mycket mer troliga att bli informella omsorgsgivare i jämförelse med dem som saknar en eller fler av dessa relationer (112).

Vilken slags relation den anhörige har till den närstående och relationens kvalitet eller relationens historia kan ha betydelse för hur anhörigskapet utformas och uppfattas (157). Av yttersta vikt är att förstå det väsentliga i konstaterandet att anhörigskapet just handlar om eller utspelas inom ramen för relationer. "Relationen är den grundbult som den dagliga hjälpen vilar på. Den utgör en central del av det sociala sammanhang som är den miljö vari anhörigas hjälpinsatser utförs" skriver till exempel Orsholm (127 s. 52).

### Makar/makor och vuxna barn som ger omsorg

De relationer som vi har mest kunskap om när det gäller anhörigskap är relationen mellan makar samt relationen mellan vuxna barn och deras föräldrar. Endast med tanke på de stora skillnader det är mellan dessa båda typer av relationer kan det tyckas anmärkningsvärt att uttalanden görs (inom forskning, anhörigstödsverksamhet och mer generellt) om anhöriga som en homogen grupp.

Det är också make/maka och/eller vuxna barn som står för de största hjälpinsatserna till äldre (158-160). Hälften av alla omsorgsgivare hjälper en förälder och drygt en fjärdedel ger omsorg till en make. Dessa siffror är hämtade från Socialstyrelsens (85, 86) befolkningsundersökning och innefattar omsorgsmottagare oberoende av ålder. I åldergruppen 45–64 år var det 68 procent som gav omsorg till en eller flera föräldrar. I åldergruppen 65–80 år gav 33 procent omsorg till en make/maka/partner och i åldergruppen 81 år och äldre var det hela 77 procent som gjorde det.

I Werkelin och Ölmebäcks (97) studie av 1006 anhöriga som hjälpte en äldre person skilde sig omfattningen av hjälp beroende på vem som var hjälpmottagare. I genomsnitt per vecka fick föräldrar/svårforäldrar hjälp sju timmar, make/maka/partner 29 timmar, mor-/farföräldrar sju timmar, god vän/granne fyra timmar och syskon fick i snitt hjälp nio timmar per vecka. De utförda uppgifterna varierade också beroende på mottagare. Anhöriga som hjälpte en partner hjälpte i betydligt större utsträckning till med hushålls-sysslor, praktisk hjälp och personlig omvårdnad. Över hälften gjorde det flera gånger per vecka eller dagligen (jmf. 94).

I en del projekt har makars situation jämförts med vuxna barns och skillnader har uppmärksammats, men resultaten är inte entydiga. Tidigare konstaterades att den största delen av anhörigstödet har getts till makar, medan barn som ger omsorg till en hjälpbehövande förälder inte fått stöd för egen del i samma omfattning. Den kategori av anhöriga som i Eurofamcare-studien uppvisade störst belastning, sämst livskvalitet och störst brist på stöd från omgivningen var döttrar (44). Utifrån en intervjuundersökning med 60 anhöriga till demenssjuka personer drog Måvall och Malmberg (161) slutsatsen att makar och makor som bor tillsammans med den demenssjuke, inte upplever situationen på samma sätt som barn som inte lever tillsammans med sin demenssjuka mamma eller pappa. Oron var större bland de vuxna barnen än hos makorna/makarna. Oron ökade

med avståndet. Att vuxna barn kan uppleva stor belastning fastän de inte lever tillsammans med en demenssjuk förälder (jmf. 121) förklarade Annerstedt, m.fl. (79) med att barnen vill hjälpa, men inte kan på grund av geografiskt avstånd, yrkesarbete med mera. Forssell Ehrlich (162) som fann att vuxna barn skattade en lägre tillfredsställelse med att ta hand om sin demenssjuka förälder och en större påverkan på vardagslivet än vad makar/makor gjorde, refererar till Conde-Sala, m.fl. och begreppet "moralisk förpliktelse" som förklaring. De vuxna barnen upplevde svårigheter för att de inte kunde göra mer för föräldern.

Även när den närstående inte längre bor hemma utan har flyttat till ett gruppboende ger de vuxna barnen uttryck för störst belastning. Detta fann Andrén och Elmståhl (163) efter att ha intervjuat 50 anhöriga. Samma forskare kunde dock i en tidigare studie rapportera att vuxna barn till föräldrar med demenssjukdom som bodde hemma rapporterade mindre belastning (burden) än vad de demenssjuka personernas makar/makor gjorde (164). Att makar/makor uppfattar situationen som mer problemfylld och mindre tillfredsställande jämfört med vuxna barn är ett resultat som också Lundh och Nolan (157) kom fram till utifrån intervjuer med 245 anhöriga. Makarna/makorna angav oftare än barnen att omsorgen var fysiskt krävande, men även att de upplevde problem i relationen med den närstående till exempel att hen var alltför krävande, att hen inte uppskattade arbetet samt att den känslomässiga hälsan var nedsatt. Barn och andra anhörigkategorier hade i jämförelse med makar/makor också oftare hjälp från den övriga familjen och kunde prata igenom problem med någon som de litade på. I undersökningar av anhöriga i storstad och på landsbygd konstaterade Ehrlich (165) att make/maka hade en mer besvärlig situation än de barn som var omsorgsansvariga och Socialstyrelsen (86) fann att de som gav omsorg till en partner var överrepresenterade bland dem med nedsatt hälsa. De anhörigkategorier som ansåg att det aldrig var psykiskt påfrestande gav enligt Socialstyrelsen (85) oftast omsorg till syskon, släkting, god vän eller granne.

Det ligger nära till hands att anta att en tidigare god relation i livet kan innebära att det är lättare att möta kommande påfrestningar. Positiva känslor kan finnas lagrade sedan tidigare och utgör en buffert för påfrestningarna (157) (jmf. 127). Möjligt är att detta är avhängigt vilken form av påfrestningar som åsyftas och att bufferten framför allt skyddar när det gäller påfrestningar i själva relationen. När det gäller andra svårigheter som till exempel att uppleva en anförvants svåra sjukdom kan det tänkas att djupare känslor gör svårigheterna större. Annerstedt fann till exempel att en nära relation mellan anhöriga och demenssjuka närstående innebar att belastningen ökade (enligt Andrén och Elmståhl) (163). Likaså konstaterade Almborg, m.fl. (131) anspänning och till och med utbrändhet hos anhöriga som hade en nära kontakt med en demenssjuk anförvant som bodde på särskilt boende. En orsak till detta var missnöje med vårdkvaliteten.

I forskning och praktisk verksamhet är det känt att det finns skillnader mellan anhörigrelationerna makar/makor och barn/föräldrar, men det går inte heller att bortse från att relationerna kan se olika ut mellan till exempel olika barn-föräldrapar och mellan olika makar/makor och att relationerna kan förändras på olika sätt. Mossberg Sand (135) fann att i jämförelse med andra anhörigrelationer var det makar/makor som hade upplevt

störst förändringar. Den vanligaste förändringen var upplevelsen av att ha blivit vårdare/omsorgsgivare (jmf. 139). Sällström (166) (se även 167) gick i sitt avhandlingsarbete ett steg längre och identifierade, utifrån en longitudinell studie av makar/makor som vårdade sin demenssjuka livspartner, fyra relationer som utvecklades på olika sätt. I samtliga fyra relationstyper är kärlek mellan parterna utgångspunkten i processen. I en av relationstyperna stadfästs kärleken ytterligare, i en annan övergår kärleken till ömhet, i en tredje relationstyp transformeras kärleken till medlidande och i den fjärde slutligen övergår kärleken till främlingskap. Dessa fyra relationer skiljer sig åt med avseende på kommunikationens kvalitet, graden av kamratskap, intimitet, förståelse, attraktion, sexuell relation och omsorg.

### Särboförhållande

En relation som inte är mycket undersökt är särboförhållandet. Cirka sju procent av de äldre har en särbo (93). Av intresse i det här sammanhanget är hur parterna i en sådan relation ser på sina roller när det kommer till utbyte av hjälp i händelse av sjukdom eller funktionsnedsättning. Ghazanfareon Karlsson m.fl. (168) studerade 116 äldre personer som levde i särboförhållande med avseende på förväntningar och attityder gällande givande och mottagande av vård/omsorg. Resultaten visade att både män och kvinnor, speciellt män, betraktade partnern som den huvudsakliga omsorgsgivaren, men det var en stor variation i svaren. En del betraktade särboförhållandet som ett äktenskapsliknande förhållande, medan andra såg det som en relation som garanterade dem att kunna behålla en oberoende livsstil.

### Anhörigstöd till olika relationer

När det gäller utformning av anhörigstöd så finns det inte mycket dokumenterat om hur anhörigstöd eventuellt har anpassats till olika slags relationer. Angvik och Björk (169) har genomfört anhörigträffar i samband med dagvårdsverksamhet för anhöriga till personer med demenssjukdom. De anhöriga delades upp i två grupper med makar/makor i en grupp och övriga anhöriga i en annan. Detta var enligt författarna fördelaktigt eftersom problematiken och ibland även behovet av stöd inte var detsamma i de båda grupperna. Uppdelning av anhöriggrupper på detta sätt förekommer även på andra platser i landet, men någon dokumentation om detta har inte hittats.

### Klass och livsform

#### Klass och omfattning av omsorg

I genomgången av olika befolkningsstudier fann inte Sundström och Malmberg (151) några större sociala skillnader i omsorgsmönstren mellan olika sociala klasser. Författarna drar slutsatsen att anhörigomsorgen i Sverige tycks vara klasslös, den är ungefär lika vanlig i alla samhällsskikt.

En annan bild ger forskarna Szebehely och Ulmanen (91) som studerat omsorgsgivandet ur omsorgsmottagarens perspektiv och menar att det finns ett tydligt klassmönster när det gäller vem som får vilken äldreomsorg. Det är framför allt äldre med lägre utbildning och mindre resurser som är beroende av barnens och andra anhörigas hjälp. Minskningen av andelen som får hjälp från hemtjänsten har bidragit till att högutbildade äldre har köpt servicen på privata marknaden (marknadisering) medan anhörigas omsorgsinsatser har ökat för lågutbildade äldre (informalisering). Szebehely säger i en intervju att arbetarklassens döttrar arbetar oavlönat med sina anhöriga och mot betalning hos medelklassens gamla (142). Under 1990-talet var det framför allt bland lågutbildade äldre som anhörigomsorgen ökade, medan högutbildade i viss mån ersatte bortfallet av hemtjänst med privat köpt hjälp. Under 2000-talet ökade istället anhörigas insatser i alla sociala grupper. Söner ökade främst sina insatser till högutbildade äldre och döttrar främst till lågutbildade äldre personer. Fortfarande var det betydligt vanligare bland högutbildade än lågutbildade att köpa privat hjälp. Slutsatser som forskarna dragit är att åtstramningar inom äldreomsorgen leder till ökade sociala skillnader. Det är framför allt mindre resursstarka äldre som får anhörighjälp och det är deras barn som ger den mest omfattande omsorgen. Arbetarklassens döttrar är fortfarande den grupp som hjälper sina föräldrar mest (4, 90, 91).

En annan klassaspekt handlar om vilken form av ledighet som anhöriga kan ta ut när de behöver hjälpa en närstående. Detta varierar med anställningsvillkor och det är därför en klassfråga hur flexibla anhöriga kan vara med frånvaro från arbetsplatsen och vilka konsekvenser det får för privatekonomin (97). Förutsättningarna att kunna köpa tjänster varierar som nämnts också (114). Med syftet att undersöka det ekonomiska värdet av informell omsorg till personer med Alzheimers sjukdom fick 517 anhöriga i fyra länder skatta hur mycket som de var villiga att betala för att minska sitt omsorgsarbete med en timme per vecka. I Sverige gav de anhöriga ungefär åtta timmar omsorg per dag och 57 procent var överhuvudtaget inte villiga att betala någonting. De som var beredda att betala kunde tänka sig att ge £59 per månad för att minska sin omsorgsinsats med en timme per vecka (Storbritannien £105, Spanien £121 och USA £144). Det var framför allt anhöriga med hög inkomst som kunde tänka sig detta (170).

### Utbildningens betydelse

För att återgå till studier som utgår från anhörigas perspektiv och betydelsen av utbildning kan inledningsvis nämnas resultat från Skåne. Ett slumpmässigt urval bestående av endast äldre personer (60–96 år) inom ramen för projektet GÅS (Gott Åldrande i Skåne) besvarade frågan; Hjälper du någon närstående med nedsatt hälsa i eller utanför hemmet? De anhöriga som gav omsorg (n=369) hade fler utbildningsår än de som inte gav omsorg till någon (n=2 233) (98).

Ett annat resultat fick Socialstyrelsen (85) när de analyserade svaren från personer som var 18 år eller äldre i hela Sverige. Resultaten indikerar att personer med lägre utbildningsnivå ger omsorg till närstående i större utsträckning än anhöriga med högre utbildning. Anhöriga med lägre utbildning ger också omsorg varje dag i högre grad än andra.

Personer med hög utbildningsnivå ger i högre grad omsorg till sina föräldrar. Personer med låg utbildningsnivå tenderar i högre utsträckning än personer med hög utbildning ge omsorg till maka/make/partner. Det senare kan vara resultatet av en kohorteffekt eftersom anhöriga som ger omsorg i eget hem, de med lägst utbildning, oftast är äldre personer (112). En yrkesgrupp som utmärker sig i Socialstyrelsens (85) data är företagare/lantbrukare. Bland dem uppgav 43 procent att de gav omsorg till maka/make/partner. I övriga grupper var andelen cirka 20 procent.

### Upplevelse av att ge omsorg

När det gäller upplevelsen av att vara anhörig som ger omsorg så fann Andrén och Elmståhl (163) att upplevd belastning var relaterad till ekonomi och hälsa. Omsorgsgivare, speciellt vuxna barn, med låg inkomst upplevde högre belastning och hade sämre hälsoprofil än andra. En slutsats som drogs av detta var att personer som både har låg inkomst och dålig subjektiv hälsa är de som skulle vara mest betjänta av hälsostärkande interventioner (anhörigstöd). Utifrån enkätsvar från 783 anhörigvårdare påvisade Kristensson Ekwall (118) likartade resultat, nämligen att dålig ekonomi påverkade livskvaliteten negativt. De som mätte sämst var kvinnor med dålig ekonomi (se även 171). I en intervju i tidskriften Omvårdnadsmagasinet, uttalade Kristensson Ekwall att ekonomin är en bortglömd, men viktig faktor och att mer forskning om klassfrågor skulle vara intressant när det gäller hur gamla människor mår (172). Att ha dålig ekonomi kan också innebära att behöva tacka nej till anhörigstöd och vård som kostar pengar.

Även utbildningsnivå kan ha betydelse för hur anhöriga uppfattar sin situation. När anhöriga till personer som fått en stroke undersöktes visade det sig att anhöriga med hög utbildning upplevde mer negativ påverkan på livskvaliteten än de med lägre utbildning (122). I en tidskriftsintervju uttalade Larsson att forskarna från början hade trott att det skulle vara tvärtom; att en högre utbildning gjorde att man lättare kunde hantera situationen och finna lösningar, men detta var alltså inte fallet (123). Även Socialstyrelsen (85) konstaterade att det är en större andel bland personer med låg utbildningsnivå som tycker att det alltid känns bra att ge omsorg, jämfört med dem med högre utbildning. På motsvarande sätt som att de med lägre utbildning i mindre utsträckning än andra uppgav att det alltid kändes krävande att ge omsorg. Annerstedt, m.fl. (79) kunde dock inte påvisa att social klass hade någon betydelse för upplevd belastning bland anhöriga till demenssjuka personer som stod i kö till särskilt boende.

Personer som till vardags arbetar med vård och omsorg befinner sig i en särskild situation när deras närstående blir sjuka eller behöver omsorg. Carlsson, m.fl. (173) beskrev de speciella förväntningar som ställdes på sjukvårdspersonal när deras närstående hamnade på sjukhus. Ibland förväntades de ta ett större ansvar än vad de själva önskade. Anhöriga i dessa situationer upplevde också ett dilemma då de samtidigt ville tillvarata den närståendes intressen och vara lojala med kollegorna i vården.

## Livsform och omsorg till hjälpbehövande föräldrar

Med utgångspunkten att det finns stora skillnader i människors livsvillkor och därmed i förutsättningarna för att vara informella omsorgsgivare studerade Winqvist (6) utifrån 31 kvalitativa intervjuer hur vuxna barn förhåller sig till sina gamla föräldrar och deras hjälpbehov. En analys utfördes utifrån Tomas Højrupps (174) livsformsbegrepp: egenföretagaren, lönearbetaren och karriäristen. Enligt denna teori är livsform och kultur synonymter och sammanfattar olika sätt att leva på. Utifrån intervjuerna med vuxna barn som representerade de tre livsformerna identifierade Winqvist tre idealtypiska förhållningssätt till föräldrarna och hjälpbehovet. Den idealtypiska *egenföretagaren* betonar värdet av frihet i tillvaron och fördelen att kunna bestämma över sig själv och sin verksamhet. Dagarna är fyllda av uppgifter som skall utföras och det finns inte någon tydlig gräns mellan arbete och fritid. Förhållandet och hjälp till föräldern är inlemmat i den dagliga verksamheten och ses som något självklart. Umgänget med föräldern är uppgiftsorienterat och att hjälpa föräldern är ett sätt att umgås på. Även om kontakten med föräldern är tät och det geografiska avståndet kort så är det viktigt för egenföretagaren med ett visst oberoende i förhållande till föräldern. Så länge som föräldrarnas hjälpbehov inte inkräktar på egenföretagarens möjlighet till självständighet hjälper det vuxna barnet till så långt det går. När hjälpen inte går att inlemma i den egna verksamheten, då hjälpbehovet är omfattande, tar egenföretagaren hjälp från hemtjänsten. Att blanda in utomstående i omsorgen innebär också ett beroende vilket egenföretagaren så långt som möjligt vill undvika. I en syskongrupp utses (ofta outtalat) det syskon som är egenföretagare till den person som får det största ansvaret för föräldern. Detta på grund av egenföretagarens många gånger flexibla arbetstider (även om verksamheten bedrivs under en stor del av dygnet). Egenföretagarens förhållningssätt till föräldern benämns som *en integrerad självklarhet*.

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

För *karriäristen* har arbetet en mycket stor betydelse. Medan lönearbetaren arbetar för att leva, lever karriäristen för att arbeta. Arbetet ger försörjning och tillvaron mening. Det går inte några skarpa gränser mellan arbete och fritid utan "fritiden" ägnas till stor del åt sådant som gynnar arbetet. Umgänget med föräldern är tidsbristorienterat eftersom karriäristen har svårt att finna utrymme i vardagen för allt som skall göras. Om

inte tid avsätts som en rutin är det svårt att få umgänget att bli av. Karriäristen har svårt att hjälpa till med uppgifter som tar längre tid och som måste genomföras regelbundet. Städtjänster kan till exempel köpas av privata firmor. Karriäristen anser att vuxna barn generellt sett har ett ansvar för sina föräldrars välbefinnande, åtminstone i det avseendet att se till och ordna för att föräldern har det så bra som möjligt. Den egna tidspressade situationen innebär att karriäristen måste prioritera mellan olika verksamheter och förhållningssättet till föräldern kan beskrivas som *en konkurrerande omständighet*. Att inte kunna leva upp till andras och egna förväntningar på relationen till föräldern kan ge upphov till dåligt samvete.

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

## Sjukdomar och symptom

### Olika sjukdomar

Vilken orsaken till hjälpbehovet eller anhörigas omsorg är, påverkar hur anhörigrollen utformas och vilka konsekvenserna för de anhöriga blir. När det gäller olika sjukdomstillstånd så finns mest kunskap om situationen för anhöriga till personer med demenssjukdom. Andrén och Elmståhl (163) skriver att det är känt att anhöriga till demenssjuka personer rapporterar högre grad av psykologisk nöd och sämre hälsa än andra omsorgsgivare (det framgår inte vilka andra omsorgsgivare som avses). En likartad slutsats drog Almberg och Jansson (87) efter en genomgång av resultat från Kungsholmsprojektet där anhöriga följdes under många år. I jämförelse med anhöriga till personer som inte hade kognitiva nedsättningar upplevde anhöriga till personer med demenssjukdomar större påfrestningar och sämre hälsa. Även Dahlrup (98) konstaterade efter att ha mätt upplevd belastning bland 343 anhöriga inom det så kallade GÅS-projektet att anhöriga till personer med diagnoserna demens och depression hade den högsta totala belastningen (mätt med Caregiver Burden Scale).

Utifrån intervjuer med åtta anhöriga till personer med olika slags sjukdomar och funktionsnedsättningar menade Orsholm (127) att anhöriga till personer med demenssjukdomar ofta har gemensamma erfarenheter som skiljer sig från andra anhöriga. Desorientering, personlighetsförändringar och avvikande beteenden nämndes som exempel. En annan skillnad av betydelse är att demenssjukdom ofta har ett smygande förlopp medan andra sjukdomar och olyckshändelser inträffar mer akut och anhörigas livssituation förändras helt och hållet från en dag till en annan (jmf. 157).



Studier pekar också på att omfattningen av informell omsorg är större till demenssjuka personer än till icke demenssjuka. Nordberg, m.fl. (175) visade att ju allvarligare kognitiva nedsättningar som de demenssjuka personerna hade desto mer hjälp från anhöriga fick de i timmar räknat. I en studie av demenssjuka personer och deras anhöriga i Spanien, Sverige, Storbritannien och USA visade det sig att det främst inte var graden av kognitiv nedsättning som avgjorde hur många timmar omsorg de anhöriga gav utan de demenssjuka personernas ADL-förmågor. ADL-förmågan, men framför allt graden av beteendestörningar (t.ex. aggression, agitation) uppvisade också starka samband med de anhörigas upplevelse av belastning, börda. Det senare innebär att behandling av sådana symptom skulle ha avgörande betydelse för de anhörigas välbefinnande (176).

### Olika symptom på samma sjukdom

Olika sjukdomar ställer alltså anhöriga inför olikartade utmaningar, men även olika slags symptom på samma diagnos kan påverka anhöriga på varierande sätt. För makar och makor till personer med Parkinson har det exempelvis visats att allvarliga "on-off perioder", minnesstörningar och överrörlighet upplevs som speciellt stressande (Widerfors, Birgersson, enligt 177). För makar till strokedrabbade personer kan speciellt personlighetsförändringar vara svåra att hantera (122). Utifrån intervjuer med 50 anhöriga till närstående med stroke sammanfattade Johansson Olsson, m.fl. (155) att anhöriga till patienter med kognitiva svårigheter upplevde störst belastning i anhörgsituationen och rapporterade en markant försämring i livskvaliteten. En starkt nedsatt funktionsförmåga kunde också påverka anhörigas livskvalitet och upplevda belastning negativt (178). I en longitudinell studie visade Olai, m.fl. (80) att den närståendes funktionsförmåga var avgörande för hur stor omfattning av hjälp som gavs av anhöriga (huvudsakligen makar/makor och vuxna barn). När 71 anhöriga till strokepatienter med depression och 77 anhöriga till strokepatienter med afasi testades med instrumentet "Life situation among spouses after stroke event", fann Franzén, m.fl. (179) att den närståendes hjälpbehov var den faktor som hade inverkan på anhörigas livssituation i båda grupperna. Ju större hjälpbehov desto större påverkan på livssituationen. För de anhöriga till personer med afasi hade också uppfattade personlighetsförändringar och att leva tillsammans med den närstående en negativ effekt på livssituationen. I en undersökning av anhöriga till närstående med MS fann dock Olsson Ozanne, m.fl. (132) att den närståendes fysiska nedsättningar inte hade någon inverkan på anhöriga avseende livskvalitet, oro och depression. De undersökta paren utgjordes av 34 par närstående/anhöriga varav de flesta var makar/makor.

När det gäller demenssjukdomar visade Almberg m.fl. (180) att speciellt kognitiva nedsättningar som exempelvis minnessvårigheter och att inte känna igen närstående var det som var mest problematiskt för anhöriga och som utsatte relationen för svåra påfrestringar. Bland beteendestörningar var det fenomen som att inte avsluta påbörjade uppgifter och att återkommande ställa samma frågor som upplevdes som mest stressande. Även i Eurofamcare-studien framgick att anhöriga upplevde en negativ belastning i typ-

situationer där det var vanligt att de äldre hade en hög kognitiv nedsättning. Dessa anhöriga syntes påverkas mer av den äldres situation än av antalet timmar de faktiskt gav konkret stöd (44).

Det är inte alla undersökningar som uppvisar statistiska samband mellan graden av anhörigas belastning och den demenssjuke närståendes kognitiva förmåga. Annerstedt, m.fl. (79) fann inte ett sådant samband när 79 anhöriga studerades. Inte heller återfanns samband mellan den sjukas ADL-förmåga och anhörigas upplevda belastning. Däremot hade den tid som anhöriga lade ner på omsorg betydelse för den upplevda belastningen. Ju mer tid som ägnades åt omsorg/vård varje vecka desto större upplevd belastning. Inom ramen för samma studie jämfördes också anhöriga till personer med demens av Alzheimerstyp med anhöriga till personer med vaskulär demens. En skillnad mellan de båda demenstyperna är att den vaskulära demensen fluktuerar medan demensen av Alzheimerstyp försämras mer gradvis utan större fluktuationer. Det betyder att anhöriga till personer med demens av Alzheimerstyp långsamt kan anpassa sig till patologiska symptom och beteenden vid ett tidigare stadium vilket enligt författarna gör symptomen lättare att möta (jmf. 181). Ett intressant fenomen är att belastningen bland de anhöriga till personerna med vaskulär demens var mindre när paranoida symptom, aggressivitet och avsaknad av vitalitet var mer uttalade. En tolkning av detta är att det blir uppenbart för anhöriga att det handlar om en sjukdom när sådana symptom blir mer påtagliga och att svårigheterna inte beror på konflikter i relationen. En slutsats av detta är att anhöriga behöver stöd vid sådana symptom och då i ett tidigt stadium. De faktorer som forskarna kom fram till som predicerade hög belastning på anhöriga och när gränsen gick för när det kunde bli aktuellt för särskilt boende var omfattningen av given vård varje vecka, symptom som exempelvis fluktuerande beteende, nattlig desorientering och missförstånd samt förändrad personlighet.

### De mest sjuka äldre

Multisjuka äldre personer och deras anhöriga har enligt Gurner m.fl. (182) (se även 183) en utsatt position eftersom vårdkedjan inte fungerar. Anhöriga får många gånger fungera som länken mellan sjukhus, primärvård och kommunens insatser. Kontinuitet och samarbete måste till mellan vårdens och omsorgen olika professioner för att underlätta för den sjuka och anhöriga. Ett sätt att lösa detta på är enligt författarna att skapa speciella äldreteam. Werkelin och Ölmebäck (97) påvisade också bristen på samordning mellan olika vård- och omsorgsaktörer. Anhöriga till äldre personer med stora vård- och omsorgsbehov fick ta på sig roller som samordnare, försvarare och inspektörer.

### Inkontinens

Inkontinens kan förekomma i samband med många olika slags sjukdomar och funktionsnedsättningar. Andersson och Hanson (184) undersökte hur livskvaliteten hos anhöriga som vårdade sin äldre närstående med kognitiv eller fysisk sjukdom/funktionsnedsättning påverkades av att sköta den närståendes ofrivilliga urin- och/eller avfö-

ringsläckage. De elva intervjuade (tio kvinnor, en man, en dotter övriga makor/make/sambo, 65–88 år) hade svårt att särskilja inkontinensvården från övriga uppgifter och situationen som helhet. De hade ansvar 24 timmar om dygnet och inställningen till att sköta intimhygien varierade från accepterande, att det ingick, till att inte vilja göra det och uppfatta det som äckligt. Lådor med inkontinenshjälpmedel i hemmet tillsammans med andra anpassningar av hemmet till makarnas sjukdom, bidrog till att de anhöriga undvek att bjuda hem vänner. I en annan studie visade Wergeland Sørbye, m.fl. (185) att anhöriga som gav omsorg till person med urininkontinens oftare rapporterade belastning och stress än anhöriga till personer som inte hade urininkontinens.

### Sjukdomens allvarlighetsgrad

Ytterligare en faktor som kan påverka anhörigas välbefinnande är sjukdomens allvarlighetsgrad. I en uppföljning utifrån Svenska cancerregistret av personer som diagnostiserades med cancer under åren 1987–2008 (sammanlagt 122 683 män och 161 287 kvinnor) och deras makar/makor, kunde Jianguang, m.fl. (186) konstatera att makarna/makorna hade en förhöjd risk att få hjärt- och kärlsjukdomar och stroke. Speciellt uttalad var risken för detta om den närstående hade diagnostiserats med cancersjukdomar som har höga dödstal som cancer i bukspottskörtel, lunga eller lever. En förklaring till detta kan vara att makarna/makorna upplevde stress inför vetskapen att de snart skulle komma att mista sin partner. Preventiva insatser skulle, enligt forskarna kunna sättas in som fokuserar på psykologisk stress och/eller livsstilsfaktorer som minskar risken för hjärt- och kärlsjukdomar och stroke.

### Samverkan mellan den närståendes och anhörigas välbefinnande

Studier har också visat att det kan råda samstämmighet mellan den anhörigas och den närståendes välbefinnande. Detta fann Olsson Ozanne, m.fl. (132) när det gällde anhöriga (huvudsakligen makar/makor) till patienter med MS. När uppmätta värden för livskvalitet, oro och depression var låga hos den närstående var de också låga hos den anhöriga och vice versa. Bergström, m.fl. (187) studerade också dyader av anhöriga och närstående som drabbats av stroke. Något som både anhöriga och närstående saknade var vardagliga aktiviteter och att exempelvis resa för nöjes skull, gå på restaurang, konserter med mera. I de dyader där båda parter uppgav låg grad av livstillfredsställelse fanns det fler vardagliga aktiviteter som paren inte kunde göra, i jämförelse med de dyader där båda skattade en hög grad av livstillfredsställelse. Anhöriga och närstående påverkar varandra på många olika sätt. När närstående är irriterade och på dåligt humör drabbar det också makar/makor, vilket kan upplevas som orättvist. Detta fann Egberg, m.fl. (130) i en undersökning av hur det är att leva med make med fönstertittarsjuka till följd av perifer artärsjukdom.

### Anhörigstöd och olika diagnoser

Sett utifrån olika sjukdomsdiagnoser så har det allra mesta av anhörigstödet hitintills inriktats på stöd till anhöriga till demenssjuka personer. Innehållet i anhöriggrupper och

utbildning av anhöriga har mycket gått ut på att hjälpa anhöriga att möta och handskas med olika symtom. I avsnittet som behandlar olika former av anhörgstöd återkommer vi till detta.

## Vård- och omsorgsprocessen

Olika sjukdomar har olika förlopp och funktionsnedsättningar kan vara medfödda eller erhållas senare i livet. Detta innebär att situationen ser olika ut för olika anhöriga och att situationen också kan förändras för den enskilda anhöriga under tidens gång. Omsorgsgivandets varaktighet påverkar också anhörigas livskvalitet. Om det förväntas pågå under lång tid synes det medföra större konsekvenser än om åtagandet är övergående (86). Det är alltså nödvändigt att ha med ett tidsperspektiv i utformningen av stödet till anhöriga och att känna till hur anhörgsituationen kan förändras över tid för att kunna utforma stödet så bra som möjligt (177, 188).

## Demenssjukdomar

När det gäller demenssjukdomar där förändringar sker gradvis visar både svenska och internationella studier att påfrestningarna är störst i början (87). När diagnos ställts kan situationen för anhöriga kännas lättare. Att acceptera att det är en sjukdom ger inre frid samtidigt som hopp kan sättas till bromsmediciner (141). Även vid andra sjukdomstillstånd och när olyckor drabbar kan den första tiden innebära specifika svårigheter. Illustreras kan till exempel med situationen som beskrevs av kommunsjukgymnast Jeanette Lebedies Nord i en tidskriftsintervju om hur det kan vara då personer som drabbats av stroke skall komma hem efter sjukhusvistelsen: "Den anhörige får ofta hem en person som fortfarande är i chockfasen efter det som hänt. /.../ Kanske befinner hon eller han sig själv i samma fas. Ändå tvingas de anhöriga bli både vårdare och psykologer" (189 s. 26).

När en demenssjuk närståendes beroende av hjälp från den anhöriga ökar och anhöriga kanske måste hjälpa till med den personliga omvårdnaden och intimhygien är det vanligt att den demenssjuke personen reagerar med stress och sämre humör. Efter att ha följt drygt 40 anhöriga till demenssjuka personer under tre år drog Allerth (154) därför slutsatsen att situationen att vara anhörg till en person med medelsvår demens är särskilt kritisk. Det är också i denna fas som de anhöriga behöver engagera sig mycket i tillsyn och övervakning (190).

En kompletterande bild ger Holst och Edberg (121) som följde 32 hemmaboende demenssjuka personer och deras anhöriga (de flesta makar/makor) under tre år. Under de tre åren ökade belastningen för anhöriga och tillfredsställelsen med omsorgsrollen minskade. Vid baslinjemätningen var de anhörigas belastning främst kopplad till den anhörigas hälsotillstånd och förekomst av beteenden hos den närstående som var svåra att handskas med. Under sjukdomens fortskridande blev anhörigas tillfredsställelse alltmer relaterad till den närståendes sinnestillstånd och beroende. En slutsats som kan dras är att varje fas i en sjukdomsutveckling har sina egna påfrestningar.

Att det innebär en process att ge omsorg till någon på grund av nedsatt hälsa och att det kan vara svårast under den första tiden beskrev också Kristensson Ekwall (118) (se även 191) utifrån enkätsvar från 783 personer som var 75 år och äldre och som hjälpte någon på grund av nedsatt hälsa. Omsorgsprocessen startade långt innan dess den närstående behövde hjälp med personlig omvårdnad. Majoriteten av hjälpgivarna gjorde saker för att förebygga problem av olika slag som till exempel att hålla koll på att medicinering fungerade eller att den närstående åt ordentligt. Andra vanliga aktiviteter var att följa med till läkare och/eller vara kontaktperson till vård och omsorg. De anhörigas roller förändrades med tiden och de tidiga faserna av vård var de som påverkade livet mest negativt för de anhöriga. Perioden karakteriserades av att finnas till hands och att kunna rycka ut om det behövdes. Så småningom fick den anhöriga en mer kontrollerande roll, ansvaret blev allt större och mer praktisk hjälp gavs. Sista steget innebar att de anhöriga hjälpte till med den medicinska omvårdnaden. I en tidskriftsintervju sade Kristensson Ekwall att människor behöver hjälp med att definiera om sina roller (172).

Att vårdprocessen startar innan några mer omfattande hjälpinsatser krävs framgår också i "The temporal model of family caregiving" där Nolan, m.fl. (enligt 192) beskriver fem olika faser i vårdprocessen där olika former av anhörigstöd behövs. Själva vårdprocessen föregås av ett förstadium där det läggs fast att det finns en vårdande relation och hur den relationen påverkas av nutid och framtid. I den andra fasen uppstår en medvetenhet hos de anhöriga om att den närstående är sjuk och att relationerna dem emellan förändras. Under den tredje fasen beslutar sig den anhörige för om hen vill och kan åta sig rollen som vårdare. Den anhörige behöver ofta stöd för att fatta detta beslut. Den fjärde fasen präglas ur ett stödperspektiv av partnerskap mellan personal och anhöriga där den anhöriga bör kunna få hjälp med dagliga aktiviteter liksom känslomässigt stöd. Individuellt anpassad information, utbildning och handledning behövs under devisen anhörigvårdaren som expert. Under den sista fasen når anhörigvårdaren slutet på det praktiska omvårdnadsarbetet. Den anhörige kan behöva stöttning i beslutet att låta den sjuke flytta in på särskilt boende eller hjälp med att hantera sorgeprocessen vid dödsfall.

I samband med sjukdomsprocessen så som den beskrevs ovan sker övergångar mellan olika slags omsorgssituationer och stadier. I samband med dessa övergångar är det viktigt att anhörigstödet har kontinuitet så att anhöriga inte hänvisas till nya personer som inte känner dem. Exempel på situationer då detta kan behövas är när växelvård introduceras eller när det blir aktuellt med särskilt boende. Ordet "skarvstöd" har använts för att betona att anhöriga är i behov av specifikt stöd i samband med nämnda övergångar (193).

Hellström (194) analyserade dynamiken i parrelationen mellan tjugo makar där den ena av dem hade en demensdiagnos och presenterade tre faser som kan förekomma samtidigt eller växelvis, men de två första faserna är mer framträdande i början av sjukdomsprocessen. *Aktivt understödjande av parrelationen* innebär att makarna talade igenom sina förehavanden, de var uppskattande och tillgivna och försökte göra det bästa av situationen genom att ta en dag i taget och försökte undvika konflikter genom att upprätt-

hålla lugnet. *Bibehållen delaktighet/aktivitet* syftar till den demenssjuke personen möjligheter att bibehålla aktivitet. När den demenssjuke personen inte längre klarar alla uppgifter kan de aktivt lämnas över till maken/makan, passivt lämnas över eller tas över av maken/makan. I senare stadium av sjukdomsförloppet började paren att beskriva att de *alltmer kände sig ensamma*. De tillbringade kanske mer tid tillsammans, men kunde inte längre göra samma saker tillsammans.

Ett annat sätt att beskriva demenssjukdomens förlopp utifrån anhörigas perspektiv finner vi hos Daniel Kuhn som enligt Almberg och Jansson (87) beskriver nio tillfällen under demenssjukdomens progression då den anhörige kan drabbas av krisreaktion: i *början*, då symtomen gradvis utvecklas, vid *diagnostillfället* och då *beteendestörningar inträder*, när man tvingas söka *hjälp utifrån*, när den sjuke drabbas av *inkontinens* och om den sjuke måste *vårdas på sjukhus för annan sjukdom*, när man måste släppa taget och den demenssjuke personen flyttar till *särskilt boende*, när *inlärda beteenden som till exempel förmågan att förse sig med mat, försvinner* samt vid *döden* och den efterkommande anpassningsperioden.

Ytterligare ett sätt att beskriva utmaningarna för de anhöriga under demenssjukdomens progression redovisade Markusson (195) genom att beskriva psykologiska faser hos anhöriga till demenssjuka personer. Under *inlednings- och reaktionsfasen* är det vanligt att den anhöriga förnekar sjukdomssymptomen. För att slippa skam och andra obehagligheter drar sig den anhöriga tillbaka vilket i värsta fall kan leda till social isolering. Allteftersom övertar den anhöriga mer och mer av de praktiska funktionerna i hemmet och beteende och roller förändras. Många anhöriga bygger upp en känslomässig spänning som också kan urladdas. Andra förekommande psykiska och fysiska symptom i den här fasen är ångest, oro, nedstämdhet, sömnstörning samt en sorg över situationen. Under *bearbetningsfasen* hanteras det svåra och den anhöriga försöker lösa problemen och ta kontroll över känslorna. Bearbetningen möjliggör en känslomässig separation från den sjukes situation och en revidering av framtiden. *Nyorienteringsfasen* karakteriseras av att livsvillkoren accepteras och att anpassning görs till ett nytt liv. En del anhöriga upplever detta först när den demenssjuke flyttat hemifrån. För en del innebär detta ett psykiskt välbefinnande medan andra upplever frustration och sorg. Det är inte alla som når fram till nyorienteringsfasen.

Utifrån en genomgång av forskningslitteratur gällande anhöriga till personer med demenssjukdomar sammanfattade Almberg och Jansson (87 s. 145) att ett effektivt anhörigstöd skall utmärkas av att vara stadiespecifikt, känsligt för individuella behov, riktat mot hela familjen och tillgängligt under hela sjukdomsprocessen. Anhöriga och de sjuka passerar olika stadier i sjukdomsutvecklingen och stödprogram måste kunna möta förändrade behov. Det är viktigt att anhöriga får tillgång till stödåtgärder tidigt i sjukdomsförloppet för att "1. bygga upp en relation till någon inom kommunen, ett förhållande som sedan kan utvecklas, 2. Grundlägga en plan för vård som också kan utvecklas över tid, 3. Hjälpa de sjuka och de anhöriga att anpassa sig till den nya situationen (87 s. 143). Andrén (116, 196, 197) har också visat att effekter av stödinsatser till anhöriga blir mer effektiva om de kommer tidigt i sjukdomsprocessen vid demens. Det kan också vara så

att anhöriga får en hel del stöd, åtminstone i form av information i början av sjukdomsutvecklingen, men att hjälpen avtar allt eftersom sjukdomen fortskrider. Det är viktigt att utbildning ges fortlöpande eftersom nya frågor och problem uppkommer med tiden (72). Behov av stöd i ett tidigt skede utesluter inte behov av stöd i ett senare, men utformning och innehåll kan variera. I synnerhet som det är svårt att tillgodogöra sig information som inte upplevs som meningsfull för den egna situationen just nu.

## Stroke

Anhöriga till personer som har fått en stroke har också uppmärksammats ur ett processperspektiv. Om den första tiden efter det att den närstående har kommit hem från sjukhusvistelse skrev Gosman Hedström (104, 198) att det är först då som tidigare dolda funktionsnedsättningar som till exempel uppmärksamhetsproblem, nedsatt problemlösningsförmåga och "onormal" trötthet blir tydliga. I och med att konsekvenserna efter stroke blir tydligare kan anhöriga bli deprimerade och uppleva en känsla av hjälplöshet. Det positiva med att den närstående har kommit hem kan vägas upp mot en osäkerhet gällande hjälpbehovet, en rädsla för nytt strokeinsjuknande och en känsla av att alltid behöva vara beredd på det. Forsberg-Wärleby, som forskat om anhöriga med speciellt fokus på stroke, sade i en tidningsintervju (199) att anhöriga under den första tiden efter stroke inleder en lång period av prövande för att avgöra vilken kapacitet den närstående har. En utmaning är att finna balansen mellan att ställa för stora krav och att överbeskydda. Anhöriga reagerar på olika sätt gällande den närståendes rehabilitering. Några kanske i början inte vill eller orkar delta, men kan efter ett tag bli mer delaktiga. Andra vill vara mycket aktiva, men riskerar att bli utslitna och behöver mer stöd allt eftersom.

Den första tiden efter en stroke kan den anhöriga befinna sig i ett kaos. Detta beskrev Wallengren, m.fl. (200, 201) efter att ha intervjuat sexton anhöriga. Att befinna sig i kaos innebar att inte känna igen sin närstående, att själv känna smärta och obehag, att inte förstå den omgivande världen/tillvaron och att känna sig som en vandrande skugga det vill säga osedd och ensam. Från tillståndet av kaos kom en vändpunkt som innebar att anhöriga kände sig beredda att ta på sig ett ansvar, funderade på olika alternativ rörande den egna framtiden, försökte förstå vad som pågick och upplevde ett behov och kontakt med vårdgivarna. Det är enligt författarna först när anhöriga kommit ut ur kaos som de är mottagliga för interventioner och stöd. Efter sex månader intervjuades nio anhöriga igen (201). Då dominerades de anhörigas berättelser om en medvetenhet om ett oåterkalleligt och förändrat liv. De oroades för den egna och närståendes hälsa och död. De kände sig kringskurna och begränsade på grund av daglig omsorg och hustrur saknade möjlighet till avskildhet eftersom hemmet fylldes av professionella. Professionella som inte tillskrev de anhöriga någon betydelse eller kompetens. Ett annat huvudtema i intervjuerna utgjordes av att vara stark i den förändrade livssituationen. Det gällde att hitta lösningar på svårigheterna och ett sätt att tänka på det som var vackert och fint istället för på det svåra, att träna den närstående till att uppnå större självständighet och att återta sitt livsrum från de professionella. En slutsats är att anhöriga till en person som drabbas av stroke hamnar i kaos, men ganska snart kan nå en vändpunkt. Vid vändpunkten är personen beredd att ordna livet utifrån de nya förutsättningarna. Att vara anhörig

under de sex första månaderna innebär att kämpa för frihet, men utan att överge den närstående. I denna process behöver enligt forskarna den anhöriga få stöd i att hitta balansen mellan frihet och ansvar, eget liv och omsorg om den drabbade och i relation till andra anhöriga. Pedagogiska metoder och förhållningssätt bör utvecklas som svarar mot behoven av information och stöd och som också utgår från de anhörigas kunskapsläge, kapacitet och förmåga att hantera den föränderliga livssituationen.

Även Bäckström (202) som under ett år följde nio medelålders anhöriga till personer som fått en stroke, beskrev en förändringsprocess från otrygghet och främlingskap till en integrering av förändringarna i vardagslivet, en förlikning av förlusterna och ett sökande efter balans och en ny normalitet. Från självförnekelse utvecklade anhöriga en medvetenhet om vikten av att även se till sina egna behov och fokusera på eget välbefinnande för att orka. Även i denna studie berättade anhöriga att de inte kände sig sedda och bekräftade av vårdpersonalen.

Evertsson och Forsberg-Wärleby (203) visade att anhöriga till strokepatienter behöver olika slags stöd under olika faser i rehabiliteringsprocessen och refererade till Cameron & Gignac. Fas 1 är kort och innefattar insjuknande/diagnos och sjukhusvistelse. Då behöver anhöriga förstå vad som hänt, få information om sjukdomstillstånd, prognos med mer. Det emotionella stödet och informationen är viktigast. Fas 2 innebär en stabilisering av den närståendes hälsotillstånd och medför viss lättnad för anhöriga, men osäkerheten inför framtiden är stor. Viktigt i denna fas är emotionellt stöd, information om prov, tester, bedömningar och viss instrumentell information till exempel om förflyttningar. Brist på information leder till oro. I fas 3 görs förberedelser inför utskrivning. Anhöriga kan vara oroliga för hur det skall gå där hemma och behöver information om vad kommunen har att erbjuda och instrumentellt stöd att få prova hemma. Att få bekräftelse av att kunna hjälpa på rätt sätt ökar känslan av kompetens. Fas 4 innebär implementering av omsorgen i hemsituationen. I hemmet läggs ansvaret över på anhöriga som kan känna sig osäkra. Konsekvenserna av den nya situationen börjar klarna. Anhöriga behöver instrumentellt stöd kring vardagliga aktiviteter och emotionellt stöd för att klara oro och rädsla. Tilltro till egna förmågan behövs. Information om kommunens stöd är viktigt. I fas 5 är situationen mer stabil och anhöriga känner sig mer säkra på vad de kan och behöver hjälp med. Fokus flyttas från vardagen i hemmet till anpassning ute i samhället. Det emotionella stödet till anhöriga att göra saker för egen del är viktigt liksom instrumentellt stöd med praktisk instruktion om färdmedel och annat. Anhöriga måste också veta vart de skall vända sig med frågor och bekymmer.

Slutsatsen som kan dras av detta avsnitt är att anhöriga har behov av stöd under hela omsorgstiden (och även efteråt vilket vi skall återkomma till), men att det är olika slags situationer och stadier i processer som anhöriga befinner sig i och att stödet därmed också behöva anpassas till detta.



## Omfattning av vård- och omsorgsinsatser

I samband med långvariga och intensiva omsorgsåtaganden är risken störst att anhöriga skall drabbas av utslitning och ohälsa (93). Omfattningen av de insatser som anhöriga gör är alltså ytterligare en faktor att beakta som påverkar anhörigas situation.

I en omfattande undersökning som inkluderar 151 informella omsorgsgivare som gav omsorg i stor omfattning (fyra till sex gånger per vecka eller varje dag), 392 omsorgsgivare som hjälpte till i mindre omfattning (tre gånger per vecka eller mindre) och 1 258 personer som inte gav informell omsorg alls fann Borg och Hallberg (204) att de som ofta gav vård/omsorg hade lägre livstillfredsställelse (mätt med Life Satisfaction Index) än de som gav mindre frekvent omsorg (tre gånger per vecka eller mindre) och de som inte alls gav omsorg. Endast 35 procent av dem som gav omfattande omsorg uppgav att de hade stöd för egen del. Det vanligaste var att tala med någon nära anhörig följt av råd och hjälp från vårdpersonal och distriktssköterska. Den hjälp som anhöriga önskade sig för egen del var ekonomiskt stöd samt möjligheten att tala med någon i samma situation.

Ytterligare studier som visar detta mönster är GÅS-projektet där anhörigas upplevda ansträngning starkt korrelerade med den tid som lades ner på att ge omsorg. De anhöriga som hade en hög ansträngning hade sämre självskattad livskvalitet och hälsorelaterad livskvalitet än de som gav uttryck för ansträngning i mindre grad (98).

Socialstyrelsen (85) visade att de anhöriga som gav mycket omfattande omsorg löpte en stor risk för försämrad livskvalitet. Det var mycket vanligare att anhöriga som gav omfattande omsorg mätte dåligt i jämförelse med dem som gav mindre omfattande omsorg. Ju mer omsorg anhöriga gav desto sämre var det egna hälsotillståndet. De som gav omsorg i stor omfattning hade minst tid att umgås med vänner och större risk att få ekonomiska problem. De uppgav i mindre utsträckning att de fick hjälp av familjen och upplevde i mycket hög grad att de inte fick tillräckligt med stöd från det offentliga. De som gav mindre omfattande omsorg kände sig uppskattade i högre utsträckning än de som gav mer omfattande omsorg. Motsvarande resultat återfinns i Werkelin Ahlin och Ölmebäcks (97) studie av anhöriga till äldre personer med stora vård- och omsorgsbehov. Bland dem som hjälpte till flera gånger i veckan eller dagligen var det i jämförelse med dem som hjälpte till en gång per vecka eller mer sällan, större andelar som hade svårt att hinna umgås med vänner, som hade känt sig stressade eller oroliga samt hade svårt att hinna med fritidsaktiviteter.

De som ger mest omfattande omsorg är de anhöriga som lever tillsammans med den närstående. De personer som i Szebehelys (10) och Jeppsson Grassmans (82) terminologi benämns anhörigvårdare. Det är inte någon slump att mycket av anhörigstödet har inriktats på denna grupp anhöriga.

## Anhörigas hälsa

Anhörigas eget hälsotillstånd utgör självklart en faktor som på olika sätt kan påverka förutsättningarna att ge omsorg till en närstående.<sup>14</sup> Försämrade hälsa kan också, som tidigare visats, vara ett resultat av att vara omsorgsgivande anhörig. Grafström (206) fann till exempel att anhöriga konsumerade mer medicin och sjukvård än personer som inte gav omsorg till en närstående och Sjölander (207) konstaterade att anhöriga till närstående med cancerdiagnos uppvisade ökad sjuklighet ett år efter, i jämförelse med ett år innan närståendes cancerdiagnos. Antalet läkarbesök ökade liksom antalet muskuloskeletal och psykiska diagnoser. En analys av resultat från den svenska nationella folkhälsoenkäten visade att omsorgsgivare rapporterade sämre hälsa och sämre psykologiska välbefinnande jämfört med icke-omsorgsgivare. Det skall noteras att en majoritet av omsorgsgivarna (66 %) skattade sin hälsa som god eller mycket god (187).

I Socialstyrelsens befolkningsstudie (85, 86) som vände sig till anhöriga med närstående oberoende av ålder, skattade 30 procent sitt hälsotillstånd som nedsatt, det vill säga de uppgav att hälsotillståndet var "någorlunda", "dåligt" eller "mycket dåligt". I jämförelse med studier av den totala befolkningen innebär detta resultat, enligt Socialstyrelsen att omsorgsgivande anhöriga har en sämre subjektiv hälsa. Ju mer omsorg de anhöriga gav desto sämre skattades det egna hälsotillståndet. I en uppföljande intervjustudie med omsorgsgivare menade så gott som alla att deras hälsa påverkats av omsorgsgivandet; fler hade varit sjukskrivna på hel- eller deltid och hälsoproblem som nämndes var övervikt, smärta och ledpåverkan orsakade av tunga lyft, stressrelaterade eksem, förhöjt blodtryck, magkatarr, panikångest och sömnsvarigheter. De flesta kände sig psykiskt trötta, orkeslösa och depressiva. Den närstående prioriterades framför det egna välbefinnandet och några anhöriga hade avstått egen medicinsk behandling.

Att det finns ett samband mellan omsorgsansvarets omfattning och ohälsa konstaterade även Jeppsson Grassman (81, 83) och visade att de som hjälpte en omsorgsbehövande person utanför det egna hushållet hade en sämre hälsa än befolkningen i övrigt. Sämst hälsa hade de som vårdade en närstående person som de bodde tillsammans med. En majoritet av omsorgsgivande anhöriga skattade sin subjektiva hälsa som god, men av dem som hjälpte någon med omsorgsbehov i det egna hushållet svarade 74 procent att hälsan var mycket bra eller bra, vilket skall jämföras med motsvarande andelar för dem som hjälpte någon utan hjälpbehov respektive med hjälpbehov utanför det egna hushållet, som var 86 respektive 82 procent. Fem procent bland dem som gav omsorg i det egna hushållet angav att hälsotillståndet var dåligt eller mycket dåligt och motsvarande siffror för de båda övriga grupperna var en respektive två procent (112). Holst och Edberg (121) fann också, i en longitudinell studie av anhöriga till hemmaboende närstående med demenssjukdom, ett samband mellan att känna sig belastad och subjektiv hälsa.

---

<sup>14</sup> För en kunskapsöversikt om anhörigas hälsa hänvisas till Erlingsson, m.fl. (205)

En annan sida av myntet återfanns i Jeppsson Grassmans studie som också visade att de som gav små hjälpinsatser till personer som inte var sjuka eller omsorgsbehövande hade bättre hälsa än andra grupper. Samma resultat fick Sundström och Malmberg (151) fram utifrån beräkningar från ULF-studien. De som rapporterade subjektivt god hälsa var överrepresenterade bland omsorgsgivare i allmänhet. I GÅS-projektet där 2 233 icke omsorgsgivare jämfördes med 369 omsorgsgivare i åldrarna 60 till 96 år fann Dahlrup, m.fl. (98) inte några skillnader mellan grupperna avseende upplevda sjukdomssymtom, med undantag av minnessvårigheter vilket var vanligare bland icke omsorgsgivare. Bland de 36 procent av omsorgsgivarna som upplevde mest ansträngning i sin omsorgsroll förekom depressiva symtom, spänning och muskuloskeletala symtom.

En tolkning av resultaten att hälsotillstånden inte skiljer mycket mellan personer som ger respektive inte ger omsorg är att omsorgsinsatser i allmänhet kräver en god hälsa, men bilden är alltså en annan bland dem som ger daglig omsorg där det är färre som uppger sig ha ett mycket gott hälsotillstånd. I kvalitativa intervjuer med sexton anhöriga som gav omsorg, men som inte tog emot något stöd för egen del svarade en majoritet att de hade problem med den egna hälsan och hade störd nattsömn (181) och utifrån intervjuer med 28 anhöriga redovisade Wennberg och Szebehely (36) att många makar/makor som vårdade i hemmet och som hade fått anhörigstöd beviljat, rapporterade att de själva hade en mer eller mindre vacklande hälsa. Även om anhöriga har god hälsa kan de oroa sig för vad som kommer att hända om de blir sjuka (208).

Ytterligare hälsorisker som redovisades av Johansson (89) var att makar som vårdade en make eller maka med Alzheimers sjukdom uppvisade nedsatt immunförsvar och bland kvinnor som vårdade återfanns förhöjda blodtrycksvärden. Flera studier har visat att anhöriga som vårdar en person med Alzheimers sjukdom löper en ökad risk för depression och det är också konstaterat att anhöriga löper risk att försumma sig själva med avseende på fysisk aktivitet, sömn och socialt umgänge (jmf. 196).

De som utför den mest omfattande omsorgen till äldre personer är sammanboende, oftast maka/make/partner och i liknande ålder som den närstående. Hög ålder bland anhöriga har samband med ökade hälsoproblem (85, 86, 94, 162). Den ovan beskrivna situationen för anhöriga med en omfattande omsorgsinsats kan sammanfattas med följande citat från Orsholm (209 s. 115): "Bilden av en frisk och stark person som hjälper en sjuk och hjälpbehövande är alltför förenklad – ofta helt felaktig. Ett krävande omsorgsarbete liknande det som bedrivs inom hemtjänst och på sjukhem, utförs i hemmet av gamla människor som själva lider av värk och sviktande hälsa. Deras arbete är oftast ett ensamarbete, och någon tidsbegränsning förekommer sällan – den anhörige kanske till och med förutsätts arbeta både dagskiftet och nattsiftet".

Andrén och Elmståhl (163) fann också att omsorgsgivare, speciellt vuxna barn, med låg inkomst och dålig upplevd hälsa upplevde högre belastning av att ge omsorg än andra. En slutsats som författarna drog av detta är att omsorgsgivare med dessa riskfaktorer (låg inkomst, dålig upplevd hälsa) borde vara de som bäst skulle tjäna på hälsoorienterade stödinterventioner. Ett annat resultat var att anhöriga som uppfattade sin hälsa som god angav att de upplevde mindre belastning i vårdssituationen (210).

De flesta studier som undersöker hur det är att vara anhörig i olika situationer behandlar tiden vid insjuknandet och de kanske närmsta åren efteråt. I en undersökning av sammanboende makar/makor till personer som insjuknat i stroke för sju år sedan, fann Persson, m.fl. (211) att de anhöriga hade betydligt lägre hälsorelaterad livskvalitet i jämförelse med friska kontrollpersoner. De som hade en försämrad livskvalitet var de anhöriga som gav stöd till sin partner, men inte fick tillräckligt socialt stöd för egen del. Det som fortfarande efter sju år påverkade anhörigas hälsa mest var den närståendes grad av funktionsnedsättning, kognitiva svårigheter och depression.

### Hälsoinriktat anhörigstöd

Anhörigstödsverksamheter har ofta ett förebyggande perspektiv och medvetenheten om vikten av att hjälpa de anhöriga att hålla sig friska är stor bland dem som arbetar med anhörigstöd. Det finns ett talesätt som säger att det är viktigt att hjälpa den anhöriga i tid så att situationen inte slutar med att det blir två patienter att ta hand om. Det finns också många stödinsatser i landet som går ut på att främja anhörigas hälsotillstånd. Som exempel kan nämnas Anhörigcenter i Hudiksvall där målet är att ha en hälsoprofil där förebyggande hälsoarbete skall bedrivas. Anhörigombud och frivilliga anhörigstödjare fungerar som kontaktpersoner, deltar i samtal, informerar, avlöser m.m. På centret finns även en spa- och relaxavdelning med dusch-, massage- och ångbastukabin och träningscyklar. Anhöriga kan prova på qigong och friskvårdsaktiviteter med stavgång. Anhöriga har också möjlighet att tillbringa tid på en rekreationsgård vid havet (212). I Gotlands kommun erbjuds anhöriga ett hälsokort med några "Må bra-aktiviteter" att utnyttja som till exempel hälsosamtal, massage, biljett till en teater, konsert eller bio. Förmånen motsvarar 1 000 kronor per anhörig och år och den förmån som utnyttjats mest är massage. För att främja anhörigas hälsa erbjuder kommunen också rekreations- och hälsodagar för anhöriga (213). I Hallands län kunde under projektiden för Anhörig 300 anhöriga i Laholms kommun få ett friskvårdskort och i Kungsbacka anordnades stavgångsgrupper (34). I Linköping bedrevs grupper med syftet att ge deltagarna ett verktyg för att hantera stressymptom. Vid tolv tillfällen träffades grupper om åtta personer och på programmet stod varje gång strukturerade samtal, basal kroppskänedom och mjuk rörelseträning, enkel teori om fysiska och psykiska funktioner samt en kaffestund (214).

Hälsofrämjande samtal syftar till att skapa förutsättningar för förändring genom att ta tillvara familjemedlemmars egna resurser för att skapa nya tankar, idéer, förståelse och möjligheter i relation till problemet (215). I Nka:s kunskapsöversikt Anhörigvårdarens hälsa (205) rekommenderas hälsostödjande samtal för anhöriga och deras familjer när de behöver hitta nya och fungerande sätt att hantera vardagen på. I ett kommande avsnitt presenteras utvärderingar av en del "må bra-aktiviteter" och hälsofrämjande samtal.

## Geografiskt avstånd

Det geografiska avståndet mellan den anhöriga och hjälpmottagaren påverkar självfallet möjligheterna att kunna träffas och att utbyta praktiskt stöd och hjälp. Sundström och Malmberg (151) skriver att det geografiska avståndet inom familjekretsen inte har förändrats i någon större omfattning under de senaste decennierna (jmf. 112). I befolkningsstudien i Mullsjö bodde en fjärdedel av omsorgsmottagarna i en annan kommun och det handlade då om ett avstånd på mellan 50 till 300 kilometer. Övriga 75 procent bodde i samma kommun som den anhöriga (94).

En minskande andel äldre personer bor i enpersonshushåll (allt fler har make/maka/partner som är kvar i livet), sju procent har särbo, fler har barn (24 % var barnlösa år 1954, 12 % år 2010) och de flesta har åtminstone något barn på kort geografiskt avstånd (93, 112).

Det kortaste geografiska avståndet har de anhöriga som hjälper någon i den egna bostaden, men majoriteten hjälper någon i ett annat hushåll. En stor skillnad mellan att bo tillsammans med den som man hjälper och att inte göra det är att när man bor tillsammans så finns det inte några klara yttre faktorer som avgränsar uppgifterna. För en del kan det innebära att det inte finns någon ledig tid alls och en stor bundenhet föreligger. När man inte bor tillsammans får de utförda uppgifterna klarare gränser i tid och rum, åtminstone i fysisk mening. Tankarna kan dock vara upptagna av oro med mera även om anhörig och närstående är fysiskt åtskilda (127).

Viktigt att notera är att kort eller långt geografiskt avstånd mellan anhörig och närstående inte nödvändigtvis betyder att mycket respektive lite hjälp utbyts. Omfattande hjälp kan ges mellan anhöriga och närstående även om det geografiska avståndet är längre (94) och ett kort geografiskt avstånd betyder inte att den äldre närstående personen önskar ta emot hjälp av anhöriga (eller att anhöriga vill hjälpa). Utifrån intervjuer med äldre personer som bodde inom en kilometers avstånd från ett vuxet barn, drog Hjälms (216) slutsatsen att ett kort geografiskt avstånd inte skall ses som ett tecken på önskan om eller till och med accepterande av hjälp. Intervjupersonerna betonade starkt värdet av oberoende mellan generationerna.

I anhörigstödets barndom förekom praktiskt taget inte alls att stöd gavs till anhöriga som inte bodde tillsammans med den närstående. Under senare år har anhöriga som ger "omsorg på distans" fått en något större uppmärksamhet (46). Det geografiska avståndet har betydelse för möjligheterna för anhöriga att få och kunna ta emot stöd. Om till exempel Anhörigcentrum ligger för långt bort kanske anhöriga låter bli att åka dit av praktiska och/eller ekonomiska orsaker (142). En positiv aspekt av att enheten för avlösning ligger på ett längre geografiskt avstånd från hemmet kan vara att det inte ställs krav på make/maken att kunna hälsa på varje dag (217). Samtidigt innebär det naturligtvis komplikationer för dem som önskar kunna ha kontakt.

En intressant fråga är om anhöriga kan få stödinsatser i den kommun där de bor fastän den närstående bor i en annan kommun. Frågan detta aktualiserar är om anhörigstödet administrativt, geografiskt sett skall ses som kopplat till den person som är sjuk eller har

funktionsnedsättning eller om jag som anhörig kan få stöd, till exempel delta i anhörigrupper i den kommun där jag bor. Detta ställer krav på samverkan mellan olika anhörigstödsorganisationer över kommungränserna. Som ett exempel på innovativa ansökningar angav Länsstyrelsen i Skåne att stadsdelen Fosie i Malmö utvidgade sin målgrupp för anhörigstöd. De anställde en kurator som bland annat skulle kartlägga behov hos så kallade distansanhöriga, det vill säga anhöriga som bodde på annan ort (218). Det framgår inte av texten om dessa anhöriga var anhöriga till hjälpbehövande personer i stadsdelen Fosie eller om det var anhöriga som bodde i stadsdelen Fosie som hjälpte någon på avstånd, som skulle kartläggas.

## Stad och landsbygd

Livsvillkoren kan variera beroende på var i landet vi bor, men den informella omsorgen är geografiskt sett ganska enhetlig, med små skillnader regionalt. Resultaten av olika befolkningsstudier visar att personer i glesbygd bara är obetydligt mer aktiva som omsorgsgivare än storstadsbor (10, 151). Dock bekräftar olika lokala studier inte alltid detta.

Nordberg (219) fastslog i en doktorsavhandling att de flesta forskningsprojekt som rör åldrande och hälsorelaterade problem har genomförts på stadsbefolkningar medan äldre på landsbygden mer sällan har studerats. Samma slutsats drog Ehrlich (165) gällande forskning om demenssjukdomarnas betydelse för anhöriga. I de exempel som Nordberg (219) gav på studier som utförts i rurala områden eller där jämförelser gjorts mellan stad och landsbygd återfinns inte några svenska exempel alls.

Inom ramen för Kungsholmen-Nordanstigprojektet (som omfattade 1 222 personer, 75 år och äldre, på Kungsholmen Stockholm och 919 personer, 75 år och äldre i det rurala Nordanstig) fann Nordberg (219) att sannolikheten att ha informell omsorg bland de äldre på landsbygden var nästan tre gånger större jämfört med äldre boende i storstad. Informell omsorg var vanligast förekommande både för personer med demenssjukdomar samt för icke demenssjuka personer. I staden tog de äldre emot mer formell omsorg än vad de på landsbygden gjorde. Tänkbara förklaringar som författaren framförde kring dessa skillnader var att de sociala nätverken var bättre, man kände sina grannar och hade en tradition av att hjälpa varandra på landsbygden. Ett längre geografiskt avstånd till formell hjälp anförs ibland som skäl till att den formella hjälpen är mindre än den informella på landsbygden. Nordberg, m.fl. (175) fann dock inte någon skillnad i omfattning av informell hjälp bland dem i Nordanstig som hade kort respektive långt geografiskt avstånd till formell hjälp. Även Jeppsson Grassman fann att omsorgsgivandet var vanligare på landsbygden. Av de tre hjälpprofiler som Jeppsson Grassman (82) identifierade utifrån studien i Stockholms län, konstaterades att anhörigvårdare fanns överallt, men att den engagerade medborgaren och omsorgsgivaren var överrepresenterade på landsbygd och i små tätorter.

Med syftet att beskriva hur storstadsbor och landsbygdsbor som vårdar en demensdrabbad närstående, bedömer sin vårdssituation, genomförde Ehrlich (165) en enkätunder-

sökning i Storstockholm (storstad) och åtta kommuner i norra och västra Dalarna (glesbygd). I storstaden besvarades enkäten av 57 personer (varav 23 män) som hade ansvaret för den informella omsorgen av en demenssjuk närstående och motsvarande antal i glesbygden var 46 personer (varav sex män). Ungefär 60 procent av respondenterna utgjordes i de båda områdena av makar/makor. I studien återfanns inte några statistiskt säkerställda skillnader mellan hur man i storstad respektive landsbygd upplevde att vara anhörig till en demenssjuk person (mätt med "The caregiver Assessment Scale"). Samtliga skattade hög tillfredsställelse i vårdarrollen (caregiver esteem) även om vardagslivet påverkades i hög utsträckning. På en delfråga skilde sig dock de båda grupperna åt. I storstaden menade 60 procent av de tillfrågade att det var svårt att få familj och andra att ta del av omvårdnaden medan 29 procent av respondenterna på landsbygden svarade på detta sätt. På motsvarande vis som Nordberg (175), spekulerade Ehrlich (165) att förklaringar till dessa skillnader kan handla om olikartade livsformer där landsbygden i jämförelse med storstaden i högre utsträckning karakteriseras av täta nätverk och kollektivt tänkande (jmf. 120).

I en licentiatavhandling fördjupade Forssell Ehrlich (162) ovanstående resultat genom att göra narrativa intervjuer med tolv anhöriga på landsbygd och elva i storstaden, varav de flesta var makar/makor/sambor. Samtliga anhöriga berättade om sorg, oro och frustration över sin situation, men de gav också uttryck för känslomässig närhet och trygghet och uppskattning av att ha den närstående nära. Forssell Ehrlich skriver att det förmodligen är lika belastande att vara anhörig till en person med demenssjukdom vare sig man bor i storstad eller på landsbygd, men hon fann olika förhållningssätt till situationen. På landsbygden trädde en mer kollektiv syn på familjen fram medan den var mer individualistisk i storstaden. Acceptansen över livets gång, sjukdom och åldrande var vanligare på landsbygden medan det för anhöriga i storstaden mer handlade om att betona en positiv syn på livet. Vanligt på landsbygden var att försöka bevara normaliteten, den gemensamma historien och den närstående som den person hen varit. I storstan var det vanligare med beskrivningar av situationen som frustrerande och att omsorgsgivandet gjordes utifrån plikt-känsla.

Den sociala kontrollen i mindre samhällen kan vara en fördel. Det kan kännas tryggt att andra vet att ens make till exempel är demenssjuk. Om han skulle gå vilse vet alla var han hör hemma och det är självklart att hjälpa till (29). Om den sociala kontrollen och utbytet är mer uttalad mellan invånarna på landsbygden kan det innebära att anhöriga inte är identifierade av den offentliga sektorns verksamheter. Enligt Petersson (145) kan mörkertalen, det vill säga att det finns anhöriga som ger omsorg som inte är kända av framför allt den kommunala verksamheten, vara större på landsbygden än i centralorten.

Skillnader mellan stad och landsbygd som kan påverka anhörigas situation och som lyftes fram av Orsholm (127) är att det i staden finns ett stort utbud av affärer, apotek och liknande och det är nära till service och till kollektivtrafik. På landsbygden är det längre avstånd vilket kanske kräver tillgång till egen bil och möjlighet att köra. Resorna kan ta lång tid, mycket kraft och vara kostsamma. Det finns andra möjligheter till specialistvård

och annan vård i städerna och när det gäller boenden och avlösningsmöjligheter och annat anhörigstöd så är utbudet och kanske valmöjligheterna större i städerna. Allt som finns geografisk nära behöver dock inte vara tillgängligt. Det finns hinder även för att kunna utnyttja intilliggande serviceinsatser. Det är skillnad mellan vad som *finns att tillgå* och vad som *faktiskt är möjligt att tillgå* i den aktuella situationen (127 s. 73). Holmstedt (220) skrev att det är troligt att många anhöriga som ger omsorg i glesbygdsområdena inte har tillgång till anhörigstöd i samma omfattning som de som bor mer centralt. Resorna till dagverksamhet med mera kan också utgöra problem eftersom många saknar bil och/eller körkort. Det finns få särskilda boenden i glesbygdsområden vilket innebär att det geografiska avståndet kan bli långt mellan den anhöriga (make/maka/partner) och personen som har flyttat till särskilt boende. Att ha långt till sjukvård kan också innebära en oro för vad som kan hända vid akuta situationer. Berörda anhöriga i glesbygd bör därför erbjudas en utbildning i hjärt- och lungräddning.

### Utveckling av anhörigstöd som anpassats till glesbygd

Forssell Ehrlich (162) menade att de skillnader som hon funnit i förhållningssätt till situationen mellan olika boplatser och mellan olika personer visar att det finns behov av olika former och modeller av stödinsatser. Det behövs till exempel andra stödformer än avlösning för att stödja pars och familjers sätt att leva. En större flexibilitet krävs och en medvetenhet och kunskap om innebörden av olika levnadssätt. Den relationsorienterade delen av omvårdnaden behöver betonas starkare. För dem som accepterar situationen och livets gång kanske det räcker med regelbundna samtal och vetskap om att det finns vård och omsorg att få. För anhöriga som önskar bevara den vanliga vardagen kan insatser i hemmet som involverar makarna och övriga familjen vara att föredra medan anhöriga som upplever omsorgsgivande som en plikt behöver insatser för att minska frustration, sorg och belastning. En del anhöriga kan behöva stöd för att skapa utrymme och tid utanför omsorgssituationen medan andra skulle gynnas av hjälp med att bevara gemenskapen i par- och familjerelationen.

Ett sätt att mer konkret nå ut till stora delar av kommunernas befolkning är att sprida ut anhörigcentra eller mötesplatser på många ställen i kommunerna istället för att bara ha ett centrum i centralorten. I Ljusdals kommun till exempel var strävan att ha ett anhörigcenter i samtliga kommundelar. Holmstedt (220) skriver också att det är viktigt att kommunernas anhörigstödjare försöker finna okonventionella lösningar för att nå ut till befolkningen, till exempel att samverka med skolskjuts och bokbuss.

I Älvdalens kommun har man gått ett steg längre än i ovanstående förslag. Pengar söktes för att utveckla ett mobilt anhörigcentrum i form av en specialutrustad husbil (221). Bakgrunden till husbilsprojektet är att resultatet av en intervjuundersökning med anhöriga i Älvdalens kommun visade att behovet av anhörigstöd varierade och att många inte hade kraft och ork att ta sig till tätorten där anhörigstödet fanns. De anhöriga var i många fall också bundna till hemmet (222). Husbilen fungerar som ett mobilt anhörigcentrum samt erbjuder dagverksamhet. Den kommer ut till byarna och hem till de personer som inte



har möjlighet att ta sig till tätorten. I bilen arbetar ett team som kan bestå av biståndshandläggare, diakon, färdtjänsthandläggare, Silviasyster inom demensomvårdnad, demenssjuksköterska, "hemmafixare" samt frivilligarbetare från Röda Korset. Insatser som teamet har bidragit med är information, hjälp och stöd. Anhöriga har kontinuerlig kontakt med det mobila anhörigstödet och de har fått hjälp med avlösning, stödsamtal och information. I kommunens utvärdering framförs att anhöriga har nåtts i ett tidigare skede och att denna typ av anhörigstöd har inneburit ökad flexibilitet och individuella lösningar. Nya kontakter och nätverk har också skapats ([www.anhoriga.se](http://www.anhoriga.se), 090909).

Med syftet att kartlägga anhörigstödet i Älvdalens kommun med fokus på projektet med husbilen intervjuade Jansson (222) fyra anhöriga, fyra personer från kommunens referensgrupp för anhörigstöd, projektledaren och en silviasyster samt observerade verksamheten under två dagsturer. Jansson skriver att husbilen erbjuder ett flexibelt anhörigstöd för att passa olika individer. Verksamheten anpassas efter de olika förutsättningar som finns ute i byarna. Teamet som arbetar anpassar sig också utifrån ändrade förutsättningar eller anhörigas dagsbehov. Att det är många aktörer som medverkar kan bidra till ett brett och flexibelt anhörigstöd. Ett visst motstånd noterades från en del anhöriga mot att delta i verksamheten. Orsaker till detta kunde vara tidsbrist, inställningen att man skall klara sig själv, misstro mot kommunen och i vissa fall känslor av skam.

Med husbilen bedrev Älvdalens kommun ett uppsökande arbete och detta är enligt Göransson (223) extra viktigt i glesbygd där anhöriga kan ha svårt att ta sig till det utbud av anhörigstöd som erbjuds i centralorter. Att ta sig till en centralort med allmänna kommunikationer för att till exempel vara med i en anhöriggrupp kan ta en hel dag. Många har svårt att lämna den närstående under så lång tid.

## Närmiljöns betydelse

Den omgivande miljön formar olika villkor för och inverkar på hur hjälpgivandet uttrycks, hur det upplevs och vilka konsekvenser det får. Sammanhanget som den anhöriga lever i har stor betydelse (224 s. 56). Situationen att vara anhörig till en sjuk person innebär för många att en stor del av dygnets timmar tillbringas i hemmet. Orsholm (224) skriver att en del är tillfreds med detta medan andra lider av det. Bostadsanpassningar kan underlätta för att hemmet skall vara väl fungerande och "frizoner" kan vara viktiga. Ett eget rum med möjlighet att kunna ägna sig åt egna aktiviteter, trädgård och veranda kan motverka känsla av instängdhet. Tillgång till altan eller balkong är viktigt eftersom det också kan vara enda sättet för den anhöriga och den sjuke att komma ut tillsammans (36).

Den lokala miljön har stor betydelse, både dess fysiska och sociala aspekter. För att förstå vilken *betydelse* miljön kan ha för den anhöriga måste man se dennes specifika livssituation (209). När en maka eller make vårdar en demenssjuk livspartner är det inte bara viktigt att skapa en miljö som fungerar för den person som är sjuk utan det finns också en strävan efter att skapa en miljö där relationen kan utvecklas (194).

Att bo kvar i det egna hemmet innebär att kontinuiteten bakåt i tiden bevaras och det kan innebära en trygghet om vardagen idag är svår. Det förekommer också fall då anhöriga kämpar extra länge med att vårda i hemmet eftersom de inte kommer att ha råd att bo kvar sedan den sjuke livspartnern har flyttat till särskilt boende (224).

När den närstående med stort omvårdnadsbehov bor kvar i det ordinarie hemmet kan det innebära att stora förändringar måste göras för att omvårdnaden skall vara möjlig och för att personal kanske skall kunna arbeta där. En del anhöriga beskriver detta som en förlust av det egna hemmet och känsla av att bo på en arbetsplats eller i en institution. Om en säng behöver placeras i vardagsrummet och det står lådor med förbrukningsmaterial lite här och var, kan det också försvåra umgänget med andra (184, 225). Takter (15) problematiserar detta och skriver att det i praktiken inte är självklart att kunna bedriva avancerad sjukvård i hemmet med bibehållna etiska aspekter. Den anhöriga beskrivs som hemlös (men med bostad och tak över huvudet).

## Socialt stöd

Att ha tillgång till informella nätverk och socialt stöd kan vara avgörande för människors välbefinnande (226) och socialt stöd är viktigt för att minska stress bland anhöriga (164). Hjälpgivare med tillgång till socialt stöd av nära vän och tät kontakt med socialt nätverk i form av vänner och bekanta kan ha bättre hälsotillstånd än de hjälpgivare som saknar detta (83). Borg och Hallberg (204) fann att dåliga sociala resurser ökade risken för låg livstillfredsställelse bland omsorgsgivarna. En tredjedel av dem som gav omfattande omsorg uppgav att de inte träffade vänner så ofta som de önskade. Även Kristensson Ekwall (118) kom i sin avhandling fram till att en av de främsta orsakerna till god livskvalitet bland anhöriga var tillgången till ett socialt nätverk, att ha någon att anförtro sig åt. Det är alltså av stor betydelse för livskvaliteten att underlätta för de anhöriga att behålla sitt sociala nätverk. Intervjuer med fem anhöriga visar att vuxna barn med familjer ofta är det bästa stödet, men inte alltid. Barnen har ibland svårt att acceptera det svåra och förstår inte alltid lojaliteten mellan makarna (29).

I flera studier har frågan ställts om den anhöriga har haft hjälp av andra i omsorgsarbetet eller om de varit ensamma. I Mullsjöstudien där personer som var 55 år och äldre ingick var 27 procent ensamma i omsorgsarbetet, annan släkting hjälpte till i 39 procent av fallen och 24 procent hade hjälp av vänner och grannar (94).

I Socialstyrelsens befolkningsstudie (85, 86) svarade 31 procent att de inte fick hjälp av någon annan. Respondenter under 65 år fick i större utsträckning hjälp av andra i jämförelse med dem över 65 år som sällan hade någon som avlastade dem. Motsvarande situation fann också Jegermalm och Sundström (112) när de undersökte i vilken omfattning de anhöriga fick hjälp av andra i sitt omsorgsgivande uppdelat på de tre kategorierna engagerad medborgare, omsorgsgivare och anhörigvårdare. Anhörigvårdarna var

de anhöriga som i minst utsträckning hade hjälp av någon annan.<sup>15</sup> Jegermalm och Sundström drar slutsatsen att informell omsorg oftast är ett åtagande som delas med andra.

Övriga familjemedlemmar ger inte alltid uteslutande stöd utan kan också ge upphov till konflikter när anhöriga försöker leva upp till förväntningar från dem och den närstående som behöver hjälp (227).

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

## Coping

De förutsättningar som anhöriga har att bemästra olika svårigheter på är också viktiga och kan variera mellan olika anhöriga. I en enkät där 171 anhängvårdare som var 75 år och äldre besvarade frågor fann Kristensson Ekwall (118) att de fem vanligaste copingstrategierna var att a) hålla sina känslor under kontroll, b) ta en dag i taget, c) tänka tillbaka på den goda tiden som de haft tillsammans med den närstående, d) bestämma vad som är viktigast och följa det samt att e) inse att det finns de som har det sämre. De olika strategierna användes av mellan 87 till 92 procent av de tillfrågade. De anhöriga som uttryckte hög tillfredsställelse i vårdarrollen använde mer problemfokuserade copingstrategier än andra (119). I en intervjustudie i Östergötland som inkluderade 245 anhöriga blev resultatet likartat när strategier för att klara omsorgens påfrestningar undersöktes. Det var bra att lita på sin egen kompetens, ta reda på vad som är viktigast och hålla sig till det, att acceptera situationen så som den är och att tänka på alla fina gemensamma upplevelser. Att ha tid för egna intressen och aktiviteter underlättade också (157). Anhöriga till MS-sjuka makar/makor/sambor upplevde en ständig växling gällande den egna förmågan att klara av vardagen. De försökte hantera situationen genom att försöka acceptera tillståndet och leva i nuet. Stöd från familj, vänner och myndigheter underlättade (228).

Hur anhöriga handskades med situationen att ha en demenssjuk närstående skilde sig mellan storstad och landsbygd (162). "Att acceptera livets gång" och att "bevara normaliteten" var förhållningssätt som var vanligare i landsbygd än i storstad.

Hur man är som person är viktigt för hur situationen hanteras. Andrén och Elmståhl (134, 210) fann att personer med högre grad av "känsla av sammanhang" i Antonovskys

---

<sup>15</sup> De tre grupperna var de som gav hjälp till a) person utan omsorgsbehov utanför hushållet, b) person med omsorgsbehov utanför hushållet och c) person med omsorgsbehov i hushållet. Andel som fick hjälp av släktingar: a) 45 %, b) 59 %, c) 37 %. Andel som fick hjälp av grannar/vänner: a) 33 %, b) 31 %, c) 24 %. Andel som fick hjälp av offentlig vård/omsorg: a) 9 %, b) 53 %, c) 29 %. Andel som **inte** fick hjälp av någon annan: a) 34 %, b) 10 %, c) 41 %.

mening upplevde mindre belastning än andra och Kristensson Ekwall m.fl. (171) visade att detta också predicerade hög livskvalitet hos anhöriga som gav omsorg.

I arbetet med att stödja anhöriga och i utbildningsinsatser gäller det att ta hjälp av de copingmekanismer som anhöriga använder sig av och att hjälpa anhöriga att finna bemästringsstrategier som fungerar (229). Erlingsson, m.fl. (205) skrev att det mest betydelsefulla är att hjälpa anhöriga att uppleva ömsesidighet i omsorgsgivandet och att de som stödjer anhöriga måste vara medvetna om och försöka förstå anhörigas egna upplevelser och föreställningar. Dessa har en avgörande betydelse för de anhörigas tillfredsställelse och hälsa.

En annan dimension för att belysa anhörigas förmåga att bemästra situationen är att inrikta sig på samspelet mellan anhörig och närstående. I flera undersökningar har både anhöriga och närstående undersökts och slutsatser som kan dras är att de på olika sätt påverkar varandra eller påverkas på likartat sätt av sjukdomen/funktionsnedsättningen (se t.ex. 132). Detta betyder också att de insatser som görs för den närstående av den formella vården och omsorgen kan inspirera och hjälpa den anhöriga att klara av tillvaron på ett bättre sätt. När till exempel Bertilsson (230) arbetade med den närståendes ADL-funktioner utifrån en klientcentrerad intervention minskades även delar av de anhörigas belastning. De närstående hade haft en stroke. På motsvarande sätt som de närståendes tränades att uppnå balans i vardagslivet tog de anhöriga till sig det och blev inspirerade att agera utifrån sina egna behov. Det skedde en överföring av lärande från den närstående till den anhöriga med ett nytt gemensamt lärande som följd. De positiva effekterna kunde mätas tre månader efter stroke. Också Evertsson och Forsberg-Wärleby (203) poängterade att anhöriga och närstående ömsesidigt påverkar varandras hälsa och att resultatet av rehabiliteringsinsatser till närstående är beroende av att anhöriga upplever insatserna som bra i det gemensamma sammanhanget. Det är därför viktigt att göra anhöriga delaktiga i rehabiliteringsprocessen.

Efter denna genomgång av olika faktorer och situationer som kan påverka hur anhörigkapet utformas och upplevs och som beskriver de varierande förutsättningar som anhöriga lever under, står det klart att det ställer stora krav på anhörigstödet om det skall skräddarsys. Det finns mycket att ta hänsyn till och arbeta utifrån. En annan reflektion är att de olika förutsättningarna och den oöverblickbara mängden av kombinationer mellan olika faktorer och situationer av betydelse, gör inte något annat än ett skräddarsytt anhörigstöd möjligt, om det skall komma till nytta. Eller finns det former av anhörigstöd som möter samtliga anhörigas behov? Vi skall i den fortsatta texten granska de utvärderingar som har gjorts av olika sorters anhörigstöd för att se hur anpassning till enskilda individers situation eventuellt har kommit till uttryck. Innan dess, för att verkligen ha förståelse för vilka behov av stöd som skall tillgodoses, och för att problematisera frågan ytterligare, presenteras i nästa kapitel den kunskap som producerats under de studerade åren gällande hur det är att vara anhörig och vilka behov av stöd som de anhöriga har gett uttryck för.

## Att vara anhörig

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

## Motiv till att ge omsorg

Det finns en stor beredskap i familjer att hjälpa äldre personer som inte längre klarar sig själva, men samtidigt som anhöriga inte vill överge de äldre vill de inte heller "bära hela bördan" själva (85, 227, 231). I Sverige finns inte någon juridisk skyldighet att ge omsorg till vuxna personer. I stora drag framkommer i studier på individnivå av anhörigas motiv till att ge omsorg tre övergripande förklaringar eller motiv. Det handlar dels om uppfyllande av sociala normer eller plikt, dels att hjälpen är uttryck för positiva känslor, kärlek och/eller att den anhörige vill återgälda något som han/hon tidigare fått (6). Olika slags motiv utesluter inte varandra och Dunér (232) betonade ambivalens som en väsentlig ingrediens i informell omsorg.

Det är inte ovanligt att anhöriga har svårt för att ange ett motiv till varför de tagit på sig rollen som omsorgsgivare. "Det är naturligt", "det är en självklarhet", "det känns rätt" är vanliga utsagor (36, 40, 87, 95, 125, 145, 184, 208, 227, 232-234). När anhörigrollen utvecklas smygande och under längre tid och omsorgsuppgifterna blir alltmer omfattande innebär det också att anhöriga inte ställts inför ett reellt val; "Det har bara blivit så" (235-237). Mellan äkta makor kan motiven också uttryckas i termer av löftet att älska i nöd och lust eller att inte vilja svika (36, 40, 181, 238). Religiösa motiv till att hjälpa sin nästa finns också (208, 232). En drivkraft kan vara att ha en god relation och att ha haft ett bra liv tillsammans (87, 145, 184, 239). I studien Eurofamcare framgick att det vanligaste var att ge hjälp på grund av kärlek och tillgivenhet (44) (jmf. 240). Att vilja undvika institutionsvård (232, 241) och en önskan om att få fortsätta att leva tillsammans är ytterligare exempel på motiv till att ge omsorg hemma (36, 40, 184, 208, 233) eller en önskan om att vilja förbättra den närståendes tillvaro (242). Att betala tillbaka eller återgälda sådant som man tidigare fått (232) och att vara en god rollmodell för sina barn fann

Albinsson (243) vara viktigt för anhöriga som engagerade sig i vården av döende anförvanter.

Att ge omsorg till en närstående skall vara grundat i ett individuellt och fritt personligt val och vara ett komplement till den offentliga omsorgen skriver Eriksson och Ede (31), men det förekommer också att anhöriga tar omsorgsrollen fast de inte vill och kanske på grund av krav eller förväntningar från andra och/eller plikt känsla (87, 227, 233). Ett skäl till att vårda en maka/make var till exempel som nämnts att inte vilja svika sin fru eller man. Boström, m.fl. (244) fann indikationer på att anhöriga som tog på sig ett vård-omsorgsansvar som ett tvång upplevde större belastning än andra. Att den informella omsorgen har ökat under 1990-talet och framåt tolkade Szebehely (102, 245) i termer av att det är en påtvingad situation, både för omsorgsgivare och mottagare. Gamla kvinnor får hjälp främst av sina döttrar, men skulle hellre vilja att vissa uppgifter sköttes av hemtjänsten. Gamla gifta kvinnor får i högre utsträckning än männen klara ett omfattande omsorgsansvar på egen hand och medelålders döttrar tar ett större ansvar för föräldrarna än vad både de själva och föräldrarna önskar. Lösningen på detta är en väl fungerande, välutbyggd äldreomsorg (jmf. 86, 90, 91, 246). Dunér och Nordström (227) fann att anhöriga tog på sig mer uppgifter än de ville eller klarade av i de fall där de närstående vägrade att ta emot annan hjälp eller när den formella omsorgen inte fungerade så som den skulle. Brist på tillfredsställande alternativ till att själv utföra omsorgen kan saknas och formell omsorg används endast när den anhöriga inte längre orkar (235).

Socialstyrelsen (86) konstaterade att omsorgsgivandet oftast är ett frivilligt åtagande, men att omfattningen och formerna inte alltid är självvalda. Detta beror på att anhöriga tvingas kompensera för bristande samordning inom hälso- och sjukvård och socialtjänst.

En annan slags ofrivillighet kan också förekomma, men kanske lika ofta, när anhöriga vill engagera sig i den närståendes situation, men inte får det för den närstående. Orsaken kan vara ansträngda relationer eller att den närstående vill skydda eller inte belasta sin anförvant (199).

Att hjälpa en annan människa kan ha ett värde i sig. Sådana värden identifierade Torgé (247) i en studie av nio dyader partners där båda hade funktionsnedsättning. Även om det fanns formell omsorg att tillgå var värden att hjälpa varandra (förutom att uppfylla äktenskapliga löften och plikter) bland annat frihet att göra, frihet från omsorg, frihet att vara sig själv, självständighet samt tillfredsställelse att göra bra saker tillsammans. Till skillnad från den formella omsorgen var omsorgen mellan de anhöriga pålitlig, direkt och spontan. Ömsesidig omsorg gavs inte bara för att det behövdes eller för att formell hjälp saknades utan för att paren kände sig fria och kunde vara sig själva som ett par. En konsekvens av detta är att personal måste vara känsliga för dynamiken i parrelationer för att formell hjälp skall kunna ges utan att kränka de äldres integritet, som individer och par. Fler positiva aspekter av informell omsorg återfinns senare i texten.

Möjligen är det så att behovet av stöd ser olika ut beroende på vilka motiv den som ger omsorg har och om omsorgen ges frivilligt eller ej. Även om motivet är kärlek betyder det inte att inte situationen kan vara tung på olika sätt. Som vi sett tidigare kanske det

till och med kan vara komplicerande. I det följande kommer anhörigas upplevelser att ytterligare beskrivas.

## Anhörigas upplevelser

Det finns en omfattande svensk forskning om hur anhöriga till äldre personer med olika sjukdomar och funktionsnedsättningar upplever sin situation. Merparten av den kunskap som finns beskriver svårigheter av olika slag, men även positiva dimensioner av situationen har uppmärksammats.

De flesta studier grundar sig på anhöriga till demenssjuka personer och det är ofta de känslomässiga upplevelserna som stått i fokus. SOS-syndromet är ett begrepp som myntades redan år 1985 och som beskriver anhörigas upplevelser av bundenhet och ensamhet samt av känslorna Sorg, Oro och Samvetsförebräelser. De anhöriga visade sig vara i behov av hjälp (248). Liknande resultat som dessa har sedan återfunnits i ett stort antal studier. Många känslor är allmänmänskliga och tidlösa. Vanligt är också att anhörigas upplevelser har studerats i relation till stress, upplevd belastning (burden) och som kris. Det är anhörigas upplevelser och behov av hjälp som skall mötas inom anhörigstödsverksamhet och i den följande texten ges en komprimerad beskrivning av olika slags svårigheter och glädjeämnen som en omsorgsgivande anhörig kan erfara. I det föregående kapitlet redogjordes för hur olika omständigheter påverkar anhörigas upplevda situation. I det följande görs inte några analyser av fenomenen utan framställningen kan ses som en inventering av det svåra och det mer positiva som kan förekomma och som anhörigstödsverksamhet skall ha beredskap för att möta.

### Positivt och negativt

De relationer som huvudsakligen har studerats är dem mellan makar där den ena parten fått en sjukdom och/eller funktionsnedsättning. Utifrån en enkätundersökning med 1 200 anställda anhörigvårdare (1 020 kvinnor och 177 män) och uppföljande kvalitativa intervjuer med 40 anhöriga som gav omsorg fann Mossberg Sand (135) att relationerna mellan makarna kunde försämrats, men situationen kunde också innebära att makarna kom närmare varandra. Orsholm (127, 224) beskrev utifrån intervjuer med åtta anhöriga att i en del berättelser fanns mycket hoppfullhet, medan det i andra förekom en grundton av förtvivlan. Känslor av hopp och förtvivlan, sorg och skuld är mänskliga upplevelser som är förknippade med anhörigas livssituation.

Det är inte så enkelt att upplevelserna eller relationerna antingen är renodlat positiva eller negativa (249). Anhöriga kan mycket väl uppleva bundenhet och stress och samtidigt känna glädje och tillfredsställelse (74, 83, 134, 162). Skulle det enbart upplevas som negativt att ge omsorg till en maka/make eller förälder skulle förmodligen inte omfattningen av den informella omsorgen vara lika stor som den är idag. Negativa och positiva upplevelser är inte varandra uteslutande och det kan utifrån ett mer existentialistiskt perspektiv beskrivas som att de förutsätter varandra (6).

Som illustration till detta kan nämnas situationer mellan makar och makor där make eller maka kan berätta att dialogen med den sjuka/e upphört och att relationen inte längre präglas av ömsesidighet. Samtidigt beskrivs ljusa stunder som karakteriseras av värme, gemenskap, humor och glädje (127). Ett annat exempel som belyser blandningen av positiva och negativa upplevelser gav Larsson, L. (141) utifrån intervjuer med fem anhöriga som levde tillsammans med en demenssjuk närstående och där övergripande teman som identifierades för att beskriva anhörigas situation bland andra var *Vanmakt och otillräcklighet*, *Ensamhet i tvåsamhet*, men också temat *Hoppfullhet*. Ehrlich (165) beskrev utifrån en enkätundersökning riktad till demenssjuka personers anhöriga att de upplevde tillfredsställelse att ge omsorg trots stor påverkan på det dagliga livet. De anhöriga berättade om sorg, oro och frustration över sin situation, men de gav också uttryck för känslomässig närhet och trygghet (se även 120, 162). De flesta makar och makor till strokedrabbade personer uppgav i en intervjuundersökning att vårdinsatserna var meningsfulla, samtidigt som de flestas livskvalitet försämrats efter livspartnerns insjuknande (122).

Andrén och Elmstahl (134) undersökte 153 anhöriga till demenssjuka personer med avseende på vilka faktorer som är kopplade till tillfredsställelse och fann att en stor del av de anhöriga uttryckte tillfredsställelse oberoende av den upplevda belastningen och egen hälsa. Stressfaktorer och tillfredsställelse förekom samtidigt och de olika upplevelserna kunde spegla olika aspekter av omsorgsgivandet. Motsvarande resultat återfanns i en studie som inkluderade anhöriga till MS-patienter, anhöriga till äldre personer som var i behov av vård och anhöriga till personer med långvarig sjukdom, funktionshinder och/eller hög ålder (N=140). Anhöriga skattade sin livskvalitet högt trots att de också upplevde hög belastning (250, 251).

I en intervjuundersökning i Östergötland där 245 anhöriga intervjuades uppgav merparten av de intervjuade problem av olika slag, men främst att omsorgen innebar en källa till glädje och tillfredsställelse. De anhöriga upplevde fyra olika typer av belastning: a) problem relaterade till vårdens begränsningar, till exempel bundenhet, b) arbetsbördan och vårdens fysiska krav, c) relationsproblem till vårdtagaren och övrig familj samt d) vårdens känslomässiga påverkan. De positiva dimensionerna var främst kopplade till vårdtagaren och handlade om glädjen att kunna ge den närstående det hen behövde och att bidra till att bevara värdigheten. De anhöriga kände sig också uppskattade och behövda. Även anhöriga som inte upplevde något positivt i situationen kunde identifieras (252).

Efter att tidigare ha konstaterat att ambivalens är vanligt i omsorgsrelationer (232) och nu ha tryckt på det faktum att positiva och negativa upplevelser kan förekomma samtidigt och kanske till och med förutsätter varandra kommer i det följande en mer summarisk beskrivning av olika slags upplevelser att ges. Detta för att uppvisa spännvidden, men också mycket av det typiska som anhöriga rapporterar att de upplever.

Det svåra



Studier har visat att de negativa konsekvenserna för anhöriga är större ju mer omsorg de ger (80, 85, 96, 97, 253).

Många anhöriga upplever att vård- och omsorgssituationen medför en stor *bundenhet* som innebär begränsningar i den anhöriges möjligheter att till exempel göra saker för egen del. Mest uttalat är detta för dem som bor tillsammans med den närstående och då situationen kan innefatta omsorgsuppgifter under hela dygnet (33, 40, 73, 83, 127, 140, 141, 149, 157, 162, 165, 169, 184, 189, 195, 202, 208, 219, 223, 224, 228, 233-235, 238, 254-262). Bundenheten och andra faktorer bidrar till att det blir svårare att upprätthålla sociala kontakter och sociala aktiviteter (97, 130, 187, 238, 242, 263-265).

Resultat från Riks-strokes anhörigenkät kan illustrera en del av ovanstående. Vid en ettårsuppföljning av personer som haft en stroke besvarades enkäter av 11 345 anhöriga. Av dem var det 51 procent som angav att den närstående helt eller delvis var beroende av tillsyn och hjälp (n=5 810). Av dessa var drygt hälften sammanboende med den närstående, medelåldern var 67 år och två tredjedelar var kvinnor. Av de sammanboende svarade 42 procent att den närstående kunde klara sig utan tillsyn, men bara en timme upp till en halv dag och endast 26 procent angav att de kunde utöva de intressen de hade innan den närstående drabbades av stroke. Av de sammanboende anhöriga klassade 20 procent sin egen hälsa som ganska eller mycket dålig (266). En annan illustration av bundenhetens konsekvenser gavs i en fokusgrupp bestående av makor till män som haft en stroke. En av kvinnorna nämnde att den enda möjligheten till egen tid för hennes del var att försiktigt gå upp ur sängen efter det att maken somnat för natten (267).

När närstående har sjukdomar eller funktionsnedsättningar som innebär att de inte kan utöva aktiviteter eller upprätthålla sociala relationer på samma sätt som tidigare påverkar det alltså anhörigas situation och möjlighet att göra saker och att träffa människor. Minskade sociala kontakter kan också bli resultatet när den närstående inte längre kan eller vill träffa andra på samma sätt som tidigare som exempelvis vid afasi eller andra kommunikationssvårigheter. I Sjöqvist Nätterlunds studie (242) uttalade 14 anhöriga till närstående med afasi att trots mycket oro och andra svårigheter var avsaknaden av sociala kontakter det svåraste. Närstående ville inte längre träffa andra och vänner drog sig undan på grund av kommunikationssvårigheter. Att personer i det sociala nätverket kunde försvinna när de inte visste hur de skulle handskas med situationen, beskrev också Gosman Hedström (104) i en studie om anhöriga till personer som haft stroke.

I Socialstyrelsens (85) befolkningsstudie uppgav 40 procent av dem som regelbundet gav vård, hjälp och stöd att det ofta eller ibland innebar att de hade svårt att hinna umgås med vänner. En annan slags bundenhet handlade om situationer som ofta var oförutsägbara och att anhöriga ständigt måste vara beredda på att rycka ut och hjälpa till (86).

Känslor av *ensamhet och isolering* rapporteras ofta av anhöriga. Ensamhetsupplevelserna kan handla om annat än avsaknad av sociala kontakter och mer beröra existentiella frågor och kanske förlusten av den person som är sjuk och kanske inte längre är sig själv. En paradox som existerar är upplevelsen att känna sig ensam (att inte ha möjlighet att träffa andra eller att känna sig ensam i sin anhörigroll) och samtidigt lida av brist på

ensamhet (på grund av att make/maka inte kan lämnas på egen hand) (33, 40, 87, 122, 135, 141, 162, 208, 234, 235, 242-244, 254, 260-263, 268-270).

Även om ensamhet är vanligt förekommande bland anhöriga så finns det också uppgifter om att anhöriga som ger omsorg kan vara ensamma i mindre utsträckning än andra i motsvarande ålder. I en enkätundersökning av 4 278 personer i åldrarna 75 år och äldre, varav 781 personer gav omsorg åt någon på grund av hälsoproblem, fann Ekwall m.fl. (271) att omsorgsgivarna hade ett större socialt nätverk och rapporterade att de hade ensamhetskänslor mindre ofta än personer som inte gav omsorg. Det skall noteras att omsorg var brett definierad i denna studie och kunde variera från att ha beredskap på att något kunde hända till ren omvårdnad. Antalet timmar som respondenterna lade ner på att hjälpa varierade från en timme per vecka till 24 timmar per dygn med ett genomsnitt på 15 timmar per vecka för männen och 19.5 timmar per vecka för kvinnorna.

Det är de psykiska och emotionella påfrestningarna som anhöriga ofta upplever som de största problemen (74, 248). Av samtliga respondenter i Socialstyrelsens (85) befolkningsstudie angav 20 procent att de ofta eller alltid kände att det var psykiskt påfrestande att ge omsorg. Drygt 40 procent kände så ibland. Detta kan jämföras med att 25 procent uppgav att det ibland var påfrestande för kroppen medan 65 procent aldrig hade upplevt det. Dessa uppgifter gäller anhöriga till närstående oberoende av ålder.

*Sorgen* över att situationen är besvärlig, att en närstående har det besvärligt och att ett kanske långt gemensamt liv slutade på det här sättet och framtiden uppfattas som grusad, kan vara tung. Likaså att en älskad person kanske inte längre går att känna igen och därmed i någon mening är borta eller att det inte längre går att samtala och ha ett intellektuellt utbyte (40, 72, 86, 104, 127, 141, 149, 195, 202, 204, 228, 233-235, 238, 255, 260-262, 265, 267, 268, 272, 273). Liedström (250) fann att 80 procent av anhöriga till personer med MS hade kronisk sorg som kännetecknades av förlust av trygghet, förlust av känsla av gemenskap i familjelivet samt förlust av glädje och rekreation.

Känslor av *skam* förekommer (234, 238, 268) och påfrestningar på tålamodet (234, 274). Det finns mycket att oroa sig för. *Oro* kan finnas för hur det skall gå för den närstående och vad hen eventuellt kan råka ut för (73, 80, 97, 149, 169, 219, 233, 235, 242, 244, 251, 256, 260, 264, 265, 267, 274-276). Ibland är oron för vad som kan hända den närstående sammankopplad med en känsla av ansvar; att det är den anhörigas skyldighet att se till att den närstående inte skadar sig (intervju med Forsberg-Wärleby i Alexanderson 2015)(199). Oron kan även gälla den egna framtiden och frågor om hur länge man skall orka och om man som anhörig kommer att klara av situationen (72, 149, 208, 244). Oron kan också gälla den egna hälsan; hur den påverkas av anhörigrollen och vad som kommer att hända om jag som anhörig blir sjuk (40, 189, 208, 235, 242, 257, 274). Speciellt bland vuxna barn kan också frågan om ärftlighet kännas oroande; hur stor är sannolikheten att jag får samma sjukdom som mamma/pappa? (244). *Depression, nedstämdhet och ångest* kan förekomma (80, 86, 98, 122, 132) liksom *självmodstankar* (127) och känsla av *maktlöshet* (130, 262, 273).

*Dåligt samvete eller skuld känslor* för saker som jag gör, tänker eller känner är vanligt liksom dåligt samvete för saker som jag inte gör, tänker eller känner. Omgivningens attityder kan påverka detta (40, 72, 127, 129, 149, 157, 171, 202, 223, 238, 243, 260, 261, 263, 265, 267). Även att ta emot stöd för egen del, kanske i form av avlösning, kan ge skuld känslor i relation till den närstående (184, 262). *Vrede och irritation* rapporteras som vanligt (198, 228, 261, 265, 267, 268, 273, 277, 278).

*Övergrepp* kan förekomma när omsorgsarbetet är påfrestande, ensamt och innebär hög stress (12, 87) eller om det bygger på en svag eller dåligt fungerande relation (279). Hjalmarson och Norman (280) refererar till en utvärdering av en utbildning om våld mot äldre kvinnor i nära relationer som gavs för personal inom äldreomsorgen, där samtliga intervjuade (n=49) svarade att de hade mött våldsutsatta kvinnor i sitt arbete. Det kunde handla om fysiskt, psykiskt, ekonomiskt, sexuellt våld samt underlåtenhet och de vanligaste förövarna var anhöriga (make, sambo, särbo, barn). Kvinnorna var på något sätt i beroendeställning till dem som utövade våldet. Författarna drog slutsatsen att stöd till anhöriga bör beviljas generöst eftersom situationen när en anhörig vårdar en närstående är en känd risksituation för våld. I Socialstyrelsens (281) kommun- och enhetsundersökning framkom att 37 procent av landets kommuner hade aktuella rutiner för hur handläggare inom äldreomsorgen skall agera vid indikation på att den äldre personen har utsatts för våld eller övergrepp av en anhörig. Till detta skall tilläggas att även anhöriga kan utsättas för våld från närstående.

Erlingsson (282) fann förklaringar till övergrepp utförda av anhöriga utifrån en studie om anhörigas hälsa. Generellt beskrev Erlingsson anhörigskapet som att successivt glida in i vårdandet vilket bland annat medför en krympande livsvärld där anhöriga blir allt mer isolerade i en föränderlig situation präglad av oro och osäkerhet. Anhöriga bär med sig olika slags föreställningar om anhörigrollen. Erlingsson delade upp anhöriga som ger omsorg i två grupper; de som upplever hälsa och de som upplever ohälsa i form av stress och utmattning. Det är främst den senare gruppen som riskerar att hamna i övergreppssituationer. Anhöriga där upplever inte någon känslomässig ömsesidighet. De kan känna sig nonchalerade och förbisedda. Vanliga föreställningar kan vara att livsuppgiften nu är att se till att den närstående har det bra och att de egna behoven måste träda tillbaka. Föreställningarna bidrar till en bundenhet med ökande oro, stress, börda och ensamhet. Sorgen över situationen, saknaden över egna glädjeämnen, skuld och maktlöshet i kombination med sömnbrist och andra belastningar medför att bördan blir övermäktig. Den anhöriga kan ha svårt att hålla tillbaka sin frustration och det finns en risk att denna slutar i övergrepp mot den sjuka familjemedlemmen. En paradox som Erlingsson för fram är att de anhöriga som är i störst behov av stöd och hjälp också är de som i minst utsträckning tror att hjälp finns att få. En startpunkt i arbetet med att stödja anhöriga skulle kunna vara att medvetandegöra vilka föreställningar som anhöriga bär på när det gäller den egna anhörigrollen, kanske genom hälsostödjande samtal (se även 205).

Ofta är det *den närstående som är i centrum* och den anhöriga får ge avkall på mycket av sitt eget liv och har kanske därmed också svårigheter att identifiera behov av stöd för egen del (74, 130, 235, 262, 270, 283, 284). Ibland blir priset att den anhöriges hälsa

sätts på spel (97, 141, 202, 205, 234, 265, 275). En *osäkerhet* som kan finnas är när den anhöriga har svårigheter att hantera sjukdomen och inte vet hur eller vad som bör göras i vissa situationer (234, 269, 274) till exempel när den närstående har problem att röra sig (118, 242). En situation som innebär stor osäkerhet för anhöriga är när närstående drabbas av förvirringstillstånd. Stenwall (273) intervjuade tio anhöriga som besökt närstående med akut förvirringstillstånd på geriatrisk klinik. Det handlade om möten med en välkänd person som snabbt förändrats och blivit främmande. Anhöriga försökte nå fram till den främmande och försökte känna igen den välkända. Detta var förknippat med en stor osäkerhet om hur den närstående skulle förstås och bemötas. Frågor som infann sig var hur anhöriga skulle nå fram till den närstående, om de skulle ifrågasätta, argumentera eller hålla med, vad de kunde lita till, hur länge situationen skulle vara (övergående eller permanent) och hur de skulle göra för att det skulle vara så bra som möjligt för den närstående. Anhöriga kände sig ensamma och utlämnade till sin egen kunskap och visste inte vad som var bäst.

Omsorgsarbetet kan vara tungt och *fysiskt tröttnande* (33, 135, 157, 184, 208, 238, 276) samt ge upphov till *stress* (73, 97, 261, 274). *Trötthet och sömnsvärigheter* förekommer (40, 73, 86, 118, 122, 127, 169, 195, 223, 256, 260, 274, 285, 286). Anhöriga till personer med Parkinsons sjukdom har inte varit föremål för många studier. Lökk (287) intervjuade per telefon 404 anhöriga till hemmaboende närstående med denna sjukdom. Av de anhöriga upplevde 61 procent stress, 36 procent sömnsvärigheter, 46 procent daglig trötthet och 30 procent hade varit nedstämda mer än två veckor. Anhöriga skattade sitt hälsotillstånd som tillfredsställande (6,7 på en tiogradig skala), men detta förklarade forskaren med att anhöriga stegvis anpassat sig till ett mer begränsat liv och livsrymme. En majoritet av de anhöriga ansåg att de fick litet eller inget erkännande från omgivningen.

Ibland konkurrerar anhörigrollen med andra roller (288) och i relationen mellan den anhöriga och den som tar emot hjälpen kan *ombytt och förändrade roller* förekomma. Mellan vuxna barn och deras föräldrar på det sättet att barnet nu är den som ansvarar och hjälper föräldern istället för tvärtom och inom parförhållanden kan den friska maken/makan få ta över uppgifter och roller som den sjuka maken/maken tidigare haft (95, 127, 130, 141, 195, 219, 234, 242, 243, 258, 259, 261, 270). Det är inte heller ovanligt i samband med vissa sjukdomstillstånd att *sexualiteten förändras eller försvinner* (126, 195, 242, 250, 262). Ett problem för en del anhöriga kan vara att *ekonomin försämras* och/eller innebär begränsningar (85, 86, 89, 90, 96, 97, 135, 162, 223, 235, 242).

Förändringar i vardagslivets rutiner på grund av närståendes sjukdom är något som anhöriga måste hantera och anpassa sig till. Mat och måltider är centrala (265) och Fjellström m.fl. (128) fann i fokusgrupper med sammanlagt elva kvinnor och sex män som levde tillsammans med en demenssjuk person att de fått ändra beteenden när det gällde att handla och laga mat. Den närståendes förändrade aptit ställde till problem för anhöriga och de var måna om att erbjuda mat som gynnade den närstående. Speciellt män som inte tidigare varit vana vid att sköta om kosthålllet upplevde svårigheter med den nya rollen. Forskarna menade att svårigheter med mat och matrelaterat arbete borde tas

upp av hälso- sjukvården i kontakterna med makar/makor till personer som fått en demensdiagnos och ett förslag på anhörigstöd är att erbjuda matlagingskurser och kunskap om hur man får folk att äta och vad som är nyttigt vid demens och andra sjukdomar.

Hur anhöriga upplever situationen när den närstående är beroende av sondmatning och inte alls kan äta på vanligt sätt undersökte Bjuresäter, m.fl. (241) genom att vid två tillfällen intervjua anhöriga till personer i denna situation. När möjligheterna inte längre fanns att dela en måltid tillsammans, upplevde de anhöriga ensamhet och avsaknad av gemenskap. Vardagslivet begränsades på grund av bundenheten till sondmatningens rutiner och de anhöriga saknade stöd i den tunga uppgiften som det innebär att ta på sig ansvaret för matningen. De anhöriga behövde instruktioner och praktisk hjälp liksom socialt och känslomässigt stöd. I en annan studie där Johansson och Johansson (289) undersökte anhörigas erfarenheter av familjemedlemmars ät- och sväljsvårigheter, intervjuades sju makor till äldre makor och två föräldrar till vuxna barn. Anhöriga tillbringade mer tid åt matlagning än vad de gjort tidigare. Detta och måltidssituationen påverkade hela dagarna. Anhöriga kände sig ansvariga för de närståendes hälsa och oroades sig för att de skulle gå ner i vikt. De påminde om sväljtekniker, rehabiliterade och hade i vissa fall ansvar för att byta sonder, rengöra sår med mera. Anhöriga försökte ge den mat de visste att den närstående uppskattat sedan tidigare, de var måna om närståendes mun- och tandhygien för att maten skulle smaka bra. Anhöriga tyckte det var sorgligt att se sin närstående förlora förmågan att äta och saknade gemenskapen kring matbordet och i samband med matlagningen. Det upplevdes som otrevligt med oönskade ljud från munhåla och pharynx och när saliv rann utanför munnen. Ibland klarade inte de anhöriga av att äta tillsammans med den närstående. Anhöriga kunde få dåligt samvete över att de själva kunde äta när inte närstående kunde och de drog sig ibland undan för att äta på egen hand eller till och med lät bli att laga mat åt sig själv för att inte närstående skulle behöva känna matdoften.

En avslutande kommentar om omsorgsgivandets negativa konsekvenser är att det är vanligt, även bland äldre, att vara en informell omsorgsgivare och samtidigt engagera sig i ideella insatser. Det finns en risk enligt Jegermalm och Jeppsson Grassman (226) att ett alltför stort tryck på medborgarna att utföra oavlönat omsorgsarbete försvårar möjligheterna att engagera sig ideellt.

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

### Det positiva

"Hjälpgivandet för de allra flesta tycks vara förknippat med glädje och tillfredsställelse", skrev Jeppsson Grassman (83) och detta gällde även om det handlade om många hjälptimmar. I Socialstyrelsens (85) befolkningsstudie inkluderande anhöriga till närstående i alla åldrar, svarade 58 procent att det alltid kändes bra att ge omsorg och 25 procent att det ofta kändes bra. 60 procent kände sig alltid och drygt 20 procent kände sig ofta uppskattade. I Werkelin Ahlins och Ölmebäcks studie (97) där 1 006 anhöriga till äldre personer intervjuades var det 90 procent som kunde ge exempel på någon positiv aspekt

av att hjälpa som till exempel glädjen att ge något tillbaka och upplevelser av tacksamhet. Omsorgsgivande kan också ha en positiv effekt på hälsan under förutsättning att ansträngningen inte är för stor. Detta fann Dahlrup, m.fl. (98) när de jämförde personer som inte gav omsorg med anhöriga som upplevde låg ansträngning av sitt hjälpgivande avseende hälsorelaterad livskvalitet. En alternativ förklaring är att de som gav omsorg hade en högre hälsorelaterad livskvalitet redan innan de inledde omsorgsgivandet.

Utifrån en enkätundersökning som omfattade 229 svar från anhöriga i Jämtlands län där 66 procent utgjordes av makar/makar drog Näsström (26) slutsatsen att de flesta skattade att de levde ett ganska gott liv. Sjuttioåtta procent uppfattade sin egen hälsa som mycket bra eller bra och 80 procent gav samma svar gällande det psykiska välbefinnandet. På frågan hur respondenterna upplevde kontakten med människor svarade 86 procent mycket bra eller bra. Motsvarande siffra för familjelivet var 83 procent och när frågan omfattade livet idag som helhet svarade 84 procent att det var mycket bra eller bra. Dessa siffror kan å andra sidan också kontrasteras med svarsfördelningarna på andra frågor där till exempel 83 procent uppgav att det helt eller delvis stämde att de ofta var trötta, 71 procent uppgav att de sällan fick vara helt för sig själva, drygt hälften skulle vilja vara mer aktiva och nästan hälften svarade att det stämde helt eller delvis att de ofta kände sig ensamma. En annan reflektion som Näsström gjorde i sammanhanget är att även om det var en majoritet som beskrev situationen som bra eller mindre problematisk var det ändå en ganska stor minoritet som inte gjorde det.

Vad är det då för inslag i vardagen som kan upplevas som positivt för de anhöriga? Kristensson Ekwall (118) visade i en avhandling att de fem vanligaste källorna till tillfredsställelse hos anhöriga var att det kändes bra att se den sjuke ha det bra, det gav tillfredsställelse att se den sjuke lycklig, att den sjuke kunde behålla sin värdighet, att den sjuke slapp vårdas på institution och att den som vårdade kunde göra den sjuke nöjd. Bland makar som Larsson L. (141) intervjuade angavs också att det var positivt att kunna uppmuntra den sjuka. Noterbart i dessa dimensioner är att de endast kretsar kring den sjuka och ger inte några indikationer på upplevd ömsesidighet. Det gör däremot resultatet av en observationsstudie av åtta par av makar och makor där en av makarna i paret hade en demenssjukdom. Nordberg (219) skrev att samhörighet genomsyrade relationerna och belönande för den anhöriga var känslan av närhet och att höra ihop. Inte någon av de demenssjuka makarna kunde konversera, men kommunikationen inkluderade empati och närhet. Det var tillfredsställande att vara tillsammans och att bevara värdigheten och självkänslan hos den sjuke. Att makar/makor/partners kommit närmare varandra och att relationerna stärkts som resultat av att dela svårigheter tillsammans rapporterade även Norman, Sjöqvist Nätterlund och Liedström (238, 242, 250). Andra positiva aspekter för den anhöriga själv rörde glädjen och tillfredsställelsen av att (kunna) hjälpa (73, 184, 238), uppskattning (73, 184, 250) samt närhet och tillgivenhet (73, 184, 242).

Som svar på frågan Vad är det viktigaste du gör? som Orsholm (127) ställde till åtta anhöriga blev ett svar "att jag finns". Betydelsen av denna dimension som kan handla om

känslomässigt stöd, trygghet och på en kontinuitet bakåt i tiden kan vara svår att fånga i intervjuer och med mätinstrument.

### Anhörigas dilemman

Situationen att vara anhöriga kan som Källtorp och Uggle (290) gjort, beskrivas som olika dilemman som den anhöriga har att förhålla sig till. De dilemman som identifierats och som kan sägas sammanfatta en del av de positiva och negativa inslag i anhörigrollen som tidigare nämnts, härrör från resultatet av tio fokusgrupper som sammanlagt bestod av 74 personer varav 56 var kvinnor. De allra flesta var över 60 år och majoriteten gav omsorg till en maka eller make i hemmet. Källtorp och Uggle skriver att de anhöriga utvecklar varierande förhållningssätt i de ofta svåra situationer som de möter och att de här förhållningssätten kan variera beroende på omständigheterna och över tid för enskilda anhöriga. De olika dilemman som anhöriga kan behöva hantera är: Att bli instängd *eller* ta sig ut, Att bli övergiven eller få stöd av andra, Att ta på sig allt, försonas med situationen *eller* fly, Att gå miste om sitt hem *eller* stärka sin hemkänsla, Att bli beroende *eller* gå in i en ny roll, Att leva i ovisshet *eller* få en livsuppgift, Att bli anhörigvårdare fullt ut *eller* lämna över till någon annan, Att tänka på den egna hälsan *eller* den närståendes, Att fokusera på det sjuka *eller* det friska: sorg, livsförlust eller försoning. Anhörigas känslor beskrivs i termer av oro och rädsla *eller* trygghet, Plikt, skuld, skam, ilska – *eller* förnöjsamhet samt Den ständiga ambivalensen. Det är lätt att som anhörig känna sig osäker i rollen och att ha motstridiga känslor. Källtorp och Uggle (290 s. 58) sammanfattade: "Anhörigvårdandet kan på detta sätt, beroende på omständigheterna, innebära lidande och plåga eller tvärtom, om inte lycka så i vart fall en djupt meningsfull livsuppgift". En kommentar till detta är att det ena inte behöver utesluta det andra; lidande och meningsfullhet kan upplevas samtidigt.

### Behov av stöd

Det är svårt att kartlägga anhörigas behov av stödinsatser eftersom de anhöriga många gånger är starkt fokuserade på den sjukes situation och välbefinnande och därmed har svårt att formulera behov för egen del. Reflektioner som görs i flera studier är att det är svårt att få samtal att kretsa kring den anhörigas situation och framför allt kring anhörigas eventuella stödbehov (141, 208, 284, 290-292). Samtidigt avslutas många forskningsprojekt där anhörigas situation har kartlagts med slutsatsen att anhöriga behöver stöd i olika former. När anhörigas behov av stöd, liksom även andra dimensioner av anhörigskapet beskrivs är det lätt att få intrycket att den anhöriga står helt ensam med sitt ansvar och sina vård-/ omsorgsuppgifter. För en del kan situationen vara sådan, men många har andra personer inom familjen och/eller vänskapskretsen att få stöd från. Detta kan också vara en anledning till att det inte ligger nära till hands att söka eller ha kunskap om kommunens anhörigstöd.

Att anhöriga har svårt att identifiera stödbehov för egen del kan också bero på att hen är den person som skall klara av situationen och vara den starka. I Socialstyrelsens befolkningsstudie (85) var det endast en fjärdedel som kände till att kommunerna skall erbjuda stöd och 24 procent angav att de behövde stöd. Jegermalm, Sundström (112) skriver att anhöriga inte vill ha stöd för egen del, men service för den närstående (se även 93, 94) (jmf. 74, 292). När Norman (238) intervjuade 27 anhöriga till äldre personer, främst makor, svarade de flesta att de ville klara sig själva utan stöd så länge som möjligt.

Sundström (208) har i två riksrepresentativa studier intervjuat 20 respektive 37 anhöriga där de flesta bodde tillsammans med den närstående. Många hade inte någon offentlig hjälp och i de fall de hade det var insatserna ofta små. De önskemål om stöd för egen del som framfördes gällde i första hand avlösning (t.ex. att få sova ostört, kunna få vara ensam, kunna ta semester) samt ekonomisk ersättning. Många var okunniga om vilken slags hjälp som fanns att få. Sundström skrev att den offentliga hjälpen för den här gruppen anhöriga är för oflexibel eller fantasilös. "Kommunala paketlösningar" passar allra sämst de gamla makar med långa äktenskap bakom sig som önskar ta vara på den sista tiden tillsammans.

Behov av *avlösning* (gärna flexibel och med kort varsel) som anhörigstöd finns också dokumenterat i många andra studier (se t.ex. 26, 31, 38, 74, 85, 93, 94, 181, 184, 189, 228, 233, 235, 258, 267, 274, 290, 292-296).

Övriga stödbehov som kan härledas från studier av anhörigas situation är möjlighet att få *fly undan* det som är svårt, tidpunkter av lugn till exempel genom deltagande i kulturella aktiviteter eller umgänge med andra (275, 290).

*Information och utbildning* om specifika sjukdomstillstånd och vad det finns för anhörigstöd att tillgå, individualiserad medicinsk information och kunskap i allmänhet om det som är viktigt i vård-/omsorgssituationen efterfrågas (27, 31, 38, 44, 86, 88, 122, 128, 166, 189, 233, 235, 241, 254, 258, 259, 274, 290, 292, 294-298). När Wallengren, m.fl. (277) undersökte anhörigas behov av information efter det att en närstående insjuknat i stroke och sex månader senare, framkom att informationsbehovet ändrade sig. Inledningsvis ville anhöriga ha information om det medicinska tillståndet, överlevnad och behandling, men vid andra tillfället behövde de information om rehabiliteringen och hur de skulle bemästra situationen. Inledningsvis ville anhöriga ha information om sin egen hälsa och reaktioner eftersom de upptäckte att de kunde reagera med frustration och ilska, de undrade om den närstående skulle komma hem igen. Efter sex månader hade informationsbehovet skiftat från närståendes framtid till den egna, hur de skulle orka. Behovet av faktakunskap kom först, men minskade. Efter sex månader hade behoven av att förstå och veta hur anhöriga skulle göra, ökat. Från början söktes information aktivt, men efter sex månader litade anhöriga mer på sin egen erfarenhet och sunna förnuft. Behovet av information varierade med det egna och den närståendes hälsotillstånd. Informationen skulle komma direkt och vara relevant för den egna situationen. Forskarna sammanfattade med att det är viktigt att utgå från vad varje individuell anhörig behöver för information och att ta reda på vad anhöriga vill veta genom att lyssna på hur hen talar



om situationen (se även 201, 267). Liljeroos, m.fl. (260) fann i fokusgrupper med anhöriga och närstående med hjärtsvikt att kunskapsbehovet var stort, men att det var svårt att söka information på egen hand och den information som fanns var ofta skrämmande.

Att ha en person att, gärna när som helst, kunna ringa till, någon *att tala med* för att få enskilt stöd innebär en trygghet, *emotionellt stöd* (26, 27, 31, 44, 85, 94, 145, 165, 220, 233, 235, 241, 242, 254, 260, 294, 296-298). Distriktssköterskan kan vara en sådan person (141) eller en särskilt utsedd stödperson, kontaktperson som den anhöriga får kontakt med i ett tidigt skede, gärna i samband med diagnos. En viktig funktion för en sådan kontaktperson är att vara ett moraliskt stöd inför till exempel att ta emot hjälp i form av avlösningar och flytt till särskilt boende (274) (jmf. 149, 295). Inte minst behöver anhöriga veta vart de skall vända sig om problem uppstår (86, 262). I vården av multisviktande äldre skulle specifika vårdbiträden inom hemtjänsten som de anhöriga känner till, kunna ha beredskap att ge stöd i situationer som kan uppstå akut (182). Även personer med likartade erfarenheter kan ge stöd (145, 177, 260, 267, 297). Kommunernas anhörigstöd erbjuder oftast möjlighet till enskilda samtal, kontinuerlig kontakt och möjlighet att samtala i grupp (299).

*Instrumentellt stöd* till exempel tips och träning på hur man kan kommunicera, lyfta med mera behövs ibland (241, 242). Det finns också behov *av stöd för att kunna upprätthålla sitt nätverk* och återknyta kontakt med gamla relationer och aktiviteter (31, 177, 298). *Bevis på uppskattning* efterfrågas också. Detta kan ges i form av *ekonomisk ersättning* eller på andra sätt som erbjudande av rekreation, hälsorelaterade aktiviteter eller annat positivt (26, 31, 85, 88, 94, 108, 137, 233, 254, 290). Att få *känna sig sedd och bli bekräftad* i omsorgsgivarrollen är också viktigt (189, 235, 267) samt att ha inflytande och kontroll (290). Hela 33 procent av 52 tillfrågade anhöriga till demenssjuka personer boende i storstad önskade som stödinsats att få lämna över ansvaret till permanent plats inom särskilt boende (165). *Juridisk rådgivning* kan också behövas (85).

Anhöriga behöver stöd under en lång period, inte bara i början av en sjukdomsprocess (242, 267) och stödbehovet kan se olika ut i olika faser av processen (277, 292). Att fatta beslut om närståendes flytt är speciellt svårt och kan kräva stöd (235, 238). Kontinuerlig vägledning behövs genom de olika faserna av sjukdomsförloppet eftersom nya frågor uppstår regelbundet (260). Ibland behövs stöd ges både individuellt, till anhörig och närstående som par och till hela familjer (228). Intervjuer med anhöriga till ALS-patienter visade att anhöriga och närstående behövde kunna tala öppet med varandra för att få en djupare förståelse av den andres prioriteringar och behov (300).

Vi har tidigare konstaterat att anhörigskapet även innehåller positiva aspekter och dimensioner och en tanke är att anhörigstödet bör förstärka det positiva och att anhörigas copingstrategier skall stärkas (18, 300).

Det finns också en del forskning som beskriver hur det är att vara anhörig i specifika situationer. I den fortsatta texten skall kunskap presenteras om hur det är att vara anhörig i mötet med offentlig vård och omsorg och särskilt i samband med vårdplaneringar

och biståndsbedömningar, att vara anhörig till någon som bor på särskilt boende samt hur anhörigskapet kan vara i anslutning till vård i livets slutskede.

## Möte med offentlig vård och omsorg

Helt avgörande för anhörigas situation och välbefinnande är hur den offentliga vården och omsorgen fungerar för den närstående och hur anhöriga möts och behandlas av personal, att personalen har ett anhörigperspektiv. Werkelin Ahlin och Ölmebäck (97) skriver att när vården och omsorgen fungerar för de sjuka äldre personerna, då fungerar det också för de anhöriga, men när det brister, då uppstår problem även för anhöriga (jmf. 296). En del går så långt att de kallar en fungerande vård och omsorg för det bästa anhörigstödet (17). I detta sammanhang kan vård och omsorg absolut inte definieras som anhörigstöd eftersom det huvudsakliga syftet med vård och omsorg till den närstående inte är att stödja anhöriga (se mer om detta i diskussionen). En god vård och omsorg och ett bra bemötande av anhöriga är snarare att betrakta som självklara kvalitetskriterier i verksamheterna.

Den största delen av omsorgen till äldre personer ges av anhöriga, även om det juridiskt sett inte är deras ansvar. Omsorgsgivande anhöriga, särskilt de som gav mycket omfattande omsorg, ansåg enligt Socialstyrelsens (85) befolkningsstudie att de bar ett alltför stort ansvar för sina närstående och att det offentliga borde ta huvudansvaret. Drygt hälften av de tillfrågade ansåg att de ibland eller aldrig fick tillräckligt stöd av sjukvården och socialtjänsten.

Frågor om hur nöjda anhöriga var med olika delar av vården och omsorgen i uppföljning ett år efter det att närstående haft en stroke, ställdes i Riks-strokes enkät till 11 345 anhöriga. Av dem var 90 procent nöjda med sjukhusvistelsen, 60 procent var nöjda med rehabilitering och primärvård och 50 procent var nöjda med kommunens insatser. Endast 62 procent visste vem de kunde kontakta inom landsting eller kommun om de behövde råd eller stöd (266) (jmf. 262).

En viktig uppgift som åligger vård- och omsorgsverksamheter är att se till att anhöriga har nödvändig information. Det är viktigt med förståelse av och kunskap om den närståendes diagnos och prognos för att anhöriga skall kunna hantera den uppkomna situationen. I en intervjustudie genomförd av Socialstyrelsen (86) var det särskilt de som gav omsorg till åldrande och sjuka anhöriga som önskade att de hade fått mer information av sjukvården om orsakerna till att deras närstående blev beroende av omsorg och vad det betydde. Anhöriga visste inte vart de kunde vända sig med frågor och blev bollade mellan vård- och omsorgsgivare utan att få hjälp. Anhöriga i en annan studie, som inte sammanlevde med närstående med afasi (oftast till följd av stroke) upplevde en total avsaknad av stöd och information (242).

En mycket vanlig reaktion från anhöriga är att sjukvårds- och omsorgspersonal endast har fokus på den person som är sjuk eller har en funktionsnedsättning, den närstående, och att de anhöriga därmed känner sig osynliga och att de inte räknas (200, 202, 235,

242, 262). Vården kan också välja att enbart fokusera på vissa delar av den närståendes svårigheter, ofta de fysiska och anhöriga upplever sig missförstådda när de tar upp känslomässiga och kognitiva svårigheter. Undersökning visade att anhöriga så småningom gav upp sina försök att bli bekräftade, men var besvikna på att inte någon inom hälso- sjukvården lyssnat på dem och gett dem möjlighet att berätta om sina upplevelser och behov i sin roll som anhörig. Detta rörde tio anhöriga till närstående som haft stroke som upplevde att de stod ensamma i ansvaret för den närstående och att den professionella vården svikit dem (202).

Anhöriga kan känna sig bortglömda (235), att ingen frågar hur de har det och att deras arbete tas för givet. Sjukvården förväntar sig att det är en hustrus uppgift att vårda sin make (184). En studie av Gosman-Hedström och Dahlin-Ivanoff (267) visade att kvinnor till makar med stroke inte ens blev tillfrågade vid utskrivning från sjukhus om de orkade ta hem sina män. De efterlyste omtanke från vård- och omsorgspersonal. Även anhöriga i Sjöqvist Nätterlunds (242) studie saknade känslomässigt stöd från hälso- sjukvården och att någon frågade dem hur de kände. Hulter Åsberg, m.fl. (266) skriver att det inom sjukvården inte finns någon beredskap att fråga anhöriga om hur de mår och vilket stöd de eventuellt behöver.

En roll som anhöriga kan behöva ta är att kompensera för vård- och omsorgen på olika sätt. Den nivå av hjälp från kommunen som den närstående får, påverkar omfattningen av hjälp från anhöriga liksom upplevelsen av belastning (80). Werkelin Ahlin och Ölmebäck (97) identifierade, utifrån 1 006 intervjuer med anhöriga som regelbundet hjälpte en eller flera personer över 65 år, tre roller i relation till den formella vården/omsorgen. Dessa var *försvaraman* som kämpade eller stred för att den närstående skulle få tillgång till vård och omsorg, *samordnaren* som koordinerade insatser från flera vårdgivare och *inspektören* som på grund av oro tog ansvar för uppföljning och kvalitetskontroll av den offentliga vården/omsorgen. Anhöriga i Dunér och Nordströms (227) studie där 16 personer intervjuades såg som en av sina viktigaste uppgifter att se till att den närstående fick den hjälp hen behövde, vare sig det gällde att utföra uppgifterna själv eller att se till att andra gjorde det. Att det är vanligt för anhöriga att fungera som en spindel i nätet för den närståendes vård och omsorg beskrevs också av Socialstyrelsen (86). En majoritet av de intervjuade var nöjda med de insatser som den närstående fick från kommun och sjukvård, men de fick också kompensera för brister, samordna och täcka upp när inte den offentliga vården/omsorgen räckte till. En omständighet som bidrar till att anhöriga måste ta initiativ och företräda de närstående är, enligt Hulter Åsberg, m.fl. (266) att patienter idag själva förväntas ta initiativ till vård, rehabilitering och annan hjälp från landsting och kommun. Närstående som inte har förmåga att göra detta på egen hand måste förlita sig på anhöriga.

Ytterligare ett exempel på att anhöriga företräder sina närstående, bevakar deras behov av sjukvård och ser till att de får den, återfinns i en studie utförd av Condelius, m.fl. (242, 301) som jämfört situationen för vårdbehövande äldre som bodde hemma och äldre personer som bodde i särskilda boenden. De närstående som bodde hemma och fick omsorg av sina anhöriga använde mer sjukhusvård och öppenvård, trots att de hade en bättre

fysisk och kognitiv status. Förklaringar till detta, vid sidan av att anhöriga såg till att de närstående fick den vård de eventuellt behövde, är att anhöriga inte hade lika mycket kunskap som personal på boenden och att anhöriga uppsökte vården för att de själva behövde hjälp och avlastning i en tung situation. Det kan inte heller uteslutas att de äldre personerna i särskilda boenden inte fick så mycket sjukvård som de behövde.

Ett sätt att uppmärksamma anhöriga och ta del av deras erfarenhet och kunskap är att definiera dem som partners i omsorgsarbetet; en person som är viktig och ingår i teamet (självklart under beaktande av frivillighet). Sjöqvist, Nätterlund (242) skrev att anhöriga har en viktig roll i rehabiliteringen och att de måste inkluderas i målsättningsprocessen och Löck (287) ansåg att samhället borde beakta även anhörigas roll när man planerar vård och behandling för kroniskt sjuka patienter. En svårighet för anhöriga är det ojämlika maktförhållandet mellan dem och representanter för vård och omsorg. Biståndsbedömare, hemtjänstutförare och hälso- sjukvårdspersonal har större makt att förhandla om, när och hur omsorgsgivare skall ge stöd och vilka insatser som omsorgstagaren behöver (86).

### Att vara anhörig i samband med vårdplaneringar och Biståndsbedömningar

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

### Vårdplaneringsmöten

Vårdplaneringsmöten genomförs ofta i samband med patients hemgång från sjukhusvistelse. Inom ramen för en doktorsavhandling videofilmade Efraimsson (302) åtta vårdplaneringsmöten där äldre kvinnor skulle skrivas ut från vårdavdelning och analyserade dem med hjälp av innehållsanalys och diskursanalys. Det övergripande syftet med studien var "att beskriva hur äldre kvinnors möten med en institutionaliserad värld tar sig uttryck vid samordnade vårdplaneringsmöten", men även anhörigas roll analyserades (s. 5). Vårdplaneringsmötena dominerades av de professionella vårdarna och det var begränsade möjligheter för kvinnorna att påverka och förhandla. Anhöriga hade som en funktion att stödja den närstående, men ibland uppstod dilemman när det gällde att hävda den närståendes individuella behov av vård och omsorg utan att kränka hennes integritet. Ibland konkurrerade också den närståendes behov med den anhöriges. Efraimsson (303 s. 17) skriver att det inte är lätt att upprätthålla "rätt" förhållningssätt på ett vårdplaneringsmöte som främst passar institutionens behov. "Vem stödjer den som skall vara patientens stöd och hur?"

Också Hedberg, m.fl. (304) spelade in autentiska vårdplaneringar (14 till antalet) och studerade hur patienter med stroke, deras anhöriga och de professionella kommunicerade när de planerade omsorg för patienter efter utskrivning från sjukhus. De professionella dominerade, även om det skiftade lite beroende på vilka ämnen som avhandlades. Räknaat i antal ord svarade patienten för 24 procent av samtalen och anhöriga för 18

procent. Patienterna hade behov av kommunikativa allianser med andra, ofta anhöriga för att få genomslag. Anhöriga spelade en viktig roll. Inte minst för de närstående som hade svårt att föra sin egen talan.

Eftersom vårdplaneringar ofta äger rum innan utskrivning kan det vara svårt, både för närstående och anhörig att veta hur det sedan kommer att bli i hemmet. I en studie genomförd av Almborg, m.fl. (305) intervjuades 152 anhöriga (68 % kvinnor, 32 % män), de flesta makar/makor till patienter med stroke, efter två till tre veckor i hemmet. När det gällde information så var 56–68 procent nöjda med informationen om sjukdomen, men endast 33 procent var helt nöjd. Ungefär hälften av de tillfrågade hade inte fått information om medicinering, rehabilitering, vården respektive kommunalt stöd. Hela 80 procent upplevde inte någon delaktighet i diskussioner gällande de närståendes vård/omsorg/behandling eller i diskussioner om målsättning. Längre sjukhusvistelse och längre utbildning korrelerade positivt med upplevelse av att ha deltagit i planeringen. Slutsatser som drogs var att anhöriga behöver mer information och kunskap om stroke samt omsorg, medicinering, rehabilitering och stöd. De behöver också bli mer involverade när närståendes behov identifieras och när mål sätts. Personal behöver uppmärksamma anhöriga i högre utsträckning och utarbeta strategier för att involvera dem.

Även Pennbrant (306) intervjuade anhöriga till äldre närstående som nyligen blivit utskrivna från sjukhus och där anhöriga var med i utskrivningssamtalet tillsammans med läkare (n = 20). Mötet med läkaren väckte både positiva och negativa känslor. Att bli sedd innebar en öppenhet i mötet där läkaren förklarade resultat och undersökningar och samtidigt visade omtanke, förståelse och svarade lättförståeligt på frågor. Anhöriga kände sig viktiga och accepterade när de kunde delge sina åsikter och läkaren engagerade sig och försökte uppfylla önskemålen. Det upplevdes positivt att ha möjlighet att ta kontakt efter hemkomst. Motsatsen rädde när anhöriga kände sig ignorerade och dominerade. De upplevde då brist på dialog och att de inte räknades. De kände sig obekväma och respektlöst behandlade och var inte förberedda eller informerades om vad som förväntades av dem efter den närståendes utskrivning. Anhörigas upplevelser påverkades också av om de hade tidigare erfarenhet av sjukvård då de kunde ställa rätt frågor och ta för sig ("insider") eller om de inte hade denna erfarenhet och istället kände sig osäkra och utanför ("outsider"). Brister i vården förstärkte de anhörigas osäkerhet som till exempel att rutiner för utskrivning saknades, samverkan med hemvården var dålig och planeringen var bristfällig. Pennbrant diskuterar dessa resultat i termer av maktobalans mellan läkare och anhöriga som bland annat förklaras av sjukvårdens hierarkiska struktur och de anhörigas okunskap om den institutionella verksamhetens kultur.

### Biståndshandläggning

Familjens roll i biståndshandläggning har studerats i liten omfattning i Sverige och anhöriga verkar enligt Janlöv, m.fl. (307) ha en oklar juridisk position och funktion i biståndshandläggningen (jmf. 308). I samband med förändringen av 5 kap. 10 § SoL infördes i förarbetena bland annat att anhöriga skall erbjudas att delta i biståndsutredning

och hänsyn skall tas till anhörigas synpunkter. Socialtjänstlagen har ett uttalat individfokus och det är enligt Socialstyrelsen (14) helt nytt att väga in anhörigas och familjens åsikter i biståndshandläggningen. Detta markerat enligt Johansson (16) ett vidgat perspektiv, där utredningen av den enskildes behov av bistånd ska kompletteras med att också ta reda på anhörigas behov av stöd. Takter (15) skriver att den anhöriga har fått en subjektstatus. Frågan är om det förändrat anhörigas delaktighet vid biståndsbedömningar i någon större utsträckning. Socialstyrelsen (14) skriver att det inte är inarbetat i myndighetsutövningen eller inarbetat i handläggningsarbetet. Det är inte heller självklart att anhörigas delaktighet finns uttalad i kommunernas riktlinjer för handläggning av bistånd. Dessutom ökar kommunernas kostnader när de också ska utreda de anhörigas behov och erbjuda insatser till dem, vilket i sin tur bromsar utvecklingen och anhörigas möjlighet att få stöd.

Helt klart är att anhöriga ofta spelar viktiga roller innan, under och efter en biståndshandläggning. Det är ofta de som initierar kontakten med biståndshandläggare och hjälper till med ansökan. De hjälper också till när hjälpen introduceras och stöttar de äldre att acceptera den (jmf. 223). I intervjuer med äldre personer, biståndsbedömare och anhöriga fann Dunér och Nordström (227) att parterna hade motsatta intressen vilket gjorde det svårt att komma fram till lösningar som tillfredsställde samtliga. Många anhöriga kände att den formella omsorgen behövde dem, men att de inte fick någon erkänsla. Anhöriga ville ta större del i planering och utformning av äldreomsorgen, men tilläts inte göra detta, bland annat på grund av den närståendes rätt till självbestämmande. Motsvarande fann också Olaison (309) i elva samtal om hemtjänst mellan äldre personer, anhöriga och biståndshandläggare. Behovsbedömarna tog hänsyn till anhörigas presenterade berättelse om familjernas situation och deras stöd till de äldre personerna uppmuntrades, men när det kom till beslutsfattande hade de äldre beslutsrätt, även om anhöriga i flera fall hade stor del av omsorgen om de äldre. Olaison skriver att dagens lagstiftning är individcentrerad och ger begränsat utrymme för att samtidigt ge hjälp till anhöriga. Familjens roll är central men samtidigt problematisk. Utvecklingen går mot ett större ansvarstagande för anhöriga vilket utgör ett dilemma i konkreta bedömningsituationer. En mer familjecentrerad behovsbedömningsprocess skulle bättre lösa konflikter inom familjen eftersom hemtjänst ofta är en familjeangelägenhet.

I en doktorsavhandling med delsyftet att belysa äldres och familjens delaktighet i behovsbedömningsprocessen av de äldre samt deras inflytande i besluten om hemhjälp (308 s. 80) genomfördes tematiska intervjuer med 27 nära familjemedlemmar. Dessa intervjuer låg sedan till grund för en innehållsanalys. Resultatet visar att huvudfokus i biståndsbedömningen var på hjälpsökaren och att familjemedlemmar som hjälpte i hög grad bortsågs från. Familjemedlemmarna kände ansvar för att hjälpa till och kände sig samtidigt pressade av ansvaret. I biståndshandläggningen upplevde de anhöriga en kamp för balans mellan ambivalenta känslor och behov. Det gällde att försöka se till att den närstående fick den hjälp hen behövde utan att ta över för mycket av självbestämmandet eller kränka integriteten. Huvudsakligen kände de anhöriga sig inte bekräftade eller värderade i processen. En god socioekonomisk status, god hälsa, personliga kontakter i äldreomsorgen och god förmåga att artikulera sig gav bättre förutsättningar. En

slutsats av studien är att familjemedlemmars position, roller och funktioner måste stärkas med hjälp av mer kunskap och juridiska rättigheter (307, 308). Forskningsresultat visar också att anhöriga i samband med biståndsbedömningar förväntas och ibland känner sig övertalade att vara de som utför serviceuppgifter (12).

Göransson (181, 223) skrev utifrån intervjuer med sexton anhöriga (främst makor/makar) att anhöriga skulle uppskatta att få egen tid med biståndshandläggaren. Det är svårt att prata fritt när den närstående är med. Beskrivningen blir inte alltid korrekt av hur det är där hemma. På en direkt fråga nämnde inte de anhöriga allt det som de gjorde för den närstående. Göransson ställde frågan om anhörigas insatser blir till fullo belysta i deras möten med företrädare för vård och omsorg. Kan det finnas en risk att anhöriga bara nämner sådant som makar vanligtvis hjälper varandra med, det vill säga sådant som inte alltid leder till att behov av hemtjänst aktualiseras. En fölfråga är hur den ständiga tillsynen, passningen och att finnas till hands värderas.

Olsson och Wågestrand (310) identifierade utifrån sina erfarenheter som biståndshandläggare fem olika slags dilemman som kan förekomma i kontakten mellan den enskilde och anhörig och då den anhöriga (och den enskilde) kan behöva stöd: a) när den enskilde individen anser att hon/han klarar sig bättre än vad den anhöriga anser b) när det finns fler anhöriga som tycker olika c) när anhöriga blandar ihop sina egna behov med den enskildes behov eller bara tar hänsyn till sina egna behov d) när anhöriga vill att handläggaren skall vara budbärare då de anhöriga inte vågar säga att de inte orkar längre samt e) när anhöriga inte vill sin familjemedlems bästa.

Det är inte endast anhöriga som upplever ambivalens i anslutning till biståndsbedömning utan detta kan även gälla distriktssköterskor och biståndshandläggare i relationen till vuxna barn (311, 312). Samtidigt som anhöriga förväntas sköta en del av äldreomsorgen har de inte något inflytande över beslut som fattas då dessa skall utgå från den enskildes behov och självbestämmanderätt. I en intervju i tidskriften *Äldre i Centrum* uttalade Hammarström, utifrån en studie av hur man fattar beslut om särskilt boende, att biståndshandläggarna har en dubbel roll som representant för kommunen och som medmänniska till den äldre. Gentemot barnen är de endast byråkrater. Ambivalensen som biståndshandläggare ger uttryck för gentemot barnen innebär att barnen beskrivs som hjälpsamma mot sina föräldrar, vilket är önskvärt, men också som egoistiska när de vill att föräldern skall flytta till särskilt boende. Oro för föräldrarnas välbefinnande tolkas som egoism. I studien uppgav biståndshandläggarna att beslut om särskilt boende inte påverkades av barnens "påtryckningar". Detta gällde speciellt då den gamla inte själv ville flytta. I takt med att familjens ansvar för äldreomsorgen ökar borde också, enligt Hammarström de anhörigas inflytande öka, samtidigt som det gäller att behålla de äldres rättssäkerhet.

Att arbeta för att öka förståelsen för anhörigas situation skulle gynna biståndsbeslut om anhörigstöd och mer individuellt utformade insatser. Detta är slutsatsen som kan dras utifrån en studie där 22 intervjuare (sjuksköterskor, personal från hemtjänst m.fl.) genomförde sammanlagt 245 strukturerade intervjuer med anhöriga för att utröna deras situation och behov av stöd. När intervjuerna följdes upp i fokusgrupper med tretton av

intervjuarna, framkom att intervjuarna, trots att de var erfarna inom äldreomsorgen, hade lärt sig mycket nytt och fått ny förståelse för de anhöriga. De insåg att de tidigare haft ett begränsat synsätt, missat många dimensioner och många förutfattade meningar kom på skam. Det blev klart att när biståndsbedömningar görs av anhörigas behov av stöd så måste de vara öppna och utgå från den anhöriges situation och erfarenhet. Idag erbjuds framför allt standardiserade serviceinsatser som bygger på vad organisationen tror att anhöriga behöver. Om bättre service skall utvecklas är det viktigt att professionella helt förstår hur anhöriga har det (252).

I Järfälla kommun bedrevs inom ramen för Anhöriga 300 ett projekt med syftet att "ta fram en modell för biståndsbedömning med fokus på ett helhetsperspektiv där vårdtagarens och den anhöriges situation beaktas och att utifrån detta utforma ett individuellt anpassat anhörigstöd" (19 s. 7). Under projektiden fick biståndshandläggarna en grundlig utbildning gällande olika aspekter av anhörigas situation. Den modell för biståndshandläggning som utformades inkluderade även att anhörigas behov kartlades och stöd utformades. Ett fördjupat samtal med anhöriga infördes och insatserna skulle också följas upp genom samtal med anhöriga. För att god tillit skall uppnås med handläggaren är det viktigt att relationen ges tid. I modellen ingick tid för samtal, tid för den anhöriga att tänka, tid för att skapa lugna förhållanden runt mötet och tid för flera möten med uppföljning. Anhöriga fick alltså flera möjligheter att ensamma föra samtal med biståndshandläggare. En samtalsguide utformades som stöd för biståndshandläggaren. Tjugoen anhöriga ingick i projektet och vid en uppföljning uttryckte samtliga att de hade fått en bra kontakt med biståndshandläggarna och att de uppskattade initiativet att uppmärksamma de anhöriga i högre utsträckning. Johnsson (19) skrev att anhöriga verkade känna sig mindre ensamma i sin situation efter projektet. Tre av de intervjuade anhöriga uppfattade inte någon skillnad mellan kontakten de fått med biståndshandläggaren inom ramen för projektet i jämförelse med hur det varit förut och tre anhöriga var besvikna eftersom de inte fått det stöd de hoppats på. Även biståndshandläggarna uppfattade att kontakten med anhöriga förändrats. Handläggarna förändrade sina attityder till anhöriga och sitt förhållningssätt. En nackdel var att arbetssättet tog mer tid, men det gav samtidigt bättre förutsättningar till ett anpassat stöd (se även 313). När Lindmark (27) inventerat vad anhöriga i Jämtlands län efterfrågade i form av utvecklade insatser intog flexibel biståndsbedömning med fokus på både den anhöriga och vårdtagaren en central plats. Järfällamodellen lyftes i detta sammanhang fram som ett gott exempel.

Nolan och Caldock (enligt 157 s. 20-21) har preciserat ett antal kriterier för vad som bör utmärka en god behovsbedömning som inkluderar både omsorgsmottagarens och anhörigas intressen. Om dessa kriterier skulle vägleda vid biståndsbedömningar skulle sannolikt anhörigas situation underlättas och handläggningen i sig kanske till och med skulle uppfattas som stödjande. Följande bör göras:

- Skapa en lämplig miljö för bedömningen, det vill säga en avskild och ostörd miljö och ge tillräckligt med tid för bedömningen.
- Förbered både vårdtagaren och anhörig, ta reda på hur de upplever situationen och att de förstår behovsbedömarens roll.



- Involvera vårdtagaren och anhöriga och få dem att känna sig fullt delaktiga som samarbetspartners i bedömningen.
- Bedömaren kan gå utanför sitt "professionella" synsätt. Ej ha förutfattade meningar, vara beredd att lära av och intressera sig för vårdtagaren och vårdgivaren som personer.
- Utgå från vårdtagarens och anhörigas nuvarande situation och identifiera befintliga kunskaper, förhoppningar och förväntningar.
- Var lyhörd, fantasirik och kreativ – vårdtagaren och anhöriga kanske inte vet vad som är möjligt eller tillgängligt. Särskilt anhöriga kan behöva få tid att bearbeta skuld känslor och eventuella svårigheter att kunna visa full öppenhet.
- Undvik värderande uttalanden så mycket som möjligt – om en värdering behövs, var så tydlig som möjligt.
- Bedöm sociala, känslomässiga och relationsrelaterade behov likaväl som praktiska behov och problem. Var särskilt uppmärksam på kvaliteten i relationen mellan vårdtagaren och anhörig.
- Lyssna på och visa uppskattning inför vårdtagarens och anhörigas kunskaper och åsikter, även då de strider mot egna uppfattningar och värderingar.
- Föreslå ärliga, realistiska åtgärder, informera om fördelar och nackdelar och eventuella förseningar eller begränsningar i de åtgärder som erbjuds.
- Bedömningen skall inte ge anledning till att vårdtagaren och anhöriga känner att de måste "strida" för att få del av tillgängliga resurser.
- Ge utrymme för och väg olika åsikter och uppfattningar mot varandra.
- Stäm av förväntade resultat och uppfattningar i slutet av bedömningen, besluta gemensamt om vilka målsättningar som skall gälla och hur en utvärderingsprocess skall genomföras.
- Ge tillräckligt med tid för att bygga upp ett förtroende och en god relation, vilket oftast kräver mer än ett besök.

Många anhöriga vet inte att de kan vända sig till biståndshandläggare för att söka stöd för egen del (86, 314). Insatser som är individuellt utformade skall ges som bistånd enligt 4 kap. 1 § SoL. Det finns inte några begränsningar avseende vilken form av stöd som den anhöriga kan ansöka om. En ansökan skall handläggas och dokumenteras som vilken annan ansökan om bistånd som helst. Det har varit relativt ovanligt att anhöriga har sökt om att få stöd enligt 4 kap. 1 § SoL (14, 68). Kommunerna har också haft svårt att förstå vad som avses med att anhöriga kan ansöka om bistånd för egen del. Det har varit svårt för dem att dra en gräns mellan vad som är biståndsansökningar för den anhörigas del och biståndsansökningar för den närståendes skull (68).

### Att vara anhörig i särskilt boende

En grupp anhöriga som ofta glöms bort i diskussionen om anhöringsatser och anhörigstöd är enligt Whitaker (315) anhöriga till gamla på institution, men varken anhörigrelationen eller behovet av stöd upphör i samband med flytten. Anhöriga fortsätter att på olika sätt efter flytten ge omsorg till sina närstående (se t. ex. 44, 315-319). I en enkät till Demensförbundets medlemmar riktades frågor till anhöriga som hade en närstående på särskilt boende. Av de 1 674 svaren (70 % kvinnor, 28 % män) framkom att 18 procent av de tillfrågade besökte det särskilda boendet varje dag. Detta gällde främst makar och makor. Andelen personer som besökte sjukhemmet minst en gång i veckan uppgick till 67 procent och utgjordes huvudsakligen av döttrar (103).

Det har enligt Hertzberg och Ekman (320) varit sparsamt med studier som behandlar anhörigas situation i samband med en anförvants flytt till särskilt boende. En förklaring som gavs till detta var att man tidigare betraktade fenomenet som oproblematiskt. På senare tid har dock anhörigas situation inom särskilda boenden kommit att uppmärksammas även inom forskningen. I den fortsatta framställningen presenteras inledningsvis resultat från undersökningar som belyser anhörigas situation i samband med en närståendes flytt och permanenta boende i särskild boendeform, studier som belyser personalens roll och inställning till anhöriga redovisas och avslutningsvis belyses förekomsten av anhörigstöd inom ramen för särskilt boende.

### Flytten

Att flytta till särskilt boende innebär en mycket stor förändring för den person som flyttar, men också för anhöriga, speciellt för makar/makor (189). Anhöriga har också en framträdande roll när orsakerna till flytt studeras.

Söderberg, m.fl (321, 322) skriver att ett av de svåraste besluten i livet är att bestämma att oåterkalleligt lämna sitt hem. När anhöriga tar del i sådana beslut handlar det om en balans mellan respekt för den äldres självbestämmande och integritet, anhörigas önskan om bästa möjliga omsorg för den närstående och den egna livssituationen. Utifrån semi-strukturerade intervjuer med 17 släktingar till äldre personer som övervägde flytt till särskilt boende, identifierade forskarna tre strategier eller förhållningssätt; anpassning, företräddande och undvikande. *Anpassningsstrategin* var vanlig hos syskon och innebar att utöva självkontroll framför den äldre släktingen, uppmuntra hen att bestämma själv och att försöka anta en förväntansfull attityd i beslutsprocessen. *Den företräddande strategin* utövades främst av makar och innebar att medla den äldres beslut, fästa uppmärksamhet på befintliga behov versus tillgängligt stöd och att känna misstro mot välfärdsstaten. *Den undvikande strategin* innebar att släktingarna höll sig utanför beslutsprocessen, upplevde sammanflätade känslor av att stödja versus förråda sin gamla släkting och tänkte att relationen till den äldre släktingen borde omorienteras. De yngre släktingarna svängde mellan alla tre förhållningssätten. Samtliga strategier kunde sluta med en flytt eller att flytt sköts upp. Söderberg skrev att processen innan beslut om flytt präglas av hänsyn och hänsynstagande vilket leder till att inte någon part är beredd att ta det fulla ansvaret för beslut om flytt till särskilt boende.

I Sundsvalls kommun genomfördes flyttningsstudier från 1980-talet och framåt. I studien år 2005 intervjuades bland andra 141 anhöriga. När anhöriga tillfrågades om orsaken till flytten blev svaren att den var oundviklig. Två tredjedelar av makarna hade före flyttningen bidragit med dygnet-runt-tillsyn, med mycket små möjligheter att lämna hustrun/mannen ensam. Åtta procent av de icke sammanboende anhöriga hjälpte dagligen till med ADL-aktiviteter och 15 procent hjälpte dagligen till med IADL-sysslor. På frågor till de anhöriga om vilken hjälp som de själva fått kan svaren sammanfattas med att de allra flesta inte upplevde att de hade fått något stöd för egen del. Att kunna få vara ensam ibland, ta semester och få sova ostört var de vanligaste önskemålen som sammanboende kryssat för bland fasta svarsalternativ. Motsvarande behov bland ej sammanboende var att de önskade mer kunskap om läkemedel, hade kunnat ta semester, fått mer kunskap om omvårdnad samt att någon i personalen kunde ha haft ett övergripande ansvar (varit ombudsman) (323).

I avhandlingen "Placing a spouse in a care home for older people: (Re)-Constructing Roles and Relationships" beskrev Sandberg (324) anhörigas erfarenheter vid inflyttning till äldreboende. Processen kan delas upp i fyra olika faser; fatta beslutet, genomföra flytten, anpassning till det nya respektive nyorientering. I de två första faserna är det främst praktiska aspekter som är aktuella medan de mer känslomässiga dimensionerna är nertonade. Initiativet till flytten togs ofta av vuxna barn eller av personal inom vård/omsorg. Barnen hjälpte aktivt till med de praktiska arrangemangen. Makorna/makarna upplevde själva flytten negativt. Detta förklarades till viss del av bristande möjligheter att förbereda sig. Makarna var ofta oförberedda på känslan av separation och förlust som flytten orsakade (se även 317).

Efter flytten försökte makarna/makorna behålla kontinuiteten och relationen till partnern genom olika upprätthållande aktiviteter. Makarna/makorna kunde dock uppleva maktlöshet och att deras försök att överföra kunskap till personalen om hur god omsorg skulle ges, inte föll i god jord. Att omkonstruera relation och roller var centralt. Flytten måste enligt Sandberg (324) förstås utifrån flera perspektiv och det är viktigt att diskutera hur roller och relationer förändras över tid. Makar och makor behöver vara bättre förberedda och behöver stöd för att kunna hantera känsla av separation och för att kunna integreras i särskilda boendet, det vill säga att kunna behålla relationen med maken/makan och samtidigt bygga upp nya roller med personalen. Avhandlingens resultat bygger på sammanlagt 70 semistrukturerade intervjuer med makar/makor, vuxna barn och personal (325).

Sandberg konstaterade alltså att makarna och makorna var oförberedda inför flytten till särskilt boende. I gruppsamtal med kvinnor som vårdat i sex år eller mer (tre grupper med tio till femton deltagare per grupp) efterlystes möjligheten att få information innan inflyttning till särskilt boende. Kvinnorna ville kunna besöka boendet och få träffa läkare och annan personal. De ville ha information om rutiner och aktiviteter och de ville själva få möjlighet att berätta om vad som var viktigt för den person som de vårdade (27). I flyttningsstudien i Sundsvalls kommun uppgav mer än hälften av de anhöriga att de fått

otillräcklig information om andra boendialternativ. Många var också missnöjda med att de inte fått tillräckligt med tid för att förbereda flyttningen (323) (jmf. 233).

Att maken/makan flyttar in på särskilt boende kan innebära känslomässiga svårigheter för den maka/make som kanske har varit med och fattat beslutet om flytten och som sedan bor ensam kvar i det tidigare gemensamma hemmet. Det är vanligt att i den situationen brottas med känslor av sorg, skuld och stark separationsångest. Tankar som 'jag borde ha orkat lite till', förekommer (27, 87, 326). Känslorna i samband med flytten kan hos anhöriga också vara motstridiga och i form av lättnad blandad med skuld, skam, sorgsenhet och känsla av misslyckande (188, 326). Ambivalensen kan också beskrivas som en lättnad att slippa ansvaret, att ha fått frihet, men samtidigt uppleva maktlöshet och ensamhet. Nattsömnen kan kanske återupptas liksom sociala relationer, men detta kan samtidigt ackompanjeras av negativa tankar (317).

Norman (238) och Hjalmarson (235) visade att beslutet om närståendes flytt till vård- och omsorgsboende var ett av de svåraste besluten som anhöriga varit tvungna att ta. Förståelse för varför makar kan uppleva detta beslut som svårt att fatta, finner vi i Ingrid Hellströms (194) avhandling där hon utifrån en longitudinell studie innefattande 132 intervjuer med tjugo makar/makor och deras demenssjuka hustrur och män fann att båda parterna aktivt under sjukdomsperioden arbetade för att behålla ömsesidigheten, tillgivenheten och uppskattningen i relationen. Successivt kom de att leva i två olika världar, men paren lade ner mycket kraft och påhittighet för att bibehålla relationen. Parrelationen ("couplehood") var lika viktigt för paren som "personhood" (194 s. 36).

Vuxna barn har, som nämnts, ofta en aktiv och viktig roll när det gäller att fatta beslut om flytt och i det praktiska arbetet med själva flytten. Utifrån semistrukturerade intervjuer med elva döttrar och två söner som stöttat föräldrar vid flytt, identifierade Sandberg (324) tre olika grader av delaktighet i beslutet att flytta. För barn som var *tillåtande* var det viktigt att föräldern tog beslutet, men barnet tillät diskussion och stödde beslutet om flytt då det fattats. De barn som var *initierande* tog en mer aktiv roll där föräldern inte tog initiativ och de *påtryckande* barnen var mest aktiva i organiseringen av flytten och i att få fram beslutet om flytt. Vid flytten hjälpte barnen till, men de pratade inte om känslor med föräldern även om de visste att de hade det svårt. I intervjuer med fem anhöriga framstod som klart att egen erfarenhet av att leva tillsammans med demenssjuk person behövs för att förstå hur det är. Inte ens egna barn förstår hur det är och "framför allt förstår de inte hur svårt det är att släppa taget om maken och låta någon annan ta över ansvaret" (29 s. 70).

### Efter flytten

När väl flytten är genomförd gäller det för anhöriga att anpassa sig till det nya (Sandberg 2001)(324). Rollerna förändras mellan personen som flyttat in och anhöriga och anhöriga kan känna sig osäkra i den nya rollen och i kontakten med personalen (188, 315, 327). Utifrån en intervjustudie med anhöriga (n=122) till äldre i Sundsvalls kommun som flyttat skrev Nyberg (233) att anhörigas insatser var relativt stora även efter flyttningen. Det hade blivit tryggare för många anhöriga och inneburit en lättnad att slippa

det dagliga ansvaret samtidigt som tidigare sammanboende anhöriga nu kunde känna sig ensamma och ha det långsamt. Det kunde vara svårare att upprätthålla kontakten för många på grund av ett längre geografiskt avstånd och en del anhöriga hade dåligt samvete över beslutet om flyttning. Efter flyttningen gällde det för anhöriga att utveckla en bra kontakt med personalen.

Att etablera en god kontakt mellan anhöriga och personal kan underlättas genom väl genomförda samtal i anslutning till flytten. I Borås har Svensson, Nilsson-Holmesten (328) vidareutvecklat ett samtalsunderlag för sådana möten. Teman som behandlas i samtalsunderlaget är närmast anhörig, information om sjukdom och vård, anhörigas medverkan i vården, anhörigas situation och samverkan. Efter att ha följt användandet av samtalsunderlaget drog projektledningen slutsatsen att metoden hade underlättat samverkan med de anhöriga.

Studier visar att stress och känslor av belastning hos anhöriga kan fortsätta efter flytten (131, 163). Med syftet att undersöka vilken stress hos anhöriga som var mest kopplad till utbrändhet, intervjuades och testades med olika mätinstrument<sup>16</sup> 30 anhöriga som besökte sin anförvant på särskilt boende minst en gång per vecka. Resultaten visade att stor del av stressen kunde härledas till interaktionen med det särskilda boendet och fjorton av de 30 anhöriga utvecklade eller erfor utbrändhet. Problem som uppdagades var missnöje med vårdkvaliteten och svårigheter att låta personalen ta över. De anhöriga lämnades utanför beslutsfattande och upplevde sig inte som samarbetspartners. Det var också stressande att uppleva att personal talade över huvudet på den boende och att som anhörig inte få delge kunskap om den boendes liv (87, 180) (jmf. 329).

Andrén och Elmståhl (164) rapporterade om studier som visade att det inte förekom någon skillnad i utbrändhet mellan anhöriga som hade sin närstående hemma och anhöriga som hade sin närstående på särskilt boende och att upplevelse av belastning kvarstod hos anhöriga ett år efter anförvantens flytt till gruppboende.

I en undersökning med syftet att studera om upplevelsen av belastning varierade mellan anhöriga på gruppboende och sjukhem, intervjuades 25 anhöriga på gruppboende och 17 på sjukhem. Deras närstående skulle ha bott minst sex månader inom den särskilda boendeformen och de anhöriga hade tidigare varit huvudsaklig vårdgivare hemma. 65 procent av de intervjuade utgjordes av makor och barn. Undersökningsgruppen jämfördes med en grupp anhöriga som vårdade demenssjuka personer som bodde kvar hemma. Genom att mäta upplevelsen av belastning fann forskarna att de anhöriga som hade sin anförvant i det egna hemmet rapporterade minst upplevd belastning och mest belastning erfor de anhöriga som hade sin närstående på sjukhem. Skillnaderna kvarstod då endast barnen studerades. De subjektiva känslorna av upplevd belastning förekom flera år efter flytten till det särskilda boendet. Slutsatser som forskarna drog är att miljön i de olika särskilda boendeformerna har betydelse för de anhörigas upplevelser och att de anhöriga behöver stöd. Andrén och Elmståhl (164) visade också att det var mycket vanligare med

---

<sup>16</sup> The Burnout Measure, The patient Hassles scale., The Nursing Home Hassles Scale.

täta besök på sjukhemmet än på gruppboendet. En fråga som forskarna ställde är om en högre besöksfrekvens kan tänkas bidra till ökad belastning.

Anhöriga till personer som bor på sjukhem är också huvudpersonerna i Anna Whitakers avhandling "Livets sista boning – Anhörigskap, åldrande och död på sjukhem (291). Det främsta syftet med studien var att belysa situationen för anhöriga till gamla som bor och vårdas på sjukhem samt att beskriva anhörigas behov av stöd, vilket stöd som erbjuds och hur det är utformat. Informationen samlades in via deltagande observationer, informella samtal samt 22 intervjuer med arton anhöriga i olika åldrar och med olika slags relationer till de sjukhemsboende. Tretton kvinnor och sex män intervjuades.

Miljön i sjukhemmet beskrevs av Whitaker som viktig för de anhörigas upplevelser. Sjukhemmet skulle rymma många olika människors behov och ambitionen var att det skulle vara ett hem, men de gamla uppfattade det inte som sitt hem. Det var framför allt två förhållanden som påverkade de anhörigas upplevelser; en stark prägning av väntan och närheten till döendet och döden. Väntan genomsyrade de gamlas tillvaro och dagarna utmärktes av sysslöshet och långsamhet. Detta kunde upplevas som lugnt och rofyllt eller frustrerande. Anhöriga gav uttryck för olika former av vanmakt: en del ansåg sig inte kunna förändra något i den gamlas tillvaro, andra menade att det redan var för sent medan andra inte kunde bidra på grund av skral hälsa eller svår livssituation. Döden var ständigt närvarande och gränslandet mellan liv och död väckte olika slags känslor.

Relationen mellan anhöriga och den gamle förändrades i och med uppbrott och sjukdom och måste återkonstrueras. Detta kunde upplevas som smärtsamt. Livshistorierna fyllde en viktig funktion då de levandegjorde den gamla och den anhöriga fick en viktig uppgift att förmedla kunskap om den gamlas livssituation. Relationerna mellan anhöriga och de gamla karakteriserades av kärlek, återgäldande och ansvar samt av *ömsesidigt* behövande. Olika slags anhörigroller skapades utifrån de varierade förutsättningar som fanns för att umgås och vara tillsammans på. Anhöriga kunde besöka sällan eller ofta, men besöksfrekvensen var inte ett bra mått på deras engagemang. Det som anhöriga gjorde var att umgås, prata och vara med den gamla. De återknöt, aktiverade, väckte till liv. De kunde fika eller dela en måltid tillsammans, gå ut i friska luften eller kanske göra utflykter. Pyssel och plock det vill säga avgränsad kroppsvård och skötsel av närmiljön kunde vara viktiga inslag i relationen och innefattade kroppskontakt och beröring. En strävan var att skapa kontinuitet i relationen och livet. Medlevare var en grupp anhöriga som skiljde sig från övriga. De var ofta makar eller makor och delade den gamlas tankevärld och liv. De besökte sjukhemmet varje dag, ibland under många år. Whitaker beskrev dem som *väktare av värdighet* som försökte bevara en kärleksrelation (se även 315, 316, 327, 330).

Begreppet väktare av värdighet angränsar till något som Harnett (331) fann i intervjuer med 21 anhöriga till närstående som bodde på äldreboende eller hade hemtjänst, då de beskrev olika former av missförhållanden. Missförhållanden kunde vara att orsaka fysisk eller psykisk skada, att inte möta den äldres sociala behov samt *att underminera en äldres personlighet genom att inte respektera dennes vanor och personlighet* (s. 73, min kursiv.). Konflikter kunde uppstå mellan anhöriga och personal om vad som skulle

betraktas som den äldres identitet och personal kunde uppfatta anhörigas klagomål som bagateller när de inte förstod att synpunkten ingick i det större uppdraget, att bevara den närståendes identitet (t.ex. klagomål på viss klädsel som inte stämde överens med hur den närstående tidigare hade klätt sig).

En del av de anhöriga i Whitakers studie berättade att de fått dåligt bemötande från personal och att de inte uppmuntrats att dela med sig av sina kunskaper om den gamla. Detta är ett tema som återkommer i flera studier och som visar att det kan vara svårt att ta en aktiv roll som anhörig i ett särskilt boende. Det är inte lätt att påverka vården/omsorgen och det kan förekomma en rädsla för repressalier om man klagat (320, 325). Anhöriga kan oroa sig för sina närstående på särskilt boende samtidigt som de är rädda för att göra fel, i relation till personalen (235).

De anhöriga tar seden dit de kommer när de besöker ett sjukhem och är följsamma och många accepterar utan att ifrågasätta (288). Ett särskilt boende är samtidigt de gamlas hem och personalens arbetsplats och hur personalen förhåller sig till detta är viktigt också för de anhöriga. Sandberg (324) identifierade fyra olika interaktionsmönster med personalen; a) att hålla sig på avstånd och ha minimal kontakt, b) att ha viss kontakt med personalen men att inte klaga, c) att interagera med personalen för att förbättra vårdkvaliteten samt d) att eftersträva nära och goda relationer med personalen. Westin (332) beskrev det goda mötet mellan personal och anhöriga, utifrån anhörigas perspektiv som att bli synliggjord och bekräftad och därmed känna sig välkommen och bli betraktad som en viktig person som involveras i vården.

Även när en äldre anförvant tas in på *sjukhus* fortsätter anhöriga att känna sig ansvariga för vården och välbefinnandet. Djupintervjuer med åtta anhöriga visade att de upplevde det som frustrerande att inte få vara med och bestämma. Sjukhusvistelsen var en kris för anhöriga och mötet med personal gjorde det extra tungt, känslomässigt och fysiskt. Som personal träder man in i familjedynamiken eller som Lindhart, m.fl. (318) uttrycker det "environment of emotions". Det gäller för personalen att erkänna det ansvar som anhöriga känner och tillåta dem att bli partners. Även i denna studie rapporterade anhöriga att osäkerhet om den äldres tillstånd och framtid utgjorde en belastning och det var viktigt att få känna sig involverad och att bli tagen på allvar av personalen.

Med syftet att studera hur makar till boende på sjukhem upplevde delaktighet i omvårdnaden under besöken, intervjuade Kvarnström (333) sju makor/makar (fyra kvinnor, tre män) till icke demenssjuka personer på sjukhem. Tre huvudkategorier identifierades som beskrev makarnas delaktighet i omvårdnaden; *Jag är hans livlina*, stod för den livsavgörande funktion makarna upplevde sig ha för den boende. Makarna fick även möjlighet att söka tillfredsställa egna behov av gemenskap, uppskattning, trygghet och hopp. Genom en väl fungerande livlina fanns möjlighet att bevara både den boendes och den egna livslusten. *Jag är osynlig*, avspeglade känslan av relationen till personalen på sjukhemmet. De äldre anhöriga hade behov av kommunikation och gemenskap med personalen under besöken på sjukhemmet, men visste inte om denna gemenskap var möjlig och i så fall hur den skulle uppnås. *Orkar jag*, handlade om makarnas egna begränsade resurser och känsla av ensamhet. Besöken var precis vad man orkade med och ansvaret

kunde kännas tröttande. Avgörande för hur de anhöriga upplevde sin delaktighet var personalens förhållningssätt och kommunikation.

Utifrån kvalitativa intervjuer med 17 anhöriga (tretton barn och fyra barnbarn) beskrev Häggström (334) utifrån anhörigas upplevelser av att ha en anförvant på särskilt boende hur deras kamp för en bättre och rättvis vård kunde se ut. Ur de anhörigas berättelser framträdde fyra teman; *att lita på vårdarna* det vill säga deras utbildning, bemanning och kontinuiteten i vården, *att få bekräftelse av vårdarna* det vill säga att få utöva inflytande och engagemang. De anhöriga ville kunna påverka mer. *Att tro på vården*, att de gamla fick sina fysiska, psykiska, sociala och akuta vårdbehov tillgodosedda samt *att få den vård man anser sig ha rätt till*. De anhöriga kunde konstatera att personalen hade tidsbrist och svåra arbetsförhållanden och kom i en lojalitetskonflikt mellan personalen och anförvanten. De anhöriga hade att samtidigt ta hänsyn till de gamlas rättigheter och personalens arbetsvillkor. På grund av personalens hårda arbete ville anhöriga inte störa och belasta genom att framföra önskemål eller kritik (334, 335). Det är med andra ord många parter att ta hänsyn till och Hasson och Arnetz (336) drog därför slutsatsen, efter att ha jämfört personalens, de boendes och anhörigas synpunkter på kvaliteten i särskilt boende, att det i kvalitetsarbete ger mycket information att fråga fler av de inblandade parterna. Bland annat kunde de konstatera att samtliga grupper skattade möjligheten till de boendes aktivitet lägst (vilket gav ett tydligt budskap till beslutsfattarna) medan grupperna skilde sig åt gällande annat. Till exempel var personalens skattning av den information som gavs mer positiv än de äldres och anhörigas uppfattningar och anhöriga skattade personalens kompetens högre än personalen själv.

För vuxna barn innebär tiden efter att en förälder flyttat in på ett särskilt boende att de har två individer att besöka och umgås med istället för som tidigare, ett par. Detta ställer större krav på balansen mellan ansvaret för föräldrarna och utrymme för det egna livet. I anpassningsfasen kämpade den kvarboende makan/maken enligt Sandberg (325) med att behålla relationen och identiteten som par medan barn såg sina föräldrar mer som separata individer. En del barn kom närmre sin kvarboende förälder och tog över en del uppgifter åt hen som till exempel hushållsgöromål och ekonomi. För föräldern som flyttat till det särskilda boendet höll barnen ett öga på vårdkvaliteten och försökte höja livskvaliteten genom att hålla kontakt (337).

### Personalens roll

Hur personalen arbetar och förhåller sig till den boende och till de anhöriga har som framkommit en stor betydelse för hur anhöriga uppfattar sitt anhörigskap på särskilt boende. Personal och anhöriga kommer ofrånkomligen i kontakt med varandra och är på olika sätt beroende av varandra. I det följande skall resultat från studier presenteras som belyser anhöriga i särskilda boenden främst ur ett personalperspektiv.

Genom djupintervjuer med personal och anhöriga vid sjukhem och hemtjänstgrupp i mitten av 1990-talet identifierade Bergh (288) tre förenklade, generaliserade synsätt som personalen hade på de anhöriga. En negativ "etikett" som kunde sättas på de anhöriga var att de utgjorde hinder i arbetet och beskrevs som snåla, passiva eller elaka. Den



positiva motsvarigheten beskrev de anhöriga som några som avlastade personalen, var duktiga, generösa, och ställde upp. Anhöriga fungerade också, enligt personalen som kontrollörer av verksamheten.

I en doktorsavhandling undersökte Hertzberg (338) vilka uppfattningar och erfarenheter som anhöriga i ett särskilt boende och personal hade av varandra. Innehållsanalysen gjordes av intervjuer och observationer och en sammanfattande slutsats var att kommunikationen mellan anhöriga och personal var avgörande för hur relationerna skulle utvecklas. Ett genomgående tema i de anhörigas berättelser rörde osäkerhet i olika former. Personalen uttryckte positiva attityder gentemot de anhöriga, men kunde också beskriva dem som krävande och tålmodsprövande. Personalen uttryckte sig olika beroende på anhörigas ålder och kön. De yngre uppfattades som mer insatta och att de ställde krav på ett annat sätt än de äldre.

Hertzberg och Ekman (320) kunde identifiera tre faktorer som påverkar utbytet mellan anhöriga och personal. Den ena är om det föreligger brist på möjligheter för familjen att delta i och påverka omsorgen. Den andra är anhörigas känslor av osäkerhet och att inte lita på omsorgen på grund av svårigheter att få information eller att inte bli informerad om orsaker till förändringar. Slutligen innebär begränsad kommunikation mellan personal och anhöriga att personalen saknar kunskap om de gamlas behov och livshistoria.

I en doktorsavhandling beskriver Holmgren (339) utifrån olika kritiska perspektiv hur anhörigas delaktighet villkoras vid äldreboenden. Personal (n=41+15) och anhöriga (n=15) vid tre boenden intervjuades och deltagande observation samt dokumentgranskning genomfördes. Villkoren för anhörigas delaktighet var dynamiska och omförhandlades, men också konservativa och oflexibla. Olika anhöriga bemöttes på olika sätt (till exempel män och kvinnor) och möjligheten till delaktighet varierade. Anhöriga betraktades i första hand som *besökare*. Som besökare förväntades anhöriga inte ta del i det praktiska omvårdnadsarbetet utan mer göra sådant som inte personalen kunde eller hade möjlighet att göra till exempel att umgås. Genom att definiera anhöriga som besökare hade personalen lättare att dra gränser mellan de båda parterna. Anhöriga tilläts bidra, men utan att konkurrera med personalen. Personal använde också en familjeteriorik som innebar att anhöriga utgjorde "den gamla" familjen medan vårdpersonalen representerade "den nya familjen". Anhöriga förväntades lämna över alla omsorgsuppgifter och personalen kunde (som familjemedlem) ta det fulla ansvaret och engagera sig i de boendes hela liv. De anhöriga beskrev att de befann sig i någon slags mellanförskap, "klämda mellan olika sociala måsten från de äldre familjemedlemmarna, äldreboenden som institutioner och vårdpersonalen" (339 s. 54). De var rädda för att deras synpunkter skulle slå tillbaka negativt mot den närstående. Ett förslag som forskaren framförde för att anhöriga skulle kunna inkluderas i kvalitetsarbetet i äldreboenden var att vända på synsättet och att istället betrakta personalen som "pedagogiska, professionella och vårdande" besökare på äldreboendena till förmån för de boende och deras anhöriga" (se också 340).

I fokusgrupper med personal i åtta särskilda boenden där de boendes självbestämmande och delaktighet diskuterades, kom samtliga samtal in på anhörigas roll. Dilemman som

kom på tal var när anhöriga ville bestämma hur de boende skulle ha det och personalen ibland kom i kläm mellan anhöriga och de boendes önskemål. I de fall de boende inte kunde föra sin egen talan, ansåg personal att de visste lika bra eller bättre än anhöriga vad de boende ville. Även i dessa samtal kom tankar fram att det nu var personalen som kände de boende bäst och att de anhörigas roll i dessa avseenden var utagerad (jmf. nya och gamla familjen). Personal saknade förståelse från anhöriga om att de inte får tvinga de boende till något som de inte vill och att personalens arbetssituation inte medgav att varje boende kunde vara i centrum hela tiden. Anhöriga beskrevs i många sammanhang som kontrollörer. Det var viktigt för personalen att anhöriga var positivt inställda, samtidigt som något av ett konkurrensförhållande kunde anas. Vem skall ha tolkningsföreträde? Vem står den boende närmast och vet bäst hur hen vill ha det? Den professionella yrkeskunskapen ställdes mot anhörigas personkännedom (341).

För att samspelet skall bli positivt mellan personal och anhöriga krävs ömsesidig förståelse för och en medvetenhet om de båda gruppernas situation. Sandberg, m.fl. (342) identifierade utifrån djupintervjuer med sexton anställda (sjuksköterskor, undersköterskor, vårdbiträden och chefer) tre nivåer av medvetenhet hos personalen. *Empathic awareness* innebär en medvetenhet om att det är svårt för makar och makor när deras fruar respektive män flyttar in på särskilt boende. Personalen på denna medvetandenivå vill göra det så bra som möjligt under första mötet för att underlätta och är intresserade av att ta del av hur paret tidigare gjort hemma et. cetera. Personal med *guarded awareness* förväntar sig att makarna/makorna skall ta initiativ. De vill inte störa och ser anhöriga som krävande medan personalen är experter. *Limited awareness* innebär att personalen inte har någon insikt i anhörigas emotionella svårigheter, men kan se praktiska och ekonomiska bekymmer. Personal på denna medvetandenivå utgjorde inte något stöd för anhöriga. Personal med empatisk medvetenhet visste att anpassningen till särskilt boende är en process för anhöriga som kräver upprepade samtal.

Empatisk medvetenhet visar sig i att:

- Personal visar känslighet för det svåra i att fatta beslut om flytt till särskilt boende och de ambivalenta känslor detta kan väcka.
- Personal uppmuntrar anhöriga att tala om sina känslor om de vill
- Personal är medveten om bristen på förberedelse som anhöriga kan ha inför flykten och deras begränsade förståelse av hur särskilda boenden fungerar
- Personal hjälper anhöriga att få bättre förståelse
- Personal är medveten om anhörigas önskan att vara involverade i omsorgen och att få ge sin kunskap.
- Personal tar emot anhörigas kunskap
- Personal initierar dialog och att gör det första mötet positivt
- Personal uppmuntrar anhöriga att fortsätta vara delaktiga i omsorgen om de så önskar för att underlätta övergången till att släppa ifrån sig
- Personal är medveten om konflikter som kan förekomma och som kan vara manifestationer av anhörigas blandade känslor

- Personal arbetar aktivt för att kompromissa och förhandla för att förhindra eller lösa konflikter
- Personal är medveten om att anpassning och skapande av tillit tar tid (342 s. 514).

Speciellt sjuksköterskors attityder och inställning till att samverka med anhöriga har studerats i en del undersökningar. Tidigare studier visade att sjuksköterskors inställning till familjers betydelse i omvårdnadsarbetet är tvetydig (343). Resultat visade på både positiva och negativa inställningar till familjer, men studierna var begränsade till specifika omvårdnadskontexter och specialiteter. För en bredare ansats sändes därför enkäter till 1 000 sjuksköterskor (bortfall 35 procent) från Vårdförbundets medlemsregister med syftet att beskriva sjuksköterskors inställningar till familjers betydelse i omvårdnaden och att relatera dessa till personliga och organisatoriska bakgrundsdata. Resultaten visade att sjuksköterskorna var mycket positivt inställda till familjers betydelse i omvårdnaden. De sjuksköterskor som framför andra utmärktes av detta var kvinnor, de som varit legitimerade längre tid än fem år, de som själva haft anhörigferarenheter samt de som arbetade på arbetsplatser som genomsyrades av ett gemensamt synsätt angående familjers betydelse på arbetsplatsen.

En annan enkät som utgjordes av öppna frågor gällande positiva och negativa aspekter av att samarbeta med familjer besvarades av 210 sjuksköterskor som arbetade med äldre i särskilda boenden (bortfall 33 procent). Teman som identifierades som relevanta för ämnet rörde problem i *organisationen* som exempelvis omorganisationer, brist på förståelse från chefer, läkare och/eller team och resursbrister, *relationen med anhöriga* där kommunikationen är central och språksvårigheter samt konflikter i familjer kan utgöra problem "*caring in nursing work*" där det gäller att arbeta för de äldres bästa och där olika uppfattningar kan föreligga mellan anhöriga och sjuksköterskor. Sjuksköterskorna uttryckte också behov av uppskattning och rapporterade psykologisk press som kunde innehålla känslor av otillräcklighet. En slutsats som forskarna drog är att sjuksköterskors arbetsförhållanden bör uppmärksammas ytterligare eftersom de har betydelse för arbetet tillsammans med familjerna (344).

En studie som inte utgår från sjuksköterskor inom särskilda boenden, men inom hemvården har genomförts av Rydeman och Törnkvist (345) med syftet att beskriva sjuksköterskornas syn på patienters och anhörigas delaktighet och inflytande i vården. Semi-strukturerade intervjuer genomfördes med tio distriktssköterskor. Avgörande för patienters/anhörigas delaktighet och möjlighet att påverka vården var sjuksköterskornas människosyn, om de hade en objekt- eller subjektsyn på patienten/anhöriga samt sjuksköterskans syn på sig själv som expert med behov av att ha kontroll över hela situationen. Slutsatser som drogs var att distriktssköterskor måste bli mer medvetna om sin människosyn, sina attityder till patient- anhörigmakt och sina egna individuella strategier och kompetens för att stödja delaktighet i vården.

Hoffman (346) reflekterade kring relationen mellan personal och anhöriga och skrev att det gäller att ständigt utveckla den "lagom-nära-relationen" där en öppen kommunikation är en förutsättning. Verksamheterna skall ha anhöriga med i verksamhetsplan, målsättning och handlingsplan. Anhörigstöd skall gå som en röd tråd genom hela omsorgsprocessen, anhöriga skall kunna vara delaktiga i omvårdnadsarbetet och de skall erbjudas utbildning för att få kunskap som skall ligga till grund för förståelse och bearbetning av känslor. Socialstyrelsen sammanfattar i lägesbeskrivningen gällande år 2013 att kommunerna och hälso- och sjukvården behöver fortsätta att utveckla respektive utveckla formerna för bemötande av anhöriga. För en presentation av olika teorier och modeller som på olika sätt beskriver samverkan mellan anhöriga och personal hänvisas till Lundh och Nolan (157).

### Anhörigstöd i särskilda boenden

Att vara anhörig till en person som flyttar till eller bor i någon form av särskilt boende är en situation som kan innebära behov av stödinsatser (se t.ex. 164, 235, 238, 315, 324, 327, 332, 334, 335). Sandberg (325) skrev att anhöriga behöver hjälp med förberedelse inför flytten och med att finna nya funktioner och roller tillsammans med den närstående och personal. Studier har också visat att det är uppskattat om personal etablerar kontakt innan flytten, kanske genom ett besök i hemmet. Att informera familjen är mycket viktigt (87, 131, 329).

Intressant att konstatera i Whitakers (315) undersökning av anhöriga på sjukhem är att anhörigas stödbehov var det mest svårfångade ämnet i intervjuerna. Stöd för egen del upplevdes inte som relevant eller som en arbetsuppgift för personalen. Familjen utgjorde det viktigaste stödet och tillsammans med familjemedlemmar ventilerade anhöriga känslor och fick känslomässigt stöd och praktisk hjälp. Det som upplevdes som stödjande på sjukhemmet var att få veta och vara informerad om de gamlas tillstånd och att ha insikt om vad som väntade. Likaså att bli tagen på allvar, att man bemöttes vänligt och respektfullt av personalen och blev respekterad som en kunskapskälla. Ett annat stöd var vetskapen om att den gamle hade det bra, att man fick delta och vara engagerad i den gamlas sista tid utifrån egna förutsättningar och önskemål och att i efterhand erbjudas ett efterlevandesamtal. Eftersom skillnaderna var stora mellan anhörigas erfarenheter av stöd i denna form drog Whitaker (315) slutsatsen att det är de individuella relationerna mellan anhöriga och personal som kan vara avgörande. Förutsättningar för en anhörigstödande kultur är att det finns förståelse för anhörigas situation och villkor på äldreboendet och att de anhöriga ses som en tillgång (316).

Ett exempel på ett mer terapeutiskt inriktat anhörigstöd som erbjudits anhöriga till personer som flyttat till särskilt boende i Östermalms stadsdel, benämns fördjupat anhörigstöd genom gruppsamtal och utgjordes av uttryckande konstterapi. Tanken bakom gruppverksamheten var att stödja anhöriga som fattat det svåra beslutet om närståendes flytt. Enligt terapeuten som ledde träffarna är det många anhöriga som fastnar i sin sorg "den frusna sorgen" och kommer inte vidare. De bär på skam, skuld och ångest och be-

höver hjälp. Fem anhöriga deltog i interventionen som utgjordes av tio gruppsammankomster à tre timmar. Sammankomsterna inleddes med avslappnande musik, diktläsning och därefter berättade deltagarna hur de hade det/ hade haft det. Därefter följde fortsatt samtal eller någon form av konstnärligt skapande som avslutade med samtal om vad skapandet väckt för känslor och insikter. Till skillnad mot "vanliga anhöriggrupper" är fördjupat anhörigstöd terapi där det handlar om att få verktyg för att kanske välja en annan väg och att gå vidare. Tidigare upplevelser i livet berörs och kopplas till anhörigas nuvarande situation. Deltagarna intervjuades efter avslutad gruppverksamhet. De anhöriga var mycket nöjda med insatsen och träffarna hade varit innehållsrika och intensiva. Positivt var den goda sammanhållningen i gruppen och ledarnas engagemang och stöd. Ett förslag från utredaren är att fördjupat anhörigstöd i form av terapi skall ges i samverkan mellan kommun och landsting (347).

I gruppdiskussioner med personal om socialt innehåll inom demensvården framkom att personalen för att underlätta för anhöriga skulle kommunicera, både muntligt och skriftligt, om de närståendes förmåga, vilka sysselsättningar de är med på och skälen till varför de eventuellt inte deltar. Att fylla i den sociala dokumentationen är viktigt för att de anhöriga som vill, skall kunna läsa hur varje dags innehåll ser ut för den närstående. Det är angeläget att också berätta om positiva händelser. Modet att möta anhöriga beror på hur trygg personalen är i sin professionella roll. Personal måste förstå och vara medveten om att anhöriga inte alltid vet vad som förväntas av dem och anhöriga skall erbjudas samtal "lite då och då" (348).

Att vara anhörig i anslutning till vård i livets slutskede (palliativ vård)<sup>17</sup>

Varje år avlider cirka en procent av landets befolkning (349) och år 2010 var cirka 60 procent 80 år eller äldre (350).

Palliativ vård bedrivs när bot inte längre är möjlig och målet är att ge god livskvalitet för patient och anhöriga. Kommittén om vård i livets slutskede, som kom med sitt slutbetänkande år 2001, anslöt sig till den allmänt vedertagna definitionen av palliativ vård som Världshälsoorganisationen (WHO) hade fastställt (351). WHO:s definition av palliativ vård lyder: "En aktiv helhetsvård av den sjuke och familjen, genom ett tvärfackligt sammansatt vårdlag vid en tidpunkt när förväntningarna inte längre är att bota och när målet för behandlingen inte längre är att förlänga livet. Målet för palliativ vård är att ge högsta möjliga livskvalitet för både patienten och de närstående. Palliativ vård skall tillgodose fysiska, psykiska, sociala och andliga behov. Den skall också kunna ge anhöriga stöd i sorgearbetet." (352 s. 13). Socialstyrelsens definition går i linje med WHO:s definition och lyder: "Hälso- och sjukvård i syfte att lindra och främja livskvaliteten för pa-

---

<sup>17</sup> Påminnas kan om användandet av ordet anhörig i denna text. När i de refererade texterna ordet närstående används som synonym till ordet anhörig (i vår mening) har det bytts ut mot ordet anhörig.

tienter med progressiv, obotlig sjukdom eller skada. Palliativ vård innebär också ett beaktande av fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov samt ett organiserat stöd till närstående (läs anhöriga)” (350 s. 16).

Intressant i det här sammanhanget att konstatera är anhörigas centrala plats i den palliativa vårdfilosofin. Det finns en stark betoning av anhörigas viktiga roll samt anhörigas behov av stöd. Den palliativa vården skall vila på fyra hörnstenar. De två första behandlar symtomkontroll och teamarbete. I de två övriga lyfts anhöriga fram. Det skall, för att befrämja patientens livskvalitet, vara en god kommunikation och relation inom och mellan arbetslag och i förhållande till patienten och dennes anhöriga och de anhöriga bör erbjudas delaktighet i vården samt stöd under patientens sjukdomstid och även efter dödsfallet (350, 351).

Vid övergång till palliativ vård skall ett eller flera brytpunktssamtal hållas med ansvarig eller tjänstgörande läkare. År 2015 var det enligt Svenska palliativregistret<sup>18</sup> 68 procent av patienterna och 76 procent av de anhöriga som hade sådana samtal. I årsrapporten refereras till en studie av Lindskog, Tavelin och Lundström som fann att anhöriga till äldre cancerpatienter åren 2011-2012 fick färre brytpunktssamtal och erbjudande om efterlevandesamtal än anhöriga till yngre cancerpatienter. Studien sammanfattar att hög ålder är en riskfaktor för sämre vårdkvalitet i livets slutskede (349).

Ternestedt (353) drog i kunskapsöversikten om vård och omsorg om äldre i livets slut, slutsatsen att mycket tyder på att anhöriga kommer att få ta ett allt större ansvar för vården och omsorgen om äldre i livets slutskede i framtiden. Den utökade hemsjukvården är en orsak till detta. Det är framför allt de allra äldsta som inte dör på sjukhus. Utifrån en genomgång av Dödsorsaksregistret för åren 1997-2003 visade Åhsberg (354, 355) att dubbelt så många av de äldsta avled utanför sjukhus, jämfört med dem som avled på sjukhus. För åren 2005-2007 redovisar Sveriges, kommuner och landsting (2008) att 34 procent av alla personer som var 80 år och äldre dog på sjukhus. Andelen män som dog på sjukhus var högre än andelen kvinnor, 39 respektive 31 procent. Inom ramen för en longitudinell studie (NONA) där 193 äldre personer följdes, genomfördes telefonintervjuer med 109 anhöriga till närstående som hade dött. Oberoende av var den närstående hade avlidit (i hemmet, på särskilt boende eller sjukhus) var de anhöriga nöjda med vården/omsorgen. De allra flesta ansåg också att de behandlats väl av personalen (356).

Släktingar till personer i livets slutskede har motsägelsefulla roller eftersom de samtidigt både kan vara vårdgivare och beroende av stöd själva. Utifrån systematiska litteraturrenomgångar beskrev Andershed (357, 358) att påfrestningarna för de anhöriga kan utgöras av stress, trötthet, depression, sömnstörningar, bundenhet, förändrade roller och livsstil, ensamhet, isolering, oro och skuld känslor. Faktorer som påverkar anhörigas svårigheter är hur lång sjukdomsperioden har varit innan döden och om döden kommer oväntat eller väntat. Trots svårigheter kan anhöriga lyckas att finna mening i situationen.

---

<sup>18</sup> Registret hade en täckningsgrad på 66 % av samtliga dödsfall.

En kunskapsöversikt som belyser den svenska forskningen om vård i livets slutskede och som omfattar cirka 30 år har genomförts av Ternestedt (359). Ett 30-tal vetenskapliga artiklar som belyser anhörigas situation visar att:

- Viljan till omsorg är stark hos de anhöriga.
- Anhöriga önskar information och vill vara delaktiga i vården.
- Många anhöriga brottas med känslor av otillräcklighet, maktlöshet och hjälplöshet.
- Existentiella frågor ställs på sin spets och kan kräva förtrogen att tala med.
- Delaktighet och insikt om dödens närhet kan främja "återhämtandet" efter den sjukes död.
- Trots att vårdandet innebär påfrestningar är de anhöriga ofta nöjda med sina insatser. (359 s. 9)

Inom ramen för en doktorsavhandling genomförde Andersson (360, 361) en delstudie med syftet att undersöka upplevelsen av att vara anhörig till en äldre person under den sista perioden i livet. Kvalitativa intervjuer gjordes efter dödsfallet med sjutton anhöriga (sju makar/makor, nio barn, ett barnbarn) och resultaten bekräftar en del av ovanstående. Slutsatser som drogs var att det är en komplex situation att vara anhörig till en äldre person vid livets slut. De anhöriga kände att de hade ett huvudansvar för den äldre personens välbefinnande vilket gjorde att den egna livssituationen begränsades. De kom också att förlora någon som stod dem nära. Det är viktigt att vårdpersonal ser och bekräftar de anhöriga som viktiga samarbetspartners. Stödinsatser bör planeras i ett tidigt skede och vara lättillgängliga. Det överordnade temat som identifierades utifrån de anhörigas berättelse var *"Att vara följeslagare på vägen mot en uppenbar död, känna sig huvudansvarig och vilja bli sedd av vårdpersonal"* (360 s. 40).

"En önskan att bli sedd" är också titeln på en artikel som presenterar resultaten av intervjuer med 14 anhöriga som varit med om att vårda en döende närstående i hemmet. Orsaken till att ta på sig en vårdarroll bottnade i den närståendes förväntningar och att professionella tog anhörigas insatser för givna. Att anhöriga stannade hemma var en förutsättning för att hemvården skulle fungera. Anhöriga upplevde det som en moralisk plikt, blandad med ambivalens och oro, att åta sig uppdraget. När anhöriga lyckades bygga en bra samverkansrelation med personalen upplevde de att de bidrog, men att personalen hade ansvaret. Anhöriga utförde omvårdnadsuppgifter som de inte hade utbildning eller var beredda för. De hade blivit lovade att närstående skulle kunna komma till vårdplats när det behövdes, men detta löfte infriades inte alltid. I förhållande till närstående måste anhöriga utöva en stark självkontroll. Efter dödsfallet upplevde de anhöriga att de levde i ett vakuum. De kände sig ensamma och drabbades av ohälsa samtidigt som de var stolta över att ha klarat av situationen att ha vårdat sin närstående hemma

tills dess att döden inträffade (278). En annan studie visade att anhörigas beredskap att vårda en döende närstående hängde samman med känsla av hopp och belöning och en lägre grad av oro. Att vara kvinna och att leva tillsammans med den närstående uppvisade höga samband med upplevelsen av beredskap (362).

Anhörigas existentiella upplevelser av maktlöshet och hjälplöshet påverkas av den närståendes tillstånd (om det är stabilt eller inte), hur den närstående bemästrar sin situation, relationens kvalitet mellan anhörig och närstående (om den är tillitsfull), praktiskt och emotionellt stöd från familj och vänner, tillgång till palliativ expertis, bemötande och stöd från personal, kunskap och information, att ha någon att tala med, att kunna göra något bra för den närstående, möjlighet till distraherande aktiviteter, förmåga till acceptans, mening och hopp samt en inre känsla av trygghet. Detta fann Milberg och Strang (363) i en studie där 99 anhöriga till närstående som fick palliativ hemsjukvård och 134 anhöriga till närstående som dött för tre till nio månader sedan, besvarade ett frågeformulär där de fick beskriva sina erfarenheter av maktlöshet och hjälplöshet med egna ord.

Werkander Harstade (364) behandlade i en doktorsavhandling känslor av skuld och skam, vilka är vanligt förekommande hos anhöriga. Utifrån intervjuer med 49 anhöriga hänfördes de nämnda känslorna till hur anhöriga ville att den återstående tiden tillsammans skulle vara. Anhöriga agerade utifrån etiska krav, ansvar och kärlek. Upplevelser av skuld förekom då åtaganden inte kunde uppfyllas, vid försummelse och att vara orsak till att inte ha gjort tillräckligt, inte ha varit tillsammans under viktiga händelser, inte ha talat tillräckligt med varandra eller inte ha gjort det rätta. Upplevelser av skam kunde böttna i att inte bli tagen på allvar, att inte bli lyssnad till och att inte bli respekterad. Anhöriga kunde också känna skam å den närståendes vägnar (skam i andra hand) och när familjekonflikter blev synliga för utomstående. För vårdpersonal gäller det att inte förringa eller döma de anhöriga och att vara medveten om sin egen attityd och hur den påverkar sårbara anhöriga.

I en annan avhandling hade Benkel (365) syftet att undersöka hur de anhörigas process till insikt om att patienten kommer att dö ser ut, hur de får information om sjukdomen och hur de hanterar livet under patientens sjukdomstid. Ytterligare ett syfte var att undersöka vem som ger stöd och vilken form av stöd de anhöriga behöver i sorgeprocessen efter patientens död. Djupintervjuer och enkäter användes för att samla in, huvudsakligen makar/makor/sammanboendes och vuxna barns erfarenheter. För att kunna hantera situationen med en döende närstående använde anhöriga olika strategier. En var att tänka att *döden kommer längre fram* vilket medförde att de inte behövde tänka på döden varje dag. Att *hoppas på förbättring* var en annan strategi som innebar att fokusera på behandlingsbara symptom. Att *leva i nuet* innebar att inrätta tillvaron så att vardagslivet kunde levas så oförändrat som möjligt och genom att *använda familjens/nätverkets kända strategier* underlättades vardagen. Ju mer information anhöriga hade desto lättare var det att hantera situationen och förbereda sig på dödsfallet. När väl dödsfallet var ett faktum underlättades sorgeprocessen genom att anhöriga emellanåt tog paus från sorgen och gjorde annat, gjorde avslut eller sammanfattade tiden tillsammans med den



närstående och försökte förstå, sökte kunskap vad som hänt under sjukdomstiden och varför den närstående dog. Behovet av stöd efter dödsfallet var avhängigt vilken relation anhöriga hade haft till närstående, var i livscykeln hen befunnit sig och vad den närstående hade betytt emotionellt och praktiskt i vardagen. De allra flesta klarade sig med det stöd de hade i det egna nätverket.

Sju familjemedlemmar från fyra familjer intervjuades vid två tillfällen efter att tillsammans med hemtjänst och hemsjukvård, ha vårdat en döende närstående i hemmet och haft vak under den sista tiden. De förhållningssätt som identifierades till att vårda som anhörig var att anhöriga ville uppfylla den närståendes önskan om att dö hemma samt att det innebar en moralisk plikt och att det inte fanns några alternativ, men det kunde också handla om att inte bli inbjuden att delta och att istället göra annat för den närstående och/eller att inte ha förmåga att delta på grund av rädsla. Utmaningen att möta döden påverkades av hur kommunikationen och planeringen utformades, om döden var förväntad eller kom som en överraskning och om flera familjemedlemmar dött inom kort tid. Att få tillgång till vak under den sista tiden upplevdes av anhöriga som en stor trygghet och ett sätt att uppfylla önskan om att dö hemma. Det beskrevs som ett svek om vaket inte fungerade tillfredsställande (366).

Fyra anhöriga till personer i en palliativ fas av hjärtsjukdom, beskrev i kvalitativa intervjuer sin tillvaro som en berg-och-dalbanefärd med livshotande upp- och nedgångar som krävde ständig beredskap. De anhöriga var ständigt oroliga och blev slitna av vetskapen att de måste vara beredda på att när som helst rycka in för att försöka rädda livet på den sjuke. Samtidigt strävade de efter att upprätthålla ett så vanligt vardagsliv som möjligt (367). Svårigheter i balansgången mellan att vara vårdare och att försöka upprätthålla någon form av vanlig relation och vardagsliv beskrev också sex anhöriga till personer som var i en palliativ fas av cancersjukdom (239). Att både vara vårdare och anhörig kan också leda till komplikationer i relationen med vårdteamet. De anhöriga ville uppfattas som en partner i teamet, men ville också bli uppmärksammade för egen del. Ingen frågade efter anhörigas situation och de anhöriga lät bli att tala om sina egna behov eftersom de inte trodde att det var lämpligt eller acceptabelt att sätta sina egna behov framför den sjukes. Anhöriga frågade inte alltid om sådant de ville veta på grund av att de inte ville vara till besvär och för att de kände sig utanför. Som en följd av avsaknad av information och stöd upplevde de anhöriga en känsla av otillräcklighet. De kunde vara osäkra på om de vårdade på rätt sätt och försökte lära av vårdteamet genom att vara närvarande när de vårdade och talade med varandra. De anhöriga kände sig utanför och ensamma och tyckte det var förolämpande att inte bli tillfrågad om saker som rörde den sjuke. Samtidigt var det tungt att vara ansvarig och att vara bunden till vårdandet. Det var också svårt att bli avlöst i vårdandet eftersom det gav upphov till skuldkänslor. En slutsats även utifrån denna studie är att det är viktigt att anhöriga inbjuds att bli delaktiga i vårdteamet och att anhörigas insatser erkänns. En uppgift för teamet är att stärka den anhörigas känsla av kontroll och duglighet.

I en annan studie om anhörigas erfarenheter av ett palliativt hemsjukvårdsteam, intervjuades tretton makar/makor/sambor och de uttryckte tacksamhet över den trygghet

som teamet erbjudit i en utsatt situation. Anhöriga förlitade sig på teamet, de kände sig inbjudna och delaktiga och upplevde stort stöd. De anhöriga förstod inte hur dålig den närstående var förrän sista veckan och de visste inte vad som skulle hända under den närståendes allra sista tid. Den utsatthet och de påfrestningar som rapporterades var att ibland behöva vänta på hjälp, glapp mellan personals arbetspass, otillräckligt stöd utan nattvak, dygnetruntvård och svårigheter att orka med dagarna samt oro för smärta, skuld och svek. De anhöriga önskade mer kontakt med teamet efter dödsfallet (368).

I en avhandling med syftet att studera hur vardagen med livshotande sjukdom och nära förestående död upplevdes av familjemedlemmar, med fokus på självbild och identitet, intervjuade Carlander (369, 370) sammanlagt 24 anhöriga (i enskilda intervjuer, par- och familjeintervjuer) till närstående som vårdades av ett specialiserat palliativt hem-sjukvårdsteam. Anhöriga upplevde att de inte alltid kände igen sig själva i vardagen med den döende närstående. De kunde tvivla på sin egen förmåga att klara av situationen, det hände att de i trötthet skällde på den närstående, de tänkte "förbjudna tankar" och levde inte alltid upp till bilden av en kärleksfull familjemedlem. Tidigare gränser inom relationerna överträdades exempelvis när anhöriga behövde hjälpa till med personlig omvårdnad. De anhöriga hanterade två dimensioner i tillvaron "*att vara jag i en familj som lever nära döden*" och att "*vara vi en familj som lever nära döden*". Gällande det senare så hotades samhörigheten av att en familjemedlem skulle dö och de anhöriga hade inte ord och språk för att tala med varandra om detta. Familjerna behövde finna nya sätt att vara som familj. Existentiella frågor som sökande efter mening och andlig gemenskap aktualiserades. Att möta svårigheter tillsammans gav gemenskap och minskade den existentiella ensamheten. Humor bidrog till välbefinnande och sammanhållning. Sammanfattningsvis förändrades de anhörigas självbild och identitet, men de i projektet genomförda samtalen påverkade bilden av den egna personen och av familjen och det upplevdes som stärkande och klargörande att lyssna till andra familjemedlemmars berättelser (jmf. 225).

Ibland drabbar död utan möjlighet till förberedelse. Rejnö (371) beskrev utifrån intervjuer med tio anhöriga hur de upplevt plötslig och oväntad död i samband med att närstående fått en akut stroke. Det bråda insjuknandet och den nalkande döden gav den anhöriga inte något annat val än att vara tillsammans med den närstående. Förvåning och chock, men också kluvna känslor i form av sorg och lättnad förekom. Det senare på grund av att den närstående ej behövde leva vidare i ett tillstånd av totalt beroende och avsaknad av värdighet. Den bråda döden och vakande innebar att anhöriga helt glömde bort sig själva och sina egna behov. All uppmärksamhet riktades mot den närstående och tiden försvann. Episoder när tiden upplevdes som långsam och det som var svårast för anhöriga, var när den närstående hade en ansträngd andning. Anhöriga hade svårt att hålla samman bilden av vad som hade hänt och minnet spelade dem spratt. Berättelserna om vad som hade hänt var oklara och motsägelsefulla. Forskaren föreslog efterlevande-samtal som ett sätt att hjälpa anhöriga att komma vidare.

När anhörigas behov skall beskrivas fann Andershed (357) att flera författare hänvisade till en studie utförd av Hampe som publicerades redan år 1975. De behov som Hampe

nämnde att äkta makar har är "att finnas vid den sjukes sida, att kunna hjälpa och stödja den sjuke, att få en försäkran om att den sjuke får en bra vård, att bli informerad om den sjukes tillstånd, att bli förberedd på att den sjuke kommer att dö, att få ventilera känslor, att erhålla stöd och service från andra, både anhöriga och vårdpersonal" (357 s. 9). Dessa behov korresponderar väl till de svårigheter som Kristjanson (enligt 357 s. 10) beskrev påverkar den anhöriges hälsa negativt, nämligen dålig vårdkvalitet, brist på information, brist på emotionellt stöd och begränsade resurser inom familjen.

Vikten av ett tidigt och individuellt stöd till anhöriga i samband med palliativ vård poängteras sammanfattningsvis i flera kunskapsöversikter (353, 357, 359). Ternstedt (353) skrev också att stöd kan utgöras av utbyte av erfarenheter tillsammans med andra i likartad situation. Nedan kommer några studier att presenteras där frågan om vad som är stöd i detta sammanhang diskuteras samt utvärderingar av genomförda stödåtgärder.

### Stöd till anhöriga i samband med palliativ vård

I det nationella vårdprogrammet för palliativ vård står att anhörigas situationer varierar och att de kan förändras under vårdtiden. Emotionellt stöd kan ges i form av samtal och information och praktiskt stöd kan behövas om anhöriga inte har kraft att ta tag i kontakter och dylikt själv. I början av vårdtiden är det av vikt att samtala med den sjuke och anhöriga om hur delaktig den anhöriga vill, kan och får vara (för den närstående). De samtalsrutiner som vårdprogrammet förslår är att a) samtala med patient och anhörig tillsammans om deras önskemål, b) informera om hjälp och stödåtgärder som finns tillgängliga från vårdenheten och i samhället, c) genomföra kontinuerliga samtal med anhöriga under sjukdomsprocessen, informera om målet med vården och planeringen, d) förklara att anhöriga kan och får hjälpa patienten och samtala om vad de kan/önskar/vill göra. Betona att närvaro också är att vara delaktig e) Erbjud samtal till de anhöriga som så önskar, enskilt och/eller tillsammans med patienten. Samtalen måste inte leda till ett resultat, det är värdefullt att få berätta och ha en lyssnare, f) forma en uppföljningsrutin där anhöriga kontaktas efter patientens död (Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012-2014).

I en avhandling med syftet att "beskriva, belysa och förstå innebörder av stöd för anhöriga som vårdar en äldre närstående hemma." och som utgick från den palliativa hem-sjukvården kom Stoltz (372 s. 64) fram till hur begreppet stöd kan definieras. Definitionen lyder: "Delvis innebär stöd tillhandahållandet av generell handgriplig hjälp, så som information, utbildning, ekonomiskt bistånd, hjälpmedel och extern service. Det skapar förutsättningar för att underlätta anhörigas kompetens eller kapacitet att vårda. Dessutom innebär stöd nödvändiga kvaliteter som individuell anpassning, föränderlighet, långsiktighet, utrymme för att ge uttryck för känslor, såväl som en idé om ett ömsesidigt och jämbördigt utbyte mellan de involverade personerna." För att jag som anhörig skall uppleva att jag får stöd krävs enligt Stoltz två typer av stöd; *det synliga*, handgrip-liga stödet som exempelvis växelvård eller ekonomiskt stöd och *det osynliga stödet* som handlar om mellanmänskliga relationer och till exempel kan utgöras av att man som an-

hörig känner sig trygg med sjukvårdspersonalen. Det osynliga stödet måste vara individuellt anpassat. Som personal gäller det att känna av och våga lyssna på det som är svårt. Det synliga och det osynliga stödet förutsätter varandra, men det osynliga stödet har inte fått stor uppmärksamhet inom forskningen (373).

När det osynliga stödet fungerar bra skulle det i Andersheds (357, 374) terminologi kunna beskrivas som en *delaktighet i ljuset*. Med detta menas att den anhörige är "välinformerad och upplevde en meningsfull delaktighet som baserades på tillit och förtroende mellan personal och anhörig" (357 s. 15). Centralt för delaktighet i ljuset är att de anhöriga upplever att personalen brytt sig om och stöttat. Respekt, öppenhet, uppriktighet, bekräftelse och samverkan beskriver personalens förhållningssätt. Detta till skillnad från anhörigas *delaktighet i mörkret* där den anhörige saknar vägledning och stöd samt information och bekräftelse från personalen.

I Stoltz avhandling, som förutom litteraturgenomgångar utgörs av intervjuer med tjugo makar/makor respektive tjugo anställda inom den palliativa hemvården, poängteras ytterligare värdet av samhörighet för att uppleva stöd. Två huvudteman gick igen i de narrativa intervjuerna med anhöriga. De ville känna *samhörighet med andra i vårdandet* och en känsla av *samhörighet i sig själva i vårdandet*. Att känna samhörighet med andra i vårdandet handlar om att kunna förlita sig på andras hjälp och stöd, att inte känna sig ensam och att kunna dela på vårdansvaret. Med känsla av samhörighet med sig själv i vårdandet avses en känsla av en inre kvalitet hos den anhörige själv. För att fördjupa förståelsen av samhörighetens betydelse för de anhöriga diskuterade forskarna fenomenet i relation till begreppen vänskap, inre styrka och hanterbarhet. Det senare anknyter till Antonovskys teori om Känsla av sammanhang (KASAM) (372, 375).

Utifrån en kvalitativ studie där Critical Incident Teknik användes som metod med syftet att beskriva händelser av betydelse för hur anhöriga hanterade palliativ vård i hemmet, identifierade Munck och Mårtensson (376) två övergripande teman av betydelse; *Att behålla kontrollen* samt *Att förlora kontrollen*. Åtta makar/makor och en dotter berättade om positiva och negativa erfarenheter från tiden då den närstående vårdades i hemmet och fram tills dess att vården i hemmet fick avbrytas och den sjuke istället flyttade till annat boende. De beskrev händelser och situationer då de inte fått stöd och händelser som orsakade att vården i hemmet avbröts. Intervjuerna genomfördes inom 18 månader från det att den närstående avlidit. Att behålla kontrollen handlade för den anhörige om att ta det övergripande ansvaret för patientens omvårdnad och hemmets skötsel. Detta byggde på ett frivilligt och ömsesidigt beslut och kunde innebära att vara i beredskap dygnet runt. Det innebar också att upprätthålla hoppet för sig själv och den närstående genom att vara den starke. När de anhöriga saknade professionellt stöd på grund av bristande information, dålig kommunikation och begränsade vårdinsatser började de förlora kontrollen över tillvaron. Den palliativa vården blev för betungande och anhöriga kunde uppleva känslor av otillräcklighet, vilket i sin tur kunde ge skuld-känslor. Den vanligaste utlösande faktorn till att vården i hemmet avbröts var akuta eller svårbehandlade symptom. Exempel på sådana symptom var andningsbesvär, spontana frakturer och problem från mag-tarmkanalen. De anhöriga upplevde en maktlöshet och den närståendes allt

försämrade tillstånd var psykiskt påfrestande. Denna process diskuterade Munck och Mårtensson i relation till Antonovskys teori om Känsla av sammanhang (KASAM) och specifikt till begreppen begriplighet och hanterbarhet. Övergången från att ha kontrollen till att förlora kontrollen kan i denna terminologi beskrivas som en övergång från att situationen var begriplig och hanterbar till upplevelse av kaos. De flesta anhöriga upplevde en lättnad när den närstående flyttat till annat boende för att där få en god omvårdnad. Munck och Mårtensson menade utifrån dessa resultat att de anhöriga bör stödjas att släppa på kontrollen i början av vårdtiden genom att ta emot hjälp i hemmet för att undvika för hög arbetsbelastning. Extravak kan vara en sådan insats som hjälper den anhörige att få sömn. Informationsöverföringen från vårdpersonal till anhöriga måste fungera bra och en medvetenhet om vilket ansvar som är möjligt att lägga på den anhörige är också viktigt. Inte minst med tanke på den avancerade teknik som används inom vården och som den anhörige känner att ansvar för att övervaka (se även 376).

Antonovskys begrepp begriplighet och hanterbarhet utgjorde också fokus i en studie genomförd av Milberg och Strang (377). Även i denna undersökning, som bygger på intervjuer med nitton anhöriga till döende cancerpatienter (15 makar/makor/sammanboende, 4 barn), betonades vikten av information och kunskap för att uppnå *begriplighet*. För att uppnå *hanterbarhet* var det viktigt att inneha resurser (power) av olika slag hos både patient, anhörig och andra (till exempel fysiska, psykiska, sociala, ekonomiska). Kompetens gällande omvårdnad och kommunikation krävdes av anhöriga och vårdpersonal liksom lättillgänglig kontakt med socialt nätverk, vård- och stödinstitutioner. Emotionellt och praktiskt stöd samt information var också centralt för ett kunna erfaras hanterbarhet. Även Milberg och Strang diskuterade dessa dimensioner i relation till begreppet delaktighet.

I en litteraturstudie av 24 artiklar behandlande anhöriga som vårdade hemma, fann Stoltz (378) att anhöriga var rädda för social isolering och att de önskade träffas i grupp-nätverk av sociala eller utbildningsskäl. De efterfrågade också avlösning/växelvård. Stoltz skrev att det, trots omfattande forskning om anhörigas situation är oklart om anhörigas situation förbättras genom dessa insatser. Den vetenskapliga kunskapen om hur insatserna bäst tillhandahålls/ges är otillräcklig. Även Henriksson och Andershed (379) påpekade att det är få stödprogram för anhöriga inom palliativ vård som har utvärderats, men att de utvärderingar som har gjorts uppvisar positiva resultat. Anhöriga som fått information, stöd och möjlighet att diskutera sina svårigheter har fått bättre kunskap och välbefinnande (jmf. 380).

Henriksson och Andershed (379) har genomfört en studie där de undersökt hur anhöriga till personer i livets slutskede upplevde att delta i ett stödgruppsprogram och hur det påverkat deras situation som anhörig till en person i den sista palliativa fasen. Gruppen träffades på en vårdavdelning under en och en halv timme per vecka under sex veckor. Varje möte hade ett specifikt tema och syftet med mötena var att anhöriga skulle få tillfälle att möta andra i liknande situation, få information och kunna diskutera sin situation med professionella. Fokus i mötena låg på de anhörigas välbefinnande och förutsättning-

arna att handskas med sjukdomssituationen. Två sjuksköterskor ledde mötena och samtalens innehåll styrdes i hög utsträckning utifrån de anhörigas behov. Henriksson och Andershed intervjuade tio personer (8 kvinnor, 2 män varav 7 makar och 3 döttrar). Sex teman visade sig vara viktiga för att förstå programmets betydelse: a) *Bekräftelse*; deltagarna upplevde att de var viktiga och deras enskilda behov, tankar och känslor bekräftades. b) *Insikt* om allvarligheten i sjukdomen *och förberedelse* inför vad som skulle komma. c) *Känsla av samhörighet* med andra i liknande situation. d) *Delaktighet i vårdsystemet*, lära känna avdelning, professionella. e) *Vila* från vårdssituationen. Mötena blev en positiv tillflykt för de anhöriga. f) *Styrka* att möta patienten och hans/hennes vårdbehov. Det sammanfattande resultatet kan beskriva som en känsla av säkerhet och att de anhöriga kände sig bättre rustade än innan att handskas med vårdssituationen. Deltagarna hade uppskattat att både män och kvinnor ingick i stödgrupperna. Det berikade gruppen och gav fler erfarenheter att utbyta. Författarna sammanfattade att anhöriga har ett stort behov av stöd och att sköterskeinterventioner, som inte kräver stora ekonomiska resurser, kan påverka anhörigas möjligheter att hantera situationen när de vårdar en person i livets slutskede. I ytterligare studier genomfördes telefonintervjuer och enkätstudier med 125 anhöriga som fördelades i en interventionsgrupp och en jämförelsegrupp (381). Anhöriga som deltog i interventionen ökade sin känsla av förberedelse för att vårda, sin kunskap för att vårda samt känsla av egen behållning av att vårda. I jämförelsegruppen förekom inte några sådana skillnader. Inte i någon av grupperna erhöles några statistiskt säkerställda förändringar avseende hopp, ångest, depression och egen hälsa.

Även Milberg m.fl. (380) har genomfört en studie som syftade till att beskriva makar/sammanboendes erfarenheter av att vara med i en stödgrupp i samband med palliativ hemvård. Stödgrupperna som utgjordes av makar, makor och sammanboende träffades varje vecka vid sex eller sju tillfällen, en och en halv timme per gång. Gruppledare var socialarbetare och sjukgymnast. Varje möte startade med att alla i gruppen beskrev sin nuvarande situation, tankar, känslor och vad som hänt sedan förra gången. Andra centrala teman var hur familjesituationen såg ut när den närstående fick sin sjukdom, hur den närstående och familjemedlemmar hade reagerat och bemästrat situationen samt tankar inför framtiden. Inför varje träff hade ledarna förberett ett tema att diskutera, men flexibiliteten var stor för att kunna möta deltagarnas behov. Fyra fokusgruppintervjuer genomfördes med tretton anhöriga som deltagit i gruppverksamheten och ett frågeformulär besvarades av nitton personer. Från gruppintervjuerna och de öppna frågorna i frågeformuläret visade det sig att det inte var självklart för alla gruppdeltagare att vara med i stödgruppen från början. Erfarenheterna var positiva av att både män och kvinnor ingick i grupperna, att alla befann sig i samma livssituation och var i ungefär likartad ålder. Ledarens roll framstod som viktig. Hen måste vara erfaren, kompetent, kunnig, lugn, respektfull, kunna lyssna och tala om svåra saker. Viktigare än förberedda teman var gruppdeltagarnas möjligheter att få tala om sin egen situation. Det var också givande att ta del av de andra gruppdeltagarnas dialog med ledarna. Att möta andra i en likartad situation och att reflektera tillsammans var tröstande gav en inre styrka. Samtliga skulle rekommendera en sådan här stödgrupp till andra i samma situation.

Undervisnings- och stödgrupper för anhöriga som vårdade döende personer i hemmet har också genomförts och utvärderats av sjukvårdsteamet Uppsala. Grupperna träffades en gång per vecka under två timmar vid fem tillfällen. Sammanlagt 48 anhöriga startade i gruppverksamheten (40 partners, sju barn och en svärdotter). Träffarna innehöll undervisning och diskussioner utifrån ett specifikt tema. Inför verksamhetens start hade tjugo anhöriga angivit vilka teman de ansåg vara angelägna att behandla. Utifrån denna kunskap behandlades följande: vanliga psykiska reaktioner vid kris, att leva med cancer, vad händer i kroppen vid cancer, behandlingar och biverkningar samt smärta och smärtlindring. Gruppdeltagarna utvärderade verksamheten genom att besvara en enkät med fem öppna frågor som behandlade värdet av att utbyta erfarenheter, positivt och negativt med träffarna samt val av ämnen. Dessutom genomfördes kvalitativa intervjuer med tolv deltagare. När det gällde de *praktiska förutsättningarna och yttre omständigheter* visade intervjuerna att det var viktigt med stöd från arbetskamrater, arbetsgivare, släkt och vänner, för att kunna delta i träffarna. De *grupp effekter* som blivit resultatet utgjordes av att de anhöriga upplevde samhörighet med andra och att det var stödande att dela upplevelser. Grupperna hade också en indirekt avlastande effekt för de sjuka då de visste att de anhöriga fick stöd från andra och genom ökad kunskap blev tryggare i mötet med den sjuke. Gruppträffarna innebar för en del en möjlighet att komma ifrån vårdssituationen. *Sjukdomen* påverkade de närståendes situation i både fysisk, psykisk och social mening. Centrala teman som gav lättnad att diskutera med andra var vad som sker vid och efter dödsfallet, omställningen efter det att den sjuke avlidit och allt som skall hanteras då. Existentiella frågor var centrala och kunde handla om känslor av skuld och att inte räcka till. Enkätsvaren från 39 gruppdeltagare visade att framför allt gemenskapen med andra i gruppen varit positiv. Övriga positiva aspekter som nämndes var möjligheten att få information och goda råd, pedagogiken och organisationen, den lugna miljön och möjligheten att prata. Slutsatser som drogs var att gruppmedlemmarna uppfattade undervisningen och stödgrupperna som en viktig del av Sjukvårdsteamets verksamhet och att gemenskapen i grupperna bidrog till att de anhöriga upplevde att de kunde hantera sin situation bättre (255).

Förutom att erbjuda stödgrupper under patienternas vårdtid och ett strukturerat efterlevandesamtal utformade Sjukvårdsteamet i Uppsala enskilda strukturerade samtal med anhöriga inom en vecka efter det att patienten blivit aktuell för teamet. Ett projekt genomfördes där 61 samtal som fokuserade på anhörigas situation, hölls. En utvärdering visade att anhöriga hade uppskattat samtalet och slutsatsen som drogs var att alla anhöriga bör få ett erbjudande om samtal och att det är viktigt även om det inte genomförs inom en vecka. Att i ett rutinmässigt samtal kartlägga anhörigas situation, deras sociala nätverk, att samtala om hur de ser på att vårda i hemmet och samtidigt ha tillfälle att informera är ett sätt att stödja både anhöriga och patienter och att förebygga att problem uppstår (382, 383).

Forskning har visat att anhöriga som känner sig förberedda på att vårda klarar situationen bättre på samma sätt som att förberedelse på en närståendes bortgång underlättar. Holm (384) utvecklade en intervention för att förbättra anhörigas förberedelse inom

palliativ vård och studerade sedan effekterna av interventionen. Interventionen utgjordes av en gruppverksamhet, tre träffar, med stödjande och utbildande syfte där fokus låg på anhörigas behov av att veta, att vara och att göra det vill säga kunskapsmässiga, emotionella och praktiska behov. Genom att veta blir anhöriga mer förberedda på att ge vård och verktyg gavs för att hantera de egna känslorna. Anhöriga randomiserades till att delta i stödprogrammet som leddes av vårdpersonal (interventionsgrupp) eller att få stöd på sedvanligt sätt (kontrollgrupp). Sammanlagt ingick 270 anhöriga. Resultaten visade att stödprogrammet gav de anhöriga förutsättningar för att öka sin känsla av förberedelse. Förberedelsen utvecklades i en process som beskrevs av stegen att bli medveten, att anpassa sig och att se framåt. Programmet upplevdes som positivt och lärorikt, anhöriga kände sig sedda av vårdpersonalen och parterna fick bättre kontakt. Kvantitativa mätningar av känsla av förberedelse skilde sig åt mellan interventions- och kontrollgrupp där interventionsgruppen upplevde en större ökning. Interventionen ledde inte till statistiskt säkerställda skillnader avseende behållning av att vårda, upplevelse av börda, hälsa, ångest eller depression. De mest sårbara anhöriga ingick inte i projektet och ett förslag från författaren är att de stödjande insatserna framför allt skall inriktas på dem.

För att kunna vara förberedd krävs vetskap om att döden är nära. När det gäller information om dödliga tillstånd hos närstående så visade en studie av Dahlstrand, m.fl. (385) av 691 änklings till makor som dött av cancer, att en stor majoritet ville veta. Av de tillfrågade änklingsarna hade 80 procent fått beskedet att cancer var obotlig och 21 procent hade fått denna information inom en vecka före dödsfallet. Det var alltså 41 procent som fick denna information under sista veckan eller inte alls. En slutsats som forskarna drar är att kommunikationen med de anhöriga kan förbättras. Forskaren Arna Hauksdóttir sade i en tidskriftsintervju att kronisk smärta, depression, ångest och sömnsvårigheter är mycket vanligare fyra till fem år efter hustruns död bland de makor som var dåligt förberedda i jämförelse med dem som var väl förberedda. Om man som anhörig inte blir informerad går det inte att förbereda sig och det kan påverka den anhöriges välbefinnande flera år efter förlusten (386).

I Borås finns ett samtalsunderlag framtaget med anvisningar som personal kan använda som stöd i samtal med anhöriga om den närståendes sista tid i livet. I samtalet berörs frågor som vilka anhöriga som skall informeras, om anhöriga har tillräckligt med information om sjukdom och vård, i vilken utsträckning anhöriga vill medverka i vården, information om närståendepenning, hur den anhörige själv har det och mår och när döden är nära förestående handlar samtalet om livets sista tid, hur kroppen förändras och om det är några speciella religiösa eller kulturella hänsyn som skall tas. Efter dödsfallet tillfrågas anhöriga om de vill ha ett uppföljningssamtal och en månad efter begravningen ringer personal upp de anhöriga och frågar hur de har det och undrar om de önskar uppföljningssamtal och hur de upplevde vården (387). Samtalsunderlagen med anvisningar finns i Svensson och Nilsson-Holmesten (328).

Förutom samtal kan taktill massage för anhöriga under vårddagen och fyra månader efter dödsfallet, upplevas som positivt och tröstande (388, 389).



Det finns möjlighet att få ekonomiskt stöd för den som avstår från att arbeta för att vårda en närstående som är svårt sjuk. Med vård menas i detta sammanhang att vara nära den som är svårt sjuk och ge stöd eller utträtta ärenden. Detta kan ske även när de närstående vistas på sjukhus. Närståendepenning ger knappt 80 procent av den sjukpenningsgrundande inkomsten och kan betalas ut i högst 100 dagar sammanlagt för den person som vårdas. Ersättningen kan delas av flera anhöriga (390).

## Sorg

Behovet av tröst infinner sig i samband med en förlust och i en tidningsintervju berättade professor Astrid Norberg om en modell om hur tröst fungerar. För äldreomsorgspersonal innebär det att vara närvarande, lyssna och dela erfarenheter. Det ger trygghet och anhöriga känner sig sedda och accepterade. För att tröst skall kunna äga rum måste den som söker tröst ha tagit åt sig lidandet och vara beredd på att ta emot tröst och tröstaren måste vara beredd på att orka höra berättelsen. Parterna måste vara "tröstfärdiga". Som ett andra steg måste tröstaren lyssna, förstå och orka vara kvar och den som behöver tröst få prata, gråta, skrika, svära eller vara tyst. En djup kontakt uppstår när den drabbade upplever att tröstaren deltar i lidandet och en andlig dimension tillkommer i form av upplevd kärlek, godhet eller skönhet. På detta följer en dialog om det svåra som gör att personen som behövde tröst kan finna nya perspektiv på det som hänt och hitta mening (391). Gråt kan vara ett sätt att uttrycka sorg och hantera en stressfylld situation. För anhöriga kan gråt utlösas i samband med omskakande och oroande händelser, utmattning och sympati från andra. Gråten hjälper till att minska på spänningar och skapar befrielse. Den upprättar balans, ger tröst och ny energi. Professionella bör tillåta gråten, vara närvarande och uppmuntra uttryck av känslor, men också erbjuda enskildhet (392, 393).

På Stockholms sjukhem finns ett basutbud av stödinsatser till anhöriga. Efter inskrivning erbjuds de ett eget samtal, kontinuerligt pågår öppna anhöriggrupper och stödsamtal och efter den närståendes dödsfall ges möjlighet till eftersamtal. Parallellt under hela processen identifieras de anhöriga som har särskilda behov av stödinsatser. De hänvisas till kurator eller präst som gör ytterligare bedömning och organiserar riktade insatser. Målet är att ge anhöriga stöd på rätt nivå utifrån vilka behov av stöd de har. Faktorer som kan ge ökad sårbarhet vid separation och sorg är: "otillräcklig insikt i sjukdomens allvar och prognos, otillräckligt socialt/emotionellt nätverk, konflikter/kommunikationsproblem, svåra känslor (svår ångest, skuld, vrede), patientens olindrade symtom, barn under 30 år och missbruk" (394).

## Föregripande sorg

Föregripande sorg (antecipatorisk sorg) kan uppstå hos den anhörige medan den sjuke fortfarande lever. Det är vanligast vid långa sjukdomsförlopp. Det är inte självklart vad som skall betraktas som föregripande sorg och "vanlig" sorg över en svår situation (351). I samband med anhörigas reaktioner på personlighetsförändringar hos närstående i

samband med demenssjukdomar har till exempel sorg beskrivits som en vanligt förekommande känsla. En sorgkonflikt som kan vara svår att hantera är att sörja en person som inte längre finns (sådan hen en gång var), men som fortfarande lever (248).

I en kvalitativ intervjuundersökning med 30 anhöriga till personer med demenssjukdom (huvudsakligen vuxna barn och makar/makor) rapporterade nästan alla sorg innan döden. Intervjuerna genomfördes högst sex månader efter den närståendes död. Sorgen kunde vara kopplad till den sjukes förändrade/förlorade personlighet och smärtan hos anhöriga att kanske inte längre vara igenkänd. Sorgen efter döden kunde relateras till hur situationen hade sett ut under sjukdomsprocessen. Anhöriga som hade upplevt stor belastning under sjukdomstiden uttryckte också negativa tankar och skuldkänslor efter den närståendes död. De som kunde berätta om trevliga och glada minnen från sjukdomsperioden gav oftare uttryck för lättnad efter döden. Lättnaden kunde vara av två slag; dels lättnad för den dödes skull och dels lättnad av att ha blivit befriad från vårdansvar. Det var också viktigt för sorgprocessen att ha kunnat ta farväl av den döda. Resultaten visar också att förmågan att hantera situationen efter dödsfallet påverkas av både det stöd som den anhöriga fick under sjukdomstiden och i sorgen efter den anhöriges död (87, 180, 329).

Anhöriga till personer med demenssjukdom (n=53) och anhöriga till personer med cancer (n=49) testades med hjälp av "the Anticipatory Grief Scale" som avser mäta reaktioner på och bemästrande av förväntad död. Vanligt bland de anhöriga till de demenssjuka närstående var en ansträngd situation där anhöriga saknade och längtade efter den närstående, hade svårt att acceptera det slutgiltiga faktumet, var upptagna av sjukdomen, var gråtmilda och arga, hade sömnproblem, kände sig ensamma och behövde tala med någon. Samtidigt var förmågan att bemästra situationen hög. Likheter mellan de båda grupperna var större än skillnaderna. Forskarna konstaterade att det finns behov av stödprogram som inriktar sig på sorgprocessen innan ett dödsfall inträffar (395, 396)

### Efterlevandesamtal

Definitionen på efterlevandesamtal är enligt Socialstyrelsen: "samtal mellan vård- och omsorgspersonal och den avlidnes närstående (läs anhöriga) en tid efter dödsfallet". I det nationella vårdprogrammet för palliativ vård (2012-2014) står att den palliativa vården inte slutar i och med dödsfallet. De anhöriga skall stödjas i sorgprocessen efteråt, oavsett var dödsfallet skett. Efterlevande anhöriga bör som rutin kontaktas och erbjudas ett samtal. Enligt öppna jämförelser för år 2014 erbjöds 67 procent av de anhöriga ett eftersamtal (397). Enligt vårdprogrammet för palliativ vård uppskattar anhöriga tillfället att få ytterligare information om medicinska frågor och den sista vårdtiden. De blir bekräftade och får samtidigt möjlighet att framföra synpunkter.

När den närstående har avlidit kan den anhörige ha svårt med känslor av förlust, ensamhet, ilska, skuldkänslor och ifrågasättanden om de gjorde vad de kunde för den närstående. Det är inte ovanligt att olika former av palliativa vårdorganisationer genomför uppföljningar av de efterlevande för att ge någon form av stöd i sörjandet. Ofta kan kontakten utgöras av ett telefonsamtal eller hembesök där den anhörige får chans att tala

om den sista tiden, ställa frågor och få tillfälle att berätta om sin nuvarande situation (398).

Millberg m.fl. (398) genomförde en studie med syftet att undersöka familjemedlemmars behov av uppföljning efter dödsfall och vilket innehåll uppföljningen enligt de anhöriga borde ha. Sammanlagt 248 familjemedlemmar (132 makar/sambor, 54 föräldrar, 37 barn) från fyra palliativa vårdenheter deltog i studien. Fyrtiosex procent av de tillfrågade uttryckte ett behov av uppföljning. Lämplig tidpunkt för ett samtal uppgavs vara två till sex veckor in i sorgearbetet. En majoritet föredrog ett personligt besök i hemmet av den person som haft mest kontakt med patienten och familjen. Av de personer som själva hade fått en uppföljning svarade 86 procent att det hade varit bra eller mycket bra. I analysen av öppna frågor framkom att det är viktigt att den person som gör uppföljningen är en person som kan konstatera att lyssna och att hen känner familjen och patienten. Det som gav uppföljningen mening var att de anhöriga kunde tala om skuld känslor, att de fick tröst i sin upplevelse av ensamhet, att de blev sedda som individer och att deras behov blev erkända av det palliativa vårdteamet.

På Akutmottagningen på Akademiska sjukhuset i Uppsala har under lång tid bedrivits en verksamhet som innebär att anhöriga som kommer till akutmottagningen i samband med närståendes olycka och akut livshotande insjuknande, erbjuds en särskilt utbildad personlig stödperson som ger och förmedlar stöd under vårdtiden och efter dödsfallet. Två veckor och tre månader efter dödsfallet ringer stödpersonen upp anhöriga för att höra hur de har det och om de har några frågor eller funderingar om vården på akutmottagningen och för att vid behov förmedla kontakt till anhörigstödsverksamhet. En utvärdering av arbetssättet genomfördes som pilotstudie och innefattade 20 anhöriga som besvarade en enkät om det stöd som de hade fått. En majoritet tyckte att det hade varit mycket bra att bli kontaktad igen av akutmottagningen och så gott som alla upplevde hjälpen av stödpersonen som "enbart positivt" eller "positivt". De flesta ansåg att det var "enbart positivt" att få det första stödsamtalet från stödpersonen och tre fjärdedelar upplevde samtalet efter tre månader som meningsfullt (399).

Som vägledning för svenska etablerade sörjandestödare har Grimby och Johansson (400) översatt Storbritanniens och Nordirlands riktlinjer/standarder (2008). Grimby och Johansson (401) har också utifrån undersökningar inom ramen för Änkeprojektet vid Geriatriken Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg författat *Handbok om sorg*. Denna bok har tillkommit för att ge en lättförståelig beskrivning av reaktioner och livsvillkor när en närstående har avlidit. Boken kan vara till hjälp för personer som stödjer sörjande.

Lokala mål- och policydokument för palliativ vård finns utarbetade på många håll i landet. Hur arbetet gick till för att utforma ett sådant dokument i Tranemo kommun och vad resultatet blev finns dokumenterat i en rapport från Äldreväst Sjuhärad (402).

Utifrån detta kapitel om hur det kan vara att vara anhörig rent generellt och i anslutning till specifika situationer som i samband med biståndsbedömning, särskilt boende och palliativ vård, framgår att det är utsatta situationer som det handlar om, att anhörigas

behov av stöd kan vara påtagligt och att personals bemötande är avgörande. Genomgången har också visat att utformningen av stödet är viktigt, inte minst beroende på de komplicerade känslomässiga situationer som anhöriga kan befinna sig i. Om det är så att det är de känslomässiga upplevelserna som uppfattas som det svåraste, så bör det finnas stödinsatser som är inriktade på detta.

I den resterande delen av denna kunskapsöversikt skall det befintliga anhörigstöd som har utvärderats, presenteras och vi skall se hur framgångsrika olika stödinsatser har varit i att underlätta för de anhöriga. En förutsättning för att kunna stödja anhöriga är att känna till att de finns och att ha möjlighet att etablera en kontakt. För att anhöriga själva skall kunna söka sig till olika former av anhörigstöd krävs att de känner till att de finns och vart de skall vända sig. Problematiken kring att nå ut till anhöriga behandlas i nästa avsnitt.

## Att nå ut till anhöriga

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

### Att nå ut med information

En förutsättning för att anhöriga skall kunna få stöd är att de har information och kunskap om att stödet finns att tillgå. Socialstyrelsen (70) skriver i en vägledning att information till enskilda personer bör vara individuellt anpassad och ges med varierande innehåll och utformning. Det bästa är om information utbyts i dialog mellan brukare, anhörig och personal. Informationen måste fyllas på, förtydligas och upprepas. Det finns skyldighet att anlita tolk i vissa lägen och skriftlig information bör finnas på flera olika språk.

När informationsmaterialet från kommunerna i Stockholms län analyserades fann Jegermalm (403) att materialet grovt sett kunde delas upp i fyra olika typer. Allmänna broschyrer/foldrar var den vanligaste formen av informationsmaterial och de innehöll en generell beskrivning av syftet med stödet, vilket stöd som fanns att tillgå samt kontaktuppgifter. En annan form av informationen rörde anhörigkonsulentens arbete (om sådan fanns) och kontaktuppgifter till hen. Inbjudningsfoldrar där anhöriga hälsades välkomna till anhörigcirkel och/eller föreläsningar/seminarier var en tredje form av informationsmaterial och slutligen kunde kommunerna ha en allmän informationsbroschyr om vad äldreomsorgen kunde erbjuda och där anhörigstödet också presenterades. När Wallengren och Gustafsson (201) hade granskat 42 skriftliga informationsmaterial riktade till anhöriga från 21 svenska strokeenheter kunde de konstatera att materialet varierade stort med avseende på innehåll. Forskarna efterlyste ett elektroniskt informationscentrum på nationell nivå.

Det finns uppgifter som tyder på att anhöriga inte alltid nås av information om anhörigstöd (74, 83). Länsstyrelserna i Värmlands län (404) och Östergötlands län (148) konstaterade att det fanns grupper av anhöriga som kommunerna bara hade viss eller dålig kännedom om. Att informationen om anhörigstöd behöver förbättras är slutsatser som dras i flera uppföljningar av anhörigstödet utveckling (till exempel av 39, 41, 403). De allra flesta omsorgsgivande anhöriga känner inte till att kommunerna skall erbjuda stöd. Enligt Socialstyrelsen (85) var det endast 25 procent av anhöriga som regelbundet gav

omsorg och vård som visste det. Fler kvinnor än män kände till lagbestämmelsen. Socialstyrelsen (14) skrev att kommunerna behöver bli bättre på att informera om vilket stöd de kan erbjuda och hur anhöriga kan få tillgång till det.

Länsstyrelsen i Jönköpings län (26, 39) drog efter intervjuer med anhöriga slutsatsen att uppsökande verksamhet krävs för att information ska nå ut till dem som är i behov av den. En likartad slutsats drog Näsström (26) utifrån enkäter till alla kända anhöriga som gav omsorg i Jämtlands län (N=222). Eftersom anhöriga inte sätter sig själva i centrum och är ovana vid att formulera vad de behöver för egen del, är det svårt att nå ut med information som de anhöriga tar till sig. Informationen måste levereras personligen och effektivast är mun-till-mun-metoden. Detta illustrerades tydligt i Norrköpings kommun som genomförde en omfattande informationskampanj med syftet att nå ut till anhöriga med erbjudande om stöd, men inte en enda person hörde av sig. Kontakt med anhöriga lyckades först etableras med hjälp av kontakter inom äldreomsorgen som de anhöriga redan hade (33). Det är enligt Norman Hjalmarson (347) viktigt att involvera de yrkeskategorier som har nära och daglig kontakt med anhöriga för spridning av information.

Under årens lopp har kommunerna på olika sätt arbetat för att få ut information till de personer som är berörda. Socialstyrelsen (46) visade att i de allra flesta kommuner så informerade hemtjänstpersonal och övrig kommunal personal om anhörigstöd. Det var också vanligt att personal inom olika föreningar och organisationer informerade. Personal på vårdcentral, sjukhus och apotek hade i ökande omfattning informerat. Det kan antas att när information ges av personal i kommunen så rör det sig om information till personer som redan på något sätt är kända. Övriga informatörer kanske i större utsträckning når ut till personer som inte redan kommit i kontakt med kommunens verksamheter. Det är de "tysta" eller för kommunen okända anhöriga som kommunerna och stadsdelarna hade svårast att nå ut med information till (69).

I en kartläggning av hur information spreds inom äldreområdet i de fem kommunerna Härjedalen, Malmö, Skara, Strängnäs och Uppsala framkom mängder av olika informationskanaler. Vanliga informationskanaler var personal i kommunens egen organisation, hemsidan och skriftlig information. I Härjedalen var informationsbroschyren översatt till samiska och i Uppsala till arabiska, engelska, finska, persiska, spanska och turkiska. I Strängnäs och Uppsala gick mycket information ut via Anhörigcentrum. Flera kommuner annonserade i tidningar och i Malmö distribuerades ett särskilt anhörigbrev och närståendekoordinatorn hade blogg på intranätet där hon reflekterade kring aktuella ämnen. Anhöriga fick ofta sin information i samtal i olika former och i olika sammanhang. Det kunde ske i anslutning till biståndsutredningar, vårdplaneringar, förtroenderåd, ankomst/inflyttning till boende, anhörigträffar, i samband med hemtjänst/avlösning med mera. Flera kommuner hade servicetelefoner, en väg in, där anhöriga kunde få information och bli hänvisade vidare. De kommuner som använde Gapet kunde använda denna informationskanal. Deltagande i mässor och att informera i samband med nationella anhörigdagen var andra exempel. I Uppsala hade Anhörigcentrum ett kontaktkort med texten "Stöttar du någon?" som låg ute "överallt". Anhöriga kunde på detta

förfrankade kort skriva sitt telefonnummer, posta det och sedan invänta att anhäng-konsulent inom kort hörde av sig. För att nå ut till anhängiga som inte redan var kända använde sig kommuner bland annat av uppsökande hembesök, hemsida, äldreombudsman, kommunens olika träffpunkter, informationsspridning via vårdgrannar, utbildning av kontaktpersoner samt frivilligorganisationer. Ett annat sätt att nå ut till ej tidigare kända anhängiga var att i Härjedalen genomföra anhängigdagen i centrum i samband med julskyltningen (76).

Att nå ut via vård- och omsorgsverksamheter och brukarorganisationer kan ha sina begränsningar i de fall anhängiga inte följer med den närstående vid besök och då det är den närstående själv som är med i brukarföreningar. Det är inte självklart att de närstående förmedlar informationen vidare till sina anhängiga. Detta erfor Jonsson, Gustafsson (263) när de startade en samtalsmottagning för anhängiga till personer med hörsel-, syn- och/eller talskador. Det var svårt att nå ut med information om den nya verksamheten eftersom habiliteringspersonal och information via brukarföreningarna inte nådde anhängiga.

Nord Berge (405) gav tre exempel på hur kommuner arbetade med informationsspridning. På Östermalm i Stockholm och på minnesmottagningen på S:t Görans sjukhus informerade läkare äldre och deras anhängiga om möjligheterna att träffa ett demensteam. Om intresse fanns tog demensteamet sedan kontakt med familjen. I Ekerö kommun arbetade anhängigkonsulten utifrån tankar om att anhängiga har olika behov av stöd vid olika tidpunkter i omsorgsprocessen. Informationen om anhängigstöd spreds via så kallade anhängigagenter som var aktiva inom olika verksamheter som biståndshandläggning, reha-benhet, hemtjänst, korttidsboende, pensionärsorganisationer, Svenska Kyrkan och Röda Korset. Information spreds även med hjälp av informationsblad som fyra gånger om året anslogs på kommunens 80 anslagstavlor på olika öar. Informationen fanns också på bibliotek, vårdcentraler och folktandvården. Information delgavs också med hjälp av en teaterpjäs. Ett ytterligare exempel hämtas från Växjö kommun, där en film spelades in för att ge information. Tanken var att nå anhängiga ute i vardagslivet och filmen visades under ett års tid i olika butikskedjor.

I flera län har kommunerna gått samman och tagit fram gemensamt informationsmaterial som också lätt kan anpassas till lokala förutsättningar. Roll-ups och broschyrer är exempel på sådant material (406, 407). Slutsatser som Nord Berge (405) drog är att det är viktigt att arbeta både brett och riktat för att nå så många anhängiga som möjligt och att information skall ges både skriftligt, muntligt och återkommande. Eriksson Ede (31) menade, efter att ha redogjort för informationsinsatserna under Anhängig 300 i Värmlands län, att det krävs stor kreativitet för att nå ut till och för att kunna identifiera många olika slags anhängiga. Hjalmarsson (235) skrev att informationen måste spridas mer systematiskt och genom fler kanaler och Wolff (52) påtalade att det är viktigt för kommunerna att bygga upp stora och väl fungerande kontaktnät för anhängigstödet där föreningar, ideella organisationer, pensionärsorganisationer, bildningsorganisationer, kyrkliga samfund, sjukhuskliniker och vårdcentraler, kommunernas hemtjänst och särskilda boenden kan ingå. Att hålla ett sådant kontaktnät levande måste, enligt Wolff ses

som en mycket viktig arbetsuppgift för dem som ansvarar för anhörigstödet i kommunerna. Utifrån intervjuer med 921 anhöriga inom ramen för Eurofamcare-studien fann Krevers och Öberg (44) att personlig kontakt med personal i socialtjänsten eller hälso- sjukvården hade varit till störst hjälp för att få tillgång till eller kontakt med stöd och service.

I en utvärdering av en anhörigcentralers verksamhet under drygt ett och halvt år drog Petersson (145) slutsatsen att de inte nått ut med verksamheten till så många anhöriga som de önskat. Orsaker som angavs till att anhörigcentralen ej nådde fler anhöriga var att de främst fokuserade på anhöriga som redan var kända i kommunen och sökte upp dem. Anhöriga med invandrarbakgrund söktes till exempel inte systematiskt upp. Det fanns en osäkerhet om vilka anhörigkategorier som var anhörigcentralens målgrupper och det fanns inte någon information om vilka anhöriga som centralen riktade sig till. En intressant reflektion som framfördes var att fler anhöriga var kända i centralorten än på landsbygden.

## Att nå ut med stöd

Det är en sak att nå ut med information om att anhörigstöd finns att tillgå och en annan sak att nå ut med stödinsatser. Det finns anhöriga som vi inte vet mycket om och de utgörs framför allt av anhöriga till hemmaboende äldre med hjälpbehov och som inte har någon kontakt med den formella omsorgen (8). För att få bättre kunskap om dessa anhöriga skulle samverkan mellan kommunerna och primärvården behöva utvecklas liksom den uppsökande verksamheten (408). Det är känt från flera studier att trots att anhöriga utför omfattande, långvariga omsorgsinsatser, ofta inkluderande personlig omvårdnad, så är det små andelar som får anhörigstöd i någon form (se till exempel 44, 89, 208, 258, 409).

I Socialstyrelsens befolkningsundersökning var det sju procent av de personer som gav omsorg och vård till närstående, oberoende av ålder, som uppgav att de hade fått hjälp för egen del av kommunen. Femton procent hade inte fått hjälp trots att de skulle velat ha det och hela 77 procent uppgav att de inte hade behövt ha hjälp. I Riks-Stroke (410) anhörigstudie var det åren 2011-12 åtta procent av de svarande som fick hjälp för egen del, tre procent hade tackat nej, sex procent som skulle vilja ha hjälp, men inte fick någon och 83 procent svarade att frågan inte var aktuell. Den åldergrupp som hade fått mest stöd var 75 år och äldre och bland dem som var 85 år och äldre hade en dubbelt så stor andel hjälp som i åldersgruppen 75-84 år. De som skulle vilja ha stöd, men inte fick, var huvudsakligen under 65 år med en liten övervikt för kvinnor (men alla slags relationer var representerade som makar/makor, barn och syskon). Av de anhöriga i Mullsjöstudien som svarade att de gav vård och omsorg var drygt hälften kända av kommun eller primärvård. Av 72 anhöriga hade anhörigkonsulents kändedom om 29 (94).

Att anhöriga inte nås med stödinsatser kan naturligtvis bero på att de anhöriga saknar information om att anhörigstöd finns att tillgå, men det kan också bero på att anhöriga



av olika skäl väljer att inte använda det stöd som finns, kanske på grund av att de inte identifierar sig som anhöriga eller inte ser sig vara i behov av stöd för egen del.

### Identitet som anhörig

Eftersom den omsorg anhöriga ger oftast ges inom ramen för sedan tidigare etablerade relationer så är det inte självklart att anhöriga direkt identifierar sig med begrepp som anhörig eller framför allt inte som anhörigvårdare (14, 74, 100, 238, 295). Inom ramen för en relation hjälper jag till i egenskap av till exempel make till min hustru eller som barn till mina föräldrar. Jag tänker inte på mig själv i termer av informell omsorgsgivare eller som anhörigvårdare.

Processen att bli "anhörigvårdare" kan ske smygande med ett allt ökande omsorgsansvar. Från att först ha funnits till hands som brukligt varit i relationen, till att så småningom upptäcka att det är nödvändigt att hjälpa till. Detta skulle i Wærness (411) termer kunna uttryckas som att *personlig service* övergår till att bli *omsorgsarbete*, det vill säga att hjälp och stöd som tidigare har givits till en person som haft förmåga att klara det själv istället har blivit nödvändig hjälp till en person som inte själv längre har förmågan att utföra uppgifterna (se även 412) (jmf. 184). Att hjälpa till i allt större omfattning ingår alltså i den ofta oreflekterade process som den anhörige är delaktig i. Hjälpen och uppoffringarna tas ofta för givna, såväl av den anhörige själv som av den sjuke och kanske även av andra personer i omgivningen (127). Anhöriga till demenssjuka personer beskriver ofta att vårdsituationen utvecklats successivt medan andra menar att vårdbehovet haft en plötslig debut till exempel vid stroke. Att bedriva vård och omsorg som anhörig är enligt Johansson (413) (jmf. 19) inte ett medvetet val, "anhörigvårdare" är något man blir. När sjukdomsförloppet utvecklas successivt vänjer man sig som anhörig och växer in i rollen. För dem där sjukdomsförloppet är mer akut kan det ta tid innan den anhörige får klart för sig vad anhörigskapet kommer att innebära. I båda fallen är det inte säkert att jag som anhörig är mottaglig för den information som riktar sig till anhöriga.

### De som tackar nej till stöd

Även om anhöriga har fått information om vilket stöd som finns att tillgå och den anhörige kan identifiera sig som en tänkbar mottagare av detta stöd, så når inte stödet ut till alla som har rätt till det på grund av att anhöriga tackar nej och avstår (414, 415). Enligt Socialstyrelsen (85) hade två procent av de omsorgsgivande anhöriga fått erbjudande om stöd, men tackat nej. Det finns många orsaker till detta.

En övergripande förklaring till att tacka nej till hjälp finner vi i de samhällsliga värderingar som innebär att vi så långt som möjligt vill vara oberoende av andra, klara oss själva och inte behöva ligga samhället till last (189, 235, 416). Det kan upplevas som ett nederlag att inte klara av omsorgssituationen utan stöd (417) och vi värnar den personliga integriteten (29, 181, 234). Mer konkreta skäl berör kvaliteten och omfattningen på den bedrivna verksamheten (86, 414). Om det är anhörigstöd som erbjuds i form av avlösning i olika former så är det avgörande om jag som anhörig skall tacka ja till detta att verksamheten är positiv eller meningsfull för den person som skall vistas exempelvis på

dagverksamheten eller umgås med en avlösare i det egna hemmet (31, 33, 36, 44, 74, 156, 183, 290, 297, 418, 419). Anhöriga kan ha provat på anhörigstöd, men avstått senare på grund av att kvaliteten har varit för dålig (44). Anhörigstödet kan vara komplicerat att arrangera, med till exempel många människor inblandade eller kräver biståndsbedömning och lång framförhållning. Då är det lättare att låta bli och försöka lösa vardagen så gott som det går (156, 314, 420). Stödet kanske inte passar den egna situationen (44, 156) och pressen kan vara så stor att anhöriga inte kommer sig för, orkar eller hinner inte vända sig till, till exempel en anhörigkonsulent (30, 156). Avlösning i hemmet eller hemtjänst kan anhöriga tacka nej till för att det finns motstånd mot att släppa in främmande människor i hemmet (29, 156) eller att personalen inte är tillräckligt erfaren, välutbildad eller pålitlig (33, 244). Ytterligare orsaker till att tacka nej till anhörigstöd kan vara tidsbrist (74) eller att anhöriga inte förstår vilket stödbehov de har. Insikten om detta kan komma senare eller efter det att stödinsatser har inletts (30). Kostnaderna kan vara för höga (44, 145, 235, 414, 421) och det geografiska avståndet till stödet för långt (145). Orsaker till att avstå från anhörigstöd kan också finnas hos den person som den anhörige ger omsorg. Den närstående kanske inte accepterar anhörigstödet, främmande personer eller att den anhöriga lämnar hemmet (14, 145, 156, 181, 238, 254, 414, 417), hen kanske är rädd för att hamna på institution (189) och/eller att det blir besvärligare för den anhörige efter avlösningen (156). Förklaringar kan också finnas i själva relationen mellan den anhörige och den närstående och kanske speglar ett motstånd mot att behöva skiljas åt (421) eller en känsla att svika den sjuke (254). Skuld och skam anges också som en orsak till att inte ta emot stöd (69, 414). Om anhöriga skall kunna ta del av en del stödinsatser förutsätter det också att avlösning kan erbjudas (235).

Det finns alltså många olika skäl till att inte ta emot det stöd som erbjuds. Många av orsakerna återfinns i anhörigstödet som sådant och borde vara möjligt att göra något åt. Andra skäl härrör från anhörigas känslomässigt sett svåra situation. Ett dilemma i anslutning till detta är att det svåra bidrar till att inte ta emot stöd samtidigt som stöd kanske skulle behövas för att underlätta det svåra. Det är i dessa sammanhang som vi talar om att anhörigstöd ofta kräver mycket motivationsarbete. Vägen in till stödinsatser kan gå via en personlig kontakt som bygger på förtroende och tillit och som förmodligen innebär ett stöd i sig. Det är denna typ av kontakter som exempelvis anhörigkonsulenter ofta har. Det finns även en risk med sådant motivationsarbete att strävan att "avlasta" den anhörige inte alltid stämmer helt överens med vad den anhöriga vill. Som visades i tidigare kapitel kan önskan att få hjälp med att fortsätta ge omsorg vara det anhöriga vill och inte att andra tar över helt och hållet.

### Att nå anhöriga i ett tidigt skede

Forskning (se till exempel 116, 197, 207) och beprövad erfarenhet visar att det är av godo att nå anhöriga i ett tidigt skede, innan de är alltför slitna av att ge vård och omsorg. Bergström, m.fl. (30) skrev att anhöriga först med lite distans förstår vilket stödbehov de har och att det därför vore bra att ta kontakt med anhöriga med information om stöd redan vid tiden då diagnos fastställs (se även 258, 259, 274). Utifrån resultat i GÅS-studien skrev Dahlrup, m.fl. (98) att det behövs ett allmänt policyprogram för att identifiera

omsorgsgivare och deras individuella behov på ett tidigt stadium. Omsorgsgivande anhöriga måste kunna identifieras genom att hälso- sjukvården ställer korrekta frågor. Det behövs en medvetenhet om att symptom hos anhöriga kan bero på hög ansträngning. Det gäller att uppmärksamma börda och erbjuda stöd och hjälp innan bördan övergår till att påverka den anhörigas livskvalitet.

På många håll i landet samverkar kommunernas anhörigstöd med sjukhus och vårdcentraler eftersom det oftast är till sjukvården som anhöriga kommer först och i samband med att närstående får en diagnos. En modell som används är att hälso- och sjukvårdspersonalen informerar och frågar anhöriga om de får skicka anhörigs kontaktuppgifter till hemkommunens anhörigstöd så att anhörigkonsulent eller motsvarande sedan kan ta en kontakt (75, 406, 407, 417). I Örebro län implementerades en sådan modell gällande anhöriga till personer med demenssjukdomar i landstinget och inom kommunens socialtjänst. När arbetet följdes upp kunde konstateras att under ett år hade 269 kontakter förmedlats varav 42 procent från sjukhusen, 22 procent från primärvården och 24 procent från kommunernas vård och omsorg. Anhöriga till en tredjedel av de demenssjuka personer som utreddes under året nåddes. Att det inte var en större andel förklarades av att riktlinjerna inte hade slagit igenom fullt ut och prioriterades inte av alla chefer. Riktlinjerna omarbetades och kom så småningom att gälla alla anhöriga oberoende av diagnos (406).

Samverkan mellan landsting och kommuner har inte varit självklar överallt och de hinder som socialtjänsten ser är att sjukvården inte anser att de har något ansvar för de anhöriga och att erbjuda dem stöd. Sjukvården fokuserar på patienten, ser inte den anhöriga och uppmärksammar inte behovet av att informera om kommunens anhörigstöd (14).

Med syftet att bland annat ta reda på varför anhöriga gav omsorg och vårdade under lång tid innan de efterfrågade stöd, intervjuade Göransson (181) sexton anhöriga som inte hade stöd för egen del. Elva var kvinnor och fem var män och samtliga utom två var sammanboende med den närstående. De närståendes diagnoser var demens, stroke/hjärt-kärlsjukdom, Parkinsons sjukdom samt allmän svaghet/diverse åkommor. Många av de närstående hade kommit långt i sin sjukdomsprocess. De intervjuade angav sammanlagt sex orsaker till varför de inte sökt stöd. Hälften av de tillfrågade svarade att de ville klara sig själv och värnade den personliga integriteten. Det fanns ett motstånd mot att ta emot hjälp. Andra förklaringar var bristande information eller okunskap om vilket stöd som fanns att få. Lojalitet mot den närstående var ytterligare ett skäl. Den närstående ville kanske inte ha hjälp från någon annan och otrygghet eller missnöje med den offentliga vården var ytterligare en orsak att inte söka stöd. Det kunde dessutom vara för besvärligt att söka och få hjälp och ekonomin kunde hindra.

Orsholm (422) för en intressant diskussion kring vikten av att nå anhöriga i ett tidigt skede. Vid ett 24-timmarscenter med inriktning på demenssjuka personer och deras anhöriga som Orsholm utvärderade ville personalen nå anhöriga just i ett tidigt skede, men upplevde att de hade misslyckats med detta eftersom många av gästerna hade kommit långt i demensutvecklingen och därmed tillhörde "fel grupp". Orsholm skriver att det

finns en föreställning om att anhöriga söker och får hjälp för sent. "Den föreställningen har gett upphov till ambitionen att skapa en stödverksamhet som kan både motsvara de anhörigas behov och accepteras i ett tidigare skede. I föreställningen att anhöriga söker hjälp för sent finns också ett värderande inslag: De anhöriga borde ha sökt hjälp tidigare. /.../ De gäster som tillhör fel grupp är oftast de vars anhöriga söker hjälp för sent" (422 s. 88). Vidare skriver Orsholm att föreställningen innefattar att det verkligen finns en ideal tidpunkt för anhörigstöd. När processen gått för långt kan det vara för sent och det kan bedömas som rimligare med vård i annan form till exempel särskilt boende. Personal brukar tidigare än anhöriga bedöma att situationen är ohållbar för den anhörige och den demenssjuke personen i hemmet. Om avlösning ges när personalen bedömer att särskilt boende skulle vara mer lämpligt innebär det att de ger "konstgjord andning" och bidrar till en vårdssituation som inte fungerar.

Utifrån intervjuer med anhöriga beskrev Orsholm (422) att de hade svårt att släppa ansvaret och att hjälpsökandet inte hade varit lätt. Det innebar att behöva ge avkall på lite av den personliga integriteten och berätta för andra om den personliga situationen. Det krävde också att den anhöriga själv var medveten om och erkände vilka svårigheter som fanns. Detta är svårt och tar tid. Den anhöriga måste också erkänna sina egna behov vilket kan vara svårt efter att smygande i allt högre grad ha anpassat sig till situationen och vårdarrollen. Anhöriga tog en dag i taget och sköt hjälpen på framtiden. Det kunde också vara svårt att finna hjälp som var tillräckligt bra och som inte gav andra slags svårigheter. En del anhöriga saknade information om befintlig hjälp och andra kunde ha provat, men hade negativa erfarenheter av till exempel avlösning.

Att betoningen av att nå ut till anhöriga i ett tidigt skede också kan förstås utifrån syftet med anhörigstöd, vad det skall vara bra för, diskuterades även av Johansson (413). En fråga att ställa är om stödet till anhöriga huvudsakligen skall syfta till att anhöriga skall orka så länge som möjligt och därmed måste få stöd innan "det är för sent" eller om anhörigstödet huvudsakligen är till för att underlätta för de anhöriga och förbättra livskvaliteten närhelst i processen de själva önskar.

## Utvärderingar av olika former av anhörigstöd

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

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

Sett till den stora verksamhet som anhörigstöd ändå utgör, kan konstateras att området inte är utforskat i någon större utsträckning och utvärderingar av många former av stöd lyser med sin frånvaro. Socialstyrelsen konstaterar i samtliga uppföljningar det faktum att vi inte kan besvara frågorna om vem eller vilka anhöriga som får stöd och i vilken omfattning och vilken kvalitet stödet har. En viktig slutsats är att avsaknad av systematisk dokumentation av kommunernas stöd riskerar att hämma utvecklingen av stödet eftersom det inte går att bedöma om rätt stöd ges till rätt person vid rätt tillfälle (se t.ex. 14).

I den fortsatta texten skall enskilda former av anhörigstöd belysas och presenteras utifrån den forskning och utvärderingar som finns. Olika former av avlösning inleder genomgången. Inledningsvis kan konstateras att i en enkät riktad till landets samtliga anhörigkonsulenter (och motsvarande) var det olika förslag på förbättringar av avlösningsverksamheter som oftast nämndes på frågan om det var något som saknades i den egna kommunen som stöd för anhöriga. Flexibiliteten behövde utvecklas och avlösningen behövde anpassas bättre utifrån de enskilda anhörigas situation. Förbättrad kvalitet i form av personalkontinuitet och utbildad personal nämndes liksom önskemål om att avlösning skulle kunna ges utan biståndsbeslut (299).

### Avlösning på korttidsplats

Att under en begränsad tid vistas i alternativ boende- eller vårdform, vanligtvis efter sjukhusvistelse, har varit möjligt i det svenska vårdsystemet i mer än 40 år. Som en konsekvens av Ädelreformen expanderade korttidsboendet kraftigt under 1990-talet. När kommunerna fick betalningsansvaret för färdigbehandlade patienter uppstod ett behov av vårdplatser för att kunna ta hem patienter från sjukhusen (423).

Det är svårt att veta hur många avlösningplatser det finns i kommunerna eftersom korttidsplatser används i många syften (256). Enligt Socialstyrelsens termbank är korttidsplats en "bäddplats utanför det egna boendet avsedd för tillfällig vård och omsorg dygnet runt". Tillgång till korttidsplats ges som bistånd och kan användas för rehabilitering, omvårdnad, växelvård och avlösning av anhöriga. Meinow och Wånell (424 s. 9), (se även 147) skrev att korttidsboende är en disparat verksamhet som erbjuder:

- "Rehabiliteringsplatser"
- "Sviktplatser" efter slutenvård eller när hälsan sviktar för en hemmaboende
- "Planeringsboende" när det finns osäkerhet om en person kan bo kvar hemma eller behöver flytta till särskilt boende
- "Väntboende" i avvaktan på permanent plats på ett äldreboende, att åtgärder ska hinna vidtas i ens ordinära hem eller liknande
- "Växelvård" för personer som med jämna mellanrum erbjuds att komma in på en korttidsplats för att kunna förlänga kvarboende hemma.
- "Avlösningplats", där huvudsyftet med vistelsen är att anhöriga som vårdar närstående skall få vila.
- Vård i livets slutskede.

Med syftet att undersöka korttidsboendets roll, funktion och vilka vårdtagare som använde korttidsplatser undersökte Svensson och Malmberg (423) 23 enheter i 17 kommuner. De fann att organisatoriska orsaker till korttidsvård ("väntrumfunktionen") var vanligast förekommande, följt av rehabilitering, avlösning och övriga orsaker. Vid avlösning varade vistelsen i genomsnitt åtta dagar. Inte någon enhet hade korttidsvård speciellt inriktad på personer med demensproblem. Inom korttidsvården blandades personer som hade olika motiv för att vara där. En specialisering av korttidsvården skulle enligt författarna vara önskvärd ur kvalitetssynpunkt. Ett förslag var att avlösning och rehabilitering skulle kunna samlas under samma tak. Även Wånell (147) skrev att förutsättningen för att korttidsboendet skall fungera bra som avlösning för anhöriga är att det har en tydlig struktur. Om detta saknas finns en risk för att korttidsboendet får tjäna som "organisatorisk lösning på akuta problem". Korttidsboendet bör också enligt Wånell specialiseras utifrån de boendes skiftande behov och orsak till vistelsen.

I uppföljningar av korttidsplatser i Östergötland (425), Kronoberg (426) och Dalarna (427) påpekades att det inte var självklart att få eget rum eller lägenhet när man vistades på korttidsplats (Östergötland), att korttidsplatser upptogs av dem som väntade på permanent plats (Dalarna, Kronoberg), att vistelse på korttidsplats borde göras mer meningsfull utifrån individuella önskemål och behov (Kronoberg) och att genomförandeplaner borde upprättas (Kronoberg).

Möjlighet till avlösning på korttidsplats finns i så gott som samtliga kommuner. I kommun- och enhetsundersökningen angående vård och omsorg om äldre, ställdes år 2014 frågor som behandlade avlösning i och utanför hemmet. När det gäller avlösning utanför

hemmet, där korttidsplatser ingår (liksom dagverksamhet och andra öppna verksamheter med stöd och tillsyn av kommunens personal eller personal finansierad av kommunen), var det 91 procent av kommunerna som erbjöd avlösning med stöd av biståndsbeslut enligt SoL och 26 procent som erbjöd avlösning utanför hemmet utan biståndsbeslut. Socialstyrelsen (2014e) skriver att målvärdet när det gäller biståndsprovade insatser är 100 procent eftersom det är en lagreglerad skyldighet för kommunerna att erbjuda stöd till anhöriga.

I en kartläggning av korttidsplatser i Stockholm år 2010 fann Meinow och Wånel (424) att männen dominerade på avlösningsplatser och i växelvård.

Hur fungerar då korttidsplatserna som avlösning för de anhöriga? Syftet är att ge anhöriga möjlighet att koppla av, vila och göra andra saker under vanligtvis en eller två veckor, för att samla kraft inför det fortsatta omsorgsarbetet i hemmet. Växelvård är också en form av korttidsboende, men då är perioderna oftast bestämda i förväg och vården ges regelbundet, till exempel två veckor i korttidsboende och två veckor hemma (36).

Genom att referera till internationell forskning drog Malmberg och Ernsth (256) och SBU (428) slutsatsen att det inte finns något som tyder på att konventionell avlösning-vård generellt påverkar anhörigas belastning eller oro. Under avlösningstiden kan belastningen minska och den anhörige får värdefull fysisk vila, men vanligt är att belastningen återgår till samma nivå som tidigare när den närstående kommit hem igen. Orsaker till detta är att omsorgen hemma inte endast innebär fysiska belastningar utan även emotionella och relationella påfrestningar och att avlösningen i sig kan innebära svårigheter, inte minst om kvaliteten är dålig. Andrén (116) menade också att endast ersättningsvård det vill säga att avlösa den anhörige under kortare eller längre tid inte är ett tillräckligt anhörigstöd. De anhöriga måste få ökad kompetens och hjälp med att förstärka anhörigrollen för att bättre orka med sitt arbete. Likartad slutsats kom Socialstyrelsen (429) fram till efter att ha kartlagt forskningsöversikter som beskrev effekter av stöd till anhöriga som vårdar de mest sjuka äldre och som också inkluderade eventuella effekter för de närstående. Sammanlagt granskades 55 översikter publicerade under åren 1990-2011. Den största delen av primärstudierna var utomnordiska. En sammanfattning av resultatet visade att det finns ett begränsat stöd för att avlösning har en positiv effekt för anhöriga. Det visade sig också att interventionen gavs i ett sent skede av anhörigas vårdprocess.

I en studie genomförd i Jönköpings län med syftet att bland annat undersöka vad personal/anhöriga och vårdtagare ansåg vara god avlösning och vilka problemen var, fann Malmberg och Ernsth (256) genom telefonintervjuer med 97 personer som på olika sätt arbetade med avlösning och personliga intervjuer med 30 makar/makor, att personal och anhöriga hade olika förväntningar på avlösningen och hur den fungerade. Författarna påpekade att det är viktigt att vårdtagaren har det bra under avlösningen för att den anhörige skall kunna koppla av och må bra (se också 36, 235, 238, 424, 430). Detta förutsätter hög kompetens hos personalen och god bemanning, vilket inte alltid finns (235, 238). Svårigheter som anhöriga rapporterade i anslutning till avlösningsperioden

var att det var mycket förberedelser som att tvätta, märka kläder och packa och att de anhöriga kunde ha dåligt samvete för att skicka iväg sin fru/man. Ungefär hälften av de anhöriga kunde koppla av efter det att makan/maken åkt iväg och ytterligare några personer ansåg att de kunde koppla av efter ytterligare några dagar. Arton av de anhöriga tyckte att det kändes skönt efter avlösningensperioden, men elva personer kände sig fortfarande trötta. En tredjedel av de anhöriga skulle vilja ha mer avlösning. Josefsson (261) som intervjuade åtta anhöriga som hade sin närstående på växelboende kunde också konstatera att några kunde koppla av när den närstående var på avlösningen medan andra inte kunde det. De som kopplade av litade på att den närstående hade det bra och njöt av att få egen tid, ett andningshål, och gjorde trevliga saker. De som inte kunde koppla av hade närstående som inte ville åka hemifrån. Närstående hade det tråkigt under vistelsen och någon anhörig var tvungen att åka och träna den närstående under växelboendetiden. Några anhöriga upplevde svårigheter i bemötandet från personalen (se även 235).

Det vanligaste skälet som *personal* angav i Malmberg och Ernsths studie till att vårdtagare och/eller anhörig tackade nej till avlösning var att vårdtagaren eller anhöriga inte ville utan sköt fram beslutet. Endast fem av de 97 intervjupersonerna trodde att avlösningen inte motsvarade anhörigas förväntningar. De allra flesta ansåg att det kräver speciell kompetens för att arbeta med avlösning. Ett flexibelt och brett kunnande, ett rehabiliterande synsätt och förmåga till empati och gott bemötande av anhöriga framfördes som viktigt. Personalgrupperna angav att avlösningen i hög grad innehöll omvårdnad, rehabilitering och aktivering och på sådana sätt gynnade vårdtagaren. När personalen tillfrågades om hur de huvudsakligen försökte tillgodose individuella behov och önskemål (hos vårdtagaren) var det vanligaste svaret att personalen, ibland tillsammans med vårdtagare och anhörig, gjorde upp en plan för hur enskildas önskemål skulle mötas eller att man i ankomstsamtal dokumenterade individuella behov. Vanligt var också att inte ha något strukturerat sätt att arbeta för att tillgodose individuella behov. Intressant att notera i detta sammanhang är att de individuella behoven rörde vårdtagarens situation, inte den anhöriges. Drygt hälften av intervjupersonerna uppgav att utvärderingar gjordes på individnivå gällande målsättning för och innehåll i avlösningen, men endast fjorton personer angav att utvärderingen involverade anhöriga eller vårdtagare. Ur personalens perspektiv fungerade vården bättre vid somatisk sjukdom än vid psykisk sjukdom och kognitiv svikt. Problemområden som nämnades var till exempel hur platserna skulle fördelas mellan olika vårdtagare, dubbelrum, platsbrist, avsaknad av valmöjligheter, blandning av avlösning och permanenta platser, blandning av avlösning och palliativ och/eller rehabiliterande vård, svårt att motivera vårdtagare/anhöriga, avsaknad av akutplatser, kommunikations- och informationssvårigheter, brist på kompetens hos personal, personalbrist samt att det kunde vara svårt att finna lämpliga former av avlösning för demenssjuka vårdtagare (256).

Sju av de trettio intervjuade *anhöriga* uppgav att de någon gång hade tackat nej till avlösning. Skäl till detta hade varit att de anhöriga inte upplevde att de hade behov av avlösning just då, att de inte hade velat känna sig bundna vid de tider som gällde eller att



den närstående inte hade velat. I studien ingår endast anhöriga som vid tiden för intervjun använde avlösning. De anhöriga hade oftast själva sökt information om avlösningsmöjligheterna. Orsakerna till att anhöriga ville ha avlösning var fysisk vårdtyngd där de närstående ofta hade Parkinsons sjukdom eller stroke och många behövde i princip hjälp med allt. Psykisk vårdtyngd var en annan vanlig orsak och den vanligaste diagnosen bland de närstående var demens. Bundenhet dygnet runt, att aldrig få vara ensam, att inte kunna gå ut själv, symtom som aggressivitet sviktande minne, dålig nattsömn, ständigt oro utgjorde förklaringar till den psykiska vårdtyngden. Anhörigs egen sjukdom kunde också vara en anledning till avlösning. Möjlighet till vila, socialt umgänge, resor och sömn var vad de anhöriga ville ha ut av avlösningen och många ville också att den närstående skulle få rehabilitering och aktivering (235, 238, 256, 424). En illustration till ovanstående återfinns i en tidningsintervju med en hustru som säger att hon storgråter när maken åker på avlösning. Han är arg och vill följa med hem igen. "Han ligger där och känner sig ensam. Ingen av personalen har tid att försöka aktivera honom" (431). Det kan kännas som ett svek mot den sjuke (274).

Vad som uppfattas som bra och mindre bra med korttidsvård har Wennberg, Szebehely (36) närmare studerat utifrån intervjuer med 23 anhöriga (makar/makor) i nio kommuner som beviljats korttidsboende. Elva av de anhöriga utnyttjade inte korttidsboendet och åtta av dem på grund av tidigare negativa erfarenheter. Skäl till missnöje som anfördes var att dagarna på korttidsboendet inte upplevdes som meningsfulla vilket kunde ge de anhöriga dåligt samvete. Avsaknad av gemenskap och samhörighet var en annan anledning till missnöje och speciellt då den närstående var kognitivt klar, men kanske vistades på korttidsboendet tillsammans med demenssjuka personer (se också 235, 238, 424). Negativt för de anhöriga var också att inte själva få välja tidsintervall för växelvärd. Ytterligare klagomål rörde miljön som beskrevs som torftig och med institutionskaraktär (se även 238, 424), att personalen saknade kompetens, var för få och brister i bemötande. Svårt var också när den anhöriges kunskap inte togs tillvara vid överlämnandet till korttidsvården. Dessa synpunkter delades även av de anhöriga som utnyttjat korttidsvården, men som var missnöjda. Endast sex av de intervjuade ansåg att korttidsvården fungerade bra.

I Jönköpings län visade Länsstyrelsen (39) utifrån en intervjustudie med anhöriga att de ansåg att korttidsboende var en bra stödform som gav god avlastning. På vissa håll efterlystes större flexibilitet vid behov av akut plats, att vid växelvärd få komma till samma plats eller att vid behov kunna förlänga vistelsetiden. De anhöriga önskade också mer rehabiliterande åtgärder på korttidsboendet.

Berglund och Johansson (432) intervjuade makar/makor (65+, 13 kvinnor, 5 män) till närstående med neurologisk sjukdom och intervjupersonerna fick beskriva sitt vardagsliv när maken/makan var hemma och när hen var på avlösningsboende. I vardagslivet tillsammans med maken/maken hjälpte de anhöriga till med personlig hygien, mat och måltider samt tränade och genomförde gemensamma aktiviteter. Umgänge med vänner och familj hade minskat och anhöriga fick skuldkänslor om de träffade andra eller var borta från den närstående för länge. Det var svårt att be barn och barnbarn om hjälp och

tid saknades för kommunikation och samverkan med vårdpersonal. Anhöriga hade stort behov av uppmuntran och professionellt stöd eftersom de kände sig osäkra kring omvårdnaden. När anhöriga lämnade över ansvaret till korttidsboende för avlösning kände de sig lättade, men också bekymrade. De kände skuld och skam när närstående inte uppskattade avlösningen och det blev psykologiskt svårt när det var dags för ny vistelse. Personalen rekommenderade anhöriga att stanna hemma och inte besöka närstående varje dag för att hämta kraft. För en del var avlösningen ett välkommet avbrott i ensamheten för att nu kunna träffa andra, men det krävdes att avlösningen höll god kvalitet. När avlösningen inte innebar rehabilitering utan bara att sitta, fick anhöriga dåligt samvete och fick inte någon avlastning i omsorgsrollen. De kände att de fortfarande hade ansvaret för den närståendes välbefinnande. När avlösningen höll god kvalitet gav den möjlighet till vila och avkoppling. Ibland hindrades vilan av den arbetsbörda som hade byggts upp under tiden som den närstående varit hemma, till exempel städning och tvätt. En slutsats som drogs i studien var att kommunerna borde ta bättre vara på anhörigas synpunkter.

De nackdelar som studier visat att avlösningens verksamheter med sämre kvalitet kan ha drabbar inte bara de anhöriga utan också de närstående. Svensson, m.fl. (59) belyste motsvarande nackdelar ur ett närståendeperspektiv och ställde frågan om respiten endast skall gälla den anhöriga och innebära förvaring för den närstående.

I *Norrköpings kommun* genomfördes under Anhörig 300-tiden ett projekt som syftade till att kartlägga individuella behov av stöd och avlösning och att utveckla ett flexibelt stöd- och avlösningssystem. I inledningsfasen spreds information om projektet och anhöriga rekryterades. I genomförandefasen genomfördes avlösningar av olika slag, anhörigas behov inventerades och åtgärder utprovades. Den sista fasen utgjordes av en utvärdering där femton av de sexton anhöriga (makor/makar) som deltagit i projektet besvarade en enkät. Lärdomar som drogs av projektet när det gäller avlösning var att garantier om kontinuitet beträffande personal eller enhet måste ges, personalen måste vara utbildad och ha god kännedom om den sjuke personen och introduktionen på den avlösande enheten måste ges god tid. För ett lyckat resultat krävs tillit, lyhördhet och en flexibel organisation. För att skapa tillit och möjliggöra individuell anpassning föregicks varje avlösningstillfälle av en diskussion mellan den anhöriga och någon som kände hen och/eller den sjuke väl. För ett individuellt fungerande anhörigstöd krävdes också att de anhöriga betraktades som experter och inspirationskällor när det gäller den personliga vården och att den närstående gjorde något som höjde livskvaliteten under avlösningen (33).

Något som kan upplevas som positivt av anhöriga är när korttidsplats inte behöver biståndsbeslut (238). I Örebro fanns gästrum på ett särskilt boende som kunde utnyttjas som avlösning mellan ett och tio dygn. Det var personal på Anhörigcentralen som tillsammans med anhörig fattade beslut om vistelsen och detta innebar god information och förberedelse liksom snabb bedömning och möjlighet att välja tidpunkt. Femton anhöriga (elva makor, en make, tre barn) som hade använt sig av den här möjligheten intervjuades. En utsaga som väl sammanfattar många anhörigas upplevelser av att lämna

sin närstående för korttidsvård lyder: "Skönt och förskräckligt, men absolut nödvändigt". Under de första dagarna efter hemkomsten kunde det enligt en del anhöriga kännas lättare, men sedan upplevdes situationen som tung igen. De flesta anhöriga var nöjda med vistelsen (433). Även i Karlskrona fanns trygghetsplatser för personer med demens. Vistelsetiden kunde variera från några timmar till två veckor och biståndsbedömning behövdes inte. Anhöriga hade särskilt uppskattat att personal efter vistelsen ringde hem för att höra hur situationen var (13).

Ett exempel på en verksamhet som sedan år 2003 erbjöd icke-biståndsbedömda avlösningstvister, men som knappt tio år senare införde biståndsbeslut, är Villa Milbo i Gävle. I Villa Milbo kunde de närstående, anhöriga eller båda tillsammans, vistas. Synsättet var förebyggande och ledstjärnan var att arbeta med flexibla, individuellt utformade lösningar och att kunna ta emot med kort varsel. Miljön skulle vara pensionatslik. För att öka rättssäkerheten och möjligheten att överklaga icke gynnande beslut, bestämde Omvårdnad Gävle år 2011 att vistelse på Villa Milbo skulle föregås av biståndsbedömning. Förslaget till förändring kom när förvaltningen hade sparbetning och den förebyggande verksamheten i pensionatsliknande miljö ställdes mot behovet att "ge insatser till dem som mest behöver" (420 s. 7). Förändringen resulterade i att en majoritet av besluten om avlösningstvister fick karaktären av traditionell växelvård trots att åtta av de tio platserna skulle vara vikta för spontana bokningar. Väntetiden blev längre och endast 50 av de 250 kunder som vistades på Villa Milbo under år 2011 kom tillbaka under 2012. Mot denna bakgrund fick FoU välfärd uppdraget att genomföra en studie med syftena att belysa:

- Hur och varför målgruppen som vistas på Villa Milbo förändrats sedan biståndsbedömning infördes
- Förutsättningarna att bibehålla ett flexibelt, lättillgängligt och individuellt utformat stöd inom ramen för en biståndsbedömning
- Hur ett urval anhöriga ser på de anhörigstödande insatser som kommunen erbjuder. Överensstämmer de med upplevda behov?

Utredningen visade att målgruppen som vistades på Villa Milbo minskade med cirka 40 procent sedan förändringen. Gruppen närstående minskade med 30 procent, men vistelsernas längd och frekvens per person ökade. En större andel besökare hade omvårdnadsbehov och fler var sammanboende. Själva kärnan i målgruppen förändrades inte, men eftersom vårdbehovet för många var stort riskerade Villa Milbo att bidra till att förlänga en krissituation. Utredarna menade att verksamheten måste definieras tydligare. Eftersom kärnuppdraget var anhörigavlösning borde verksamheten vara förebyggande och inte ett korttidsboende för närstående med omfattande omvårdnadsbehov. Utredarna drog slutsatsen att möjligheterna att tillgodose ett förebyggande, flexibelt och individuellt utformat anhörigstöd var bättre förr, innan biståndsbeslut infördes, men att det i det nya systemet fanns fördelar i form av till exempel ökad rättssäkerhet. Exempel på förbättringar som förslags var en större valfrihet och flexibilitet för anhöriga och att de skulle kunna välja mellan kontinuerlig avlösning med bestämda tidsintervall eller

spontanavlösning (ett beslut om det senare skulle kunna omfatta ett visst antal dagar per år eller halvår som får verkställas i samråd med utförare). Motivationsinsatserna gentemot närstående borde utökas och anhöriga borde fortsättningsvis få vistas tillsammans med den närstående på Villa Milbo om de så önskar. Dokumentationen av beslutets utformning och kommunikering till utförarna kunde utvecklas. En avgörande fråga var alltså vilken målgrupp som Villa Milbo skulle vara till för och att målgrupper med olika slags behov inte skall behöva konkurrera om samma platser.

Slutsatser som kan dras av denna genomgång av positiva och negativa erfarenheter av avlösning på korttidsplats är att den närstående verkligen måste ha det bra under vistelsen för att anhöriga skall uppleva stödet som ett stöd och inte en belastning och att vistelsen måste vara lättillgänglig och flexibel för den anhöriga.

## Avlösning på dagverksamhet

Socialstyrelsen gjorde år 2013 en kartläggning av dagverksamheter för personer 65 år och äldre och fann att det fanns någon form av dagverksamhet i så gott som samtliga kommuner. Tre av fem verksamheter saknade dock uppdragsbeskrivning med mål och riktlinjer och ett syfte med dagverksamheter som inte heller belystes i Socialstyrelsens (434) kartläggning var dagverksamhetens betydelse som avlösning för anhöriga. Drygt 80 procent av enheterna angav att de samarbetade med anhöriga och det handlade då oftast om insatserna för de enskilda besökarna. Mest utvecklad var samverkan med anhöriga i verksamheter med inriktning mot demens.

Studier har visat att anhöriga som haft en närstående i dagverksamhet en eller några gånger i veckan kände sig mindre deprimerade, tyckte situationen var mindre påfrestande och mätte bättre än anhöriga som inte utnyttjade den servicen (87).

Vanligt förekommande är dagverksamhet med speciell inriktning på verksamhet för demenssjuka personer (se till exempel 403). Måvall och Thorslund (435) skriver efter en genomgång av svenska och internationella studier att dagvård för personer med demenssjukdomar i ett flertal undersökningar har visat sig ha positiva effekter för anhörigas välbefinnande, men att det också finns studier som visar att dagvården inte har haft denna effekt. En förklaring till detta är att dagverksamhet kan vara utformad och fungera på många olika sätt. Kunskap saknas om för vilka anhöriga som dagverksamhet är bra och för vilka anhöriga som den inte är det. En studie genomfördes med syftena att undersöka om dagverksamhet är en bra avlösning för anhöriga till demenssjuka personer med avseende på fysisk och psykisk hälsa, vilka skillnader som fanns mellan anhöriga som använde dagverksamheten under en längre tid och de som avslutade vistelsen på dagverksamheten samt skillnader mellan anhöriga som bodde tillsammans med den närstående och de som inte gjorde det. Intervjuer, en i anslutning till början på vistelsen och en efter fyra månaders vistelse, genomfördes med 51 anhöriga (huvudsakligen makar/makor och vuxna barn) vid 49 dagverksamheter i landet. Resultatet av undersökningen visade att för de anhöriga där den närstående inte avbröt vistelsen på dagverk-

samheten uppgav anhöriga att antalet timmar som de gav omsorg under fyramånadersperioden hade minskat. Likaså hade upplevelserna av bundenhet, oro och överbelastning minskat i samtliga grupper. De anhöriga som upplevde störst påfrestningar från början var överrepresenterade bland dem där den närstående avslutat vistelsen på dagverksamheten. Anhöriga som inte bodde tillsammans med den närstående och som avslutade dagvistelsen hade sämre välbefinnande än de anhöriga som inte bodde tillsammans, men som inte avslutade vistelsen. Författarna drog slutsatsen att dagverksamhet är en stödform som bäst lämpar sig för anhöriga till personer som är i ett tidigt stadium av sjukdomsprocessen då de anhöriga ännu inte är allt för utarbetade.

Samma intervjupersoner som ingick i studien ovan följdes även upp efter tolv månader. Syftet var att jämföra situationen för dem som var kvar i dagverksamheten efter tolv månader med dem som avslutat besöken där. En tredjedel av besökarna på dagverksamheten hade avslutat vistelsen inom fyra månader och ytterligare en tredjedel inom ett år. Typiskt för de personer som hade avslutat vistelsen var att de i högre grad än övriga hade behov av hjälp med toalettbestyr och påklädning, de hade beteendeproblem och det var också vanligare att de var deprimerade. Ett annat resultat visar att gifta män med stora behov av personlig hjälp avslutade vistelsen i dagverksamheten i högre utsträckning än kvinnor som bodde ensamma. En slutsats som dras av detta är att dagvård inte fungerar bra som avlösning för makor som har makar med stora hjälpbehov. De gäster som avslutade besöken på dagverksamheten som levde ensamma flyttade för det mesta in i särskilt boende, medan många av de gifta fortfarande bodde kvar i sina hem tillsammans med maken/makan (436). Anledningar till att avbryta dagverksamhetsdeltagandet bland makor och makor var att det kunde vara för arbetsamt att få den närstående att åka till dagverksamheten och åsikten att verksamheten inte var anpassad till familjens behov (161). Två olika slags sammanfattande slutsatser drogs utifrån studiens resultat. Den ena var att det är tveksamt att erbjuda dagvård till demenssjuka personer som har beteendeproblem och den andra slutsatsen var att dagverksamhet, om den skall fungera som ett stöd för fler anhöriga, bör utvecklas så att den även kan möta behoven hos dem som kommit långt i demenssjukdomen och som uppvisar beteendeproblem och depressioner (436).

Ett problem som kan uppstå är att den närstående kan bli avstängd från avlösningsverksamhet på grund av att inte passa in där eller för att hen är för vårdkrävande eller på andra sätt behöver mer resurser än vad avlösningsinstansen kan erbjuda. Detta betyder att den anhörige då får klara av de svåraste situationerna och perioderna på egen hand (274). I detta skede måste behovet av stöd vara som mest uttalat.

Dagverksamhet fördröjer alltså inte alltid inflyttning till särskilt boende. Ibland kan den fungera som inkörsport när den anhörige blir medveten om hur tung situationen är. Det visar sig också att dagverksamhet ofta fungerar som ett komplement till hemtjänsten. När hjälp från hemtjänsten med praktiska sysslor inte räcker kan det bli aktuellt med dagverksamhet. Störst effekt som avlösning har de dagvårdsenheter som lyckas få gästerna att trivas (161).

I en utvärdering av dagverksamheten för demenssjuka personer i Älvsbyns kommun gav anhöriga i enkäter och fokusgrupp endast positiva omdömen. Anhöriga upplevde ett stort stöd i personalen och den fysiska miljön beskrevs som tilltalande. Problem kunde vara för den demenssjuke personen att hinna vara färdigklädd och ha ätit frukost när taxin kom för att hämta. Önskemål om längre öppethållande framfördes också (25). När dagverksamheten i Växjö kommun utvärderades blev resultatet slående likt det som framträdde i Älvsbyns kommun. De anhöriga uttalade sig överlag positivt om verksamheterna och lyfte särskilt fram den fysiska miljön, personalen och aktiviteterna (437).

I Wennbergs och Szebehelys (36) studie av kommuners stöd till anhöriga var det fjorton anhöriga som beviljats dagverksamhet. Sju personer utnyttjade verksamheten och var nöjda, en person var inte nöjd och fem personer utnyttjade inte dagverksamheten. Slutsatserna av studien är att verksamheten måste fungera bra för den person som vistas där om den skall vara ett stöd för den anhöriga. Det är viktigt att aktiviteterna är individuellt anpassade utifrån den närståendes egna önskemål och möjligheter, att aktiviteterna uppfattas som meningsfulla, att den närstående upplever samhörighet och gemenskap, att verksamhetens tider passar den anhörigas och den närståendes dagsrutiner i hemmet samt att avgifterna inte är för höga. Norman (238) och Hassis (264) beskriver också anhörigas positiva och negativa synpunkter på dagverksamhet. I båda studierna lyfts personalens viktiga roll fram i termer av att de skall vara kunniga, engagerade, kunna ge de närstående stimulans och ett gott bemötande, vara trygga och kunna ge anhöriga bra stöd och råd. Om detta fungerar ger dagverksamheten anhöriga ett andrum i tillvaron. Problem kan vara att dagverksamheten har begränsade öppettider, kanske bara på vardagarna, att vistelsetiderna inte är flexibla utifrån anhörigas behov, att det kan vara svårt att hinna göra den närstående färdig på morgonen och få hen att komma iväg, att äldre med varierande sjukdomsbild blandas och att det ibland inte är tillåtet att använda dagverksamhet när närstående är på korttidsplats.

Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU) (438) drog i en genomgång av huvudsakligen internationell forskning, slutsatsen att det ännu fanns ytterst lite forskning om effekterna av dagverksamhet för demenssjuka personer. I en studie jämfördes personer vid en dagverksamhet med personer som stod i kö för att komma till dagverksamhet. Resultatet var att de som fick dagverksamhet kunde bo kvar hemma längre. De anhörigas fysiska börda lättade och de fick möjlighet att samla ny kraft när den demenssjuka personen var på dagverksamheten.

## Kombination av dag- och nattavlösning

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

24-timmarscentret i Stockholm riktade sig till anhöriga som vårdade äldre personer med demenshandikapp. Det skulle finnas möjlighet att få avlösning allt från några timmar upp till tre veckor och det skulle också vara möjligt att komma på kort varsel i akuta

situationer. Avlösningen var flexibel och kunde utformas på flera olika sätt. Verksamheten skulle vara lättillgänglig, anhöriga kunde själva ringa till centret för att få hjälp och hjälpen skulle utgå från anhörigas faktiska och upplevda behov. Centret kunde inte ta emot personer med för stora omvårdnadsbehov och insatsen skulle komma den anhörige till del i ett tidigt skede. Dagavlösning bokades från gång till gång och heldygnsavlösningen liknade gruppboende där en mindre grupp personer bor tillsammans i hemlik miljö (439).

Orsholm (209) följde verksamheten under ett år med syftet att belysa och skapa kunskap kring verksamheten på 24-timmarscentret. Ett annat syfte var att undersöka hur anhöriga som nyttjat centret upplevde sin situation, vad de hade för erfarenheter av verksamheten och vad den betydde i deras livssituation. Målsättningarna med det projekt som utvärderades var att stärka den anhöriges roll och situation, öka möjligheterna till ett omedelbart stöd och avlösning och att finna nya vägar för stöd och avlösning för anhöriga. Deltagande observation gjordes under ett halvår och intervjuer genomfördes med nio anhöriga som sammanbott med den demenssjuke personen (åtta makar, en dotter).

Det visade sig vara svårt att nå anhöriga i ett tidigt stadium och speciellt i början hade många kommit långt i demensutvecklingen när de kom till centret. Orsholm skriver att det ändå för en del anhöriga varit en stödsats som kunnat accepteras i ett tidigare skede än andra. Orsaker till varför det hade varit lätt att acceptera centret var miljön. Den var hemlik och utgjorde en egen värld mellan hem och institution. Det var en plats där man vistades tillfälligt och kunde liknas vid ett pensionat. Det familjära och hemtrevliga balanserades mot rätt till integritet. Miljön är med andra ord mycket viktig för att nå ut i ett tidigt skede. Personalens förhållningssätt var en annan positiv faktor. De närståendes personliga vanor och egenskaper hade uppmärksammats och en strävan var att bevara det friska. Ju mer sjukdomsorienterade insatserna är desto svårare har anhöriga i ett tidigt skede att ta emot dem. Anhöriga och de demenssjuka personerna hade blivit sedda och respekterade. Anhöriga hade själva kunnat ta kontakt och hade tillsammans med personal utformat stödet. De anhöriga hade varit en tydlig part i verksamheten. Viktigt för de anhöriga var att demensvården var av god kvalitet. Sammantaget hade kontakten med 24-timmarscentret gjort skillnad i de anhörigas livssituation. De beskrev att verksamheten hade haft en stor och positiv betydelse för dem, en lättnad i en tung situation som givit möjlighet att samla kraft.

Rosengården i Gagnefs kommun erbjöd dagverksamhet och korttidsboende med syfte att ge de anhöriga stöd och värna om och tillvarata deras ambitioner att så länge som möjligt kunna låta den närstående bo kvar i hemmet. Verksamheten skulle vara tillräckligt flexibel för att anpassas utifrån de olika anhörigas olika behov. Bergström (29) genomförde intervjuer med fyra makar och en dotter om deras upplevelser av Rosengårdens verksamhet. De anhöriga var mycket positiva till verksamheten och framför allt betonades den underbara personalen och den trevliga lugna miljön. Anhörigas situation hade enligt deras egna uppfattningar förändrats avsevärt till det bättre i och med att deras närstående fått vara på Rosengården. Anhöriga beskrev att de kunnat sova och att de kände sig tryggare, starkare och gladare. De hade mer tid för sig själva och det var skönt

att släppa ansvaret och att slippa känna sig övervakad hela tiden. Demenssköterskan hade en viktig funktion. Hon fungerade som kontaktperson mellan olika verksamheter och beskrevs som en fixare. Önskemål framkom om avlösning även i hemmet om nätterna så att den anhöriga skulle kunna sova. Ytterligare flexibilitet än det som fanns efterfrågades alltså. En stor fördel var att dagverksamhet och dygnsavlösning skedde inom ramen för samma verksamhet. Övergången blev inte så stor vare sig för anhörig eller närstående i verksamheten. Det skulle vara en fördel om även permanent boende skulle kunna samlokaliseras med de övriga verksamheterna.

I en dagverksamhet i Uppsala, klubb Orstenen, som hade en inriktning på verksamhet för demenssjuka personer, gavs möjlighet till övernattning för dagverksamhetens gäster under en vecka per månad. Semistrukturerade intervjuer genomfördes med samtliga anhöriga som använt sig av övernattningsmöjligheten under ett år med syftet att undersöka om verksamheten fungerade som stöd för dem och om modellen därmed skulle vara möjlig att använda på andra håll. Verksamheten fungerade bra enligt de anhöriga på grund av att de närstående trivdes och hade det bra. Personalen var pålitlig, kompetent och ingav trygghet. Detta bidrog till att de anhöriga kunde koppla av. Stora värden med övernattningsmöjligheten var att övernattningen skedde i en för den närstående känd miljö. Det blev inte konstigt att stanna kvar över natten efter att ha varit där på dagen. Anhöriga efterfrågade en utökning av verksamheten och ytterligare flexibilitet. Önskemål fanns att dagverksamheten skulle omfatta en större del av dagen, framför allt att öppetiderna förlängdes på eftermiddagen, kvällen och inte var begränsade till klockan 15. Möjligheterna att utnyttja övernattningsmöjligheterna skulle kunna utökas till att omfatta fler nätter än endast en vecka per månad. Större möjligheter att övernatta med kort varsel och när oplanerade behov av avlösning under kvälls- nattetid uppkom, efterlystes också. Fler personer borde också få tillgång till övernattningsmöjligheterna. För en del anhöriga innebar verksamheten vid klubb Orstenen en förutsättning för att orka fortsätta ge omsorg hemma (440).

## Avlösning i hemmet

Avlösning i hemmet är en stödform som finns i de allra flesta kommuner. År 2014 erbjöds avlösning i hemmet med stöd av biståndsbeslut enligt SoL i 91 procent av kommunerna och i 21 procent av kommunerna erbjöds avlösningen utan biståndsbeslut (281). Skillnader mellan olika kommuner, förutom om stödet är biståndsbedömt eller ej (i samma kommun kan båda varianterna förekomma) är om ett generellt biståndsbeslut om avlösning fattas som verkställs när den anhörige vill ha insatsen eller om beslutet är mer detaljstyrt. Det tidigare kan tolkas som flexibilitet utifrån anhörigas skiftande behov, men kan även innebära nackdelen att den anhörige kan stöta på problem med att verkligen få avlösning när och i den omfattning det behövs. Många kommuner erbjuder avlösning i hemmet under alla veckodagar och både på dag- och kvällstid, men inte alla. Möjligheten till avlösning i hemmet nattetid varierar också. Vanligast är att insatsen en-



bart utförs av hemtjänstpersonal. Andra förekommande varianter är att särskild anhängstödspersonal och hemtjänst samverkar, att hemtjänstpersonal och frivilligarbetare/väntjänst hjälps åt eller att enbart anhängstödspersonal står för insatserna (46).

I en kartläggning i Jönköpings län visade Länsstyrelsen efter att ha intervjuat anhängiga i samtliga kommuner att de anhängiga var positiva till avlösning i hemmet som stödform, men att endast ett fåtal hade använt sig av den. Orsakerna till att inte använda avlösningen varierade, men det fanns okunskap om att stödformen fanns, insatserna erbjöds endast under vardagar under dagtid, det krävdes lång framförhållning, anhängiga visste inte vem som skulle komma för att avlösa och personkontinuiteten var dålig (39).

I Avesta kommun utnyttjades enligt Stålgren Lind (441) inte avlösningen i hemmet i någon särskilt stor utsträckning. Bakgrunden var att avlösarservicen upplevdes som svårtillgänglig och otrygg. Det fanns inte någon kontinuitet i avlösningssatserna utan olika personer ur hemtjänsten avlöste vid varje tillfälle. För att bättre kunna möta anhängigas behov och för att utveckla avlösningen skapades ett specifikt avlösarteam bestående av undersköterskor med särskild kompetens för att möta anhängiga och för att möjliggöra att det var samma person som kom vid de olika avlösningstillfällena. En grundtanke i utvecklingsarbetet var att anhängstöd skulle särskiljas från ordinarie brukarinsatser för att kunna möta just de anhängigas individuella behov. Stödinsatsen krävde biståndsbeslut. När avlösning blev aktuell gjorde anhängsamordnaren ett hembesök hos den anhängige där även avlösaren och den närstående deltog. Efter nyordningen ökade antalet hushåll som önskade tjänsten, flerfaldigt.

För att kartlägga verksamheten intervjuade Stålgren Lind (441) tio anhängiga som använde avlösarservicen samt avlösarteamet och dess chef. Till skillnad mot den tidigare avlösningen beskrev avlösarna i uppföljningen att verksamheten var mer individuellt anpassad och mer personlig. Ett mycket målande exempel på hur den tidigare avlösningen främst utgick från äldreomsorgsorganisationens intresse var att hemtjänstpersonalen kunde vara tvungen att byta av varandra flera gånger under pågående avlösning för att få ihop schemat. Bokningen av avlösningstillfällen skedde efter nyordningen successivt mellan avlösaren och den anhängige. De intervjuade anhängiga var nöjda med insatsen som framför allt möjliggjorde för dem att bryta den stora bundenheten till hemmet och den närstående. De kände sig trygga och uppfattade att avlösarna var kompetenta. Flertalet av de anhängiga ville ha fler avlösningstimmar.

I en inventering av anhängigas behov av stöd i Järfälla kommun var avlösning den insats som flest anhängiga efterfrågade. De anhängiga behövde någon som kunde vara i hemmet medan de själva var ute (19). I en utvärdering av den avgiftsfria avlösningen i Uppsala kommun (där i skrivandets stund 24 timmar avlösning per månad erbjuds och utförs av högst två specifika anhängstödjare per familj) betonade de anhängiga vikten av att det var samma person som kom och avlöste och att den närstående hade en meningsfull tid under avlösningen (442). Tillberg Mattsson och Nilsson (420) önskade i samband med uppföljningen av verksamheten i Villa Milbo att avlösningen i hemmet skulle bli mer

flexibel, lättillgänglig och ha större personkontinuitet och motiverande inslag. Ett begränsat antal avgiftsfria timmar per månad skulle kunna ges utan biståndsbeslut eller med ett rambeslut som skulle kunna användas flexibelt.

Att avlösningstimmarna måste kunna användas flexibelt står klart när anhöriga besvarat frågor om hur avlösningen i hemmet fungerade. I en jämtländsk kommun till exempel fick anhöriga 15 avgiftsfria timmar avlösning i hemmet per månad, men de fick endast ta ut två timmar per tillfälle. Detta var de inte hjälpta av, speciellt inte de som bodde utanför centralorten och som kanske skulle ta sig dit under avlösningstiden för att uträtta något. Dessutom måste anhöriga anmäla 14 dagar innan att de behövde avlösningen vilket begränsade möjligheterna till mer spontana aktiviteter utanför hemmet. Det gick inte heller att få avlösning på kvällen på grund av personalbrist (223). I en stockholmsstadsdel fanns en regel som innebar att avlösningen i hemmet bara fick pågå under fyra timmar vilket gjorde att anhöriga inte hann göra det de skulle. Det gick inte heller att spara timmar och att ta ut åtta timmar varannan vecka. Anhöriga avstod därför insatsen. Det var också svårt att boka fem dagar i förväg vilket krävdes. Större flexibilitet önskades (238).

Ytterligare synpunkter gällande avlösning i hemmet är att personalkontinuitet behövs för anhörigas och närståendes trygghet (223, 238, 264), närstående måste ha det bra och erbjudas meningsfulla aktiviteter (223, 238), avlösningen måste vara lättillgänglig (223, 264) och en anhörig i Jämtland tyckte att det krävdes för mycket förberedelser inför avlösningen då hen måste förbereda mat innan till avlösare och närstående och sedan diska upp efter dem. Det blev för omständligt att "ta ledigt".

Ett måste är att anhöriga skall erbjudas avlösning av god kvalitet när de skall delta i olika stödinsatser för egen del. Det finns annars risk för att de inte kan vara med (314).

### Avlösning i personals hem

En mycket annorlunda och flexibel form av avlösning provades i Uppsala år 2002 där personer med demenssjukdom under avlösningstiden erbjöds att vistas i personals hem (undersköterskor). *Personalhemsmodellen* syftade till att ge anhöriga möjligheter att vara hemma på egen hand och samtidigt ge den närstående möjlighet att under tiden få vistas i en lugn och inte bara i en "hemlik" miljö, utan i ett hem. En tanke var att speciellt demenssjuka personer som inte uppskattade verksamheter i grupp som exempelvis vid dagverksamhet, skulle gynnas av denna avlösningsform. Avlösningen var begränsad till tio till tolv timmar per månad och var avgiftsfri. Erbjudande om avlösning gavs av demensteam eller anhörigkonsulent (149, 443, 444). Den tillfrågade personalgruppen var splittrad inför tanken att öppna sitt hem för en demenssjuk person. Av tio tillfrågade ställde sig en person helt negativ, tre var tveksamma och sex personer kunde tänka sig att erbjuda avlösning i det egna hemmet. Skäl som framfördes *mot* modellen var att personalen ville hålla isär arbete och fritid och att den egna familjen skulle hållas utanför arbetet. Skäl *för* modellen var att det säkert skulle vara bra för den demenssjuke personen och att det kunde vara trevligt för egen del att få pyssla om någon i det egna hemmet. Det kunde vara bekvämt att inte behöva åka till arbetsplatsen. Under projektiden var

det två personer som kom att prova modellen. De två personer som upplät sina hem rapporterade i en uppföljning endast positiva erfarenheter. Det var trevligt att ha någon att rå om och bry sig om och det var bra för de egna barnen att träffa en gammal människa. Stödpersonerna talade om de demenssjuka personerna i termer av god vän eller ställföreträdande morförälder och de såg inte några nackdelar med att upplåta sina hem för denna verksamhet. Personalhemsmodellen provades bara av två anhöriga och för dem fungerade det utmärkt. De närstående hade haft det bra under avlösningen (149).

## Anhöriggrupper

Anhörigcirklar och eller anhöriggrupper bedrevs enligt Socialstyrelsen (14) i 82 procent av landets kommuner år 2014. Denna siffra säger inte något om vilka slags grupper som har erbjudits. Efter en genomgång av internationell och svensk litteratur identifierade Winqvist (445) grovt sett fyra olika slags gruppverksamheter: a) *Stödgrupp* där det huvudsakliga syftet är att anhöriga erbjuds tillfälle att träffa andra i likartad situation för att utbyta erfarenheter och stödja varandra. Innehållet är ofta ostrukturerat i den meningen att det är avhängigt vilken information som deltagarna väljer att ta upp och vill samtala om. Vanligt är att upplevda problem och svårigheter, känslomässiga upplevelser och tips och råd om hur problem kan lösas, avhandlas. Grupperna kan ledas av professionella eller lekmän med erfarenhet av omsorg och/eller gruppverksamhet. b) *Utbildningsgrupp* som har ett mer strukturerat program med syftet att utbilda och informera anhöriga om till exempel sjukdomar och deras förlopp, förhållningssätt till symptom och tillgången till professionellt stöd. Utbildningsgrupperna utgörs ofta av föreläsningar och presentationer från olika specialister, gruppdiskussioner och ett skriftligt material att utgå från. c) *"Psychoeducational interventions" eller psykosociala program* inkluderar både undervisning och andra stödinsatser. Innehållet i träffarna brukar utgöras av föreläsningar eller andra kunskapspresentationer och information samt möjlighet till erfarenhetsutbyte mellan deltagarna. I Sverige benämns detta ofta som anhöriggrupper eller anhörigcirklar. Ett exempel från Örebro presenteras nedan. d) *"Group counseling"* kan motsvaras av det som Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU) (438) benämner träningsprogram, men kan också inkludera ren terapi. Anhörigas specifika svårigheter identifieras och sedan går arbetet ut på att öka förståelsen, förbättra, kompensera eller vad som behövs för att uppfylla syftet. Det går inte några vattentäta skott mellan de här olika arbetsformerna, metoderna blandas och det råder inte heller någon samstämmighet om vilka benämningar som skall användas.

Det är vanligt att anhöriggrupperna och cirkelarna genomförs i samverkan med olika frivilligorganisationer som till exempel Röda Korset och Svenska kyrkan. Syftet med anhöriggrupper är som nämnts att ge kunskap och råd och att erbjuda anhöriga i likartade situationer möjlighet att utbyta erfarenheter med varandra. Att möta andra i samma situation kan vara värdefullt. Det stärker identiteten och ökar känslan av tillhörighet (19, 116, 177, 204, 238, 255, 359, 446). Stödet kan bestå i att anhöriga uppmuntras att verbalisera eller klä sina känslor i ord medan andra lyssnar och bekräftar dem (87). Det kan

också upplevas som stärkande att höra att andra har en svårare situation (19). I kunskapsöversikten Samtalets betydelse som anhörigstöd analyserade Winqvist (445) utifrån svenska och internationella studier mer utförligt vilka de "verksamma inslagen" är som ger de positiva upplevelserna av att utbyta erfarenheter med andra i likartad situation, hur värdet kan beskrivas och vad det är som uppnås.

I Örebro län har cirklar för anhöriga till personer med Parkinsons sjukdom och demenssjukdomar genomförts och utvärderats liksom cirkel för anhöriga till personer med frontallobsdemens samt cirkel om förflyttningsteknik. Dessa får illustrera hur gruppverksamheten kan gå till och vad anhöriga menar att de lett till. Innehållet i verksamheten kan exemplifieras med cirkeln för anhöriga till demenssjuka personer. Varje möte inleds med en introduktion av ett i förväg fastställt tema. Dessa kunde vara: demenssjukdom, bemötande, anhörigrollen med mera. Grupperna träffades vid sex till sju tillfällen och träffarna var en och en halv timme långa. Målsättningen var att anhöriga skulle öka sin kunskap och få råd och tips samt att träffa andra i likartad situation. Det fanns ett studiematerial att utgå från. Sammanlagt utvärderades cirklar med 94 anhöriga till personer med demenssjukdom. En majoritet tyckte att cirklarna haft mycket eller ganska stor betydelse för dem när det gällde utbytet med övriga deltagare, uppmuntran och känslomässigt stöd, nyttiga råd och kunskaper samt information om praktiskt anhörigstöd. Nästan alla (94 procent) kunde tänka sig att rekommendera cirkeln för andra. Elva procent upplevde träffarna som pressande. De övriga cirklarna för de andra målgrupperna fick motsvarande positiva resultat i utvärderingarna. Viktigt är, enligt utvärderingarna, att mötestider även anpassas till yrkesarbetande och att cirklarna erbjuds i ett tidigt skede av sjukdomsprocessen. När grupperna riktar sig till små och avgränsade diagnosgrupper är det bra om flera kommuner kan samverka (447-449).

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

Anhöriggrupper som syftade till att ge känslomässigt och praktiskt stöd till makar till demenssjuka personer genomfördes med sju till åtta anhöriga i varje grupp och som träffades vid tretton till fjorton tillfällen. Kunskap om demenssjukdomar gavs, men huvuddelen av träffarna utgjordes av att gruppmedlemmarna delade erfarenheter med varandra under ledning av en rådgivande sjuksköterska som vid sidan av att ge råd också agerade som samtalspartner, stödjure, lärare och ibland beslutsfattare. Programmet utvärderades genom att semistrukturerade intervjuer genomfördes med tio makor och åtta makor (sammanlagt 28 makor/makor hade deltagit i grupperna). Intervjupersonerna beskrev i intervjuerna att de genom grupperna fått god kunskap om demens och insikt om att de inte var ensamma, att det är viktigt att sätta gränser och veta var man kan få hjälp. Efter programmet ansåg makarna/makorna att de bättre kunde hantera sina situationer, de återtog kontakt med släkt och vänner och rapporterade om förbättrad subjektiv hälsa. De ansåg sig inte behöva ytterligare råd och stöd. Viktiga faktorer som framfördes för att uppnå ett gott resultat är att gruppen är sluten och kan träffas under en

längre tid samt att ledaren är kunnig, erfaren och har en auktoritet som balanseras med taktfullhet (167).

Fjorton anhöriga (makar, barn, vänner) till gäster på en dagverksamhet deltog i ett projekt som utgjordes av anhörigträffar med utbildning om demenssjukdomar med tonvikt lagd på bemötande av personer med demenssjukdom. Nio träffar med olika teman och föreläsare genomfördes. Speciellt med just denna verksamhet var att de som ledde grupperna var personal på dagverksamheten. En fördel med detta var att de kände till de svårigheter som sjukdomen orsakar och specifikt de symptom med mera som de närstående till de anhöriga i gruppen uppvisade. Ibland användes inbjudna föreläsare. Teman som behandlades var demenssjukdomar, anhörigas situation, demenshandikappade personers upplevelser, bemötande, levnadsberättelse och hjälpmedel. Diskussionerna under träffarna dokumenterades och efter sista träffen fyllde deltagarna i en utvärderingsenkät (elva besvarades). Två grupper träffades parallellt, en med makar i och en grupp bestående av övriga anhöriga. Syftet med träffarna var att både ge stöd och utbildning. Detta förutsatte att stort utrymme gavs åt anhörigas egna berättelser. I enkäten framkom att de anhöriga ansåg att de fått ökad kunskap och ökad förståelse för den närståendes situation. Personalen uppfattade att anhöriga under tiden för gruppverksamheten och efter avslutad gruppverksamhet ringde i mindre utsträckning än tidigare för att prata med personal på dagverksamheten. Utifrån erfarenheterna utformades en modell för anhörigstöd på dagverksamheten. Slutsatser som drogs utifrån detta arbete var att anhöriggrupper borde vara en naturlig del i all dagverksamhet och pågå kontinuerligt. Personal fick utökad kunskap om anhörigas situation och den sjuke och tid frigjordes för personalen på dagtid (169).

Andra positiv erfarenheter av gruppverksamhet som redovisats i utvärderingar är att det varit lärorikt och skönt att träffa andra i likartad situation. För en del har gruppen lett till personliga kontakter (235, 238).

Kunskapen om effekterna av olika stödåtgärder till anhöriga som ger omsorg till sjuka äldre personer är begränsade. Socialstyrelsen (150, 450) genomförde därför en systematisk översikt av internationell och svensk forskning om effekterna av utbildningsprogram, psykosocialt stöd och kombinationsprogram som riktade sig till anhöriga till personer med demenssjukdom eller sköra äldre. Ett urvalskriterium var att studierna skulle innehålla data om effekter för både anhöriga och närstående. Det vetenskapliga underlaget består så gott som uteslutande av utländska studier, men Socialstyrelsen bedömer att resultaten är relevanta även för Sverige. Resultaten visar att en kombination av utbildning, psykosocialt stöd och olika typer av färdighetsträning har positiva effekter både för anhöriga och för äldre personer med demenssjukdom. Kombinationen minskar anhörigas upplevda belastning och depressionssymtom samt förändringar i beteende hos de närstående. Utmärkande för stödet är att:

- Det ges i strukturerad form, manual eller tillvägagångssätt skall följas.
- Det leds av person som är utbildad för att ge stödet.
- Det omfattar 8-10 träffar under en period av 3-6 månader.

- Träffarna följer angelägna teman som utbildning om sjukdomen, bemötande eller vilket stöd som socialtjänst och sjukvård erbjuder.
- Det ger konkret träning i hur man kan hantera svåra situationer och beteendeförändringar.
- Det ger tillfälle att praktiskt öva mellan träffarna.
- Det ger psykosocialt stöd som till exempel emotionellt stöd, rådgivning eller hjälp att hantera stress.

Dahlrup, m.fl. (451) fann att deltagande i psykosocial intervention ledde till att deltagarna fick större förståelse och lättare att beskriva och identifiera intellektuella och emotionella symptom på demens. Forskarna spekulerar i om detta är förklaringen till högre tillfredsställelse och mindre belastning som i samband med andra forskningsprojekt beskrivits efter deltagande i liknande aktiviteter.

Samtal i grupp kan också kombineras med övningar för kroppen. Sjukgymnaster och kuratorer inom Länsenheten Råd och stöd i Norrbotten utvecklade och genomförde anhöriggrupper som kombinerade Basal kroppskännedom och samtalsstöd. Basal kroppskännedom (BK) utgörs av identitetsaktiverande övningar där deltagarna övar kroppslig jagkänsla, trygghet i kroppen, gränssättning och interagerande. Det överordnade syftet är att successivt integrera kroppen i den totala identitetsupplevelsen. Sex anhöriggrupper genomfördes i Norrbotten och de träffades åtta till elva gånger. Upplägget varierade utifrån deltagarnas behov och situation, men de kunde inledas med reflektion över upplevelserna från föregående tillfälle, en kortare stunds meditation, BK-övningar i ligande, sittande, stående och gående samt efterföljande samtal. Individuella utvärderingar visade att deltagarna upplevde en "möjlighet till en egen skön stund med avslappning utan prestation" och att många fick en större lyhördhet för kroppens signaler. Enkätsvaren påvisade inte några större förändringar i hur anhörigsituationen skattades (452).

"När himlen är nära" är en samtalshandledning för att underlätta samtal om suicid med anhöriga, personal inom äldreomsorg och omsorg och andra. Studiematerialet är anpassat för fem gruppträffar och samtal om: samtal, åldrande, död och döende, rädsla, ångest, kränkning och depression, suicidalitet och sorg efter suicid. (453, 454).

Att delta i anhöriggrupper behöver inte uteslutande utgöra positiva erfarenheter. Larsson L. (141) och Norman (238) rapporterade till exempel att det kunde vara svårt och tungt att höra talas om allt elände och ta del av andras sjukdomar och problem. Att vara ensam man kan utgöra en svårighet (238) liksom om innehållet i gruppen inte är anpassat till rätt åldersgrupper (135). I en uppföljning av anhöriga som erbjudits att delta i en anhöriggrupp identifierade Johnsson (33) framför allt två skäl till att inte vilja delta: det var svårt eller omöjligt att lämna den närstående och om möjlighet till detta ändå gavs ville anhöriga hellre använda den lediga tiden till något annat samt att de anhöriga hade andra personer att tala med om sin situation.

SROI är en metod för att kartlägga, förstå och värdera sociala, miljömässiga och ekonomiska effekter av en verksamhet. Sex anhörigstödsgupper som bedrivits i Röda korsets regi i samarbete med Danderyds kommun analyserades med denna metod. Utifrån enkäter/intervjuer med gruppdeltagare och cirkelledare drog utredarna slutsatsen att "genom att öka kunskapen, skapa möjlighet att uttrycka hur man har det, ge stöd till övriga i gruppen genom aktivt lyssnande och erfarenhetsutbyte skapas ökad livskvalitet och ökad egenmakt". Effekten förklaras av kombinationen av kunskapsmässigt och psykologiskt/känslomässigt perspektiv. På frågan till gruppdeltagarna om de hade kunnat vårda sin närstående längre på grund av gruppen svarade 67 procent ja. I genomsnitt uppskattade 62 procent att de kunnat vårda cirka nio månader längre. Gruppverksamheten gavs ett SROI-värde på 8:1. Ekonomiskt motsvarar det ett värde på åtta kronor för varje insatt krona (455).

För en redovisning av hur grupperna kan organiseras med avseende på struktur, målgrupper, grupp sammansättning, omfattning, mötesformer, ledarens roll med mera, hänvisas till kunskapsöversikten Samtalets betydelse som anhörigstöd (445).

## Utbildning av anhöriga

Inom ramen för de anhörigcirkel/anhöriggrupper som redovisades ovan ingick kunskapsutveckling som en viktig del. Gränsen mellan de olika gruppverksamheterna är som nämnts inte alltid klar.

Även när det gäller utbildningsinsatser så är det demenssjukdomarna som har rönt störst uppmärksamhet. Anhöriga behöver utbildning för att få förståelse för demenssjukdomen och dess konsekvenser och för att klara av svåra beteendeförändringar. Utbildning bör, enligt Almborg och Jansson (87) ges fortlöpande under sjukdomens förlopp eftersom nya frågor och problem ständigt uppkommer. Utbildning om hur demenssjukas beteendeproblem kan hanteras minskar oro och depression (196). Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU) (229) sammanfattar resultatet av utländska kunskapsöversikter om utbildning för anhöriga till hemmaboende personer med demenssjukdom att utbildningsprogram minskar den upplevda bördan för anhöriga (måttlig effekt) och den anhöriges depression (liten effekt). De går dock inte att uttala sig om effekter på anhörigas livskvalitet och närståendes flytt till särskilt boende.

För att hjälpa anhöriga att bibehålla eller förbättra kommunikationen med sin demenssjuka närstående utbildades anhöriga i en dagverksamhet att använda reminiscense som en metod för att väcka och utforska minnen. Anhöriga och personer med demenssjukdom arbetade tillsammans i grupper och anhöriga fick också tillfälle att tillsammans med enbart andra anhöriga utbyta tankar och erfarenheter med varandra. Projektet innebar ett stöd för de anhöriga genom att samtala med andra i liknande situation, de fick en ökad kunskap om demenssjukdomar, de blev också bättre på att kommunicera med den närstående och de blev mer toleranta. Vardagen blev trivsammare när reminiscense användes som verktyg i umgänget med den närstående (456, 457).

Inom ramen för Anhörig 300 bedrevs i Piteå kommun studiecirklar som arrangerades av studieförbund. Studiematerialet bestod av intervjuer med anhöriga och tillhörande diskussionsfrågor samt kommunens handikapplan. Personer som deltog i studiecirk-larna (n=206) tillsändes en enkät och 53 procent svarade varav 67 personer var anhö-riga. De flesta som besvarade enkäten angav att de ökat sin kunskap. Cirka en tredjedel av de anhöriga fick i studiecirk-larna varaktiga vänner som de umgicks med efteråt och cirka 30 procent ansåg sig ganska mycket eller mycket stärkta i sin roll som anhörig (458).

En FoU-cirkel som riktade sig till makar/makor/sammanboende till demenssjuka per-soner utvecklades och utvärderades i Jönköping. Utbildningen utgjordes av momenten demensbegreppet; utredning, diagnoser, vardagsituationer, bemötande, stöd från sam-hället och anhörigrollen. Representanter från Demensförbundet, tandvården, demens-team och anhörigkonsulent medverkade som informatörer (459). Utbildningen utvärde-rades med syftet "att få kunskap om deltagarnas uppfattning om utbildningen, samt att analysera vilken betydelse den har haft i ett empowermentperspektiv " (446 s. 50). Sju personer av nio som deltog i utbildningen besvarade ett frågeformulär bestående av halvstrukturerade frågor. Samtliga ansåg att det behövdes utbildning för anhöriga och att det fanns behov av anhöriggrupper där man kan byta erfarenheter med personer ut-anför den egna familjen eller släkten. Det som framfördes som bra med utbildningen var att få veta vilka rättigheter anhöriga har och vilka möjligheter till hjälp som finns att få samt att få kunskap om demenssjukdomarna och deras konsekvenser. Det var bra att varva teori och vardagsverklighet, att få möjlighet att diskutera den egna situationen. Det fanns ett värde i att veta att man inte var ensam, att känna igen sig i andra, få veta att det finns de som har det svårare, att bli förstadd och lyssnad till. Sex av responden-terna ansåg sig ha haft praktisk nytta av utbildningen.

I Karlstad kommun har utbildning till anhöriga till personer med demenssjukdomar följts upp. Syftet med utbildningen var att anhöriga skulle få kunskap och information samt möjlighet till kunskapsutbyte tillsammans med andra. Utbildningen utgjordes av fem träffar à två timmar och leddes av demenssjuksköterska och anhörigkonsulent. Till varje träff inbjöds yrkeskategorier som biståndsbedömare, dietist eller boendesamord-nare. Utbildningen innehöll föreläsningar om demenssjukdomar och dess konsekvenser, bemötande, samhällets hjälpmöjligheter och om att vara anhörig med sorg, oro och sam-vetsförebräelser. Den närstående erbjöds kostnadsfri avlösning i hemmet under tiden. Från början träffades makar/makor och barn i samma grupper, men så småningom, ef-ter synpunkter från anhöriga, anordnades separata utbildningstillfällen för dessa två an-hörigkategorier. Intresset för utbildningen har ökat under årens lopp. Efter varje kurs-tillfälle besvarade deltagarna en utvärderingsenkät. I en analys av dessa enkäter från åren 2003 till och med 2011 fann Lönnfjord, m.fl. (77) att anhöriga var positiva till ut-bildningens innehåll, men önskade mer utrymme för diskussion och erfarenhetsutbyte. Den kanske största behållningen av utbildningen var att få träffa andra i samma situa-tion. Ett önskemål var att kursen skulle följas upp. Dels för att fördjupa kunskaperna, men också för att få veta hur det gått för övriga deltagare. Det fanns också anhöriga som



önskade lite repetition eftersom de befunnit sig i ett "lättare chocktillstånd" under utbildningen och inte kunnat ta till sig allt. Uppmuntran från ledarna var viktigt och det var en trygghet att ha knutit kontakt med demensteamet.

Anhörigkonsulenter i fyra stadsdelar i Stockholm utvecklade en navigeringskurs som skulle stödja anhöriga till personer som nyligen genomgått en minnesutredning och där fått demensdiagnos. Målet med kursen var att anhöriga skulle få kunskap om vilka möjligheter som fanns till hjälp att hantera situationen och öka kontrollen och tryggheten i livssituationen. Syftet med den genomförda utvärderingen var att undersöka om navigeringskursen tillförde anhöriga användbar kunskap och om kunskapen ledde till bättre navigeringsförmåga i den vård och omsorg som erbjöds. Navigeringskursen utgjordes av sju träffar där läkare berättade om demenssjukdomar, psykolog föreläste om kognition och bemötande, arbetsterapeuter höll föredrag om hjälpmedel, psykolog berättade om krisbearbetning och anhörigkonsulenter berättade om vad kommunen hade för stöd att erbjuda. Utvärderingen genomfördes med hjälp av intervjuer med anhöriga vid tre tillfällen och observation av kurstillfällen. Fjorton anhöriga intervjuades, (sammanlagt 34 intervjuer) och intervjuer med projektansvariga genomfördes vid flera tillfällen (sammanlagt nio intervjuer). Fyra personer var makar/makor och sju var vuxna barn. Inte någon av deltagarna var med i samtliga träffar. Som mest var samma person där vid fyra tillfällen. Anhöriga uppskattade kursen och en majoritet trodde att den gjort dem bättre rustade att möta framtidens utmaningar. Erbjudandet om kurs gav anhöriga en fortsatt trygghet och oron inför utskrivningen från minnesmottagningen kunde lätta. Sex månader efter avslutad kurs var situationen tyngre för anhöriga, men såg ut på olika sätt. Anhöriga saknade en sammanhållande funktion med kompetens på området. Slutsatserna av utvärderingen är: ett formaliserat erbjudande om kursen behöver ges till samtliga anhöriga i samband med utskrivning från minnesmottagning. Kurstiden bör anpassas till förvärsarbetande anhöriga. Ett kurskompendium bör tas fram. För att kunna navigera måste anhöriga få mer kunskap om hur den vård och omsorgssituation ser ut som de skall navigera i efter minnesutredningen. Kunskap kan ges av anhöriga med egen kunskap, primärvård, biståndsenhet, demensboende, dagverksamheter, hemtjänst, akut-, geriatrisk- och övrig slutenvård. Anhöriga behöver få kunskap om vilka de parter och verksamheter är som de kommer att komma i kontakt med förr eller senare samt kunskaper om hur dessa parter och verksamheter ska samarbeta enligt lagar, Socialstyrelsens allmänna råd och föreskrifter, samverkansavtal, policyförklaringar o.s.v. En del av detta kunskapsbehov kan mötas upp genom storföreläsningar några gånger per termin (283).

I Botkyrka kommun provades och utvärderades en modell för utbildning och information i omvårdnad och omsorg för anhöriga till utlandsfödda äldre. Fem personer som vårdade närstående i hemmet genomgick en utbildning bestående av fem kurstillfällen á tre timmar. Teman som behandlades var vad kommun och landsting kunde erbjuda för stöd och hjälp, grundläggande omvårdnad, vanliga sjukdomar hos äldre, kost, vikten av ADL-träning och lyft- och flytteknik. Deltagarna tyckte att de hade fått mycket användbar kunskap. En svårighet var att rekrytera deltagare till programmet eftersom de anhöriga inte hade någon etablerad kontakt inom kommunen (460).

Även äldre personer kan ha missbruks- och beroendeproblematik. I landet finns inom socialtjänsterna ofta möjligheter för att anhöriga att få stöd genom enskilda samtal, anhörigveckor, gruppverksamhet med mera. På flera håll i Sverige finns något som kallas Anhörigskolan. I Karlstad träffas grupper av anhöriga vid åtta tillfällen då ämnen som diagnoser, Jellinekkurvan, anpassnings- och förändringsprocesser med mera diskuteras (461).

Kursen Leva – inte bara överleva som implementeras i landet av Hela människan, vänder sig till vuxna personer som har vuxit upp i dysfunktionella familjer och som vill försöka förstå och bearbeta de egna erfarenheterna. I kursprogrammet ingår sexton olika teman, (t.ex. livsberättelse, utveckling av beroendeproblematik, självförtroende, självkänsla och självbild, överlevnadsstrategier, sorger, skuld och skam, existentiella dimensioner, vägen vidare) som behandlas under lika många träffar. I en uppföljning av fyra genomförda kurser visade det sig att kursen hade inneburit positiva förändringar för de allra flesta deltagare, särskilt gällande sättet att se på sig själv och sina förutsättningar. Gruppledarens utbildning, kompetens och erfarenhet var avgörande (341).

Landstinget i Värmland arrangerar sedan år 2007 patient- och närstående (läs anhörig) utbildningar utifrån den norska modellen "för läring og mestring" (även kallad Akermomodellen). Utbildningarna utgår från patienters och anhörigas egna uttalade behov av kunskap och bygger på stor delaktighet från deras sida. I varje utbildning deltar två erfarna patienter och/eller anhöriga som känner till och kan dela med sig av erfarenheterna av att leva med en specifik diagnos. Utbildningar har genomförts i Värmland kring ett femton-tal olika diagnoser och grupperna har utgjorts av en blandning av patienter och anhöriga eller enbart patienter respektive anhöriga. Utbildningen utgår från deltagarnas frågor och inleds med två till tre planeringsträffar för att sedan följas av tre till fem gruppträffar. Till varje gruppträff inbjuds den kompetens som gruppdeltagarna önskar och varje gruppträff avslutas med en utvärdering för att säkerställa vad deltagarna vill inför nästa träff. Modellen bygger på ömsesidiga läranden mellan anhöriga, närstående och vårdpersonal. När modellen utvärderades år 2008 var samstämmigheten stor om att möjligheten att träffa andra i likartad situation hade varit stärkande och givit ökad förståelse för den egna situationen. Utbildningen skapade bra motivation för rehabilitering, underlättade dialogen med personal och upplevelsen var att hierarkin i vården hade minskat (462). Likartade utbildningar genomförs även på andra håll i landet som exempelvis i Region Skåne genom Patientutbildningscentrum och på Akademiska sjukhuset i Uppsala.

## Utbildning av personal

För att anställda inom vård och omsorg skall kunna fungera som stöd för anhöriga och för att verksamheterna skall ha ett anhörigperspektiv krävs att personalen har kunskap och förståelse för anhörigas situation. Anhöriga efterfrågar också kunskap och kompetens hos personal (463). Ett anhörigperspektiv i verksamheterna kan integreras med hjälp av utbildningsaktiviteter, särskilda utbildningar, information på arbetsplatsträffar

med mera. Ett annat arbetssätt är att bygga upp infrastruktur bland personalen där vissa har i uppdrag att bevaka verksamheternas anhörigperspektiv (68). Nka erbjuder webb-utbildningen *Utveckla stöd till anhöriga* som huvudsakligen vänder sig till personal inom äldreomsorg och omsorgen om personer med funktionsnedsättning ([www.anhoriga.se](http://www.anhoriga.se)) och Gunilla Matheny (464) ger i boken *Att utveckla anhörigstöd*, en god grund till hjälp för arbetsplatsers egna utvecklingsarbeten.

I Örebro kommun genomfördes projektet "Bemötande av anhörig – hur blir vi bättre" där sammanlagt 2 500 anställda inom vård- och omsorg erbjöds utbildning i studiecirk- lar (465, 466). Bakgrunden var anhörigas behov av att bli "sedda" av kommunens perso- nal och att de ville bidra med kunskap och delta i planeringen av vård och omsorg. De anhöriga behövde också stöd och information. I Kinda kommun genomgick all personal grundutbildningen "Att möta och bemöta anhöriga". Syftet var att väcka insikt och införa anhörigperspektiv i vardagsarbetet. En utvärdering bland personalen uppvisade ett va- rierande resultat. Många hade fått tankeställare medan andra inte varit mottagliga alls (467).

Det är vanligt med utbildningsinsatser i personalgrupper om olika sjukdomar, omvård- nad med mera. En idé som Näsström (26) fört fram är att inbjuda anhöriga till sådana ordinarie fortbildningsinsatser för att slå två flugor i samma smäll.

Projekt har också genomförts med syftet att öka och utveckla formerna för samverkan mellan anhöriga och personal. Studiecirk- lar där både anhöriga och personal tillsammans har deltagit är exempel på detta (188, 468). Ett annat exempel utgör ett projekt i två av Upplands kommuner som syftade till att utveckla och pröva metoder för att införa och stärka ett anhörigperspektiv inom hemtjänst och särskilt boende. Efter en analys av hur verksamheterna fungerade ur ett anhörigperspektiv genomfördes sex träffar med perso- nal där arbetet gick ut på att skapa förståelse och medvetenhet för anhörigas situation samt en handlingsplan för samverkan med anhöriga. Utvärderingar visade att personal- grupperna uppskattat tillfällena att reflektera tillsammans, att de fått en annan förstå- else och kunskap samt att konkreta förändringar/förbättringar genomfördes redan un- der projektiden (469).

## Anhörigcentra och träffpunkter

I samband med de statliga satsningarna på stimulansmedel lyftes anhörigcentraler fram som något värt att satsa på. Anhörigcentrum finns idag i många kommuner.

Anhörigcentralen i Ljungby kommun utvärderades genom intervjuer med fjorton anhö- riga (åtta kvinnor och sex män). De anhöriga var mycket positiva till förekomsten av an- hörigcentral och anhörigsamordnare. Det var främst fyra områden där de anhöriga såg att anhörigcentralen kunde vara till nytta: *Möjlighet till akut stöd*, när någon blir sjuk. Det bästa är att ha kontakt med anhörigsamordnaren redan från början i sjukdomspro- cessen för att få hjälp med information och kontakter. *Individuellt stöd*: att anhöriga kan prata om hur de upplever situationen och därefter få goda råd, tips och idéer på hur de

kan hantera dessa. *Informationsträffar*: professionellt stöd med information om sjukdomen, enskilt eller i grupp. Det fanns behov av att prata om situationen utan den närstående närvarande. *Självhjälpsgrupper*: möjlighet att träffa människor i samma situation. Det är lärorikt och uppmuntrande att höra hur andra löser situationen (145).

Länsstyrelsen i Jönköping (39) fick synpunkten från anhöriga att avlösning på dagcentral inte får vara så kort som två timmar. Det tar tid att ta sig dit och därifrån till olika aktiviteter varför det inte återstår mycket tid för att göra det som anhöriga önskar. Anhöriga i Normans (238) studie uppskattade gemenskapen med andra på Anhörigcentrum, men hade tid att gå dit först när den närstående avlidit.

I Hudiksvall startades ett anhörigcenter med hälsoprofil. Där fanns en spa- och relaxavdelning där anhöriga och närstående kunde njuta tillsammans. Qigong, friskvårdsdag, taktill massage var andra aktiviteter som anordnades (212). För beskrivning av hur Anhörigcentrum i Strängnäs respektive Uppsala har utvecklats och fungerar hänvisas till Beijer (470) och Winqvist (407). Om hur det kan gå till att starta ett anhörigcenter och om erfarenheterna av att samverka med intresseföreningar kring detta skriver Bäckström (471) i ett av numren i Socialstyrelsens serie Fokus på anhöriga.

## ”Må bra-aktiviteter”

Hälsofrämjande aktiviteter är Socialstyrelsens (69) samlingsnamn på olika typer av serviceinsatser som ska förbättra anhörigas hälsa och välbefinnande. År 2013 var det 58 procent av landets kommuner som inom äldreomsorgen erbjöd sådana aktiviteter.

Semestervistelser, internat och lägervistelser är exempel på aktiviteter där den anhörige får möjlighet till miljöombyte. Detta har förekommit inom många kommuner (22). I Kinda kommun anordnades ”må bra-dag” för anhöriga. Sexton kvinnor i åldrarna 25-86 år tillbringade en dag i lugn och ro i vackra omgivningar och blev serverade god mat. På förmiddagen kunde de som ville ägna sig åt föreläsning och gruppövningar och eftermiddagen ägnades åt mer lekfulla aktiviteter som Qigong, massage och lerduveskytte. Deltagarna uppskattade avkoppling och kunskap, men även att ha roligt. Erfarenhetsutbytet över ålders- och diagnosgränserna var enligt de anhöriga mycket givande (467).

I Jönköpings län anordnades temaveckor från måndag lunch till fredag efter lunch. Tanken var att anhöriga skulle hinna slappna av och vila utan att bli avbrutna samt att göra saker för egen skull. Vistelsen ägde rum i rogivande, vacker miljö och frivilliga agerade som värdar och värdinnor. De närstående fick avlastnings- eller korttidsplatser medan andra klarade sig med hemtjänst. En utvärdering visade att anhöriga kände att någon brydde sig om dem, att de blev uppmuntrade och synliggjorda. De kände sig trygga med avlösningen hemma och hade inte dåligt samvete. Anhöriga fick kraft, inspiration och möjlighet att träffa andra och nya kontakter knöts. Ett önskemål som framfördes var att få professionell samtals hjälp eller tillgång till kurator under vistelsetiden. Aktiviteter under veckorna var promenader, utflykter, shopping, fotvård, zonerapi, frisör och besök på badhus. En erfarenhet från utvärderingen är att stödet till anhöriga kan utvecklas och

bli än mer individuellt utformat. Män och kvinnor fokuserade på olika saker när det gällde anhörigskapet. Männerna måste få möjlighet att samlas till egna diskussioner. Män framförde önskemål om att få göra studiebesök på husfabrik och bankmuseum. Männerna diskuterade inte vårduppgiften lika mycket som de kvinnliga anhöriga gjorde (472).

I Jämtland har kommunerna gemensamt medverkat till "må bra-dagar" på fjällhotell från lunch till lunch. Syftet var främst att anhöriga skulle ha roligt, få avkoppling och bli uppmärksammade. Att de skulle kunna känna vikten och värdet av att leva ett eget liv och för en stund bara få bry sig om sig själv. Tid för informationsutbyte och utbildningsinslag fanns också. Ett delsyfte var att anhöriga skulle få ett större nätverk. Möjlighet fanns att ta med den närstående och fungerade några av projektledarna som avlösare (26).

I Järfälla kommun erbjöds alla anhöriga friskvård. Möjligheter fanns att få göra en hälsoprofil, ha en eftermiddag på en Spaanläggning och att få ett klippkort till simhallen. I utvärderingsintervjuer uttryckte de anhöriga som deltagit att insatserna varit positiva. Flera av de anhöriga efterlyste en hälsoundersökning av läkare med blodprov och kontroll av hjärta med mera (33).

I Varberg erbjöds anhöriga hälsokontroll hos sin husläkare, hälsosamtal hos sin distriktssköterska och olika friskvårdande insatser. Fyrtiotre anhöriga hade hälsosamtal. Där framkom att de anhöriga hade ett stort antal sjukdomar och använde en hel del medicin. När det gäller friskvårdsinsatserna så var det av 44 anhöriga 34 procent som gjorde en Spavistelse under tre dagar och en lika stor andel som var med på en bussresa. De anhöriga hade också möjlighet att göra en teaterresa, få gratis resa till släkt och vänner, få zonterapi, massage, deltagande i kostcirkel, meditation och avslappning, vattengymnastik och promenader. Projektet utvärderades vid starten och efter sex månader. Femtiosex anhörigvårdare med stödplan (av 93) ingick. Resultaten visar att kontakter med läkare var mindre vanligt under de sex månader som projektet pågick i jämförelse med sex månader innan projektets start. Den hälsorelaterade livskvaliteten var större vid uppföljningen än tidigare medan känslan av sammanhang (KASAM enligt Antonovsky) var oförändrad.

I Karlstad kommun har "må bra-dagar" följts upp. "Må bra-dagar" anordnades första gången år 2006 och målgruppen har varit makar/makor som deltagit i demensteamets anhörigutbildning. Åtta anhöriga per gång har erbjudits resa och de har vistats två dagar avgiftsfritt med helinackordering och fått två valfria behandlingar på kurhotellet Lundsbrunn i Västergötland. Syftet var att anhöriga skulle sätta sig själva och sitt eget välbefinnande i fokus, få avlösning i vårdansvaret och få lektioner i demens- och anhörigkunskap. Vanligt var att makar/makor som erbjöds resan till en början tackade nej eftersom de inte skulle klara av att lämna sin närstående, men så småningom ändå beslutade sig för att följa med. Utifrån de enkäter som deltagarna fyllde i efter varje "må bra-resa" framgår att insatsen motsvarade förväntningarna med råge. Förväntningarna var att få umgås med personer i likartad situation, lära sig mer om demenssjukdomar och bemötande, rekreation och vila, tänka på sig själv, bli omhändertagen, få god mat samt uppleva vacker natur och miljö. Viktigt var också att den närstående hade det bra hemma

under tiden. Det som uppskattades mest var samvaron med de andra deltagarna. Några egentliga negativa synpunkter framkom ej. Anhöriga ville ha fler dagar som dessa och gärna en återträff (77).

## Enskilda samtal och familjesamtal

Den vanligaste stödinsatsen som anhöriga erbjuds, sett till samtliga anhörigkategorier, är enskilda samtal för information, råd och stöd. År 2014 var det 87 procent av kommunerna som erbjöd detta inom äldreomsorgen (14).

I den första upplagan av denna kunskapsöversikt var en av de viktigaste slutsatserna att det enskilda samtalet var ett osynligt inslag i anhörigstödet. Det var inte på många ställen i den genomgångna litteraturen som betydelsen av enskilda samtal diskuterades eller utvärderades. Med tanke på hur vanligt förekommande samtal i olika former är, var detta uppseendeväckande och ledde för Nka:s del till en fördjupning i ämnet i form av blandade lärande nätverk och en kunskapsöversikt om samtalets betydelse som anhörigstöd (445). En förklaring som gavs till att samtalet var "osynligt" är att samtalet är en stödform som tas för given och att det enskilda samtalet till skillnad från andra typer av stöd, inte alltid är organiserat på samma strukturerade sätt och därmed är svårt att fånga i beskrivningar och mätmetoder. Samtidigt är det enskilda samtalet den stödform som kanske har störst förutsättningar att vara individualiserat.

Samtal med anhöriga har några särskilda karakteristika. Orsaken till samtalen är en annan persons sjukdom eller hjälpbehov vilket innebär att anhöriga i allt hen säger om sin egen situation också inkluderar en tredje part. Denna tredje part är ofta en person som står nära och vars integritet den anhöriga gärna vill skydda. Att uppleva "förbjudna" känslor och tänka "förbjudna" tankar är inte ovanligt, vilket kan vara svårt att erkänna för sig själv och än svårare inför andra. Dessutom är känslorna och tankarna ofta ambivalenta. Att vara anhörig och hjälpa en närstående betyder att vara den som är starkast och den som skall orka. Det är den närståendes roll att vara sjuk och svag. Självbilden att vara duktig står i kontrast till bilden av att behöva hjälp för egen del. Det gäller för de professionella att kunna integrera detta dubbelsidiga fenomen. Ett annat typiskt inslag i anhörigsamtalen är att samtalet aldrig kan leda till att grundproblemet löses; att den närstående blir frisk, slipper sin funktionsnedsättning eller låter bli att dö. Hur gärna den som leder samtalet än vill hjälpa går det inte att komma åt annat än den anhöriges upplevelse och förhållningssätt till denna grundproblematik (445).

I Werkelin Ahlin och Ölmebäcks (97) studie där 1 006 anhöriga som gav omsorg intervjuades, svarade 33 procent att det hade mycket stor betydelse att ha god tillgång till samtalsstöd, 28 procent ansåg att det hade ganska stor betydelse, tio procent liten betydelse och tretton procent ansåg inte att det hade någon betydelse alls att ha god tillgång till samtalsstöd. I utvärdering av anhörigstödet på Södermalm, Stockholm berättade intervjuade anhöriga att behovet av att prata med någon var stort och att enskilda samtal

uppskattades. Det var inte alla av de 27 intervjupersonerna (huvudsakligen makar/makor) som kände till att det fanns en anhörigkonsulent att vända sig till. Biståndshandläggare, distriktssjuksköterska med flera hade inte upplyst om detta (238).

Behovet av att ha någon att tala med har bland annat tydligt framkommit i sammanhang då olika former av stödpersoner och kontaktpersoner har behandlats. En sammanfattning av vad en sådan person skulle kunna betyda för de anhöriga framkom i en fokusgrupp bestående av sju anhöriga till demenssjuka personer där de anhöriga gav uttryck för ett behov av en kontaktperson. Den här kontaktpersonen skulle behöva finnas med i ett tidigt skede av sjukdomen, redan i samband med att diagnos fastställs, och sedan kunna följa den anhörige framåt i tiden. Kontaktpersonen bör känna till den sjukdom som är aktuell och skall vara tillgänglig för kontakt när som helst. Kontaktpersonen skall också kunna fungera som ett moraliskt stöd i samband med att lämna över till dagverksamhet eller annat och fungera som förmedlande länk till andra inom äldreomsorgen (274). I en kartläggning i Stockholms län av hur stödet till demenssjuka personers anhöriga fungerade, vilka brister som fanns och hur stödet kunde förbättras, drog Stål Söderberg (72) slutsatsen att det fanns behov av en samordnande kontaktperson som kunde fungera som "spindeln i nätet" och som kunde sköta kontakterna mellan landsting och kommun. En motsvarande funktion beskrev Allerth (154) att demenssjuksköterskorna i Blekinge hade. Även i Stockholms län hade demenssjuksköterskorna motsvarande uppgifter och fungerade som "spindel i nätet". Demenssjuksköterskan vägledde ofta anhöriga i enskilda samtal om hur de på ett bra sätt kunde bemöta den demenssjuke personen (473).

I ett omfattande anhörigstödsprojekt i Uppsala försågs anhöriga till personer med demenssjukdom med stödpersoner som hade sin ordinarie anställning i ett gruppboende. Stödpersonerna skulle kunna bistå med råd, stöd och avlösning. Avlösningen kunde äga rum i eller utanför familjens hem och i vissa fall även i stödpersonens hem. Projektets första år utvärderades och frågeställningarna rörde vilka för- och nackdelar stödformen hade för de anhöriga, de demenssjuka personerna och för personalen. Omfattningen av verksamheten var inte stor. Fem personer i personalgruppen genomförde stödpersonsuppdrag till åtta familjer. Riktmarke för stödinsatsernas omfattning var två timmar per vecka och familj. Avlösning var den vanligaste stödformen och då oftast genom att stödpersonen och den demenssjuke personen vistades några timmar på annan plats. De anhörigas erfarenheter av stödformen varierade beroende på hur långt den närstående kommit i sjukdomsförloppet. Stödpersonerna var positiva till uppdraget. De tyckte att de fick omväxling i arbetet, de lärde sig mycket samt uppskattade att gå upp i arbetstid och de som inte var stödpersoner uppskattade att kunna vikariera då stödpersonerna var ute på anhöriguppdrag (149).

En likartad verksamhet med stödpersoner som den i Uppsala utvecklades i Motala. Där utbildades personal i hemtjänst och på gruppboenden till att bli *anhörigvägledare*. I en intervju beskrev demenssjuksköterska Olof Rask att de erbjöd hjälp med praktiska problem och stödjande samtal till anhöriga till demenssjuka personer samtidigt som det gav personal spetskompetens vilket bidrog till ökad status och kvalitet i arbetet. Målet var

att anhörigvägledaren skulle komma in i ett tidigt skede och att det skulle bli ett självklart och odramatiskt sätt att söka hjälp för att klara av vardagen hemma med den närstående. Det framgår inte om anhörigvägledaren utförde avlösning. Verksamheten gynnade inte endast de anhöriga utan var viktig för att kunna behålla personal i demensvården (474, 475).

Värdet av att ha en "back-up", någon att när som helst kunna ringa till konstaterade även Andrén (272) i samband med ett psykosocialt stödprogram där anhöriga till personer med demenssjukdom förutom att delta i undervisnings- och samtalsgrupper, också hade möjlighet att ringa och prata med personer som arbetade i projektet. Att veta att det fanns en insatt person att ringa till betydde mycket. I Sala kommun fanns tanken att familjen så fort som möjligt skulle erbjudas en stödperson när någon insjuknat i demens. Ett syfte med detta var att förlänga tiden i det ordinarie boendet och stödpersonen kunde förutom att förmedla kunskap om sjukdomen, hur man bör förhålla sig till den sjuke, vart man kan vända sig för att få hjälp et cetera även tala med de anhöriga om deras problem. Dygnet runt fanns det också möjlighet att tala med någon via ett jourtelefonnummer (37).

I samband med att en ny biståndshandläggningsmodell infördes i Järfälla kommun lades det som nämnts in enskilda samtal med de anhöriga. Samtalen skulle både ha en informativ och en terapeutisk funktion. Utgångspunkten inför samtalen var att skapa en förtroendefull relation. I uppföljningar gav anhöriga uttryck för att samtalen hade varit bra, men det fanns också exempel där anhörig hade uppfattat det som alltför "jobbigt" att prata om sin situation. En slutsats som Johnsson (33) drog av detta är att utformningen av samtalen måste vara individuellt anpassade gällande antal och tidsram.

På vissa håll erbjuds anhöriga stödsamtal med psykolog. Vid minnesmottagningen på Södermalm, när närstående utretts och fått en diagnos, erbjuds anhöriga två eller tre stödsamtal (238). I Sundbybergs kommun finns en särskild anhörigkurator anställd och i Landstinget i Uppsala ges kostnads- och remissfritt psykoteraapeutiskt stöd till anhöriga som hade aktiv kontakt med habiliteringen.

Verksamheten Habilitering och hälsa i Landstinget i Uppsala län öppnade en samtalsmottagning och erbjöd psykoteraapeutiskt stöd för anhöriga till brukare vid Landstingets Hörcentral, Syncentral och Taltjänst. Under de första 16 månaderna hade mottagningen haft 106 besök av 19 anhöriga till 17 brukare. Hälften av besöken utgjordes av kortare fokuserade behandlingar och hälften var konsultationer och längre, bredare behandling. Två tredjedelar av de anhöriga var make/maka/partner och två tredjedelar av de närstående hade hörselbegränsning och majoriteten var pensionärer. Orsakerna till besöken varierade. Det kunde handla om att få bekräftelse på tankar och känslor, anhöriga kände sig pressade. Andra upplevde större påfrestningar, reagerade känslomässigt och var i behov av psykoteraapeutiskt stöd för kortare eller längre tid. Övergripande tema var upplevelse av brukaren och funktionsbegränsningens roll i de anhörigas dagliga liv. Svårigheter som förekom var att inte komma till tals, närstående som inte tillstod begränsning, missförstånd, nedstämdhet, skuldkänslor och brist på samspel. Ofta hade det sociala



samspelet tunnats ut och anhörigas självförtroende krympt. Anhöriga kände sig ensamma och kunde inte tala med någon annan om sin situation. Att få tala om sina tankar och känslor och få hjälp att finna lösningar på sina problem upplevdes värdefullt. Samtalen resulterade ibland i konkreta förändringar, men oftast ägde förändringen rum på ett inre plan. Att få hjälp att lösa upp och reda ut sina ofta plågsamma tankar och känslor var befriande (263).

### Hälsofrämjande samtal

Hälsofrämjande samtal utgår från en systemteoretisk ansats och tanken att en familjemedlems sjukdom påverkar hela familjen (215, 476). Syftet med samtalen är att skapa förutsättningar för förändring genom att familjemedlemmarnas egna resurser tas tillvara för att skapa nya tankar, idéer, förståelse och möjligheter. Tillvaron och samma situationer kan, enligt detta synsätt, förstås på olika sätt av olika människor och det finns inte en uppfattning som är mer "sann" än någon annan, mening skapas i relationer mellan individer, reflexivt tänkande är värdefullt och berättande är hälsofrämjande i sig. Det salutogena perspektivet är förhållande och hälsa ses som en process. I samtalsmodellen benämnd *The family health conversation model* som arbetats fram vid Linnéuniversitetet är det vanligt att tre samtal genomförs som leds av två sjuksköterskor, men upplägget kan variera beroende på situationen. Ett partnerskap byggs upp med familjerna och med hjälp av reflekterande frågor förs processen framåt. Familjemedlemmarna berättar sina respektive historier, lär och förstår av varandra och skapar tillsammans nya sätt att förhålla sig till problemet. Efter samtalen får deltagarna ett så kallat terapeutiskt brev från samtalsledarna där de reflekterar och sammanfattar processen. I en analys av samtal tillsammans med fem familjer där den sjuke hade stroke, Parkinson respektive demens, fann Persson och Benzein (476) att genom att berätta, beskriva och tillsammans utforska situationen stärktes de enskilda individernas liksom familjens identitet och det blev klart att det fanns många sätt att vara och bete sig på och att se nya möjligheter för att utveckla mening och hopp. Detta är teoretiskt sett hälsofrämjande.

Benzein och Saveman (477) har arbetat med hälsofrämjande samtal tillsammans med par där en av parterna var i en palliativ fas av cancersjukdom. Hopp och lidande utgjorde det övergripande temat och i intervjuer med sex par framkom att samtalen hade haft en läkande effekt genom att deltagarna fick möjlighet att avlasta sig själva och fick hjälp att hitta nya strategier i en svår situation. Samtalsledarnas förhållningssätt var avgörande. De skapade en tillitsfull relation, lyssnade och talade utan att döma eller dominera, avbröt inte och gav inte några råd.

Hälsostödande familjesamtal har också använts och utvärderats för 24 anhöriga som hade en närstående på särskilt boende. Familjemedlemmarna deltog i tre samtal varannan vecka och fick ett avslutande brev. En månad efter deltagandet i interventionen upplevde deltagarna en lindring av det dåliga samvetet. De hade fått bekräftat att de gjorde så gott de kunde. En ökad förståelse för hela familjens upplevelser skapades. Efter sex månader upplevde de anhöriga insatsen som "ett delande i en dialog med en läkande kraft". Samtalen uppfattades som trösterika. Det emotionella välbefinnandet hade ökat

och samarbetet i familjerna förbättrats. Forskaren drog slutsatsen att hälsostödjande familjesamtal kan vara ett användbart verktyg för sjuksköterskor i deras arbete med anhöriga inom ramen för särskilda boenden (478).

### Anhörigkonsulenter och motsvarande yrkesgrupper

En yrkeskategori som i stor utsträckning arbetar med anhörigsamtal är anhörigkonsulenter, anhörigsamordnare och motsvarande yrkesgrupper (de kan ha många olika slags benämningar). Yrket, som är relativt nytt, föddes genom det första statliga stimulansbidraget och anhörigkonsulenterna hade vid sidan av anhörigkontakter ansvaret för utvecklingen av anhörigstöd (74, 479). Anhörigkonsulenter (och motsvarande) har en central betydelse för innehållet i och utvecklingen av anhörigstödet i landets kommuner och Nka genomförde därför en enkätundersökning som riktade sig till samtliga landets anhörigkonsulenter (och motsvarande) för att närmare kunna studera deras arbete och yrkesroll (299). En webbenkät sändes till 450 mottagare och svar erhöles från 80 procent av dem.

Endast två procent av anhörigkonsulenterna (och motsvarande) uppgav att de inte alls arbetade med samtal med anhöriga. En tredjedel ägnade mer än 40 procent av sin arbetstid till det och nästan tre fjärdedelar var ofta nöjda med de samtal som de förde med anhöriga. På frågan om respondenterna samtalade med anhöriga i den omfattning som de önskade svarade 59 procent ja. Anledningarna till att svara nej var att det var svårt att nå ut och etablera kontakt med anhöriga och att tiden inte räckte till för att ha fler samtal. Att leda anhörigrupper var också en vanlig uppgift. Vid tiden för enkätens ifyllande var det 74 procent som ledde åtminstone en grupp och det var inte ovanligt att ha flera grupper på gång samtidigt. De vanligast angivna syftena med gruppverksamheterna var att ge möjlighet för anhöriga att dela erfarenheter med varandra samt information, utbildning, kunskap. Det var vanligast att leda grupperna tillsammans med någon annan (61 % gjorde det). Samtalsmetodik kom högst upp på listan när det gällde behov av vidareutbildning och vad anhörigkonsulenterna (och motsvarande) ville bli bättre på. När anhörigkonsulenterna skulle ange vilken arbetsuppgift som de själva ansåg vara den allra viktigaste kom samtal högst upp på listan.

Med syftet att belysa hur anhörigkonsulenter arbetar och med speciellt fokus på samtalslets roll i arbetet i allmänhet och det enskilda samtals betydelse i synnerhet, intervjuades samtliga anhörigkonsulenter och motsvarande i Uppsala län (N=14) (445). Samtalet beskrev som det absolut viktigaste i yrkesutövningen och frågan är om det överhuvudtaget i något sammanhang går att ge stöd utan att det inkluderar ett samtal? Utifrån anhörigkonsulenternas berättelser om vad samtalen innehöll kunde olika typer av samtal identifieras (utan vattentäta skott dem emellan). Uppdelningen är främst avsedd att illustrera olika moment, innehåll och den spännvidd samtalen har.

<b>Innehåll, syfte:</b>	<b>Samtalets art:</b>
Kontakt	Göra-sig-bekant-samtal, sonderande samtal
Information	Informationssamtal
Hänvisning	Hänvisnings- vägledningssamtal
Rådgivning	Rådgivningssamtal
Undervisning, förberedelse	Förberedelsesamtal
Någon som lyssnar	Akutsamtal, överlevnadssamtal Prata av sig-samtal
Struktur, planering av stöd	Utifrån befintliga stödformer bedöma vilket stöd som passar-samtal Bollplankssamtal Strukturerat utredningssamtal
Motivation	Motivationssamtal
Bekräftelse	Bekräftelsesamtal
Trygghet	Uppföljningssamtal Hålla kontakten-samtal
Konflikthantering	Problemförebyggande samtal Ta emot klagomål-samtal Medlarsamtal Föra talan-samtal
Erfarenhetsutbyte	Gruppsamtal
Praktisk hjälp	Samtal kring praktiska bestyr

(445 s. 164)

## Övrigt stöd

Andra stödformer som kan ha stor betydelse, men som inte behandlas ytterligare i det här sammanhanget är tekniska hjälpmedel, färdtjänst, larm (som kan innebära en större frihet för anhöriga) och ekonomiska bidrag.

## Instrument för individuell planering och uppföljning av anhörigstöd

I ett svensk-engelskt samarbete mellan Äldre Väst Sjuhärad, Högskolan i Borås och universitetet i Sheffield med stöd från Socialstyrelsen har ett vetenskapligt framtaget instrument för planering, uppföljning och utvärdering av stöd till anhöriga som ger omsorg (COAT Carer´ Outcome Agreement Tool) utvecklats och testats. Arbetet bygger på tidigare forskning om anhörigstöd, brukarmedverkan och partnerskap. Instrumentet har utvecklats och testats i samverkan med anhöriga och vård- och omsorgspersonal. Det framtagna instrumentet består av fyra frågeformulär som behandlar frågor under rubrikerna: Att hjälpa dig att vårda, Att göra livet bättre för dig, Att göra livet bättre för din anhörige samt Få hjälp och stöd med god kvalitet. Till varje område hör också en stödplan för uppföljning och utvärdering av den överenskomna hjälpen och stödet. En användarguide som vänder sig till anhöriga och en manual som vänder sig till personalen har också utformats (463, 480, 481).

Instrumentet har testats i tre kommuner. Uppföljande telefonintervjuer genomfördes med anhöriga och fokusgruppsintervjuer genomfördes med vård- omsorgspersonalen. De anhöriga som intervjuades kunde delas upp i tre grupper; aktiva anhöriga som gav omsorg som tyckte om att delta i COAT-intervjun, mer passiva anhöriga som gav omsorg som hade svårt att komma ihåg detaljer från COAT-intervjun och stressade överarbetade anhöriga. Det som anhöriga upplevde som positivt var möjligheten att tala om sin situation. De kände sig involverade och lyssnade till. Flera av de anhöriga, speciellt i grupp två och tre framförde att insatsen borde utförts tidigare i vårdprocessen. Upplevda svårigheter med formuläret var att det var för många frågor, frågorna var ibland för vaga eller upprepande och det förekom också problem med en del svarsalternativ. För personalens del innebar användandet av instrumentet att de lärde sig nya saker och fick insikter som de tidigare inte haft, även om de kände den anhöriga sedan länge. Frågorna i frågeformuläret hade gett ett djupt och bra samtal om anhörigas situation. Det var bra att skicka ut formuläret i förväg så att de anhöriga kunde förbereda sig. Även personalen kommenterade att frågorna var för många. Formuläret korrigerades sedan utifrån de inkomna förslagen och erfarenheterna (480). En stor fördel med att använda COAT är att det möjliggör ett partnerskap mellan anhöriga och de praktiker som utreder anhörigas behov och ger stöd, där bådas expertkunskaper kommer till nytta (481)

Positiva erfarenheter av att arbeta med COAT redovisas från Jönköpings kommun (295). Utgångspunkterna för arbetet med COAT där var en övertygelse om att anhörigstödet måste utformas utifrån anhörigas egen situation och detta är inte möjligt om man inte tar reda på vad de anhöriga själva anser och upplever. Instrumentet ger också möjligheter att bygga relationer och att följa upp och utvärdera det befintliga stödet. I Jönköpings kommun har COAT använts i arbetet tillsammans med anhöriga som levde tillsammans med den närstående. Speciella COAT-ombud anställdes för att utföra COAT-intervjuerna, men också för att fungera som anhörigas kontakt med socialtjänsten och utföra avlösning i hemmet. COAT-intervjun tog cirka tre till fyra timmar att utföra. En

stödplan utformades utifrån respektive frågeområde och ombuden följde sedan upp efter någon månad och utvärderade tillsammans med de anhöriga den överenskomna hjälpen. Efter ett år genomfördes en ny intervju.

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

Det som Johansson och Samuelsson (295) skrev att de hade lärt sig av att arbeta med COAT var att hålla isär den anhöriges och den närståendes behov och att inte automatiskt från början ha ett förslag på åtgärd färdigt. Det är viktigt att vara nyfiken på vad de anhöriga själva har att säga och att utifrån det försöka skapa kreativa lösningar. De hade också fått en större förståelse för betydelsen av att skapa en relation med de anhöriga. Detta var av avgörande betydelse för att de anhöriga skulle ta emot hjälp och våga vända sig till andra för att söka hjälp. Det hade varit viktigt att arbeta helt utifrån anhörigas behov. Det är annars lätt att det mesta fokuseras på den person som är sjuk eller har en funktionsnedsättning. Det är viktigt att knyta band med vårdcentraler, diakoner, föreningar och vårdavdelningar med mera som kan hjälpa till med att identifiera anhöriga. Det visade sig också att för många anhöriga räckte relationen med COAT-ombuden som stöd.

På en enkätfråga riktad till landets samtliga anhörigkonsulenter (och motsvarande) uppgav fyra procent att de använde COAT som utrednings-/ uppföljningsinstrument och 27 procent kände inte till instrumentet (299).

Vid flera tillfällen tidigare i denna text har konstaterats att anhöriga ofta är så fokuserade på att hjälpa och att den närstående skall ha det bra så att de glömmer sina egna behov och kanske tappar greppet över hur mycket och vad de gör för den närstående. Nilsson, Hellberg (284) gjorde en genomgång tillsammans med anhöriga av vad de gjorde i ADL-taxonomin för den närstående. ADL-taxonomin är ett bedömningsinstrument som används inom arbetsterapi för att beskriva en persons aktivitetsförmåga. När anhöriga tog del av resultatet förstod de hur mycket de gjorde för sina närstående och hur tungt det kunde vara. De kände sig samtidigt sedda och bekräftade. Vid bedömningar som denna är det viktigt att träffa anhöriga på egen hand för att de skall kunna ta upp även känsliga frågor.

I en handbok har Parker och Rönnerfält (482) samlat instrument för att mäta hur tillståndet är hos äldre vårdkrävande personer och deras anhöriga samt hur de upplever sin

situation. Fyra kategorier av instrument beskrivs. De som avser att mäta *funktion* och där test som mäter kognition, ADL och syn och hörsel återfinns. Inom ramen området *psykosocialt välbefinnande* behandlar instrumenten depression, livskvalitet och aggressivitet. När det gäller den *informella omsorgen* presenteras instrumenten The Burnout Measure, Carer Assessment Index, COPE index samt Hassles Scales. Dessutom beskrivs i handboken också tre mer omfattande bedömningsinstrument som kan mäta egenskaper på flera områden. I handboken ges en kortfattad beskrivning av instrumenten och vilka målgrupper de är bra för. Vidare kan man läsa om hur instrumenten kan användas, hur de är konstruerade och deras möjligheter och begränsningar, se även (483).

## Kontrollerade interventionsstudier om anhörigstöd

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

SBU konstaterade att det fanns vetenskapligt bevisad effekt av insatserna när det gällde program som var inriktade på känslomässigt stöd till anhöriga och insatser som ökade anhörigas förmåga att vårda och kommunicera med den demenssjuke. Växelvärd visade sig inte i forskningen ge anhöriga lika stort psykiskt stöd. Psykosociala stödprogram som till exempel anhöriggrupper där deltagarna har haft möjlighet att utbyta erfarenheter med varandra och dessutom fått kunskap om demenssjukdomar bidrar till att anhöriga får lättare att klara av vardagen (i jämförelse med anhöriga som endast fått rutinmässig information). Oro och depression minskar. Störst effekt får interventionerna om stödet individualiseras (det framgår inte närmare vad som avses med detta) och långsiktighet visade sig vara viktigt i några av studierna. Likaså visar forskningen att träningsprogram i omvårdnad där anhöriga får lära sig att bemöta förändrade beteenden och beteendeproblem bidrar till minskad stress och depression.

I en senare rapport sammanfattade SBU (229) resultatet från en systematisk översikt innehållande sju randomiserade kontrollerade studier som genomförts utomlands och som studerat effekter av strukturerad utbildning av anhöriga till hemmaboende personer med demenssjukdom. Originalrapporten sammanfattade att sådan utbildning har "måttligt positiv effekt på anhörigas upplevelse av börda och en liten effekt på depression" (enligt 229 s. 3).

Socialstyrelsen (429) har genomfört en kartläggning av forskningsöversikter gällande effekter av stöd till anhöriga som vårdar de mest sjuka äldre. Översikterna innefattar interventionen avlösning, psykosociala interventioner, träning, utbildning och stöd, utbildning med teknisklag samt översikter som jämför olika interventioner. Totalt inkluderades 55 översikter varav ett fåtal innehöll svensk forskning. Resultaten visade att det finns ett begränsat stöd för att avlösning har en positiv effekt för anhöriga till sköra äldre

eller äldre med funktionsnedsättning. Institutionaliseringsen för de närstående ökar. Utbildning med teknikinslag för anhöriga till personer med stroke kan ge reducering av stress, börd, oro och depression. Det ger också förbättrad hälsorelaterad livskvalitet i jämförelse med sedvanlig vård. Den kognitiva beteendeterapeutiska metoden "reframing" (omtolkning av situationen) för anhöriga till personer med demenssjukdom tycks reducera psykisk ohälsa och subjektiv stress, men inte upplevelse av börd eller förmåga att hantera situationen.

I samband med texten om anhöriggrupper refererades tidigare till en systematisk översikt där Socialstyrelsen (150) utvärderade utbildningsprogram, psykosocialt stöd och kombinationsprogram ämnade att underlätta för anhöriga som vårdar äldre person med demenssjukdom eller skör äldre person. Resultaten visar att en kombination av utbildning, psykosocialt stöd och olika typer av färdighetsträning har positiva effekter både för anhöriga och för äldre personer med demenssjukdom. Kombinationen minskar anhörigas upplevda belastning och depressionssymtom samt förändringar i beteende hos de närstående (se även 484).

Det finns ytterst få svenska forskningsprojekt inom det här området och inom ramen för den studerade tidsperioden som bygger på kontrollerade interventionsstudier.

Signe Andrén (116) konstaterade i sin doktorsavhandling efter att ha gjort en systematisk litteratursökning i databaserna Medline (1966-2005) och Cinahl (1982-2005) att negativa effekter för anhöriga till demenssjuka personer kan minska genom olika slags interventioner, men forskningen uppvisade motsägelsefulla resultat. I Sverige genomförde dock Andrén en kontrollerad interventionsstudie med syftet att undersöka en interventions effekter på närståendes copingförmåga, livstillfredsställelse, börd och hälsa samt den demensdrabbades symtom och ADL-förmåga. I två stadsdelar i Malmö identifierades 378 personer med demenssjukdom. 153 anhöriga genomförde en utbildning och fick därpå delta i en samtalsgrupp. Denna grupp anhöriga jämfördes med en lika stor grupp anhöriga som hjälpte person med demenssjukdom i hemmet i en annan stadsdel där inte möjlighet till utbildning och samtalsgrupp gavs.

Undervisningen utgjordes av fem träffar (sammanlagt tio timmar) där deltagarna fick information och möjlighet att diskutera demenssjukdomar och hur de påverkar anhörigas situation, depression, konfusion och utredning av demenssjukdom, vilka möjligheter till hjälp det fanns i samhället, bemötande och förhållningssätt vid demenssjukdom och hur man som anhörig på olika sätt kan ta hand om sig själv. De som ville kunde sedan fortsätta i en samtalsgrupp under tre månader tillsammans med en kurator på neuropsykiatrisk klinik. Ett jag-stödande förhållningssätt användes i dessa grupper där funktioner som sviktade identifierades och stöddes. De tolv jag-funktioner som man arbetade med var: självkänsla, tankeförmåga, verklighetsupplevelse, upplevelse av omvärlden, relationer, sinnesupplevelser, omdömesförmåga, känslokontroll, försvarsmekanismer, självständighet, kreativitet-regression, helhet och sammanhang. En vanlig jag-stärkande åtgärd är att hjälpa människor att uttrycka det som de upplever. På så sätt blir upplevelsen mindre skrämmande. Ämnen som diskuterades i stödgruppen var förluster, oro för

framtiden, ökat behov av hjälp från samhället och vänner. De anhöriga hade också möjlighet att lätt komma i kontakt med någon att tala med inom projektet och kontakt togs också med de anhöriga var tredje månad för att höra hur de hade det.

De anhöriga som deltog i interventionen samt kontrollgruppen fick besvara enkätfrågor om vad de hjälpte till med och hur mycket samt vilken eventuell hjälp från samhället som de hade. Vidare skattades upplevd börda/belastning, hälsa, tillfredsställelse samt den demenssjukes demensgrad och funktionsförmåga med olika former av instrument och skalor. En uppföljning gjordes efter sex månader, tolv månader och fem år. De flesta anhöriga som ingick i studien var vuxna barn (60-65 procent) och hälften av dem arbetade heltid. Make/maka rapporterade högre grad av börda än vuxna barn och kvinnor uppvisade högre belastning än män. I jämförelse med den offentliga omsorgen utförde de anhöriga en mycket stor del av omsorgen i hemmet. Även positiva effekter av att ge omsorg framkom i studien. 90 procent av de anhöriga gav också uttryck för någon form av tillfredsställelse.

Uppföljning av interventionen efter 6 och 12 månader visade att börda och tillfredsställelse påverkades av interventionen. I jämförelse med kontrollgruppen kände de anhöriga som genomgått interventionen sig mer nöjda med sin roll och deras belastning kändes mindre tung. Störst effekt hade interventionen på anhöriga till personer med mild till måttlig demens. En slutsats är alltså att det är bäst att erbjuda denna typ av stöd tidigt i sjukdomsprocessen (116, 196, 197, 272, 485). Vid en uppföljning efter fem år visade det sig att de närstående i interventionsgruppen som fick omsorg av vuxna barn bodde kvar längre i ordinarie bostad än de närstående i kontrollgruppen. I medeltal förlängdes flytt till särskilt boende med ungefär sex månader. Fördröjningen var mest uttalad om den anhöriga var en dotter. Någon ökning av de anhörigas belastning noterades inte. Interventionen kan ha hjälpt anhöriga att hantera och förstå den demenssjuke personens beteenden och identitetsförändring. En annan slutsats är att det är viktigt att anpassa stödinsatserna utifrån sjukdomens olika stadier och att erbjuda stöd under hela sjukdomsprocessen (486).

Andrén (196) menade att endast ersättningsvård det vill säga att avlösa den anhörige under kortare eller längre tid inte är ett tillräckligt anhörigstöd. De anhöriga måste få ökad kompetens och hjälp med att förstärka anhörigrollen för att bättre orka med sitt omsorgsarbete. I kommunen där interventionen genomfördes fortsatte man att använda metoden och den började också användas i andra stadsdelar och kommuner (inklusive den stadsdel där interventionens kontrollgrupp befann sig).

Ytterligare en studie med fokus på anhöriga till personer med demens genomfördes av Dahlrup, m.fl. (98, 117) med syftet att beskriva kostnadseffektiviteten av en psykosocial intervention. Den totala kostnaden för formell omsorg för personer med demens boende hemma och första året efter placering på särskilt boende beräknades, anhörigas livskvalitet undersöktes och en hälsoekonomisk utvärdering av en psykosocial intervention genomfördes. Studien var kvasiexperimentell. Interventionsgruppen utgjordes av 153 anhöriga och kontrollgruppen bestod av 155 anhöriga. De båda grupperna utgjordes huvudsakligen av vuxna barn och makar/makor/partners och drygt en tredjedel utgjordes



av män. Interventionsgruppen deltog i anhöriggrupper där de fick undervisning och möjlighet att utbyta erfarenheter med varandra. I jämförelse med kontrollgruppen fick dessa anhöriga en minskad upplevd belastning, en bättre förståelse av den närståendes symptom och beteenden och interventionen bidrog till att den närstående kunde bo kvar i ordinarie boende längre (se 116). Analyser gjordes av kostnader av den formella omsorgen och de anhörigas hälsorelaterade livskvalitet. En faktor som påverkar kostnaderna för vård och omsorg är överlevnadsgraden. Det var inte någon skillnad i överlevnadsgrad mellan de närstående i interventions- respektive kontrollgruppen. I interventionsgruppen bodde de närstående kvar hemma längre än i kontrollgruppen, men skillnaden var inte statistiskt säkerställd. Sett till olika undergrupper framkom vissa skillnader. Det fanns en tendens att flytta tidigare till särskilt boende i de fall den anhöriga var en maka/make/sambo i interventionsgruppen. För barn och barnbarn gällde det omvända resultatet, de närstående i interventionsgruppen bodde kvar längre i ordinarie bostad i jämförelse med kontrollgruppen. Så länge den närstående bodde kvar hemma rapporterade de anhöriga i interventionsgruppen en högre grad av hälsorelaterad livskvalitet, jämfört med kontrollgruppen. Makar och sambor i kontrollgruppen rapporterade sämre hälsorelaterad livskvalitet efter det att den närstående flyttat till särskilt boende jämfört med makarna i interventionsgruppen. Barn och barnbarn i interventionsgruppen uppvisade högre värden än i kontrollgruppen i detta avseende. Sett till kostnader för hemtjänst fanns det som helhet inte några skillnader mellan grupperna, men makar/makar/sambor i interventionsgruppen hade lägre kostnader för detta än motsvarande i kontrollgruppen. I interventionsgruppen var kostnaden för särskilt boende lägre än i kontrollgruppen. Till detta skall läggas kostnaderna för den genomförda interventionen i interventionsgruppen. Den huvudsakliga slutsatsen av studien är att det inte var några övergripande skillnader i kostnader mellan de båda grupperna, men ett signifikant högre värde för livskvaliteten bland de vuxna barnen och barnbarnen som gav omsorg i interventionsgruppen. Däremot förekom en del skillnader inom de båda grupperna som redovisats ovan. Resultatet talar enligt författarna för att använda psykosociala stödmeter till anhöriga till personer med demenssjukdom, men att framtida interventioner bör anpassas till olika undergrupper av anhöriga. SBU (229) drog slutsatsen att kostnaden för insatsen var tämligen låg, cirka 1 000 kronor per deltagare, vilket skulle kunna anses vara en rimlig kostnad för de anhörigas ökade livskvalitet.

En annan studie och som delvis ger ett annat resultat än ovanstående när det gäller långvariga effekter av utbildningsinsatser för anhöriga presenterades av Larsson J. (487). I denna studie ingick 100 makar/makar till personer som drabbats av stroke (80 kvinnor och 20 män). De delades upp i en interventionsgrupp och en kontrollgrupp. Interventionsgruppen genomgick ett stöd- och utbildningsprogram. Vid sex tillfällen under en period av sex månader samlades de anhöriga i mindre grupper för föreläsning och diskussion över fem teman som behandlade olika aspekter av stroke som till exempel vad som utmärker tillståndet, behandling, psykologiska och sociala effekter. Träffarna inleddes med en föreläsning på 20-30 minuter och följdes sedan av diskussion. Grupperna leddes av en sjuksköterska som var specialiserad på stroke och syftet var att förbättra kunskapen om stroke och att ge makorna tillfälle att ställa frågor och diskutera sina egna

erfarenheter med personer i samma situation. Deltagarna kunde också ta kontakt med strokesköterskan mellan gångerna för att få extra stöd och information. Kontrollgruppen fick bara ordinarie information under sjukhustiden och vid utskrivning. Frågeformulären sändes med post.

De båda grupperna följdes under 12 månader med avseende på livskvalitet, livssituation, allmänt välbefinnande och upplevd hälsa. Mätningar gjordes vid studiens start samt efter 6 och 12 månader. Resultaten visade inte någon signifikant skillnad mellan interventions- och kontrollgrupp. Förklaringar som gavs till detta var att antalet deltagare var få och att mätinstrumenten kanske inte var känsliga nog för att upptäcka förändringar. En annan förklaring var att 50 procent av deltagarna i interventionsgruppen inte var med vid alla grupptillfällen. När jämförelser gjordes mellan dem som deltog vid ett till fyra tillfällen med gruppen som deltog fem till sex gånger fann man att de som deltog fem till sex gånger hade en signifikant nedgång i negativt välbefinnande och en ökning av livskvaliteten över tid medan de som deltog vid färre tillfällen hade en signifikant nedgång i positivt välbefinnande och hälsostatus. Slutsatsen som drogs var att eftersom de som gick fem till sex gånger blev bättre behövs sjuksköterskeledda stödprogram. En annan effekt som kan ha påverkat att det inte förekom skillnader mellan interventions- och kontrollgrupp som helhet var att personerna i interventionsgruppen genom deltagande i mötena blev medvetna om vilka problem som är förknippade med stroke och att de själva hade lite kunskap.

I en annan delstudie var syftet att undersöka vad som kunde tänkas förutsäga livskvalitet hos anhöriga till strokepatienter och om faktorerna som visat sig vara viktiga för livskvaliteten förändrades under det första året efter insjuknandet. Utifrån resultaten av denna studie utprovades ett mätinstrument som kan användas för att identifiera makar/makor som upplever problem i sin livssituation och som är i behov av stöd från vårdpersonal (se även 487).

I en bearbetning av samma data som beskrevs ovan, men med fokus på psykologisk hälsa, blev resultatet motsvarande det förra, nämligen att interventionen inte hade någon effekt på den psykiska hälsan när kontrollgrupp och interventionsgrupp jämfördes i stort. Däremot hade de som varit med vid flest tillfällen bättre psykisk hälsa än övriga. Interventionsgruppen ökade sin kunskap om stroke mer än kontrollgruppen (488).

I den sista kontrollerade interventionsstudien som skall redovisas här utvärderades effekten av ett gruppbaserat fler-professionellt utbildningsprogram för familjemedlemmar till patienter med kronisk hjärtsvikt med avseende på livskvalitet, depression och oro samt inverkan av socialt stöd och känsla av sammanhang på förändringar (489). 128 familjemedlemmar utvaldes slumpmässigt att antingen delta i utbildningsprogrammet eller att ingå i kontrollgrupp. Utbildningen innehöll medicinska aspekter, egenvård, nutrition, fysisk aktivitet, och psykosociala aspekter. Tillfälle gavs också att utbyta erfarenheter i grupperna som bestod av åtta personer som träffades vid sex tillfällen. Kontrollgruppen fick information enligt gängse rutiner. Deltagarna fick besvara frågor vid tre tillfällen under ett år. De instrument som användes var Hospital Anxiety and Depression

Scale, Central Ladder of Life (för att mäta livskvalitet), SWED-QUAL (hälsorelaterad livskvalitet), The Interview Schedule for Social Interaktion och SOC scale som avser att mäta copingförmåga. Av samtliga deltagare i projektet var 77 procent kvinnor, medelåldern var 65 år och 57 procent var gifta eller bodde tillsammans med den närstående. De närstående utgjordes av 55 procent män och medelåldern var 77 år. Det visade sig att yngre familjemedlemmar hade högre livskvalitet än äldre och de som levde tillsammans med den närstående hade lägre livskvalitet än de som inte gjorde det. De som hade socialt stöd hade lägre grad av oro och depression och högre livskvalitet än de som inte hade detta stöd. Resultaten visade också att interventionen inte hade någon mätbar effekt gällande oro, depression och livskvalitet. Resultatet av mätningarna skilde sig inte mellan dem som deltagit i utbildningsprogrammet jämfört med kontrollgruppen. Förklaringen som forskarna gav är att utbildningsprogrammet inte hade som mål att minska oro och depression eller att öka livskvaliteten. I en annan studie visades däremot att kunskapen om hjärtsvikt hade ökat signifikant mer i interventionsgruppen än i kontrollgruppen. Det kan med andra ord vara så att sjukdomsrelaterad kunskap inte i sig själv leder till minskad oro och depression. Slutsatsen blir att förbättrad sjukdomsrelaterad kunskap måste kombineras med annan insats för att förbättra oro, depression och livskvalitet och att värdet av socialt stöd inte skall underskattas.

## Diskussion

Den här kunskapsöversikten är en uppdatering av en tidigare kunskapsöversikt med samma namn. Vissa inaktuella delar i den första kunskapsöversikten har strukits och en del ny kunskap har tillkommit. Sammantaget kan konstateras att när det gäller huvudspåret; individualisering, utvärdering och utveckling av anhörigstöd, så har inte så mycket hänt inom äldreområdet sedan 2008. Det har i Sverige inte bedrivits forskning i någon större omfattning där olika former av stöd har analyserats i relation till anhörigas olikartade situationer och om verksamhetsutveckling bedrivits inom detta område så har det inte dokumenterats (och fångats upp i vår litteratursökning). Det som framför allt har skett är att vi har fått ytterligare kunskap om hur det är att vara anhörig, att vara anhörig i olika situationer och kopplat till fler diagnoser. Medvetenhet om att anhöriga kan behöva stöd är mer uttalad och påverkan mellan anhöriga och närstående har berörts i större omfattning, men fortfarande råder brist på dokumenterad verksamhetsutveckling med avseende på innehåll och tillvägagångssätt inom anhörigstödsområdet.

På samma sätt som tidigare är det svårt att få ett grepp om kunskapsläget (och följande rader om metodologiska svårigheter skiljer sig i stort inte från den första översikten). Dokumentation och uppföljningar av befintliga verksamheter när det gäller innehåll och kvalitet, vilka anhöriga verksamheterna når och till vilken nytta saknas i stor utsträckning. Verksamheter har följts som riktar sig till vissa kategorier av anhöriga till exempel anhöriga till demenssjuka närstående eller anhöriga som vårdar i livets slutskede, men syftet med skilda studier har inte varit att studera individualisering eller om och hur anhörigstödet har skraddarsyttts i relation till enskilda anhörigas behov. Däremot påpekas allt oftare, nästan som ett mantra, att stöd till anhöriga måste utformas utifrån den enskilda individens behov, men en diskussion om hur det skulle kunna gå till förs oftast inte. Det är på grund av detta som mycket utrymme i denna kunskapsöversikt har ägnats åt att visa upp kunskapsläget när det gäller anhörigas olikheter samt att presentera de utvärderingar, uppföljningar och effektstudier som har gjorts för att läsaren sedan skall kunna bilda sig en uppfattning om vad som skulle kunna vara bra och möjligt att göra. En övergripande problematiserande fråga som kan ställas utifrån den här kunskapssammanställningen är vilka slags olikheter, kategorier, som det går och är viktigt att erbjuda stöd utifrån. Går det överhuvudtaget att utgå från olikheter på gruppnivå eller skall anhörigstöd endast erbjudas utifrån enskilda individers förutsättningar och situation? Finns det gemensamma nämnare, likheter som gäller för flesta anhöriga eller för grupper av anhöriga? Detta berör frågor både om vad anhörigstödsverksamheter skall göra (innehåll) och hur det skall genomföras. Hur mycket och vilka insatser kan finnas förberedda att erbjudas och i vilken mån kan de justeras utifrån varje enskild anhörigs situation? Hur öppen skall anhörigstödsverksamheten vara att möta upp olika slags individuella behov? I texten har också konstaterats att anhöriga möter en hel del utmaningar i samband med den närståendes vård och omsorg. I vilken omfattning skall kommunernas anhörigstödsverksamhet engagera sig i detta? Innan diskussionen kommer in på vad

anhörigstöd är och kan vara, först några ord om de metodologiska svårigheter som kunskapsbildandet inom anhörigområdet har.

## Metodologiska dilemman

Det finns en del metodologiska omständigheter som gör det svårt att jämföra olika studier med varandra och som kanske också bidrar till att forskningen ibland uppvisar motstridiga resultat. Ett dilemma är avsaknad av gemensamma definitioner. Svårigheter som också förekommer är att olika grupper av anhöriga blandas i studier, ibland utan att det framkommer vilka anhöriga som ingår. Dels kan det handla om olika anhörigkategorier med avseendet på vilken relation som den anhörige har till den närmaste, om det är makar/makor/partners, vuxna barn eller andra anhöriga. I andra fall kan det klart framgå vilken anhörigrelation det är som avses, men orsaken till hjälpbehovet kan skilja sig åt och utgöras av många olika slags sjukdomar, funktionsnedsättningar, symptom och tillstånd och där sjukdomsprocesser kanske också framskridit olika långt. Det har naturligtvis ett värde att göra studier av denna "mixade" karaktär om syftet är att visa upp vilken bredd som anhörigskapet har och vilka olika slags fenomen och situationer som kan ingå, men det går inte utifrån dessa undersökningar att veta vad som skiljer olika kategorier av anhöriga åt när de presenteras och analyseras som en homogen grupp. I den tidigare presentationen har det därför inte alltid varit möjligt att särskilja olika anhörigsituationer åt. Analyser och diskussioner utifrån klass- och genusperspektiv är inte heller vanligt förekommande. Många av undersökningarna bygger också på ett fåtal individer och har en deskriptiv ansats. När kvantitativa undersökningar och olika instrument används för att mäta till exempel belastning är det inte sällan enstaka mått som används för att ge en bild av en komplicerad verklighet. Det är inte heller samma instrument som används i de olika studierna.

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

## Ord och begrepp som används

Ett stort dilemma inom anhörigstödsområdet är att ord och begrepp används på många olika sätt. Samma ord kan ha helt olika innebörder i olika sammanhang och de definieras sällan. Anhörigstöd är en relativt ny verksamhet så som den ser ut i dagsläget och anhörigkonsulenter och motsvarande yrkesgrupper har inte funnits så väldigt många år. Yrket kan beskrivas vara inne i en professionaliseringsfas. Det finns därmed mycket av utvecklingsarbete kvar att göra i praktiken, men inte minst teoretiskt. För att komma vidare både med teori och praktik är det nödvändigt att på allvar börja skärskåda de ord och begrepp som används och vad de står för. Inte minst blir det tydligt när anhörigstöd skall utvärderas och följas upp: vad är det som skall följas upp? Vad är anhörigstöd? Finns det olika sorter? Vem ger anhörigstöd? Var görs det? Vem är de anhöriga? Forskare och praktiker måste bli bättre på att beskriva, hitta ord för detta. Kan det vara som i Esaias Tegnér's 200 år gamla sentens att "det dunkelt sagda är det dunkelt tänkta" eller saknas det bara ord för det som är glasklart för alla eller är anhörigstöd en så komplex verksamhet att det inte går att beskriva mer tydligt?

Fackspråk används på tre nivåer; allmänspråk, vetenskapligt språk och jargongspråk. Inom anhörigstödsområdet behövs förtydliganden på alla dessa nivåer eftersom det genomgående saknas allmänt vedertagna och konsekvent använda begrepp. Hur enkelt är det till exempel för en oinvigd att förstå att när beteckningen anhörigomsorg används betyder det oftast omsorg som *ges av* anhöriga medan anhörigstöd är stöd som anhöriga *tar emot*?

### Anhörig – närstående

Exempel på inkonsekvent använda begrepp är anhörig respektive närstående. Detta är inte konstigt eftersom termerna anhörig och närstående, enligt Socialstyrelsens termbank, inte används konsekvent ens i lagtexterna. Det som växer fram allt mer, åtminstone i kommunerna, är att ordet närstående reserveras för de personer som eventuellt tar emot hjälp eller stöd av en anhörig. Denna definition är hämtad från regeringens proposition inför ändringen i socialtjänstlagen som trädde i kraft år 2009. Övriga varianter som förekommer i texter av skilda slag är att begreppen anhörig och närstående används som synonymer, eller att ordet anhörig betecknar den person som är äldre, sjuk eller har en funktionsnedsättning. Ibland förekommer samtliga dessa användningar i samma dokument. Denna inkonsekventa användning av begreppen anhöriga och närstående gör det svårt att i vissa sammanhang veta vem som avses. Orden måste definieras vid varje tillfälle och i alla sammanhang som de används.

Det blir inte mindre komplicerat av att orden anhörig och närstående knappast används alls i en del verksamheter. Detta gällde särskilt inom individ- och familjeområdet, men även inom funktionshinderområdet där terminologin istället ofta utgår från familjen, föräldrar och så vidare. Det finns stora kulturskillnader mellan kommunala verksamheter. Inkluderas sedan landsting och andra organisationer så blir det än mer komplicerat. Något som de flesta ändå verkar vara överens om inom anhörigstödssammanhang,

vare sig ordet anhörig eller närstående används, är att begreppen kan inkludera hela det sociala nätverket och inte enbart familj och nära släkt.<sup>19</sup>

En tendens som märks allteftersom anhörigstöd etableras är att ordet anhörig används som begrepp för en person som hjälper eller stödjer en närstående det vill säga anhörig beskriver inte bara att det finns en relation utan att personen i fråga också hjälper, stödjer eller vårdar. Detta är en förskjutning av innebörden i ordet anhörig som normaliserar, tar för givet att anhöriga hjälper eller i förlängningen skall hjälpa. Anhöriga som hjälper blir normen. Om anhörig är en person som hjälper en närstående, vad skall vi då kalla de personer föräldrar, barn etc. som inte hjälper sin närstående. Är inte de anhöriga? Eller är de inte lika bra anhöriga? Det är inte bara våra tankar som styr våra ord (jmf. Tegnér), våra tankar påverkas också av vilka ord som används och vilka värden och innebörder som läggs i dem, som de bär. Ord är normerande och det är därför som det är viktigt att noga välja och definiera begrepp och uttryck. I denna kunskapsöversikt används därför i möjligaste mån uttrycket anhöriga som ger omsorg, om inte detta är underförstått i sammanhanget och det är detta det handlar om.

Användningen av ordet "anhörigvårdare" är problematiskt på flera sätt. Dels används det, men i allt mindre omfattning, som en allmän beteckning på anhöriga som hjälper, stödjer, vårdar en närstående och dels är det en beteckning på en specifik grupp anhöriga som ger omfattande omsorg ofta i det egna hemmet (de presenterades under rubriken anhörigtypologier). I denna kunskapsöversikt används den senare innebörden eftersom ordet vårdare generellt sett har en medicinsk koppling. En del anhöriga vårdar, men de flesta anhöriga vårdar inte, eller mer viktigt, beskriver eller ser sig inte som vårdare. Att vara anhörig som ger omsorg kan till exempel betyda att sköta hushållssysslor och kontakter med myndigheter. Många definierar sig inte heller som anhöriga.

En följdfråga på detta kan vara vilka anhöriga som anhörigstöd skall vara till för. Svaret på den frågan hänger intimt samman med hur anhörigstöd definieras och vad det kan innehålla.

### Vad är anhörigstöd?

För att en verksamhet eller insats skall kallas för anhörigstöd så måste det huvudsakliga syftet med aktiviteten vara just ett stöd för anhöriga. Detta kan vid en första anblick synas självklart, men syftet med en insats eller aktivitet har en avgörande betydelse för avgränsningen av en verksamhet. Att avgränsa ett begrepp och klart definiera det är en nödvändighet för att det inte skall vara öppet för att innefatta vad som helst eller allt och ingenting. Detta är oerhört väsentligt för de verksamheter som betecknas som anhörigstödsverksamheter. Det görs mycket som är bra och stödjande för anhöriga på olika sätt

---

<sup>19</sup> När ordet närstående i en del sammanhang används istället för ordet anhörig, görs det med motiveringen att närstående (till skillnad från anhörig) inkluderar hela det sociala nätverket och inte enbart den närmsta familjen, en uppdelning som alltså inte längre är aktuell inom kommunala anhörigstödsverksamheter där ordet anhörig innefattar hela det sociala nätverket.

och i olika sammanhang, men som inte har detta som huvudsakligt syfte. Eller anorlunda uttryckt; allt som är bra för anhöriga bör inte betecknas som anhörigstöd. Begreppet anhörigstöd måste i den här meningen reserveras för de aktiviteter som har stöd till anhöriga som sitt huvudsakliga syfte.

Det som är typiskt för anhöriga och närstående är att de per definition på något sätt är kopplade till varandra. De kan ingå i samma familj, släkt, vara vänner eller ha andra relationsband. De kan ha känslomässiga bindningar till varandra, ekonomiska beroenden och mycket annat. På något sätt hör anhöriga och närstående alltid ihop, de har en relation, de ingår i samma system. Det betyder att sådant som händer den anhöriga också påverkar den närstående och vice versa. Den här förutsättningen innebär att anhörigstöd inte bara behöver vara insatser som ges direkt till den anhöriga. Det kan också vara insatser som ges till den närstående, **men som syftar till att stödja den anhöriga.**

Dessa två dimensioner, syfte med insatsen och till vem insatsen ges kan ligga till grund för en avgränsning och definition av begreppen (407). Fyra olika typsituationer kan identifieras:

- a. Aktivitet/insats görs med syftet att stödja anhörig, insatsen/hjälpen ges till den anhöriga.
- b. Aktivitet/insats görs med syftet att stödja anhörig, insatsen/hjälpen ges till den närstående.
- c. Aktivitet/insats görs med syftet att stödja närstående, insatsen/hjälpen ges till den närstående
- d. Aktivitet/insats görs med syftet att stödja närstående, insatsen/hjälpen ges till den anhöriga.

I nedanstående fyrfältstabell återges dessa relationer tillsammans med förslag på hur olika slags anhörigstöd kan definieras. Termen *anhörigstöd* (direkt eller indirekt) reserveras för de insatser som verkligen har som syfte att hjälpa/vara ett stöd för anhöriga medan de positiva konsekvenser som det kan ha för anhöriga när närstående får den hjälp de behöver, benämns *sekundärt stöd*. Det är lättare i teorin än i praktiken att särskilja fenomen på detta sätt, men för att veta vad som menas med olika begrepp och för att veta vad man faktiskt gör och varför, är teoretiska begreppsdefinitioner viktiga.



	<b>Insatsens huvudsakliga syfte är att hjälpa anhörig</b>		<b>Insatsens huvudsakliga syfte är att hjälpa närstående</b>	
Insatsen ges till anhörig	Konsekvens för anhörig	<i>Direkt anhörigstöd</i> t.ex. stödsamtal, ekonomisk ersättning.	Konsekvens för närstående	Indirekt närståendestöd <sup>20</sup>
	Konsekvens för närstående	Insatsen kan även gynna närstående och skulle kunna benämnas sekundärt stöd till närstående.	Konsekvens för anhörig	Svårt finna benämning för anhörigas del. Insatsen behöver ej ha anhörigfokus och kan inte kallas stöd till anhörig, men kan påverka anhöriga. T.ex. föräldrar som får lära sig något som underlättar barnets behandling.
Insatsen ges till närstående	Konsekvens för anhörig	<i>Indirekt anhörigstöd</i> t.ex. avlösning	Konsekvens för närstående	Direkt närståendestöd <sup>21</sup>
	Konsekvens för närstående	Insatsen kan även påverka närstående.	Konsekvens för anhörig	Insatsen kan även gynna anhöriga och skulle kunna benämnas sekundärt stöd till anhöriga, t.ex. hemtjänstens omsorg om moder gör dotter trygg

(407 s. 91)

Ett exempel på när begreppet anhörigstöd kan innefatta allt och ingenting är när uttryck som "det bästa anhörigstödet är en god vård och omsorg", används. Det står utan all tvivel i världen att avgörande för hur anhöriga har det, är den vård och omsorg som den närstående får, men steget från denna insikt till att kalla ordinarie vård- och omsorgs-verksamhet för anhörigstöd, är utifrån den här bedrivna argumenteringen, långsökt. Så länge som huvudsyftet med vården och omsorgen inte är att stödja anhöriga så är det inte anhörigstöd, även om anhöriga gynnas av att närstående får det de behöver. Genom

<sup>20</sup> Ordet närståendestöd bör inte användas på detta sätt i praktiken eftersom närstående i många sammanhang används som synonym till anhörig.

<sup>21</sup> Ordet närståendestöd bör inte användas på detta sätt i praktiken eftersom närstående ofta används som synonym till anhörig.

att beskriva vård och omsorg som anhörigstöd kan tolkningen vara att det offentliga bedriver vård och omsorg för anhörigas skull, d.v.s. tar över en uppgift som är anhörigas. Detta är en ideologisk förskjutning som inte står i överensstämmelse med rådande lagstiftning eller medborgarnas önskemål om att kunna förlita sig på en god, offentligt finansierad, väl utbyggd formell äldreomsorg.

Ett annat exempel på när innebörden i begreppet anhörigstöd tunnast ut är när personals bemötande inom ordinarie vård och omsorg beskrivs i termer av anhörigstöd. Att bli sedd och räknad med och att kunna vara delaktig i den utsträckning man vill är bra för anhöriga, men måste väl ändå klassificeras som en självklar god kvalitet inom omsorgen/vården och inte som anhörigstöd.

Ytterligare ett argument till varför det är viktigt att definiera och kalla saker för vad de är, är för att kunna dokumentera och ta reda på omfattningen av utförda insatser. Det är till exempel omöjligt på sina håll att få fram statistik på vissa former av biståndsbedömt anhörigstöd eftersom det inte dokumenterats utifrån syftet anhörigstöd utan som något annat till exempel korttidsvård för den närstående, även om det huvudsakliga syftet är avlösning. Detta innebär att en stor del av kommuners anhörigstöd är osynliggjort. Annat konkret anhörigstöd utförs också i verksamheter av personal och chefer utan att det definieras som anhörigstöd, trots att syftet med till exempel samtal kan vara att lugna, hjälpa anhöriga att förstå och handskas med situationen, att underlätta. Med ovan nämnt är det med andra ord långt ifrån självklart vad chefer och andra personer har avsett när de besvarat enkät- och intervjufrågor om kommuners stöd till anhöriga (jmf. 75).

### Specialiserat centraliserat anhörigstöd – integrerat decentraliserat anhörigstöd

En annan slags uppdelning av anhörigstöd kan göras utifrån begreppen *specialiserat centraliserat anhörigstöd*, där det är experter, till exempel anhörigkonsulenter, som ger stödet centralt kanske på ett Anhörigcentrum, till skillnad mot *det integrerade decentraliserade anhörigstödet* som ges ute i respektive vård- omsorgsverksamhet av ordinarie personal (299). Ett förhållningssätt kan vara att anhörigstöd i huvudsak skall ges där anhöriga finns och att det specialiserade expertstödet skall användas när det av olika skäl finns frågor som anhöriga behöver bearbeta för sig.

Åter igen är det viktigt att betona att även det integrerade decentraliserade anhörigstödet måste utgöras av specifika insatser som har det huvudsakliga syftet att ge anhöriga stöd, till exempel anhöriggrupper i samband med dagverksamhet och enskilda stödsamtal i samband med biståndshandläggning. Väsentligt är som nämnts att skilja mellan anhörigstöd och ett allmänt gott bemötande av anhöriga i vård och omsorg. I vård- och omsorgsverksamheterna krävs det som Socialstyrelsen (70 s. 12) utifrån regeringens prop. 2008/09:82 benämner ett *anhörigperspektiv*:

*Det behövs ett nytt perspektiv vad gäller det stöd som ges de personer som hjälper, vårdar eller stödjer en annan person. Perspektiv som involverar hela familjen eller alla de som är berörda och som finns med kring brukaren. Det handlar om att inte bara se och tillgodose brukarens behov utan också att ta med de personer som är viktiga för honom eller henne i dennes livssituation och vara lyhörd för deras behov. Det är viktigt att vidga perspektivet och involvera anhöriga. All personal i socialtjänstens verksamheter som möter anhöriga ska uppmärksamma dem, bemöta dem på ett bra och respektfullt sätt och bör samarbeta med dem.*

En förutsättning för att verksamheterna skall kunna erbjuda anhöriga stöd är att de har ett anhörigperspektiv, men ett anhörigperspektiv är inte samma sak som ett anhörigstöd. Att bemöta anhöriga på ett bra sätt och samverka med dem benämns i andra sammanhang som en *anhörigvänlig vård och omsorg*, att verksamheter har ett anhörigfokus eller möjligen en anhörigstödande kultur. Minimikrav i mötet med anhöriga är att de skall känna sig sedda, bekräftade, värderade, få vara delaktiga i önskad omfattning och att de skall kunna känna tillit.

Alla anhöriga/människor far väl av ett gott bemötande, men alla anhöriga är inte i behov av stöd för egen del av utomstående. Genom en allmän och slarvig användning av ordet anhörigstöd, som något som skall finnas överallt och kan vara vad som helst, finns en risk att det färgar bilden av anhöriga som huvudsakligen utsatta och hjälpbehövande (de klientgörs), på bekostnad av bilden som expert och samverkanspartner. Det är en utmaning för personal att kunna integrera båda dessa bilder samtidigt och kanske också för samma person.

## Anhörigstödetets roll

Eftersom det som benämndes anhörigperspektiv ovan, i enlighet med den förda diskussionen, inte bör definieras som anhörigstöd, ligger det egentligen utanför denna kunskapsöversikts intresseområde, men bristen på eller ett dåligt anhörigperspektiv inom vård och omsorgsverksamheter går som en röd tråd i mycket av det som anhöriga i olika studier har berättat att de far illa av och som kan leda till att de behöver anhörigstöd. Det specialiserade centraliserade anhörigstödet får i dessa fall agera "städpatrull" till vård och omsorg med kvalitetsbrister. Kvalitetsbrister som kan röra både den närståendes omsorg och bemötandet av anhöriga. Anhörigas välbefinnande är starkt avhängigt hur den närstående har det och att hens behov blir tillgodosedda på ett bra sätt. Det går därför inte att bortse från den ordinarie omsorgens och vårdens betydelse för anhöriga (utan att för den skull klassa den som anhörigstöd).

Av intresse i det här sammanhanget är vilken roll det specialiserade anhörigstödet skall ha. Om tyngdpunkten, lite hårdraget, skall ligga på förebyggande arbete eller på att försöka lösa redan uppkomna problemsituationer. Ett sätt att arbeta förebyggande är att arbeta med utbildning och handledning av personal för att utveckla och bibehålla ett

anhörigperspektiv i verksamheterna. Det borde också vara självklart att hitta former för att vidareförmedla de synpunkter och den kritik anhöriga framför i kontakterna med anhörigkonsulenter (och motsvarande) till berörda verksamheter och/eller beslutsfattare för att förändring skall vara möjlig (självklart under iakttagande av sekretess och dylikt). Anhörigstöd får inte vara ett sätt för samhället att hantera negativa effekter av dålig äldreomsorg istället för att lösa problemen, eller som Ulmanen (90 s. 74) uttryckte det i relation till anhörigas ökade omsorgsansvar:

*Snarare än att få mer tid eller pengar för att ge omsorg, eller mer offentligt finansierade omsorgstjänster för att inte behöva ge lika mycket omsorg, har anhöriga främst fått ökade möjligheter att prata om sitt omsorgsgivande genom psykosocialt stöd. Detta innebär att konsekvenserna av de minskade omsorgstjänsterna i form av anhörigas ökade omsorgsansvar, liksom det offentliga ansvaret för dessa konsekvenser, förblir dolda.*

## Möjlighet till individualisering

Utvärderingar av olika slag visar att det finns mycket kvar att göra när det gäller flexibilitet och individanpassning vid olika former av avlösningens verksamheter. Dålig kvalitet när det gäller innehållet för den närstående är ett vanligt skäl för anhöriga till att tacka nej till insatsen. Det gäller med andra ord att individualisera verksamheterna utifrån den närståendes behov för att det skall upplevas som ett stöd för anhöriga. Brist på meningsfull sysselsättning, avsaknad av nödvändig träning/rehabilitering, avsaknad av social stimulans och givande umgänge med andra, torftig miljö, med mera är sådant som måste åtgärdas för att avlösningen skall kunna kallas för ett anhörigstöd. Kanske är detta till och med en förutsättning för att kunna arbeta vidare med den anhörigas känslomässiga situation. Så länge som den närstående inte har det bra, nedprioriterar anhöriga (medvetet eller omedvetet) sina egna behov. Det krävs en helhetssyn på omsorgssituationen och samspelet mellan anhörig, närstående och stödinsats.

Mycket finns också kvar att utveckla i relation till enskilda anhörigas behov när det gäller olika former av avlösning: tillgänglighet (det får inte vara krångligt), kontinuitet med avseende på personal, lokaler och rutiner, tilldelning av antal timmar och tillfällen, anpassning till anhörigas och närståendes dygnsrytm och rutiner, anpassning efter förändrade behov, avgiftsnivå (fråga att tänka på: hur kommer det sig att anhöriga i vissa fall måste betala kommunen, för att kunna vara ledig från ett arbete som utförs gratis åt samma kommun), personals kompetens och inte minst begränsande regler och riktlinjer som innebär att anhöriga inte kan använda avlösningen till det som de behöver göra eller att deras avlösning bortprioriteras i konkurrensen med andra uppgifter som exempelvis hemtjänsten har att utföra. I de utvärderingar där avlösningens verksamheter får kritik (och där anhörigkonsulenter menat att förbättringar måste ske) är det i hög utsträckning ett organisationsperspektiv som styr hur avlösningen utformats och till den gräns att den ibland inte längre tjänar sitt syfte; det vill säga den fungerar inte som ett stöd.

Kanske måste det till definitionen av anhörigstöd därmed också läggas en dimension som säger något om kvaliteten av insatserna. Det räcker inte att syftet är att erbjuda stöd, det måste fungera i praktiken också. Det måste upplevas som stödjande och framför allt inte som en belastning. Detta kräver att stödet utformas tillsammans med och utifrån de enskilda anhörigas behov och situation.

## Kunskapsläget

För att återknyta konkret till kunskapsöversiktens frågeställningar så går det efter genomgången av hur anhörigstödet har utvecklats sedan starten av Anhörig 300 att konstatera att mycket har hänt när det gäller utbredningen av anhörigstöd i landet. De statliga stimulansmedlen och Socialstyrelsens uppföljningar har gett resultat och framför allt har medvetenheten ökat om anhörigas situation. Mycket har hänt, men Riksrevisionen menade ändå att staten inte har gett förutsättningar för stöd till anhöriga som motsvarar behoven. En stor förändring är att anhöriga som ger omsorg och anhörigstöd har kommit upp på dagordningen. Under åren fram till ändringen av 5. kap. 10 § SoL utvecklades framför allt anhörigstödet avsett för anhöriga till äldre personer (stimulansmedlen riktades så), men efter år 2009 har mycket av kommunernas arbete och Socialstyrelsens uppföljningar ägnats åt att kartlägga, visa på behov och bygga upp stödverksamheter även inom funktionshinder- och IFO-området. Även Nka:s uppdrag har bredats för att innefatta detta arbete. En upplevelse utifrån genomgången litteratur är att utvecklingen inom äldreområdet inte har kommit så mycket längre under senare år och de mätningar som Socialstyrelsen gjort av enskilda stödverksamheter pekar på en svagt nedgående trend gällande omfattningen i kommunerna. I direktiven för stimulansmedlen stod att det gällde att bygga upp ett varaktigt stöd. Det gäller nu att beslutsfattare på olika nivåer har tillräckligt med kunskap och insikt för att låta anhörigstödet pågå och fortsätta att utvecklas. Anhöriga som ger omsorg till äldre personer är den till antal absolut största anhörigruppen och det är bland dem som de flesta anhörigvårdarna finns.

Inte heller under senare års forskning och utvecklingsarbete har det producerats så mycket kunskap om innehållet i stödet och hur det fungerar för olika anhöriga. Mest kunskap finns fortfarande om anhöriga till personer med demenssjukdomar, men även studier rörande anhöriga till personer med andra diagnoser har blivit vanligare. Detta är ett tecken på att anhörigas situation uppmärksammas allt mer. Mycket grovhugget kan fortfarande sägas utifrån den forskning och de utvärderingar som är gjorda, att anhörigstödet som ges är bra för många anhöriga, men det är svårare att uttala sig om vilka dimensioner som är bra för vilka anhöriga och vi har dålig kunskap om för vem det befintliga anhörigstödet kanske inte passar och vem som inte nås av det. Framför allt känner vi till vilka påfrestningar det kan innebära att vara anhörig, men vi vet också en hel del om vad som ger mening och är värdefullt. Denna kunskap skulle kunna användas som utgångspunkt för att formulera syften för olika former av anhörigstöd. Vi behöver utveckla kopplingen mellan anhörigas upplevelser och det som stödet skall uppnås på individnivå. Vilka av de negativa dimensionerna skall anhörigstödet möta och hur kan

arbetet genomförs för att bygga vidare på det positiva som redan finns? Anhörigas föreställningar om sitt eget anhörigskap har visats vara väsentliga i dessa avseenden.

I genomgången av litteratur har också framkommit att anhörigstödsverksamhet inte alltid är så lyhört för enskilda anhörigas situationer och uppfattningar. I ivern och den goda ambitionen att vilja avlasta anhöriga bördor har inte alltid funnits förståelse för att det också kan ha ett värde att vara anhörig som ger omsorg och att bli fräntagen denna roll också kan innebära förluster av skilda slag. I anhörigstöd ligger många gånger ett motivationsarbete som innebär att stödja den anhöriga att ta emot hjälp för egen del för att orka, men konsten ligger i att kunna stödja en anhörig att fortsätta ge omsorg i den omfattning hen önskar utan att hen behöver uppleva att bli fräntagen något, delaktighet till exempel. Det är bara genom att lyssna på den enskilde anhöriga och försöka förstå från hans perspektiv som det finns möjlighet att komma fram till bra lösningar. Det gäller alltså att inte arbeta utifrån förutfattade meningar om vad som är bra för enskilda individer eller utifrån föreställningar om vad anhöriga i olika situationer har behov av.

Samtidigt har vi mycket kunskap om sådant som förenar anhöriga. Detta gäller framför allt det allmänmänskliga som vanligt förekommande känslor och upplevelser. Det är inte en slump att ett framgångsrikt anhörigstöd kan innebära att anhöriga får tillfälle att utbyta erfarenheter med varandra. I andras upplevelser går det att känna igen sina egna. Det är lättare att prata om sin egen situation tillsammans med andra som befinner sig i en liknande och vet vad det handlar om och som kanske också kan tipsa om förhållningsätt som hjälper.

Det har i uppföljningen av den här kunskapsöversikten inte kommit fram några nya behov av stöd som inte var kända sedan tidigare. I stort sett är det olika former av avlösning, information och kunskap, någon att tala med (att bli bekräftad, uppskattad och sedd) samt ekonomisk ersättning som framförs som önskemål från anhöriga. Dessa önskemål bygger oftast på studier av anhöriga som sammanbor med närstående varför vi har mindre kunskap om hur övriga anhöriga ser på saken. Avlösning är säkerligen mer aktuellt om man lever tillsammans än om man inte gör det, medan personer som inte delar hushåll och kanske dessutom bor på ett längre geografiskt avstånd skulle vara behjälpta av en person att vända sig till när frågor dyker upp eller det behövs hjälp med att ordna något. Många av de stödbehov som har presenterats behöver inte bara vara individualiserade utan de flesta måste, de facto vara individuella för att fungera. Detta gäller de stödformer som bygger på samtalet och mötet med någon annan. Vi finner alltså här ytterligare en distinktion, den mellan individualiserat stöd och individuellt stöd där det individualiserade stödet mer utgår från befintligt stöd i sig som anpassas till enskilda individer, medan det individuella stödet är det som ges i en relation, i ett samtal som fungerar eller ett möte mellan individer. Individuellt stöd behöver i den här meningen inte endast innefatta stöd som ges till en enskild person vid ett tillfälle. En anhörig kan också få individuellt stöd i till exempel en anhöriggrupp genom att utbyta erfarenheter med andra.

Inom ramen för det individuella stödet måste också förändringar hos den enskilda anhöriga följas. Det står till exempel utifrån litteraturgenomgången klart att anhöriga har

olika slags behov av stöd i olika faser av den närståendes sjukdomsprocess eller funktionsnedsättning. Detta framträder tydligt när det gäller vilken information som anhöriga behöver ha och hur det förändras med situationen. Flera exempel har getts på att anhöriga inte är mottagliga för information som inte gäller deras situation just nu. Informationen måste ges löpande utifrån kunskap om var den anhöriga befinner sig i processen. Något som i detta sammanhang också skulle behöva diskuteras ytterligare är vilka instanser som skall ge vilken information. Vilken slags information ligger det på hälso- och sjukvård att ge och i vilka sammanhang och vilken information skall komma från andra håll. Det är inte ovanligt att olika slags personalkategorier tror att det är någon annan som har gett informationen vilket kan resultera i att anhöriga i värsta fall inte nås av någon information alls. Inför framtiden blir det också av intresse att följa upp utvecklingen av Samordnad Individuell Plan (SIP) som syftar till att förbättra samverkan mellan olika huvudmän och aktörer. En väl fungerande SIP-process torde underlätta för anhöriga som ger omsorg när det gäller rollen att vara "spindeln i nätet" och den person som måste hålla reda på och samordna olika slags insatser för den närstående. Förhoppningsvis kommer också anhörigas situation och eventuella stödbehov att uppmärksammas och åtgärdas som ett resultat av SIP-processen.

## Utvärdering av anhörigstöd

Någon har uttryckt att vi lever i utvärderingarnas tidevarv. Under 1990-talet och framåt har utvärderingar och uppföljningar växt i stor omfattning. Utvärdering har blivit ett självklart instrument i styrningen och utvecklingen av offentliga verksamheter och verksamheter utformas och dokumenteras med tanke på att de skall vara möjliga att utvärdera. En förklaring till denna utveckling är att ett förvaltningspolitiskt reformarbete har genomförts med övergång från en styrning inriktad på regler och processer till en styrning med fokus på resultat.

Inom anhörigstödsverksamheten dras ständigt slutsatsen i samband med Socialstyrelsens uppföljningar och andra studier att det finns lite dokumenterad kunskap om anhörigstödet och hur det fungerar, vem som nås, vad som görs för vilka anhöriga och hur det fungerar.

Riksrevisionen (17) drog också slutsatsen i sin översyn av anhörigstödet i Sverige att det saknas nationell statistik om vilket stöd kommunerna erbjuder anhöriga och som anhöriga tar del av och att detta är ett hinder för god kunskap om anhörigstödet. Riksrevisionen skrev att det har varit känt sedan år 2004 att det saknas underlag för att bedöma om och hur det utbyggda stödet har nått de anhöriga samt om stöden håller den kvalitet som anhöriga önskar. Regeringen skrev i samband med lagändringen år 2009 att det var otillfredsställande ur ett nationellt perspektiv eftersom varken stat eller kommun kan få en samlad information om de anhöriga får något stöd eller inte.

Det finns enligt Socialstyrelsen (68) i huvudsak två orsaker till att det saknas nationell statistik. Den första är att stödet ofta dokumenteras som insatser till den närstående utan att det kommenteras i akterna att insatser har getts för att ge stöd eller avlösning till en

anhörig. Det går alltså inte att aggregera statistik om stöd till anhöriga på nationell nivå. Det andra hindret är att mycket av anhörigstödet ges som service och då finns inte någon dokumentationsskyldighet för kommunerna.

På kommunnivå ser det olika ut för anhängkonsulenter (och motsvarande) när det gäller insamlande och arbete med statistik och uppföljningar. En del för pinnstatistik över sina kontakter andra inte. Ytterst få bedriver något systematiskt uppföljningsarbete eller arbetar aktivt med utvärderingar. I studien av anhängkonsulenternas arbete (299) framkom att 54 procent förde statistik om stödformerna, 69 procent följde upp anhörigstöd på individnivå och 41 procent utvärderade enskilda stödformer. När det gäller frågan om vilka anhöriga som nås av stödet så skulle det vara intressant att åtminstone i form av pinnstatistik få reda på hur fördelningen ser ut mellan män och kvinnor, anhöriga i olika åldrar och relationer till den närstående och kanske något om motivet till kontakten med anhörigstödsverksamheten. Det borde också gå enkelt att föra statistik på antal kontakter, grupper, antal deltagare i olika aktiviteter och så vidare. Viktigt är sedan att använda den insamlade statistiken för verksamhetsutveckling.

Svårare är att fånga effekterna av stödinsatserna, särskilt om det inte formulerats några mål då det är oklart vad som skall mätas, men även med avseende på svårigheterna att dra orsakssamband mellan åtgärd och förändring hos anhöriga. När syftet med anhörigstödet inte är uttalat, saknas något att utvärdera mot. Om syftet med stödet har varit att underlätta i något specifikt avseende, är det frågor kring detta som måste ställas för att kunna veta om stödet haft avsedd effekt. Stödverksamheten kan också ha olika syften eller målsättningar för olika anhöriga. Detta behöver tydliggöras för att slutsatser skall kunna dras om anhörigstödet värde och hur det skall utvecklas. I avsaknad av syften att utvärdera mot är det istället vanligt att anhöriga får besvara mycket allmänna frågor som till exempel vilken grad av nytta anhöriga har haft, hur bra insatsen har varit, om de kan rekommendera det till andra och liknande det vill säga utvärderingarna ger inte så mycket kunskap om hur verksamheterna kan utvecklas vidare för att möta specifika mål eller situationer. Samtidigt kan naturligtvis diskuteras vilken nivå av stöd som ett specialiserat anhörigstöd skall kunna ge. Det är självklart av stort värde och kanske tillräckligt att anhöriga som ger omsorg upplever att kontakten med anhörigstödsverksamheten, allmänt sett har varit till glädje och nytta.

Det blir också mer komplicerat när anhörigstödet är individualiserat och då det gäller att formulera individuella mål som sedan skall följas upp och som skall ligga till grund för slutsatser om hur verksamheten lyckas. Ett sätt när olika mål används för olika individer är till exempel att notera om målet uppfyllts för den enskilda individen, om förändring skett, men målet inte har uppfyllts, avsaknad av förändring och negativ förändring. Resultaten av detta kan sedan sammanställas på gruppnivå och räknas samman. Svårigheterna kan ligga i att formulera uppföljningsbara mål. Verksamheter där effekterna visar sig på lång sikt och förebyggande verksamheter är svårare att mäta. Hur skall man mäta effekter som förhindrats? I sådana fall är det forskningsinsatser som krävs som inkluderar kontrollgrupper och annat. Inom anhörigstödsverksamheten finns också hin-



der i form av anonyma kontakter. Det finns alltså många skäl till att anhörigstödsverksamhet inte är helt enkel att utvärdera och följa upp. De önskvärda flexibla förhållningssätten och avsaknad av terminologi att beskriva det som sker, försvårar. Exempel finns på att anhöriga i uppföljningar har svarat nej på frågan om de fått stöd för egen del fastän de träffat en anhörigkonsulent en gång i veckan och uttryckt tillfredsställelse med det. Visst kan det ha varit så att kontakten med anhörigkonsulenten inte har varit stödjande, men troligare är att anhöriga inte har definierat samtalen som just stöd. Många gånger är det också mer "mjuka eller osynliga värden" som uppnås (att bli bekräftad, lyssnad på etc.), vilka är svårare att mäta och kanske inte är lika självklara att uttrycka som mål.

Slutsatsen i den här kunskapsöversikten får bli att det gäller att inte slå sig till ro utan att ta nya tag i utvecklingsarbete och forskning. Den här gången kanske det måste ske utan statliga stimulansmedel? Det är också en viktig pedagogisk uppgift, för alla inblandade parter, att förmedla information till beslutsfattare på alla nivåer om det behov av anhörigstöd som finns samtidigt med budskapet om vikten av att inte lägga mer ansvar på anhöriga än vad de själva vill ha och klarar av.



## Referenser

1. Winqvist M. Individualisering, utvärdering och utveckling av anhängstöd, Kunskapsöversikt 2010:2. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhäng; 2010.
2. Socialstyrelsen. Välkommen till Socialstyrelsens termbank, april 2016 2016. Hämtad: <http://termbank.socialstyrelsen.se/?fSorting-Fld=22&fSortingDir=0&fSwitch=0&fTerm=n%C3%A4rst%C3%A5ende&fSubject=0.0.0>
3. Sundström G, Johansson L, Hassing LB. The shifting balance of long-term care in Sweden. *Gerontologist*. 2003;42(3):350-5.
4. Szebehely M. Anhängas betalda och obetalda äldreomsorgsinsatser. SOU 2005:66 Forskarrapporter till Jämställdhetspolitiska utredningen. Stockholm: Fritzes offentliga publikationer; 2005. s. 131-203.
5. Horowitz W. Family caregiving to the frail elderly. *Annual Review of Gerontology and Geriatrics*. 1985;5:194-245.
6. Winqvist M. Den åldrande familjen. Om vuxna barn och deras hjälpbehövande föräldrar. Lund: Studentlitteratur; 1999.
7. Szebehely M. Om omsorg och omsorgsforskningen. In: Eliasson R, red. Omsorgens skiftningar Begreppet, vardagen, politiken, forskningen. Lund: Studentlitteratur; 1996.
8. Hansson J-H, Jegermalm M, Whitaker A. Att ge och ta emot hjälp: anhänginsatser för äldre och anhängstöd: en kunskapsöversikt. Arbetsrapportserie nr 15. Stockholm: Ersta Sköndal Högskola; 2000.
9. Wallroth V. Men do care! A gender-aware and masculinity-informed contribution to caregiving scholarship [Akad. avh.]. Linköping: Studies in Art and Sciences No. 674, Linköpings University; 2016.
10. Szebehely M. Informella hjälpgivare. Kapitel 18. In: SCB, red. Äldres levnadsförhållanden – Arbete, ekonomi, hälsa och sociala nätverk. Stockholm: Statistiska centralbyrån och Umeå universitet; 2006. s. 435-62.
11. Socialdepartementet. Stöd till anhäng som vårdar och stödjer närstående. Stockholm: Socialdepartementet Regeringskansliet; Ds 2008:18.
12. Sand A-B. Informell äldreomsorg samt stöd till informella vårdare – en nordisk forskningsöversikt. In: Szebehely M, red. Äldreomsorgsforskning i Norden. En kunskapsöversikt TemaNord 2005:508. Köpenhamn: Nordiska Ministerrådet; 2005.
13. Socialstyrelsen. Halvvägs för Anhäng 300, Anhäng 300, 2000:2. Stockholm: Socialstyrelsen; 2000.

14. Socialstyrelsen. Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående, Slutrapport 2014. Stockholm: Socialstyrelsen; 2014.
15. Takter M. Tills döden skiljer oss åt – om att vara äldre omsorgsgivare. In: Takter M, editor. Vem ska betala för det obetalda omsorgsarbetet? – om socialt hållbar utveckling. Malmö: Malmö stad, Region Skåne, Finsam i Malmö; 2015.
16. Johansson L. Anhörigas roll i vård och omsorg – en socialpolitisk klassresa! Äldre i Centrum. 2013;4:62-4.
17. Riksrevisionen. Stödet till anhöriga omsorgsgivare, RIR 2014:9. Stockholm: Riksrevisionen; 2014.
18. Almberg B. Anhörig 300 – Från projekt till varaktigt stöd. Incitament. 2002;11(7):685-94.
19. Johansson L. Anhörigas roll i äldrepolitiken: reflektioner inför framtiden. Socialmedicinsk Tidskrift. 2002;2:174-81.
20. SOU 1999:97. Socialtjänst i utveckling. Slutbetänkande från Socialtjänstutredningen. Stockholm: Fakta info direkt.
21. Johansson L, Long H, Parker M. Informal caregiving for elders in Sweden: an analysis of current policy developments. Journal of Aging and Social Policy. 2010;23(4):335-53.
22. Almberg B, Hellqvist K. Anhörig 300 – utveckling av anhörigstöd. Socialmedicinsk tidskrift. 2002;2:169-73.
23. Socialstyrelsen. Anhörig 300 – Slutrapport, projektredovisning, Anhörig 300. Stockholm: Socialstyrelsen; 2002.
24. Länsstyrelsen i Norrbottens län. Stöd till anhöriga efter Anhörig 300 i Norrbottens län, Sociala funktionen. Luleå: Länsstyrelsen i Norrbottens län; 2002.
25. Zingmark K. Ökat stöd i hemmet till äldre med demenssjukdom och deras anhöriga. Rapport nr 4. Piteå: Fou-enheten i Piteå Älvdal; 2002.
26. Näsström A-L. "Är jag en sån där anhörigvårdare jag?": Rapport från FoU-Jämt 2002:03. Östersund: FoU-Jämt, Mitthögskolan; 2002.
27. Lindmark S. Utveckling av anhörigstöd i Jämtlands län. Östersund: FoU-Jämt; 2006.
28. Norling M. Anhörigstödet i Dalarna 2004: en kartläggning och jämförelse mellan kommunernas insatser: DFR-Dalarnas forskningsråd; 2005.
29. Bergström E. Rosengården Centrum för anhörigstöd i Gagnef. Utvärdering ur ett anhörigperspektiv. I: Bergström E, Dahlberg L, Edkvist I, red. Anhörigvårdarens vardag. En kunskapsöversikt och två studier kring äldres anhöriga. Falun: DFR-Dalarnas forskningsråd; 2002.
30. Bergström E, Dahlberg L, Edkvist I. Sammanfattning. I: Bergström E, Dahlberg, L., Edkvist, I, red. Anhörigvårdarens vardag En kunskapsöversikt och två studier kring äldres anhöriga. Falun: Dalarnas forskningsråd, arbetsrapport; 2002.

31. Eriksson BG, Ede L. Anhörigas insatser och samhällets stöd. IKU-rapport, 2005:1. Karlstad: Institutet för kvalitets- och utvecklingsarbete (IKU), Karlstads universitet; 2005.
32. Engström B. Anhörigstödet i Västmanland. Meddelande 2004:4. Västerås: FoU Västmanland; 2004.
33. Jonsson I. Flexibel avlösning för anhöriga till långvarigt sjuka personer, projektredovisning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2002.
34. Orwén R. Anhörig 300 i Hallands län: en sammanställning av kommunernas slutrapporter till Socialstyrelsen. Meddelandeserien 2002:3, NFOU – FoU-enheten. Halmstad: NFOU, Kommunförbundet, Halland; 2002.
35. Seidl C. Kommunernas stöd till anhöriga som vårdar äldre: ett brukarperspektiv. Meddelande 2001:30. Jönköping: Sociala avdelningen: Länsstyrelsen i Jönköpings län; 2001.
36. Wennberg K, Szebehely M. Kommunens stöd till anhörigvårdare – anhörigas erfarenheter och synpunkter, projektredovisning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2002.
37. Socialstyrelsen. Ett år efter Anhörig 300 – Uppföljning av kommunernas arbete med utveckling av anhörigstöd år 2002. Lägesbeskrivning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2003.
38. Socialstyrelsen. Kommunernas anhörigstöd 2004, Lägesbeskrivning. Socialstyrelsen: Stockholm; 2005.
39. Länsstyrelsen i Jönköpings län. Hur stötta den som hjälper? Kommunernas stöd till anhöriga som vårdar äldre närstående, Meddelande nr 2004:28. Jönköping: Länsstyrelsen i Jönköpings län; 2004.
40. Länsstyrelsen i Kronobergs län. Att hjälpa den som hjälper. En tillsyn av kommunernas stöd till anhörigvårdare, meddelande 2005:05. Växjö: Länsstyrelsen i Kronobergs län; 2005.
41. Länsstyrelsen Västra Götalands län. Länsstyrelsen granskar äldreomsorgen. Anhörigstöd i tio kommuner, Rapport 2005:29. Göteborg: Länsstyrelsen Västra Götalands län; 2005.
42. Socialstyrelsen. Kommunernas anhörigstöd – utvecklingsläget 2005. Lägesbeskrivning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2006.
43. Socialstyrelsen. Kommunernas anhörigstöd: Utvecklingsläget 2006. Lägesbeskrivning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2007.
44. Krevers B, Öberg B. Närstående till äldre – deras behov och användning av stöd, underlag från experter: Socialstyrelsen Linköpings universitet; 2007.
45. Socialstyrelsen. Kommunernas anhörigstöd. Utvecklingsläget 2007. Lägesbeskrivning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2008.
46. Socialstyrelsen. Kommunernas anhörigstöd. Slutrapport. Stockholm: Socialstyrelsen; 2009.

47. Österman J. Stöd till anhöriga. Kartläggning av projekt startade med statliga stimulansbidrag i Stockholms län 2005-2007. Stockholm: Länsstyrelsen i Stockholms län; 2009.
48. Andersson H, A. H. Anhörigstöd i Skåne län. Utvecklingsläget 2008. Länsstyrelsen i Skåne län: Malmö; 2009.
49. Andersson H, Holmgren A. Utvärdering av anhörigstöd i Skåne län. Malmö: Länsstyrelsen i Skåne län; 2009.
50. Boij A. Anhörigstöd i Skaraborg. Utvärdering av ett samverkansprojekt mellan 15 kommuner, primärvård och sjukhus år 2006–2009. FoU-rapport 2009:2: Skaraborgs Kommunalförbund FoU, Skara; 2009.
51. Höijer C. Förstärkt stöd till anhöriga som stödjer och hjälper en närstående. Utvärdering av länsprojektet 2007–2009. Östersund: FoU Jämt; 2010.
52. Wolff S. Anhörigstödet i Dalarna. Politisk förankring och samverkan. Arbetsrapport. Falun: Dalarnas forskningsråd, 2010.
53. Länsstyrelsen Östergötland. Anhörigstöd. En viktig insats. Linköping: Länsstyrelsen Östergötland; 2009.
54. Magnusson L, Hanson E, Gough R. Ett centrum för samlad kompetens. Tidningen Äldreomsorg. 2009(3):15-20.
55. Svensson A-M, Bergh I, Jakobsson E. Older Peoples Descriptions of Becoming and Being Respite Care Recipients. *Journal of Housing For the Elderly*. 2011;25(2):159-74.
56. Socialstyrelsen. Nationellt kompetenscentrum Anhöriga och Svenskt Demenscentrum. Socialstyrelsens bedömning av att långsiktigt säkerställa verksamheten. Stockholm: Socialstyrelsen; 2015.
57. Socialdepartementet. Uppdrag avseende nationella kompetenscentrum för anhörigstöd samt inom demensområdet m.m., regeringsbeslut. Stockholm 2015.
58. Sennemark E. Blandade lärande nätverk: ett verktyg för kunskaps- och erfarenhetsutbyte. Vällingby: Hjälpmedelsinstitutet; 2010.
59. Svensson L, Svensson H, Uliczka H. Nationella kompetenscentra som intermediär mellan forskning och praktik – Tre år med Nationellt kompetenscentrum Anhöriga och Svenskt demenscentrum, Slutrapport från en lärande utvärdering. Linköping: Linköpings universitet; 2011.
60. Ewertzon M. Utvärdering av Blandade Lärande Nätverk. Andra halvåret 2014 till år 2015. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga; 2016.
61. Hanson E, Magnusson L, Sennemark E. Blended learning networks supported by information and communication technology: An intervention for knowledge transformation within family care of older people. *Gerontologist*. 2011;51(4):561-70.
62. Socialstyrelsen. Ytterligare medel för implementering av bestämmelsen i 5 kap. 10 § socialtjänstlagen (SoL). Stockholm: Socialstyrelsen; 2010.

63. Socialstyrelsen. Socialtjänstens stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående, Meddelandeblad juli 2009. Stockholm: Socialstyrelsen 2009.
64. Socialstyrelsen. Stöd till anhöriga ställer krav på strategi – Meddelandeblad. Stockholm: Socialstyrelsen; 2009.
65. Socialstyrelsen. Stöd till anhöriga i form av service eller behovsprövad insats – handläggning och dokumentation – Meddelandeblad april 2010. Stockholm: Socialstyrelsen; 2010.
66. Socialstyrelsen. Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående. Lägesbeskrivning 2010. Stockholm: Socialstyrelsen; 2010.
67. Socialstyrelsen. Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående, Lägesbeskrivning 2011. Stockholm: Socialstyrelsen; 2011.
68. Socialstyrelsen. Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående: lägesbeskrivning 2012. Stockholm: Socialstyrelsen; 2012.
69. Socialstyrelsen. Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående, Lägesbeskrivning 2013. Stockholm: Socialstyrelsen; 2013.
70. Socialstyrelsen. Stöd till anhöriga – vägledning till kommunerna för tillämpning av 5 kap. 10 § socialtjänstlagen. Stockholm: Socialstyrelsen; 2013.
71. Socialstyrelsen. Anhörigstöd. Information till anhörig-, brukar- och patientorganisationer,. Stockholm: Socialstyrelsen; 2015.
72. Stål Söderberg E. Stöd för anhöriga till personer med demenssjukdom. Fokusrapport. Stockholm: Stockholms läns landsting; 2010.
73. Hjalmarson I, Norman E. Att utveckla stödet till anhöriga: en kartläggning av anhörigstöd på Östermalm. Rapport 2012:4. Stockholm: Stiftelsen Stockholms läns äldrecentrum; 2012.
74. Gough R, Renblad K, Söderberg E, Wikström E. Anhörigstöd – ett helt annat sätt att tänka. Fokus-Rapport 2011:1. Kalmar: Fokus Kalmar län; 2011.
75. Winqvist M, Magnusson L, Bergström I, Beyhammar K, Eriksson B, Follin A, et al. Stöd till anhöriga – erfarenheter från åtta kommuner 2010–2012. Nka rapport 2012:4. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga, 2012.
76. Winqvist M, Magnusson L, Beijer U, Göransson S, Takter M, Tomazic D, et al. Stöd till anhöriga – erfarenheter från åtta kommuner 2010–2013 Slutrapport. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga; 2016.
77. Lönnfjord V, Wennstam K, Karlsson E. Utvecklingen av stöd till anhöriga för personer med demenssjukdom i Karlstads kommun, FoU-rapport 2012:4. Karlstad: Fakulteten för samhälls- och livsvetenskaper, FoU-välfärd Värmland; 2012.
78. Winqvist M. Stödet till anhöriga i Uppsala kommun – en kartläggning, Delrapport 1, FoU-rapport 2012/5. Uppsala: Regionförbundet Uppsala län; 2012.

79. Annerstedt L, Elmstahl S, Ingvad B, Samuelsson S. An analysis of the caregiver's burden and the "breaking-point" when home care becomes inadequate. *Scandinavian Journal of Public Health*. 2000;28(1):23-31.
80. Olai L, Borgquist L, Svärsudd K. Life situations and the care burden for stroke patients and their informal caregivers in a prospective cohort study. *Journal of Medical Sciences*. 2015;120(4):290-8.
81. Jeppsson Grassman E. Medmänniska och anhörig. En studie av informella hjälpsatser. I: Jeppsson Grassman E, red. Anhöriga och anhörigstöd i Stockholms län Sammanfattning av ett forskningsprojekt. Stockholm: Sköndalsinstitutet; 2002.
82. Jeppsson Grassman E. Anhöriginsatser och medborgarengagemang. Inriktning och profiler. I: Grassman Jeppsson E, red. Anhörigskapets uttrycksformer. Lund: Studentlitteratur; 2003.
83. Jeppsson-Grassman E. Medmänniska och anhörig: en studie av informella hjälpsatser. Stockholm: Ersta Sköndal högskola; 2001.
84. Jeppsson-Grassman E. Anhöriga och anhörigstöd i Stockholms län: sammanfattning av ett forskningsprojekt. Stockholm: Sköndalsinstitutet; 2002.
85. Socialstyrelsen. Anhöriga som ger omsorg till närstående: omfattning och konsekvenser. Stockholm: Socialstyrelsen; 2012.
86. Socialstyrelsen. Anhöriga som ger omsorg till närstående. Fördjupad studie av omfattning och konsekvenser. Stockholm: Socialstyrelsen; 2014.
87. Almberg B, Jansson W. Att vara anhörig till en person med demenssjukdom. *Socialmedicinsk tidskrift*. 2002;2:139-45.
88. European Commission. Active Ageing Report. Special Eurobarometer 378. 2012.
89. Johansson L. Anhörigstödet grundpelare. *Äldre i centrum*. 2008(1):22-3.
90. Ulmanen P. Omsorgens pris i åtstramningstid. Anhörigomsorg för äldre ur ett könsperspektiv. Rapport i socialt arbete nr. 150 [Akad. avh.]. Stockholm: Stockholms universitet; 2015.
91. Szebehely M, Ulmanen, P. Åtstramningens pris. Hur påverkas de medelålders barnen av äldreomsorgens minskning? Stockholm: Kommunal; 2012.
92. Szebehely M. Anhörigomsorg, förvärvsarbete och försörjning. I: SOU 2014:28, red. Lönsamt arbete – familjeansvarets fördelning och konsekvenser. Stockholm: Fritze; 2014.
93. Jegermalm M, Malmberg B, Sundström G. Anhöriga äldre angår alla!, Kunskapsöversikt 2014:3: Nationellt kompetenscentrum anhöriga Kalmar, Hälsohögskolan Jönköping; 2014.
94. Sundström G, Malmberg B. Omsorgsmönster i Mullsjö. Stockholm: Socialstyrelsen; 2009.



95. Strandberg A. "Det är vi och vi är tillsammans" Sju manliga anhörigvårdare berättar, Rapport 7:2002. Göteborg: FoUiVäst; 2002.
96. Szebehely M, Ulmanen P, Sand A-B. Att ge omsorg mitt i livet: hur påverkar det arbete och försörjning? Arbetsrapport 2014:1. Stockholm: Stockholms universitet: Institutionen för socialt arbete; 2014.
97. Werkelin Ahlin A, Ölmebäck E. Lapptäcke utan sömmar. En rapport om äldre med stora vård- och omsorgsbehov och deras anhöriga Stockholm: Kommunal; 2014.
98. Dahlrup B, Ekström H, Nordell E, Elmståhl S. Coping as a caregiver: A question of strain and its consequences on life satisfaction and health-related quality of life. *Archives of Gerontology and Geriatrics*. 2015;61(2):261-70.
99. Larsson K. Hemtjänst och anhörigvård. Kapitel 17 i Äldres levnadsförhållanden. Arbete, ekonomi, hälsa och sociala nätverk 1980-2003. Stockholm: Statistiska Centralbyrån; 2006.
100. Sundström G, Johansson L. Framtidens anhörigomsorg. Kommer de anhöriga vilja, kunna orka ställa upp för de äldre i framtiden? Underlag från experter. Stockholm: Socialstyrelsen; 2004.
101. Johansson L, Sundström G, Hassing L. State provision down, offspring's up: the reverse substitution of old-age care in Sweden. *Ageing & Society*. 2003;23(3):269-80.
102. Szebehely M. Kvinnors obetalda arbete ökar. *Äldre i centrum*. 2006(2):12-3.
103. Demensförbundet. Demensförbundets anhörigenkät. Sammandrag av resultatet från enkätundersökningen. Stockholm: Demensförbundet; 2003.
104. Gosman Hedström G. Vardagen för anhöriga. *Äldre i centrum*. 2011;4:48-50.
105. Larsson K, Thorslund M. Does gender matter? Differences in patterns of informal support and formal services in a Swedish urban elderly population. *Research on Aging*. 2002;24(3):308-36.
106. Gosman-Hedström G, Claesson L. Gender perspective on informal care for elderly people one year after acute stroke. *Aging Clinical and Experimental Research*. 2005;17(6):479-85.
107. Davey A, Malmberg B, Sundström G. Aging in Sweden: Local Variation, Local Control. *The Gerontologist*. 2014;54(4):525-32.
108. Jegermalm M, Jeppsson Grassman, E. Links between informal caregiving and volunteering in Sweden: a 17-year perspective. *European Journal of Social Work*. 2013;16(2):205-19.
109. Jegermalm M, Jeppsson Grassman E. Patterns of informal help- and caregiving in Sweden: a 13-year perspective. *Social Policy and Administration*. 2009;43(7):681-701.

110. Jegermalm M. Carers in the welfare state: on informal care and support for carers in Sweden [Akad. avh.]. Stockholm: Department of Social Work, Stockholm University; 2005.
111. Jegermalm M. Informal care in Sweden: a typology of care and caregivers. *International journal of social welfare*. 2006;15 (4):332-43.
112. Jegermalm M, Sundström G. Stereotypes about caregiving and lessons from the Swedish panorama of care. *European Journal of Social Work*. 2015;18(2):185-97.
113. Lorentzi U. Hänger din mammas trygghet på dig?: att kombinera jobb med omsorg om föräldrar. Stockholm: Kommunal; 2011.
114. Szebehely M, Trydegård G-B. Home care for older people in Sweden: a universal model in transition. *Health & Social Care in the Community*. 2012;20(3):300-9.
115. Szebehely M, Trydegård G-B. Omsorgstjänster för äldre och funktionshindrade: skilda villkor, skilda trender? *Socialvetenskaplig Tidskrift*. 2007;14(2-3):197-219.
116. Andrén S. Family caregivers of persons with dementia. Experiences of burden, satisfaction and psychosocial intervention [Akad. avh.]. Division of Geriatric Medicine, Lund University: Lund; 2006.
117. Dahlrup B, Nordell E, Steen Carlsson K, Elmståhl S. Health Economic Analysis on a Psychosocial Intervention for Family Caregivers of Persons with Dementia. *Dementia and geriatric cognitive disorders*. 2014;37(3-4):181-95.
118. Kristensson Ekwall A. Informal caregiving at old age: content, coping, difficulties and satisfaction [Akad. avh.]. Lund: Institutionen för omvårdnad: Lunds universitet; 2004.
119. Kristensson Ekwall A, Rahm Hallberg I. The association between caregiving satisfaction, difficulties and coping among older family caregivers. *Journal of Clinical Nursing*. 2007;16(5):832-44.
120. Ehrlich K, A-M. B, Mazaheri M, Heikkilä K, Emami A. Family caregivers' assessments of caring for a relative with dementia: a comparison of urban and rural areas. *International Journal of Older People Nursing*. 2015;10(1):27-37.
121. Holst G, Edberg AK. Wellbeing among people with dementia and their next of kin over a period of 3 years. *Scandinavian journal of caring sciences*. 2011;25(3):549-57.
122. Larson J. Life situation after stroke: the spouses' perspective [Akad. avh.]. Stockholm: Department of Nursing, Karolinska institutet; 2005.
123. Berggrén C. Anhöriga till strokepatienter behöver mer stöd. *Omvårdnadsmagasinet*. 2006;1:22-5.

124. Larson J, Franzén-Dahlin Å, Billing E, von Arbin M, Murray V, Wredling R. The impact of gender regarding psychological well-being and general life situation among spouses of stroke patients during the first year after the patients' stroke event: A longitudinal study. *International Journal of Nursing Studies*. 2008;45(2):257-65.
125. Sand A-B. *Anhörigvård: arbete, ansvar, kärlek, försörjning*. Lund: Studentlitteratur; 2002.
126. Sand A-B. Kärleken prövas när livspartnern blir vårdare: tema: kärlekens låga. *Äldre i centrum*. 2004a(3):18-9.
127. Orsholm I. *Anhörigskapets variationer: Åtta berättelser från hjälpgivare i olika miljöer*. Sköndalsinstitutets arbetsrapportserie nr 19. Stockholm: Sköndalsinstitutet; 2001.
128. Fjellström C, Starkenberg A, Wesslen A, Bäckström AT, Faxén-Irving G. To be a good food provider: an exploratory study among spouses of persons with Alzheimer's disease. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*. 2010;25(6):521-6.
129. Eriksson H, Sandberg J, Hellström I. Experiences of long-term home care as an informal caregiver to a spouse: gendered meanings in everyday life for female carers. *International Journal of Older People Nursing*. 2012;8(2):159-65.
130. Egberg L, Andreassen S, Mattiasson A-C. Living a demanding life – spouses' experiences of living with a person suffering from intermittent claudication. *Journal of Advanced Nursing* 2013;69(3):610-8.
131. Almberg B, Grafström M, Krichbaum K, Winblad B. The interplay of institution and family caregiving: relations between patient hassles, nursing home hassles and caregivers' burnout. *International journal of geriatric psychiatry*. 2000b;15(931-939).
132. Olsson Ozanne AG, Strang S, Persson LI. Quality of life, anxiety and depression in ALS patients and their next of kin. *Journal of Clinical Nursing*. 2010;20(1-2):283-91.
133. Lindqvist G, Håkansson A, Petersson K. Informal home caregiving in a gender perspective: A selected literature review. *Vård i Norden*. 2004;4(74):26-30.
134. Andren S, Elmstahl S. Family caregivers' subjective experiences of satisfaction in dementia care: aspects of burden, subjective health and sense of coherence. *Scandinavian journal of caring sciences*. 2005;19(2):157-68.
135. Mossberg Sand A-B. *Ansvar, kärlek och försörjning. Om anställda anhörigvårdare i Sverige [Akad. avh.]*. Göteborg: Sociologiska institutionen: Göteborgs universitet; 2000.
136. Sandberg J, Eriksson H. 'The hard thing is the changes:' the importance of continuity for older men caring for their wives. *Quality in Ageing*. 2007;8(2):5-15.
137. Olsson A. Manliga anhörigvårdare vill dela med sig: tema: mäns hälsa. *Vårdfacket*. 2007(12):14.

138. Sandberg J, Eriksson H. From alert commander to passive spectator: older male carers' experience of receiving formal support. *International Journal of Older People Nursing*. 2009;4(1):33-40.
139. Eriksson H, Sandberg J. Transitions in men's caring identities: experiences from home-based care to nursing home placement. (Report). *International Journal of Older People Nursing*. 2008;3(2):131(7).
140. Jansson W, Nordberg G, Grafström M. Patterns of elderly spousal caregiving in dementia care: an observational study. *Journal of Advanced Nursing*. 2001;34(6):804-12.
141. Larsson L. "Ensamhet i tvåsamheten": anhörigas erfarenheter av att vårda personer med demenssjukdom i hemmet. *Meddelande 2005:1*. Karlshamn: Blekinge forsknings- och utvecklingsenhet; 2005.
142. Omsäter M. Anhörigvårdens olika ansikten: tema: Nordens äldreomsorger. *Äldre i centrum*. 2004(1):26-9.
143. Eriksson H, Sandberg J, Holmgren J, Pringle K. His helping hands – adult daughter´s perceptions´ of fathers with caregiving responsibility. *European Journal of Social Work*. 2011;16(2):235-48
144. Sandberg J, Eriksson H, Holmgren J, Pringle K. Keeping the family balance – adult daughters´ experiences of roles and strategies when supporting caring fathers. *European Journal of Social Work*. 2016;12(2):233-45.
145. Petersson C. Anhörigcentralen i Ljungby kommun. FoU-skrift 2007:3. Ljungby: FoU välfärd i Södra Småland; 2007.
146. Länsstyrelsen i Kronobergs län. En redogörelse av kommunernas demensomsorg, meddelande 2004:35. Växjö: Länsstyrelsen i Kronobergs län; 2004.
147. Wånell S. Korttidsboende: värdefull insats som söker sin struktur. *Äldrecentrumrapport 2002:8*. Stockholm: Stiftelsen Stockholms läns Äldrecentrum; 2002.
148. Länsstyrelsen Östergötland. Anhörigstöd i Östergötland. Lägesrapport 2006. Linköping: Länsstyrelsen Östergötland; 2007.
149. Winqvist M. Uppdrag Anhörig – utvärdering av en ny stödform, projektredovisning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2002.
150. Socialstyrelsen. Effekter av stöd till anhöriga som vårdar äldre med demenssjukdom eller sköra äldre – en systematisk översikt. Stockholm: Socialstyrelsen; 2012.
151. Sundström G, Malmberg B. Omsorg människor emellan: en översikt av omsorgsgivande i den svenska befolkningen, underlag från experter. Stockholm: Socialstyrelsen; 2006.
152. Malmberg B, Sundström G. En miljon svenskar ger omsorg till en närstående: tema: att vara anhörig. *Äldre i centrum*. 2006 (2):14-5.

153. Mossberg Sand A-B. "Jag tar en dag i sänder – om ålderspensionerade anhörigvårdare". I: Eliasson R, red. Omsorgens skiftningar – Begreppet, vardagen, politiken, forskningen. Lund: Studentlitteratur; 1996.
154. Allerth E. Stöd till personer med demens i Blekinge. En kartläggning hur stödet ser ut till närstående som regelbundet ger hjälp/stöd till person med demens samt en beskrivning av demenssjuksköterskan i Blekinge: Blekinge kompetenscentrum, Landstinget Blekinge; 2009.
155. Johansson Olsson E, Dehlin O, Wahlfrid C. Livskvalitet hos anhörigvårdare till strokedrabbade patienter. *Svensk rehabilitering*. 2005;3:30-3.
156. Edkvist I. Anhörigstöd i Vansbro kommun. Anhöriga berättar. I: Bergström E, Dahlberg L, Edkvist I, red. Anhörigvårdares vardag. En kunskapsöversikt och två studier kring äldres anhöriga Arbetsrapport. Falun: DFR-Dalarnas forskningsråd; 2002.
157. Lundh U, Nolan M. Närståendes vård av äldre: Anhörigas och professionellas perspektiv. Projektredovisning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2001.
158. Statistiska Centralbyrån (SCB). Äldres omsorgsbehov och närhet till anhöriga, Demografiska rapporter 2006:1. Stockholm: SCB; 2006.
159. Bergh A, Hellner B-M, Johansson L. Vård och omsorg om äldre: lägesrapport 2004. *Socialmedicinsk tidskrift*. 2004;2:140-9.
160. Malmberg B, Sundström G. Äldres levnadsförhållanden 1988-2002: hälsa, funktionsförmåga och vård- och omsorgsmönster. Stockholm: Socialstyrelsen; 2004.
161. Måvall L, Malmberg B. Dagvård som avlastning för anhöriga. Aldring og livsløp. 2004;3:6-8.
162. Forssell Ehrlich K. Att vara anhörig till en närstående med demenssjukdom. En jämförelse mellan storstad och landsbygd. Stockholm: Institutionen för Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle, Sektionen för Omvårdnad, Karolinska Institutet; 2015.
163. Andrén S, Elmståhl S. Relationships between income, subjective health and caregiver burden in caregivers of people with dementia in group living care: A cross-sectional community-based study. *International Journal of Nursing Studies*. 2007;44(3):435-46.
164. Andrén S, Elmståhl S. Former family carers' subjective experiences of burden: a comparison between group living and nursing home environments in one municipality in Sweden. *Dementia*. 2002;1(2):241-54.
165. Ehrlich K. Att vara närstående till en person med demens i storstad och på landsbygd – en jämförande studie, rapport 32. Älvsjö: KC-Kompetenscentrum inom äldreomsorg & äldreomsorg; 2005.
166. Sällström C. Spouses' experiences of living with a partner with Alzheimer's disease [Akad. avh.]. Umeå: Department of Advanced Nursing, Geriatric Medicine, and Psychiatry, University of Umeå; 1994.

167. Brännström B, Tibblin Å, Löwenborg C. Counselling groups for spouses of elderly demented patients: a qualitative evaluation study. *International Journal of Nursing Practice*. 2000;6(4):183-91.
168. Ghazanfaraeeon Karlsson S, Karlsson S, Johansson J, Gerdner A, Borell K. Caring While Living Apart. *Journal of Gerontological Social Work*. 2007;49(4):3-27.
169. Angvik K, Björk L. Anhörigstöd på dagverksamhet för personer med demenshandikapp. FoU-rapport 26:2005. Linköping: FoU-centrum för vård och omsorg; 2005.
170. Gustavsson A, Jönsson L, McShane R, Boada M, Wimo A, Zbrozek AS. Willingness-to-pay for reductions in care need: estimating the value of informal care in Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2010;25(6):622-32.
171. Kristensson Ekwall A, Sivberg B, Rahm Hallberg I. Older caregivers' coping strategies and sense of coherence in relation to quality of life. *Journal of Advanced Nursing*. 2007;57(6):584-96.
172. Rudenstam C. Kärlek. Drivkraft bakom anhörigvård. *Omvårdnadsmagasinet*. 2004;4:34-8.
173. Carlsson E, Carlsson AA, Prenkert M, Svantesson M. Ways of understanding being a healthcare professional in the role of family member of a patient admitted to hospital. A phenomenographic study. *International Journal of Nursing Studies*. 2016;53:50-60.
174. Højrup T. Det glemte folk. Livsformer og centraldirigering. Köpenhamn: Institut for Europeaisk folkelivsforskning, Statens byggeforskningsinstitut; 1983.
175. Nordberg G, von Strauss E, Kåreholt I, Johansson L, Wimo A. The amount of informal and formal care among non-demented and demented elderly persons – results from a Swedish population-based study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2005;20(9):862-71.
176. Bergvall N, Brinck P, Eek D, Gustavsson A, Wimo A, Winblad B, et al. Relative importance of patient disease indicators on informal care and caregiver burden in Alzheimer's disease. *International Psychogeriatrics*. 2011;23(1):73-85.
177. Birgersson AM, Edberg AK. Being in the light or in the shade: persons with Parkinson's disease and their partners' experience of support. *International Journal of Nursing Studies*. 2004;41(6):621-30.
178. Jönsson A, Lindgren I, Hallström B, Norrving B, Lindgren A. Determinants of quality of life in stroke survivors and their informal caregivers. *Stroke* 2005;36(4):803-8.
179. Franzén-Dahlin Å, Laska A-C, Larsson J, Wredling R, Billing E, Murray V. Predictors of life situation among significant others of depressed or aphasic stroke patients. *Journal of Clinical Nursing*. 2008;17(12):1574-80.

180. Almberg BE, Grafström M, Winblad B. Caregivers of relatives with dementia: experiences encompassing social support and bereavement. *Aging & Mental Health*. 2000a;4(1):82-9.
181. Göransson S. Varför söker inte anhängvårdare stöd? Rapport från FoU-Jämt, 2005:1. Östersund: FoU-Jämtland, Mittuniversitetet; 2005.
182. Gurner U, Fastbom J, Österman J. Vi har inte tid – ring akuten!: 24 fallstudier av multisjuka 75+ i Sigtuna – behov och konsumtion av slutenvård, kommunal äldreomsorg samt av anhänginsatser. 2004:1. Stockholm: Stiftelsen Stockholms läns äldrecentrum; 2004.
183. Gurner U, Thorslund M. Dirigent saknas i vård och omsorg för äldre: om nödvändigheten av samordning. Stockholm: Natur och kultur; 2003.
184. Andersson G, Hanson E. Livskvalitet hos anhängiga som vårdar en äldre närstående med inkontinens, Nka-Rapport 2012:3. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhängiga; 2012.
185. Wergeland Sørbye L, Finne-Soveri H, Ljunggren G, Topinkova E, Garms-Homolova V, Jensdóttir AB, et al. Urinary incontinence and use of pads – clinical features and need for help in home care at 11 sites in Europe. *Scandinavian journal of caring sciences*. 2008;23(1):33-44.
186. Jianguang J, Zöller B, Sundquist K, Sundquist J. Increased Risks of Heart Disease and Stroke Among Spousal Caregivers of Cancer Patients. *American Heart Association*. <http://circ.ahajournals.org>2012.
187. Bergström AL, von Koch L, Andersson M, Tham K, Eriksson G. Participation in everyday life and life satisfaction in persons with stroke and their caregivers 3-6 months after onset. *Journal of Rehabilitation Medicine*. 2015;47(6):508-15.
188. Lundh U, Paulsson Å, Hellström I. Studiecirkel inom demensvård: personal och anhängiga tillsammans: Projektredovisning, Anhängig 300. Stockholm: Societalstyrelsen; 2002.
189. Dalenstam Lindgren B. Ökad livskvalitet hos anhängvårdare som får stöd. *Sjukgymnasten*. 2004(3):26-30.
190. Wimo A, von Strauss E, Nordberg G, Sassi F, Johansson L. Time spent on informal and formal care giving for persons with dementia in Sweden. *Health policy (Amsterdam, Netherlands)*. 2002;61(3):255-68.
191. Ekwall A, Sivberg B, Rahm Hallberg I. Dimensions of informal care and quality of life among elderly family caregivers. *Scandinavian journal of caring sciences*. 2004;18(3):239-48.
192. Hanson E, Magnusson L, Heineman H, Svensson P, Larsson Skoglund A. Teori inom anhängvård och anhängstöd. En översikt. Borås: Högskolan i Borås och Äldreväst Sjuhärad; 2008.
193. Winqvist M. FoU-cirkel för utveckling av anhängstöd – erfarenheter från ett länsövergripande projekt, FoU-rapport 1/2007. Uppsala Regionförbundet Uppsala län; 2007.

194. Hellström I. Exploring 'couplehood' in dementia: a constructivist grounded theory study. Parrelationer i förändring vid demenssjukdom – en studie med konstruktivistisk grundad teori [Akad. avh.]. Linköping: Linköpings universitet, Department of Welfare and Care; 2005.
195. Markusson J. Anhörigas perspektiv, Vårdalinstitutets Tematiska rum: Demens 2004. Hämtad: [www.vardalinstitutet.net](http://www.vardalinstitutet.net)
196. Andrén S. Investera i närstående. Tidningen äldreomsorg. 2006;3:38-42.
197. Andrén S. Intervention för närstående till personer med demenssjukdom. Nordisk geriatrik. 2006;3:4-7.
198. Gosman-Hedström G. Anhöriga till äldre personer efter stroke: Vårdalinstitutet; 2010.
199. Alexanderson K. Se hela familjen. Arbetsterapeuten. 2015;4:13-5.
200. Wallengren C, Friberg F, Segesten K. Like a shadow – on becoming a stroke victim´s relative. Scandinavian journal of caring sciences. 2008;22(1):48-55.
201. Wallengren Gustafsson C. De kan, de vill och de orkar, men... Studier av närstående till personer drabbade av stroke samt granskning av informationsmaterial från svenska strokeenheter [Akad. avh.]. Borås: Högskolan i Borås; 2009.
202. Bäckström B. En tillvaro av utanförskap. En longitudinell studie om att vara i medelåldern och närstående till en person som insjuknat i stroke [Akad.avh.]. Sundsvall: Institutionen för hälsovetenskap, Mittuniversitetet; 2010.
203. Evertsson B, Forsberg-Wärleby G. Arbetsterapi och sjukgymnastik – en del av kommunens anhörigstöd en modell för att beskriva hur anhöriga görs delaktiga i rehabiliteringsprocessen. Östersund: FoU Jämt; 2013.
204. Borg C, Hallberg I. Life satisfaction among informal caregivers in comparison with non-caregivers. Journal compilation, Nordic College of Caring Science. 2006:427-38.
205. Erlingsson C, Magnusson L, Hanson E. Anhörigvårdares hälsa, Kunskapsöversikt 2010:3. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum Anhöriga; 2010.
206. Grafström M. The experience of burden in the care of elderly persons with dementia [Akad. avh.]. Umeå: Department of Clinical Neuroscience and Family Medicine Section of Geriatric Medicine, Karolinska institute, Stockholm and Department of Advanced Nursing, Umeå University; 1994.
207. Sjölander C. Consequences for family members of being informal caregivers to a person with advanced cancer [Akad. avh.]. Jönköping: School of Health Sciences, Jönköping University 2012.
208. Sundström G. "Om åtminstone blöjleveranserna kunde komma i tid!" Vårda och vårdas. Äldre och deras anhöriga, två undersökningar 2000, Anhörig 300. Stockholm: Socialstyrelsen; 2001.



209. Orsholm I. Anhörigskapets variationer. Åtta berättelser från hjälpgivare i olika miljöer. I: Jeppsson Grassman E, red. Anhöriga och anhörigstöd i Stockholms län Sammanfattning av ett forskningsprojekt. Stockholm: Sköndalsinstitutet; 2002.
210. Andrén S, Elmstahl S. The relationship between caregiver burden, caregivers´ perceived health and their sense of coherence in caring for elders with dementia. *Journal of Clinical Nursing*. 2008;17(6):790-9.
211. Persson J, Holmegaard L, Karlberg I, Redfors P, Jern C, Blomstrand C, et al. Spouses of Stroke Survivors Report Reduced Health-Related Quality of Life Even in Long-Term Follow-Up: Results From Sahlgrenska Academy Study on Ischemic. *Stroke*. 2015;46(9):2584-90.
212. Jonsson K, Swing G. Utveckling av ett anhörigcenter med hälsoprofil, Fokus på anhöriga, nr 10. Stockholm: Socialstyrelsen; 2008.
213. Öhrling E. Utveckling av stöd till anhöriga/närstående på Gotland. Handlingsplan 3. Gotland: Social- och omsorgsförvaltningen Gotlands kommun; 2006.
214. Normann M. Stresshantering för anhörigvårdare, i Socialstyrelsen, Rapporter från Anhörig 300-konferenser våren 2001, Anhörig 300. Stockholm: Socialstyrelsen; 2001.
215. Benzein E, Hagberg M, Saveman B. 'Being appropriately unusual': a challenge for nurses in health-promoting conversations with families. *Nursing Inquiry*. 2008;15(2):106-15.
216. Hjälms A. "Because we know our limits": Elderly parents´ view on intergenerational proximity and intimacy. *Journal of Aging Studies*. 2012;26(3):296-308.
217. Lundqvist F. Redovisning av telefonintervjuer med anhöriga om växelvärd/avlastning. Växjö: Omsorgsförvaltningen Växjö kommun; 2006.
218. Socialstyrelsen. Välkommen till Socialstyrelsens termbank, 23 juli 2009. Hämtad: <http://app.socialstyrelsen.se/termbank/>
219. Nordberg G. Formal and informal care in an urban and a rural elderly population: who? when? what? [Akad. avh.]. Stockholm: Institutionen för Neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle. Karolinska institutet; 2007.
220. Holmstedt S. Äldre i glesbygd: projektrapport. Gävle: Gävleborgs kommuner och landsting, Länsstyrelsen i Gävleborg 2007.
221. Länsstyrelsen Dalarnas län. Anhörigstödet i Dalarna. Lägesrapport 2006, Sociala enheten Rapport 2006:32. Falun: Länsstyrelsen Dalarnas län; 2006.
222. Jansson J. Anhörigstöd i Älvdalens kommun. Falun: DFR-Dalarnas forskningsråd; 2008.
223. Göransson S. Intervjuer med anhörigvårdare i Strömsund kommun. Hösten 2011. Östersund: FoU Jämt; 2012.
224. Orsholm I. Anhörigskapets förankring – i tid och rum. I: Jeppsson Grassman E, red. Anhörigskapets uttrycksformer. Lund: Studentlitteratur; 2003. s. 55-85.

225. Dahlborg Lyckhage E, Lindahl B. Living in Liminality – Being Simultaneously Visible and Invisible: Caregivers´ Narratives of Palliative Care. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*. 2013;9(4):272-88.
226. Jegermalm M, Jeppsson Grassman E. Caregiving and volunteering among older people in Sweden – prevalences and profiles. *Journal of Aging & Social Policy*. 2009;21(4):352-73.
227. Dunér A, Nordström M. The desire for control: Negotiating the arrangement of help for older people in Sweden. *Journal of Aging Studies*. 2010;24(4):241-7.
228. Olsson Ozanne A, Graneheim UH, Persson L, Strang S. Factors that facilitate and hinder the manageability of living with amyotrophic lateral sclerosis in both patients and next of kin. *Journal of Clinical Nursing*. 2011;21(9-10):1364-73.
229. Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU). Utbildning för anhöriga till hemmaboende personer med demenssjukdom. Kommentar och sammanfattning av utländska kunskapsöversikter. Stockholm: SBU; 2015.
230. Bertilsson A-S. Evaluation of a client-centred ADL intervention after stroke – perspectives of occupational therapists, clients with stroke and significant others [Akad. avh.]. Stockholm: Department of Neurobiology, Care Sciences and Society, Karolinska Institutet; 2015.
231. Johansson L, Sundström G. Policies and practices in support of family caregivers – filial obligations redefined in Sweden. *Journal of Aging and Social Policy*. 2006;18(3-4):7-26.
232. Dunér A. Motives, experiences and strategies of next of kin helping older relatives in the Swedish welfare context. A qualitative study. *International Journal of Social Welfare*. 2010;19(1):54-62.
233. Nyberg A. Anhöriga till äldre som flyttar till särskilt boende, Anhörig 300/2000:3. Stockholm: Socialstyrelsen; 2000.
234. Orsholm I. Anhörigengagemang. Två studier på Gotland. Sköndalsintitutets arbetsrapportserie nr 23. Stockholm: Sköndalsinstiutet; 2002.
235. Hjalmarson I. Anhörigstöd: en livlina. Utvärdering av Sundbybergs stads stöd till anhöriga som vårdar närstående. Rapport 2010:1. Stockholm: Stiftelsen Stockholms läns äldrecentrum; 2010.
236. Johansson L. Tungt ansvar för anhöriga som vårdar äldre närstående. *Psykologtidningen*. 2010;10(10):17-9.
237. Johansson L. Att ta hand om sin nästa. *Äldre i centrum*. 2015;3:22-3.
238. Norman E. Ingenting är omöjligt!: förstärkt stöd till anhöriga som hjälper och vårdar närstående på Södermalm. Rapport 2009:10. Stockholm: Stiftelsen Stockholms läns äldrecentrum; 2009.
239. Brobäck G, Berterö C. How next of kin experience palliative care of relatives at home. *European Journal of Cancer Care* 2003;12(4):339-46.

240. Sand L, Olsson M, Strang P. What are motives of family members to take responsibility in palliative cancer care? *Mortality*. 2010;15(1):64-8.
241. Bjuresäter K, Larsson M, Athlin E. Struggling in an inescapable life situation: being a close relative of a person dependent on home enteral tube feeding. *Journal of Clinical Nursing*. 2011;21(7-8):1051-9.
242. Sjöqvist Nätterlund B. Being a close relative of a person with aphasia. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*. 2010;17(1):18-28.
243. Albinsson L. A Palliative Approach to Dementia Care. Leadership and organization, existential issues and family support [Akad. avh]. Uppsala: ACTA Universitatis Upsaliensis, Uppsala universitet; 2002.
244. Boström K, Ahlström G, Sunvisson H. Being the next of kin of an adult person with muscular dystrophy. *Clinical nursing research*. 2006;15(2):86-104.
245. Szebehely M. Anhörigomsorg: av kärlek eller tvång? *Tidningen äldreomsorg*. 2004(6):21-6.
246. Ulmanen P. Äldres döttrar: En stor och viktig grupp anhöriga i ljuset av anhörigstöd. Fokus på anhöriga till äldre. 2008(4).
247. Torgé JC. Freedom and Imperative: Mutual Care Between Older Spouses With Physical Disabilities. *Journal of Family Nursing*. 2014;20(2):204-25.
248. Winqvist M. SOS-syndromet – sorg, oro och samvetsförebärrelser hos anhöriga till personer med åldersdement beteende, rapport 24, Projektet Äldre i samhället - förr, nu och i framtiden. Uppsala: Uppsala universitet, sociologiska Institutionen; 1985.
249. Wennerberg MMT, Lundgren SM, Danielson E. Using the salutogenic approach to unravel informal caregivers' resources to health: Theory and methodology. *Aging & Mental Health*. 2012;16(3):391-402.
250. Liedström E. Life Situation as Next of Kin to Persons in Need of Care: Chronic Sorrow, Burden and Quality of Life, [Akad. avh.]. Örebro: Örebro Studies in Care Sciences 52, Örebro University; 2014.
251. Liedström E, Kihlgren A, Skovdahl K, Windahl J. Being a next of kin – Experiences of Burden and Quality of Life. *Open Journal of Nursing*. 2014;4:275-86.
252. Lundh U. Impact on professional carers of structured interviews with families. *British Journal of Nursing*. 2001;10(10):677-81.
253. Olai L. Life after a stroke event. With special reference to aspects on prognosis, health and municipality care utilization, and life satisfaction among patients and their informal caregivers [Akad. avh.]. Uppsala: Acta universitatis upsaliensis. Uppsala universitet; 2010.
254. Kraft I. Vad vill och vilka är anhörigvårdare i Göteborg? Rapporter från anhörig 300-konferenser våren 2001. Stockholm: Socialstyrelsen; 2001.
255. Carlsson M. Undervisnings- och stödgrupper inom palliativ vård, projektredovisning, Anhörig 300. Stockholm: Socialstyrelsen; 2002.

256. Malmberg B, Ernsth M, Svensson G. "Då är det bara att ta nya tag": avlösningsvård i Jönköpings län. Stockholm: Socialstyrelsen; 2002.
257. Socialstyrelsen. Anhörigas röster – Om att se, förstå och stödja anhöriga till äldre. Stockholm: Socialstyrelsen; 2005.
258. Hulter-Åsberg K. Livssituationen två år efter stroke. En uppföljning av stroke-drabbade och deras närstående, underlag från experter. Stockholm: Socialstyrelsen; 2004.
259. Hulter-Åsberg K, Johansson L, Staaf A, Stegmayr B, Wester P. Livet efter stroke – ny nationell studie. Förnyad uppföljning av strokedrabbade visar ökande beroende av anhöriga. Läkartidningen. 2005;102(41):2938-41.
260. Liljeroos M, Ågren S, Jaarsma T, Strömberg A. Perceived caring needs in patient-partner dyads affected by heart failure: A qualitative study. Journal of Clinical Nursing. 2014;23(19-20):2928-38.
261. Josefsson L. Anhörigvårdarens upplevelser av roller och känslor i relation till närstående och växelboende. FoU-rapport 44:2008. Linköping: FoU Centrum för Vård, Omsorg och Socialt arbete; 2008.
262. Wester A, Larsson L, Pennbrant S. Caregivers´ experiences of caring for an elderly next of kin in Sweden. Vård i Norden. 2013;110(33):28-32.
263. Jonsson I, Gustafsson B. Anhöriga/närstående till personer med hörsel- syn och eller talskador. Behov av eget samtalsstöd. Självskattning av hälsa och påfrestningar. Habilitering och hjälpmedel rapportserie 46. Uppsala: Landstinget i Uppsala län; 2008.
264. Hassis L. Anhörigstöd i Orsa kommun. Falun: Dalarnas forskningsråd; 2009.
265. Röing M, Hirsch J-M, Holmström I. Living in a state of suspension – a phenomenological approach to the spouse´s experience of oral cancer. Scandinavian journal of caring sciences. 2008;22(1):40-7.
266. Hulter Åsberg K, Söderholm A, Bjarne D, Johansson L. Anhörigas insatser efter stroke är omfattande och ofta livslånga. Följderna för anhöriga behöver uppmärksammas mer, visar enkätstudie. Läkartidningen. 2014;111:CSLU.
267. Gosman-Hedström G, Dahlin-Ivanoff S. Mastering an unpredictable everyday life after stroke – older women´s experiences of caring and living with their partners. Scandinavian Journal of Caring Sciences. 2012;26(3):587-97.
268. Wallskär H, Lundström K. När mamma eller pappa blir demenssjuk. Unga anhöriga berättar, Anhörig 300, projektredovisning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2001.
269. Vikström S. Supporting persons with dementia and their spouses' everyday occupations in the home environment [Akad. avh.]. Stockholm: Department of Neurobiology, Care Sciences and Society Division of occupational Therapy, Karolinska Institutet; 2008.

270. Vikström S, Josephsson S, Stigsdotter-Neely A, Nygård L. Engagement in activities. Experiences of persons with dementia and their caregiving spouses. *Dementia*. 2008;7(2):251-70.
271. Ekwall AK, Sivberg B, Rahm Hallberg I. Loneliness as a predictor of quality of life among older caregivers. *Journal of Advanced Nursing*. 2005;49(1):23-32.
272. Andrén S. Stöd till närstående till personer med demenssjukdom ger effekt (Elektronisk): Vårdalsinstitutets Tematiska rum: Att leva med demens; 2009. Hämtad: [www.vardalsinstitutet.net](http://www.vardalsinstitutet.net).
273. Stenwall E. Ett ögonblick i sänder – mötet vid akut förvirringstillstånd, äldre patienters, närståendes och professionella vårdares perspektiv [Akad. avh.]. Stockholm: Sektionen för Omvårdnad vid Institutionen för Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle, Karolinska institutet; 2009.
274. Andersson M, Karlsson E, Brännström B. Att leva med en demenssjuk person Anhörigas behov av stöd och hjälp, Rapport 2. Piteå: FoU; 2001.
275. Ziegert K, Fridlund B, Lidell E. Health in everyday life among spouses of haemodialysis patients: a content analysis. *Scandinavian Journal of Caring Science*. 2006;20(2):223-8.
276. Ohlsson-Nevo E, Andershed B, Nilsson U, Anderzén-Carlsson A. Life is back to normal and yet not – partners´ and patient´s experiences of life of the first year after colorectal cancer surgery. *Journal of Clinical Nursing*. 2011;21(3-4):555-63.
277. Wallengren C, Segesten K, Friberg F. Relatives´ information needs and the characteristics of their search for information – in the worlds of relatives of stroke survivors. *Journal of Clinical Nursing*. 2010;19(19-20):2888-96.
278. Linderholm M, Friedrichsen M. A desire to be seen: family caregivers' experiences of their caring role in palliative home care. *Cancer Nursing*. 2010;33(1):28-36.
279. Johansson L. Anhörigstöd i teori och praktik, 2001:1 rapport 12: Projekt äldre och folkhälsa. Stockholm: Stiftelsen Stockholms läns Äldrecentrum; 2001.
280. Hjalmarson I, Norman E. Det slutar inte vid 65 En rapport om äldre våldsut-satta kvinnor, Rapport 2012:21. Stockholm: Länsstyrelsen i Stockholms län; 2012.
281. Socialstyrelsen. Kommun- och enkätundersökningen, vård och omsorg om äldre, 2014. Nationella resultat, metod och indikationer. Stockholm: Socialstyrelsen; 2014.
282. Erlingsson C. När anhörigvårdare begär övergrepp. *Äldre i centrum*. 2012;3:29-31.
283. Sonde L, Gurner U. Navigeringskurs för anhöriga till personer med demens-sjukdom. En utvärdering av ett projekt på Dalens minnesmottagning. Rapport 2013:6. Stockholm: Äldrecentrum 2013.

284. Nilsson IB, Hellberg I, Martall C. Med anhörigglasögon på: så gjorde vi i Göteborg. Vällingby: Hjälpmedelsinstitutet; 2010.
285. Carlsson M. Fatigue in relatives of palliative patients. *Palliative and Supportive Care*. 2009;7(2):207-11.
286. Carlsson M. Sleep disturbance in relatives of palliative patients cared for at home. *Palliative and Supportive Care*. 2012;10(3):165-70.
287. Lökk J. Anhörigvårdare – oorganiserad, oerkänd och oavlönad omsorgsresurs. Enkätstudie av närstående vårdgivare till parkinsonpatienter. *Läkartidningen*. 2009;41(106):2616-9.
288. Bergh A. Samspel och konfrontation. *Äldreomsorg* 2004;3.
289. Johansson AEM, Johansson U. Relatives' experiences of family members' eating difficulties. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*. 2009;16(1):25-32.
290. Källtorp O, Uggla C. Att vara anhörigvårdare: Fokusgrupper samtalar om dilemman, känslor och behov. X-fokus forskningsrapport 2003:1. Gävle: Kommunförbundet Gävleborg; 2003.
291. Whitaker A. Livets sista boning: anhörigskap, åldrande och död på sjukhem [Akad. avh.]. Stockholm: Stockholms universitet, Institutionen för socialt arbete, Socialhögskolan; 2004.
292. Lönnfjord V. En undersökning av anhörigstöd i Säffle och Kristinehamns kommun. Karlstad: Fakulteten för samhälls- och livsvetenskaper, FoU Välfärd Värmland, Karlstads universitet; 2011.
293. Jörgensen T. Hälsofrämjande stöd för anhöriga i Varbergs kommun. Projektredovisning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2002.
294. Olofsson B. Anhörigstöd: Projektarbete Kiruna kommun/Socialförvaltningen. Kiruna: Kiruna kommun Socialförvaltningen; 2007.
295. Johansson C, Samuelsson K. Ett anhörigstöd i partnerskap. Fokus på anhöriga nr 8. Stockholm: Socialstyrelsen; 2008.
296. Krevers B, Öberg B. Support/services and family carers of persons with stroke impairment: Perceived importance and services received. *Journal of Rehabilitation Medicine*. 2011;43(3):204-9.
297. Lindberg T. Anhörig/närståendestöd i Skaraborg: ett samverkansprojekt mellan kommuner, primärvård och sjukhus. Fokus på anhöriga till äldre 5. Stockholm: Socialstyrelsen; 2008.
298. Alwin J, Öberg B, Krevers B. Support/services among family caregivers of persons with dementia – perceived importance and services received. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2010;25(3):240-8.
299. Winqvist M. Anhörigkonsulentens arbete och yrkesroll. Resultat från en enkätundersökning. Rapport 2014:1. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga; 2014.

300. Olsson A, Markhede I, Strang S, Persson LI. Palliative and Supportive Care. Differences in quality of life modalities give rise to needs of individual support in patients with ALS and their next of kin. 2010;8(1):75-82.
301. Condelius A, Edberg A-K, Rahm Hallberg I. Utilization of medical healthcare among people receiving long-term care at home or in special accommodation. Scandinavian journal of caring sciences. 2010;24(2):404-13.
302. Efraimsson E. Vårdplaneringsmötet. En studie av det institutionella samtalet mellan äldre kvinnor, närstående och vårdare. Umeå: Umeå University Medical Dissertations, New Series No 967; 2005.
303. Efraimsson E. Vårdplanering en utmaning för anhöriga. Äldre i Centrum. 2006;2:16-7.
304. Hedberg B, Johanson M, Cederborg A-C. Communicating stroke survivors' health and further needs for support in care-planning meetings. Journal of Clinical Nursing. 2008;17(11):1481-91.
305. Almborg A-H, Ulander K, Thulin A, Berg S. Discharge Planning of Stroke Patients: the Relatives' Perceptions of Participation. Journal of Clinical Nursing. 2009;18(6):857-65.
306. Pennbrant S. Äldre patienters, närståendes och läkares erfarenheter av mötet dem emellan [Akad. avh.]. Göteborg: Institutionen för vårdvetenskap: Göteborgs universitet, Sahlgrenska akademien; 2009.
307. Janlöv AC, Rahm Hallberg I, Petersson K. Family members' experience of participation in the needs of assessment when their older next of kin becomes in need of public home help: a qualitative interview study. International Journal of Nursing Studies. 2006;43(8):1033-46.
308. Janlöv A-C. Participation in needs assessment of older people prior to public home help. Older persons', their family members' and assessing home help officers' experiences [Akad. avh.]. Department of Health Sciences: Lunds universitet; 2006.
309. Olaison A. Negotiating needs. Processing Older Persons as Home Care Recipients in Gerontological Social Work Practices [Akad. avh.]. Linköping: Linköpings universitet, Institutionen för samhälls- och välfärdsstudier, NISAL, Nationella institutet för forskning om äldre och åldrande; 2009.
310. Olsson M, Wägestrand P. Möten med anhöriga från biståndshandläggares perspektiv, Fokus på anhöriga, nr 12. Stockholm: Socialstyrelsen; 2009.
311. Hammarström G. "Det är ständiga bekymmer man har med anhöriga": Ambivalens gentemot äldres barn bland personal i kommunal äldreomsorg. Gerontologia. 2006(3):130-7.
312. Omsäter M. Anhöriga förväntas hjälpa till: utan mer inflytande: tema: ansvar och tydlighet sökes. Äldre i centrum. 2005(3):11-3.

313. Borg A. Individuellt anpassat anhörigstöd i samband med biståndshandläggning. Rapporter från Anhörig 300-konferenser våren 2001. Stockholm: Socialstyrelsen; 2001.
314. Sandén P. Projekt Anhörigstöd T-län – en uppföljningsrapport 2009. Örebro: Regionförbundet Örebro; 2009.
315. Whitaker A. Att dela den gamlas sista tid: en studie av anhöriga på sjukhem. Sköndalsinstitutets arbetsrapportserie nr 27. Stockholm: Ersta Sköndal högskola; 2002a.
316. Whitaker A. Anhörigskap och anhörigstöd i särskilt boende. Fokus på anhöriga. 2008(7).
317. Lundh U, Sandberg J, Nolan M. 'I don't have any other choice': spouses' experiences of placing a partner in a care home for older people in Sweden. *Journal of Advanced Nursing*. 2000;32(5):1178-86.
318. Lindhardt T, Bolmsjö IA, Rahm Hallberg I. Standing guard – Being a relative to a hospitalised, elderly person. *Journal of Aging Studies*. 2006;20(2):133-49.
319. Normann M, Fröling K. Att möta och bemöta anhöriga i äldreomsorgen. Stockholm: Gothia; 2008.
320. Hertzberg A, Ekman S. "We not them and us?" Views on the relationships and interactions between staff and relatives of older people permanently living in nursing homes. *Journal of Advanced Nursing*. 2000;31(3):614-22.
321. Söderberg M. Hänsynstagandets paradoxer Om äldre, närstående och biståndshandläggare vid flytt till särskilt boende [Akad. avh.]. Lund: Lund University School of Social Work; 2014.
322. Söderberg M, Ståhl A, Melin Emilsson U. Family members' strategies when their elderly relatives consider relocation to a residential home – Adapting, representing and avoiding. *Journal of Aging Studies*. 2012;26(4):495-503.
323. Thorslund M. Äldre som flyttar till service och vård Uppföljning av situationen i Sundsvall 2005, del I, underlag från experter. Stockholm: Socialstyrelsen; 2006.
324. Sandberg J. Placing a spouse in a care home for older people: (re)-constructing roles and relationships [Akad. avh.]. Linköping: Department of Locomotion and Neuroscience, Division of Geriatrics, Faculty of Health Sciences. Linköpings universitet; 2001.
325. Sandberg J, Lundh U, Nolan M. Placing a spouse in a care home: the importance of keeping. *Journal of Clinical Nursing*. 2001;10(3):406-16.
326. Condelius A, Andersson M. Exploring access to care among older people in the last phase of life using the behavioural model of health services use: a qualitative study from the perspective of the next of kin of older persons who had died in a nursing home. *BMC Geriatrics*. 2015;15(138).



327. Whitaker A. Att dela den gamlas sista tid: en studie av anhöriga på sjukhem. I: Jeppsson Grassman E, red. Anhöriga och anhörigstöd i Stockholms län: sammanfattning av ett forskningsprojekt. 43-50. Stockholm: Sköndalinstitutet; 2002.
328. Svensson E, Nilsson-Holmsten B. Att mötas. Samtalsunderlag för samverkan med anhöriga i särskilda boendeformer, projektredovisning, Anhörig 300. Stockholm: Socialstyrelsen; 2002.
329. Almberg B. Family caregivers caring for relatives with dementia. Pre- and post death experiences [Akad. avh.]. Stockholm: Institutionen för klinisk neurovetenskap, arbetsterapi, och äldrevårdsforskning (NEUROTEC), Karolinska institutet; 1999.
330. Whitaker A. Anhörigskap på sjukhem – att följa den gamla till slutet. In: Jeppsson Grassman E, editor. Anhörigskapets uttrycksformer. Lund Studentlitteratur; 2003.
331. Harnett T. The Trivial Matters. Everyday power in Swedish eldercare [Akad. avh.]. Jönköping: School of Health Sciences. Jönköping University; 2010.
332. Westin L. Encounters in Nursing Homes – Experiences from Nurses Residents and Relatives [Akad.avh.]. Göteborg: Institute of Health and Care Sciences at Sahlgrenska Academy, Göteborgs universitet; 2008.
333. Kvarnström L. Jag är hans livslina!: makars upplevelser av delaktighet i omvårdnaden på sjukhem. Älvsjö: Kompetenscentrum inom äldreomsorg och äldrevård; 2004.
334. Häggström E. Municipal care for older people: experiences narrated by caregivers and relatives [Akad. avh.]. Stockholm: Karolinska Institutet Stockholm och University of Gävle; 2005.
335. Häggström E, Kihlgren A, Kihlgren M, Sörlie V. Relatives' struggle for an improved and more just care for older people in community care. *Journal of Clinical Nursing*. 2007;16(9):1749-57.
336. Hasson H, Arnetz JE. A comparative study of nursing staff, care recipients´ and their relatives´ perceptions of quality of older people care. *International Journal of Older People Nursing*. 2010;5(1):5-15.
337. Sandberg J, Lundh U, Nolan M. Moving into a care home: the role of adult children in the placement process. *International Journal of Nursing Studies*. 2002;39(3):353-62.
338. Hertzberg A. We, not them and us – a utopia? Relatives and nursing home staffs views on and experiences with each other [Akad. avh.]. Stockholm: Karolinska Institutet; 2002.
339. Holmgren J. Conditions for relatives´ involvement in nursing homes [Akad. avh.]. Stockholm: Department of Neurobiology, Care Sciences and Society, Division of Nursing, Karolinska Institutet; 2015.

340. Jansson F. Avhandling om anhörigas delaktighet vid kommunala äldreboenden. *Äldre i centrum*. 2015;3:46-7.
341. Winqvist M. Uppföljning av kursen *Leva – inte bara överleva*, Rapport *Leva – inte bara överleva*. Stockholm: Hela människan; 2015.
342. Sandberg J, Nolan MR, Lundh U. 'Entering a new world': empathic awareness as the key to positive family/staff relationships in care homes. *International Journal of Nursing Studies*. 2002;39(5):507-15.
343. Johansson P, Benzein E, Saveman B-I. Sjuksköterskors inställning till familjers betydelse i omvårdnaden: en nationell studie. Rapport från Institutionen för hälso- och beteendevetenskap. Kalmar: Högskolan i Kalmar; 2006.
344. Weman K, Fagerberg I. Registered Nurses working together with family members of older people. *Journal of Clinical Nursing*. 2006;15(3):281-9.
345. Rydeman I, Törnkvist L, Gustafsson B. Patient/relative power in home-care nursing: a study of involvement and influence from the district nurses' point of view. *Theoria Journal of Nursing Theory*. 2005;14(2):5-18.
346. Hoffmann D. Lagom nära. *Tidningen äldreomsorg*. 2004(3):40-3.
347. Norman E, Hjalmarson E. Terapi som anhörigstöd: fördjupat anhörigstöd: stöd till anhöriga på Östermalm vars närstående flyttat till vård och omsorgsboende. Rapport 2012:6. Stockholm: Stiftelsen Stockholms läns äldrecentrum; 2012.
348. Eriksson Y. Var – dags innehåll: en studie om hur boende och anhöriga upplever det sociala innehållet på ett boende för personer med demenssjukdom. *Skrift 2011:3*. Karlskrona: Blekinge kompetenscentrum, Landstinget i Blekinge; 2011.
349. Svenska Palliativregistret. Årsrapport för Svenska Palliativregistret verksamhetsåret 2015: Svenska Palliativregistret; 2015.
350. Socialstyrelsen. Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede. Vägledning, rekommendationer och indikatorer. Stöd för styrning och ledning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2013.
351. SOU 2001:6. Döden angår oss alla. Vårdig vård vid livets slut. Stockholm: Fritzes offentliga publikationer.
352. Beck-Friis B, Strang P. Inledning. I: Beck-Friis B, Strang P, red. *Palliativ medicin*. Stockholm: Liber; 2004. s. 13-4.
353. Ternstedt B-M. God vård i livets slut. En kunskapsöversikt om vård och omsorg om äldre, underlag från experter. Stockholm: Socialstyrelsen; 2004.
354. Åhsberg E. Var dör de äldre – på sjukhus, särskilt boende eller hemma? En registerstudie, underlag från experter. Stockholm: Socialstyrelsen; 2005.
355. Sveriges kommuner och landsting. Aktuellt på äldreområdet 2008. Stockholm: SKL; 2008.
356. Ernsth Bravell M, Malmberg B, Berg S. End-of-life care in oldest old. *Palliative and Supportive Care*. 2010;8(3):335-44.

357. Andershed B. I livets slutskede: De anhörigas roll. Stockholm: Socialstyrelsen; 1999.
358. Andershed B. Relatives in and-of-life care part 1: a systematic review of the literature the five last years, January 1999 – February 2004. *Journal of Clinical Nursing*. 2006;15(9):1158-69 SÖK.
359. Ternestedt B-M. Forskning som speglar vården i livets slutskede. Sammanställning av aktuell forskning, underlag från experter. Stockholm: Socialstyrelsen; 2007.
360. Andersson M. Äldre personers sista tid i livet. Livskvalitet, vård, omsorg och närståendes situation [Akad. avh.]. Lund: Department of Health Sciences, Faculty of Medicine, Lund University; 2007.
361. Andersson M, Ekwall AK, Hallberg IR, Edberg AK. The experience of being next of kin to an older person in the last phase of life. *Palliative and Supportive Care*. 2010;8(1):17-26.
362. Henriksson A, Årestedt K. Exploring factors and caregiver outcomes associated with feelings of preparedness for caregiving in family caregivers in palliative care: A correlational, cross-sectional study. *Palliative Medicine*. 2013;27(7):639-46.
363. Milberg A, Strang P. Protection against perceptions of powerlessness and helplessness during palliative care: the family members' perspective. *Palliative & Supportive Care*. 2011;9(3):251-62.
364. Werkander Harstäde C. Guilt and shame in end-of-life care: the next-of-kin's perspective. Växjö: Linnaeus University Press; 2012.
365. Benkel I. Loved ones within palliative care – understanding, strategies and need for support [Akad. avh.]. Göteborg: Institute of Medicine, Department of Public health and Community Medicine, Geriatric Unit at Sahlgrenska Academy, University of Gothenburg; 2011.
366. Wallerstedt B. Utmaningar, utsatthet och stöd I palliative vård utanför specialiteter [Akad. avh.]. Örebro: Studies in Care Sciences 34, Örebro university; 2012.
367. Brännström M, Ekman I, Boman K, Strandberg G. Being a close relative of a person with severe, chronic heart failure in palliative advanced home care – a comfort but also a strain. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2007;21(3):338-44.
368. Borstrand I, Berg L. Närståendes erfarenheter av ett palliativt hemsjukvårdsteam. *Vård i Norden*. 2009;4:15-9.
369. Carlander I. Me-ness and we-ness in a modified everyday life close to death at home [Akad. avh.]. Stockholm: The Department of Neurobiology, Care Sciences and Society, Karolinska institutet.; 2011.

370. Carlander I. Me-ness and We-ness. Individuell och gruppidentitet hos döende personer och deras familjemedlemmar. *Socialmedicinsk tidskrift*. 2013;1:165-71.
371. Rejnö Å. Bråd död när patienten drabbats av stroke: vårdares och närståendes upplevelser [Akad.avh.]. Göteborg: Göteborgs universitet; 2012.
372. Stoltz P. Searching for the meaning of support in nursing: a study on support in family care of frail aged persons with examples from palliative care at home [Akad. avh.]. Malmö: Faculty of Health and Society, Malmö University; 2006.
373. Rudenstam C. Det viktiga stödet – Att ge och få. *Omvårdnadsmagasinet*. 2006;4:8-11.
374. Andershed B. Att vara nära anhörig i livets slut. Delaktighet i ljuset – delaktighet i mörkret [Akad. avh.]. Uppsala: Acta Universitatis Upsaliensis, Uppsala universitet; 1998.
375. Stoltz P, Willman A, Udén G. The Meaning of Support as Narrated by Family Carers Who Care for a Senior Relative at Home. *Qualitative Health Research*. 2006;16(5):594-610.
376. Munck B, Mårtensson J. Att vara närståendevårdare inom palliativ vård i hemmet – från kontroll till förlust av kontroll. Rapport 2006:6. Jönköping: Qulturum, Primärvårdens FoU-enhet; 2006.
377. Milberg A, Strang P. Exploring Comprehensibility and Manageability in Palliative Home Care: An Interview Study of Dying Cancer Patients' Informal Carers. *Psycho-Oncology*. 2004;13(9):605-18.
378. Stoltz P, Nilsson R, Willman A. Anhörigas behov av stöd när de vårdar en äldre närstående i hemmet. En systematisk litteraturstudie. Delrapport 2001:7. Malmö: Malmö stad, Malmö FoU-enhet för äldre; 2002.
379. Henriksson A, Andershed B. A support group programme for relatives during the late palliative phase. *International Journal of Palliative Nursing*. 2007;13(4):175-83.
380. Milberg A, Rydstrand K, Helander L, Friedrichsen M. Participants' experiences of a support group intervention for family members during ongoing palliative home care. *Journal of Palliative Care*. 2005;21(4):277-84.
381. Henriksson A. A support group programme for family members: an intervention during ongoing palliative care [Akad. avh.]. Örebro: Örebro Studies in Caring Sciences 37 Örebro University; 2012.
382. Carlsson M. Utveckling av strukturerade samtal med närstående till patienter inskrivna i den avancerade hemsjukvården. Ett vårdutvecklingsprojekt hos cancerfonden 2009-2010: Cancerfonden; 2011.
383. Carlsson M. A separate structured conversation with relatives of patients enrolled for advanced palliative home care: A care development project. *Palliative and Supportive Care*. 2014;12(2):107-15.

384. Holm M. Promoting preparedness for family caregiving – a randomized controlled intervention in palliative care [Akad. avh.]. Stockholm: Institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle, Sektionen för omvårdnad, Karolinska institutet; 2016.
385. Dahlstrand H, Hauksdottir A, Valdimarsdottir U, Furst C-J, Bergmark K, Steineck G. Disclosure of incurable illness to spouses: do they want to know? A swedish population-based follow-up study. *Journal of Clinical Oncology*. 2008;26(20):3372-9.
386. Hedlund F. I den sjukes skugga. *Medicinsk vetenskap*. 2013;4:32-5.
387. Svensson E. Anhörigsarbete i livets slutskede, i Socialstyrelsen, Rapporter från anhörig 300-konferenser våren 2001. Stockholm: Socialstyrelsen; 2001.
388. Cronfalk BS, Strang P, Ternstedt B. Inner power, physical strength and existential well-being in daily life: relatives' experiences of receiving soft tissue massage in palliative home care. *Journal of Clinical Nursing*. 2009;18(15):2225-33.
389. Cronfalk BS, Ternstedt B-M, Strang P. Soft tissue massage: early intervention for relatives whose family members died In palliative cancer care. *Journal of Clinical Nursing*. 2010;19(7-8):1040-8.
390. Försäkringskassan. Närståendepenning, faktablad uppdaterad 2016-02-09: Försäkringskassan; 2016.
391. Bolmstedt Å. Den viktiga trösten. Tema: palliativ vård och omsorg. *Äldreomsorg*. 2013;6:21-3.
392. Rydé K. Gråtens betydelse för patienter och närstående i palliativ hemsjukvård [Lic. avh.]. Linköping: Hälsouniversitetet: Linköpings universitet; 2007.
393. Rydé K, Strang P, Friedrichsen M. Crying in Solitude or With Someone for Support and Consolation – Experiences From Family Members in Palliative Home Care. *Cancer Nursing*. 2008;31(5):345-53.
394. Furst CJ, Valdimarsdottir U. Närstående – en resurs i livets slutskede. *Onkologi*. 2006;6:30-4.
395. Johansson ÅK, Grimby A. Anticipatory Grief Among Close Relatives of Patients in Hospice and Palliative Wards. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*. 2012;29(2):134-8.
396. Johansson ÅK, Sundh V, Wijk H, Grimby A. Anticipatory Grief Among Close Relatives of Persons With Dementia in Comparison With Close Relatives of Patients With Cancer. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*. 2012;30(1):29-34.
397. Socialstyrelsen och Sveriges kommuner och landsting. Öppna jämförelser 2014, Vård och omsorg om äldre. Socialstyrelsen: Stockholm; 2015.
398. Milberg A, Olsson EC, Jakobsson M, Olsson M, Friedrichsen M. Family members' perceived needs for bereavement follow-up. *Journal of pain and symptom management*. 2008;35(1):58-69.

399. Grimby A. Anhörigas utsatthet och omhändertagande vid olycka, svår sjukdom och sorg. En interventionsstudie på akutmottagning. Uppsala: Uppsala akademiska sjukhus, 2010.
400. Grimby A, Johansson ÅK. Inledning till: 2008 Standards for bereavement Care in the UK, Nationella riktlinjer/standarder för sörjandestöd i Storbritannien och Nordirland. Översättning: Grimby, A. Johansson, Å K.2009.
401. Grimby A, Johansson ÅK. Handbok om sorg. Göteborg: Grafix/SU; 2009. [www.redcross.se](http://www.redcross.se).
402. Brovall C, Hanson E, Magnusson L, Gustafsson G, Alexandersson E, Alexandersson S, et al. Mål och policy vid palliativ vård och vård i livets slutskede för äldre och deras närstående i Tranemo: ett gemensamt synsätt. Borås: ÄldreVäst Sjuhärad; 2004.
403. Jegermalm M. Anhörigstöd: en uppföljningsstudie av kommuners och frivilliga organisationers stöd till äldres anhöriga. Sköndalinstitutets rapportserie nr 25. Stockholm: Sköndalsinstitutet; 2002.
404. Länsstyrelsen i Värmlands län. Anhörigstöd i Värmland Lägesrapport 2006, Rapport nr 2007:14. Karlstad: Länsstyrelsen i Värmlands län; 2007.
405. Nord Berge M. Tre exempel på hur man kan nå anhöriga. Fokus på anhöriga till äldre 2. Stockholm: Socialstyrelsen; 2007.
406. Backlund J. Samverkan mellan kommuner och landsting för att nå anhöriga tidigt. Fokus på anhöriga nr 16. Stockholm: Socialstyrelsen; 2010.
407. Winqvist M. Stödet till anhöriga i Uppsala kommun 2010–2013 Slutrapport, FoU-rapport 2015/1. Uppsala: Regionförbundet Uppsala län; 2015.
408. Jegermalm M, Whitaker A. Upptäckten av anhöriga? kommuners och frivilliga organisationers stöd till äldres anhöriga i Stockholms län. Sköndalsinstitutets arbetsrapportserie, nr 17. Stockholm: Ersta Sköndal Högskola; 2000.
409. Jegermalm M. Informal care and support for carers in Sweden: patterns of service receipt among informal caregivers and care recipients. *European Journal of Social Work*. 2004;7(1):7-24.
410. Riks-Stroke. Anhörigas situation. Rapport från Riks-stroke. Umeå 2013.
411. Waerness K. Kvinnor och omsorgsarbete. Stockholm: Prisma; 1983.
412. Waerness K. Omsorgsrationalitet. Reflexioner över ett begrepps karriär. I: Eliasson R, red. Omsorgens skiftningar: Begreppet, vardagen, politiken, forskningen. Lund: Studentlitteratur; 1996.
413. Johansson L. Risk för förtida död bland överbelastade anhörigvårdare. *Nordisk geriatrik*. 2000;4:32-3.
414. Johansson L. Varför vill inte anhöriga ha hjälp? *Äldre i centrum*. 2015;2:21-2.
415. Sundström G. Kan anhöriga samarbeta med ogin offentlig omsorg? *Äldre i centrum*. 2015;2:23-4.

416. Tornstam L. Åldrandets socialpsykologi, sjunde upplagan. Stockholm: Norstedts akademiska förlag; 2005.
417. Sprengel V. Med fokus på anhöriga: Dagens samhälle; 2009.
418. Johansson L. Anhörig anhörigomsorg anhörigstöd. Tidningen Äldreomsorg. 2004(3):4-8.
419. Wennberg K. Kommunens stöd till anhörigvårdare: anhörigas erfarenheter och synpunkter. Rapporter från anhörig 300-konferenser våren 2001. Stockholm: Socialstyrelsen; 2001.
420. Tillberg Mattsson K, Nilsson I. Var det bättre förr? Om införandet av biståndsbedömning för anhörigavlösning på Villa Milbo i Gävle, Arbetsrapport 2013:3. Gävle: FoU Valfärd region Gävleborg; 2013.
421. Johansson L. Anhörig – omsorg och stöd. Lund: Studentlitteratur; 2007.
422. Orsholm I. Mellan hem och institution: flexibel avlösning för anhöriga till demenssjuka. Sköndalsinstitutets arbetsrapportserie nr 26. Stockholm: Sköndalsinstitutet; 2002.
423. Svensson G, Malmberg B. Särskilt boende för äldre under kortare tid, underlag från experter. Stockholm: Socialstyrelsen; 2002. 32.
424. Meinow B, Wånell SE. Korttidsplats – vårdform som söker sitt innehåll. Stockholm: Rapporter/Stiftelsen Stockholms läns Äldrecentrum 2011:6; 2011.
425. Länsstyrelsen Östergötland. Korttidsboende – en kort tids boende. Linköping: Länsstyrelsen Östergötland; 2006.
426. Länsstyrelsen Kronobergs län. En tillsynsrapport om korttidsplatser för äldre, meddelande 2007:14. Växjö: Länsstyrelsen Kronobergs län; 2007.
427. Länsstyrelsen Dalarnas län. Korttidsboende – ett boende med många ansikten. Verksamhetstillsyn i Dalarnas kommuner 2007, Sociala enheten Rapport 2007:18. Falun: Länsstyrelsen Dalarnas län; 2007.
428. Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU). Vård av personer med demenssjukdom – vad vet vi idag? Stockholm: SBU; 2007.
429. Socialstyrelsen. Stöd till anhöriga som vårdar de mest sjuka äldre – en kartläggning av översikter. Stockholm: Socialstyrelsen; 2012.
430. Gretener B, Malmström B, Pettersson K. Fokusgrupp Växelvård. Utveckling av anhörigstöd. Uppsala: Uppsala produktion, vård och bildning, Uppsala kommun; 2009.
431. Burman Sveder U. I lust och nöd. Socialpolitik. 2006(4):16-9.
432. Berglund A-L, Johansson I. Family caregivers´ daily life caring for a spouse and utilizing respite care in the community. Vård i Norden. 2013;107(33):30-4.
433. Edgren G, Fahlström G. Gästrum på Anhörigcentrum – ur anhörigas perspektiv. Örebro 2005.
434. Socialstyrelsen. Dagverksamheter för äldre personer. Stockholm: Socialstyrelsen; 2014.

435. Måvall L, Thorslund M. Does day care also provide care for the caregiver? *Archives of Gerontology & Geriatrics*. 2007;45(2):137-50.
436. Måvall L, Malmberg B. Day care for persons with dementia: an alternative for whom? *Dementia*. 2007;6(1):27-43.
437. Andersson B, Svensson J-O. Dagverksamhet ur ett anhörigperspektiv. "Tänk att någon från kommunen ringer och frågar mig hur jag har det". Växjö: Omsorgsförvaltningen, Växjö kommun; 2006.
438. Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU). Sammanfattning av SBU:s rapport om: Demenssjukdomar En systematisk översikt. Stockholm: SBU; 2006.
439. Nyström C. 24-timmarscenter – stöd till anhöriga som vårdar demenshandikappade i hemmet. Rapporter från Anhörig 300-konferenser våren 2001, Anhörig 300. Stockholm: Socialstyrelsen; 2001.
440. Winqvist M. Utvärdering av övernattningsplatser för personer med demenssjukdom – En modell för dagverksamhet och anhörigstöd, FoU-rapport 2009/2. Uppsala: Enheten för FoU-stöd, Regionförbundet Uppsala län; 2009.
441. Stålgren Lind M. Avesta avlösarteam. Hur avlösning i hemmet kan anpassas till individuella behov. Falun: Dalarnas forskningsråd; 2008.
442. Ericsson U-B, Henriksson K, With Broné U. Utvärdering av den avgiftsfria avlösningen inom äldreomsorgens Öppna och förebyggande verksamhet. Uppsala: Uppsala produktion vård och bildning, Äldreomsorg, Uppsala kommun; 2009.
443. Lidman E. Anhörigstöd: utveckling av stödinsatser till hjälpgivande anhöriga. Uppsala: FoU Äldre. Regionförbundet Uppsala län; 2002.
444. Lanesjö E. Gamla Uppsala: Skräddarsytt stöd för demenssjuka och anhöriga: demensvårdens olika sidor. *Äldre i centrum*. 2001(2):14-5.
445. Winqvist M. Samtalets betydelse som anhörigstöd: Kunskapsöversikt 2011:1. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum Anhöriga; 2011.
446. Renblad K. Kan utbildning för anhörigvårdare vara ett stöd att hantera vardagen? I: Johansson E, Renblad K, red. Att hantera vardagen – en utbildning som stöd för anhörigvårdare, ÅO FoU-rapport 2007:1. Jönköping: Luppen kunskapscentrum; 2007.
447. Backlund J, Davidsson E. Projekt Anhörigstöd i T-län. Årsrapport 2007. Örebro: Regionförbundet Örebro; 2007.
448. Backlund J, Davidsson E. Anhörigstöd i T-län. Slutrapport, Rapport 2008:10. Örebro: Regionförbundet Örebro; 2008.
449. Davidsson E. Utvärdering av anhörigas upplevelse av anhöriggrupp riktad mot frontallobsdemens. Örebro: Regionförbundet; 2007.



450. Socialstyrelsen. Att ge stöd till anhöriga som vårdar eller stödjer en äldre person med demenssjukdom. Nya kunskaper om anhörigstöd, broschyr. Stockholm: Socialstyrelsen; 2012.
451. Dahlrup B, Nordell E, Andrén S, Elmståhl S. Family caregivers´ assessment of symptoms in persons with dementia using the GBS-scale: differences in rating after psychosocial intervention – an 18-month follow-up study. *Clinical Interventions in Aging*. 2011;6:9-18.
452. Ekenberg L. Att utveckla en modell av anhörigstöd med Basal Kroppskännetdom och Samtal i grupp. Norrbottens läns landsting: Primärvården, LSS Råd och stöd; 2010.
453. Beskow J, Ferm M. När himlen är nära.... Att samtala med äldre om liv, död och självmord. *Psykisk hälsa*. 2008;49(3):35-42.
454. Beskow J, Ferm M. När himlen är nära... – Samtalsstöd till äldre, anhöriga och vårdpersonal. Stockholm: Fokus på anhöriga, nr 14. Socialstyrelsen; 2009.
455. Barck M, M.K. B, Käck C, Pagré C. SROI-analys: Svenska Röda Korsets anhörigstöd i Danderyd. Stockholm: Röda Korset; Årtal okänt.
456. Isacs L. En modell där man använder reminiscence i arbetet med personer med demenshandikapp och deras anhöriga. *Rapporter från anhörig 300-konferenser våren 2001*. Stockholm: Socialstyrelsen; 2001.
457. Isacs L. Minnen från igår – omtanke idag. Ett sätt att arbeta med anhöriga till personer med demenshandikapp, projektredovisning, Anhörig 300. Stockholm: Socialstyrelsen; 2002.
458. Andersson M. Utvärdering av "Anhörig –en studiesatsning kring handikapp- och äldreomsorg i Piteå" ett projekt i Piteå kommun inom ramen för "Anhörig 300", rapport 1. Piteå: FoU; 2002.
459. Johansson L. Genomförande av FoU-cirkel. In: Johansson L, Renblad K, editors. Att hantera vardagen – en utbildning som stöd för anhörigvårdare, ÅO FoU-rapport 2007:1. Jönköping: Äldreomsorg och äldrevård, Luppen kunskapscentrum; 2007.
460. Andersson K. Gör jag något fel? – Stöd och utbildning till anhörigvårdare till äldreutlandsfödda. Älvsjö: Kompetenscentrum; 2005.
461. Björk L, Loiske Björkman C, Swensån Retzman K. Anhörigskolan i Karlstad, Fokus på anhöriga, nr 19. Stockholm: Socialstyrelsen; 2010.
462. Bergh A, Tauberman M, Magnil Å. Patient- och närståendebildning med hög delaktighet. Stockholm: Socialstyrelsen; 2014.
463. Andersson E-L. Brukarmedverkan i fokus. *Äldreomsorg*. 2005;4:32-6.
464. Matheny G. Att utveckla anhörigstöd. Lund: Studentlitteratur; 2013.
465. Backlund J. Bemötande av anhöriga – hur blir vi bättre? *Rapporter från Anhörig 300-konferenser våren 2001, Anhörig 300*. Stockholm: Socialstyrelsen; 2001.

466. Pesikan E. Att bemöta en anhörig på ett bra sätt: demensvårdens olika sidor. *Äldre i centrum*. 2001(2):16-7.
467. Dellings M. Strategiskt grepp om anhörigstödet i Kinda. Fokus på anhöriga till äldre nr 3. Stockholm: Socialstyrelsen; 2008.
468. Raune I. Anhöriga och personal samarbetar i demensvården: demensvårdens olika sidor. *Äldre i centrum*. 2001(2):12-3.
469. Winqvist M. Anhörigperspektiv i äldreomsorg – ett utvecklingsprojekt, FoU-rapport 2010/3. Uppsala: Regionförbundet Uppsala län; 2010.
470. Beijer U. Utveckling av stödet till anhöriga i Strängnäs kommun – en samverkansstudie mellan åtta FoU-enheter, åtta kommuner och Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka) under tre år. Slutrapport: FoU i Sörmland och Strängnäs kommun; 2015.
471. Bäckström K. Att bygga upp ett anhörigcenter, Fokus på anhöriga till äldre, nr 1. Stockholm: Socialstyrelsen; nov 2007.
472. Bråhn Hult B-I. "Må bra-dagar" för anhängvårdare i samarbete över kommungränser. Fokus på anhöriga nr 9. Stockholm: Socialstyrelsen; 2008.
473. Meinow B. Spindeln i nätet. En kartläggning av demenssjuksköterskor i Stockholms län. 2009:3. Stockholm: Stiftelsen Stockholms läns Äldrecentrum; 2009.
474. Rask O. Utbildning av anhängvägledare, Rapporter från anhäng 300-konferenser våren 2001. Stockholm: Socialstyrelsen; 2001.
475. Pesikan E. Utbildade väglidare stödjer anhängvårdare. *Äldre i centrum*. 2001;2:17.
476. Persson C, Benzein E. Family Health Conversations: How Do They Support Health?, *Nursing Research and practice*. Nursing Research and practice. 2014; Article ID 547160:1-11.
477. Benzein E, Saveman B. Health-promoting conversations about hope and suffering with couples in palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*. 2008;14(9):439-45.
478. Dorell Å. Tröst genom hälsostödjande familjesamtal – Upplevelser och effekter av en familjecentrerad intervention [Akad. avh.]. Umeå: Institutionen för Omvårdnad, Umeå universitet; 2016.
479. Mellfors B. Anhängkonsulenterna har en nyckelroll. *Tidningen Äldreomsorg*. 2009;6:40-5.
480. Magnusson L, Hanson E, Sennermark E, Nolan M, Nolan J, Johansson L. Planeringsinstrument för anhängstöd. Stockholm: Socialstyrelsen; 2005.
481. Hanson E, Magnusson M, Nolan J. Swedish experiences of a negotiated approach to carer assessment: the Carers Outcome Agreement Tool. *Journal of Research in Nursing*. 2008;13(5):391-407.

482. Parker M, Rönnerfält M. Instrument för utredning inom kommunens äldreomsorg – en översikt, projektredovisning, Anhörig 300. Stockholm: Socialstyrelsen; 2002.
483. Rönnerfält M, Parker M. Handbok – översikt av instrument att använda inom kommunens äldreomsorg, i Socialstyrelsen, Rapporter från anhörig 300-konferenser våren 2001. Stockholm: Socialstyrelsen; 2001.
484. Jansson F. Systematik för säker evidens. *Äldre i centrum*. 2013;1:48-9.
485. Andrén S, Elmståhl S. Psychosocial intervention for family caregivers of people with dementia reduces caregiver's burden: development and effect after 6 and 12 months. *Scandinavian Journal of Caring Science*. 2008;22(1):98-109.
486. Andrén S, Elmståhl S. Effective psychosocial intervention for family caregivers lengthens time elapsed before nursing home placement of individuals with dementia: a five-year follow-up study. *International Psychogeriatrics*. 2008;20(6):1177-92.
487. Larson J, Franzen-Dahlin A, Billing E, Arbin M, Murray V, Wredling R. The impact of a nurse-led support and education programme for spouses of stroke patients: a randomized controlled trial. *Journal of Clinical Nursing*. 2005;14(8):995-1003.
488. Franzén-Dahlin Å, Larson J, Murray V, Wredling R, Billing E. A randomized controlled trial evaluating the effect of a support and education programme for spouses of people affected by stroke. *Clinical Rehabilitation*. 2008;22:722-30.
489. Löfvenmark C, Saboonchi F, Edner M, Billing E, Mattiasson A-C. Evaluation of an educational programme for family members of patient living with heart failure: a randomised controlled trial. *Journal of Clinical Nursing*. 2012;22(1-2):115-26.

## Referenser i alfabetisk ordning

- Albinsson, L. (2002). *A Palliative Approach to Dementia Care. Leadership and organization, existential issues and family support*. (Akad. avh), ACTA Universitatis Upsaliensis, Uppsala universitet, Uppsala.
- Alexanderson, K. (2015). Se hela familjen. *Arbetsterapeuten*, 4, 13-15.
- Allerth, E. (2009). *Stöd till personer med demens i Blekinge. En kartläggning hur stödet ser ut till närstående som regelbundet ger hjälp/stöd till person med demens samt en beskrivning av demenssjuköterskan i Blekinge*: Blekinge kompetenscentrum, Landstinget Blekinge.
- Almberg, B. (1999). *Family caregivers caring for relatives with dementia. Pre- and post death experiences*. (Akad. avh.), Institutionen för klinisk neurovetenskap, arbetsterapi, och äldrevarldsforskning (NEUROTEC), Karolinska institutet, Stockholm.
- Almberg, B. (2002). Anhörig 300 – Från projekt till varaktigt stöd. *Incitament*, 11(7), 685-694.
- Almberg, B., Grafström, M., Krichbaum, K., & Winblad, B. (2000). The interplay of institution and family caregiving: relations between patient hassles, nursing home hassles and caregivers' burnout. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 15(931-939).
- Almberg, B., & Hellqvist, K. (2002). Anhörig 300 – utveckling av anhörigstöd. *Socialmedicinsk tidskrift*, 2, 169-173.
- Almberg, B., & Jansson, W. (2002). Att vara anhörig till en person med demenssjukdom. *Socialmedicinsk tidskrift*, 2, 139-145.
- Almberg, B. E., Grafström, M., & Winblad, B. (2000). Caregivers of relatives with dementia: experiences encompassing social support and bereavement. *Ageing & Mental Health*, 4(1), 82-89.
- Almborg, A.-H., Ulander, K., Thulin, A., & Berg, S. (2009). Discharge Planning of Stroke Patients: the Relatives' Perceptions of Participation. *Journal of Clinical Nursing*, 18(6), 857-865.
- Alwin, J., Öberg, B., & Krevers, B. (2010). Support/services among family caregivers of persons with dementia – perceived importance and services received. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 25(3), 240-248.
- Andershed, B. (1998). *Att vara nära anhörig i livets slut. Delaktighet i ljuset – delaktighet i mörkret*. (Akad. avh.), Acta Universitatis Upsaliensis, Uppsala universitet, Uppsala.
- Andershed, B. (1999). *I livets slutskede: De anhörigas roll*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Andershed, B. (2006). Relatives in and-of-life care part 1: a systematic review of the literature the five last years, January 1999 – February 2004. *Journal of Clinical Nursing*, 15(9), 1158-1169 SÖK.

- Andersson, B., & Svensson, J.-O. (2006). *Dagverksamhet ur ett anhörigperspektiv. "Tänk att någon från kommunen ringer och frågar mig hur jag har det"*. Växjö: Omsorgsförvaltningen, Växjö kommun.
- Andersson, E.-L. (2005). Brukarmedverkan i fokus. *Äldreomsorg*, 4, 32-36.
- Andersson, G., & Hanson, E. (2012). *Livskvalitet hos anhöriga som vårdar en äldre närstående med inkontinens, Nka-Rapport 2012:3*. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga.
- Andersson, H., & A., H. (2009). *Anhörigstöd i Skåne län. Utvecklingsläget 2008*. Länsstyrelsen i Skåne län: Malmö.
- Andersson, H., & Holmgren, A. (2009). *Utvärdering av anhörigstöd i Skåne län*. Malmö: Länsstyrelsen i Skåne län.
- Andersson, K. (2005). *Gör jag något fel? – Stöd och utbildning till anhörigvårdare till äldreutlandsfödda*. Älvsjö: Kompetenscentrum.
- Andersson, M. (2002). *Utvärdering av "Anhörig – en studiesatsning kring handikapp- och äldreomsorg i Piteå" ett projekt i Piteå kommun inom ramen för "Anhörig 300", rapport 1*. Piteå: FoU.
- Andersson, M. (2007). *Äldre personers sista tid i livet. Livskvalitet, vård, omsorg och närståendes situation*. (Akad. avh.), Department of Health Sciences, Faculty of Medicine, Lund University, Lund.
- Andersson, M., Ekwall, A. K., Hallberg, I. R., & Edberg, A. K. (2010). The experience of being next of kin to an older person in the last phase of life. *Palliative and Supportive Care*, 8(1), 17-26. doi: 10.1017/s1478951509990666
- Andersson, M., Karlsson, E., & Brännström, B. (2001). *Att leva med en demenssjuk person Anhörigas behov av stöd och hjälp, Rapport 2*. Piteå: FoU.
- Andrén, S. (2006). *Family caregivers of persons with dementia. Experiences of burden, satisfaction and psychosocial intervention*. (Akad. avh.), Lund, Division of Geriatric Medicine, Lund University.
- Andrén, S. (2006). Investera i närstående. *Tidningen äldreomsorg*, 3, 38-42.
- Andrén, S. (2006). Intervention för närstående till personer med demenssjukdom. *Nordisk geriatrik*, 3, 4-7.
- Andrén, S. (2009). Stöd till närstående till personer med demenssjukdom ger effekt (Elektronisk). Hämtad: [www.vardalsinstitutet.net](http://www.vardalsinstitutet.net)
- Andren, S., & Elmstahl, S. (2005). Family caregivers' subjective experiences of satisfaction in dementia care: aspects of burden, subjective health and sense of coherence. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 19(2), 157-168.
- Andrén, S., & Elmstahl, S. (2002). Former family carers' subjective experiences of burden: a comparison between group living and nursing home environments in one municipality in Sweden. *Dementia*, 1(2), 241-254.
- Andrén, S., & Elmstahl, S. (2007). Relationships between income, subjective health and caregiver burden in caregivers of people with dementia in group living care: A cross-sectional community-based study. *International Journal of Nursing Studies*, 44(3), 435-446.

- Andrén, S., & Elmståhl, S. (2008). The relationship between caregiver burden, caregivers' perceived health and their sense of coherence in caring for elders with dementia. *Journal of Clinical Nursing*, 17(6), 790-799.
- Andrén, S., & Elmståhl, S. (2008). Psychosocial intervention for family caregivers of people with dementia reduces caregiver's burden: development and effect after 6 and 12 months. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 22(1), 98-109.
- Andrén, S., & Elmståhl, S. (2008). Effective psychosocial intervention for family caregivers lengthens time elapsed before nursing home placement of individuals with dementia: a five-year follow-up study. *International Psychogeriatrics*, 20(6), 1177-1192.
- Angvik, K., & Björk, L. (2005). *Anhörigstöd på dagverksamhet för personer med demenshandikapp. FoU-rapport 26:2005*. Linköping: FoU-centrum för vård och omsorg.
- Annerstedt, L., Elmståhl, S., Ingvad, B., & Samuelsson, S. (2000). An analysis of the caregiver's burden and the "breaking-point" when home care becomes inadequate. *Scandinavian Journal of Public Health*, 28(1), 23-31.
- Backlund, J. (2001). Bemötande av anhöriga – hur blir vi bättre? *Rapporter från Anhörig 300-konferenser våren 2001, Anhörig 300*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Backlund, J. (2010). *Samverkan mellan kommuner och landsting för att nå anhöriga tidigt. Fokus på anhöriga nr 16*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Backlund, J., & Davidsson, E. (2007). *Projekt Anhörigstöd i T-län. Årsrapport 2007*. Örebro: Regionförbundet Örebro.
- Backlund, J., & Davidsson, E. (2008). *Anhörigstöd i T-län. Slutrapport, Rapport 2008:10*. Örebro: Regionförbundet Örebro.
- Barck, M., M.K., B., Käck, C., & Pagré, C. (Årtal okänt). *SROI-analys: Svenska Röda Korsets anhörigstöd i Danderyd*. Stockholm: Röda Korset.
- Beck-Friis, B., & Strang, P. (2004). Inledning. I B. Beck-Friis & P. Strang (Red.), *Palliativ medicin* (s. 13-14). Stockholm: Liber.
- Beijer, U. (2015). *Utveckling av stödet till anhöriga i Strängnäs kommun – en samverkansstudie mellan åtta FoU-enheter, åtta kommuner och Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka) under tre år. Slutrapport: FoU i Sörmland och Strängnäs kommun*.
- Benkel, I. (2011). *Loved ones within palliative care – understanding, strategies and need for support*. (Akad. avh.), Institute of Medicine, Department of Public health and Community Medicine, Geriatric Unit at Sahlgrenska Academy, University of Gothenburg, Göteborg.
- Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B. (2008). 'Being appropriately unusual': a challenge for nurses in health-promoting conversations with families. *Nursing Inquiry*, 15(2), 106-115.
- Benzein, E., & Saveman, B. (2008). Health-promoting conversations about hope and suffering with couples in palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*, 14(9), 439-445.
- Berggrén, C. (2006). Anhöriga till strokepatienter behöver mer stöd. *Omvårdnadsmagasinet*, 1, 22-25.

- Bergh, A. (2004). Samspel och konfrontation. *Äldreomsorg*, 3.
- Bergh, A., Hellner, B.-M., & Johansson, L. (2004). Vård och omsorg om äldre: lägesrapport 2004. *Socialmedicinsk tidskrift*, 2, 140-149.
- Bergh, A., Tauberman, M., & Magnil, Å. (2014). *Patient- och närståendeutbildning med hög delaktighet*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Berglund, A.-L., & Johansson, I. (2013). Family caregivers' daily life caring for a spouse and utilizing respite care in the community. *Vård i Norden*, 107(33), 30-34.
- Bergström, A. L., von Koch, L., Andersson, M., Tham, K., & Eriksson, G. (2015). Participation in everyday life and life satisfaction in persons with stroke and their caregivers 3-6 months after onset. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 47(6), 508-515.
- Bergström, E. (2002). Rosengården Centrum för anhörigstöd i Gagnef. Utvärdering ur ett anhörigperspektiv. In E. Bergström, L. Dahlberg & I. Edkvist (Eds.), *Anhörigvårdares vardag. En kunskapsöversikt och två studier kring äldres anhöriga*. Falun: DFR-Dalarnas forskningsråd.
- Bergström, E., Dahlberg, L., & Edkvist, I. (2002). Sammanfattning. I E. Bergström, Dahlberg, L., Edkvist, I (Red.), *Anhörigvårdares vardag. En kunskapsöversikt och två studier kring äldres anhöriga*. Falun: Dalarnas forskningsråd, arbetsrapport.
- Bergvall, N., Brinck, P., Eek, D., Gustavsson, A., Wimo, A., Winblad, B., & Jönsson, L. (2011). Relative importance of patient disease indicators on informal care and caregiver burden in Alzheimer's disease. *International Psychogeriatrics*, 23(1), 73-85.
- Bertilsson, A.-S. (2015). *Evaluation of a client-centred ADL intervention after stroke – perspectives of occupational therapists, clients with stroke and significant others*. (Akad. avh.), Department of Neurobiology, Care Sciences and Society, Karolinska Institutet, Stockholm.
- Beskow, J., & Ferm, M. (2008). När himlen är nära.... Att samtala med äldre om liv, död och självmord. *Psykisk hälsa*, 49(3), 35-42.
- Beskow, J., & Ferm, M. (2009). *När himlen är nära... – Samtalsstöd till äldre, anhöriga och vårdpersonal*. Stockholm: Fokus på anhöriga, nr 14. Socialstyrelsen.
- Birgersson, A. M., & Edberg, A. K. (2004). Being in the light or in the shade: persons with Parkinson's disease and their partners' experience of support. *International Journal of Nursing Studies*, 41(6), 621-630.
- Bjuresäter, K., Larsson, M., & Athlin, E. (2011). Struggling in an inescapable life situation: being a close relative of a person dependent on home enteral tube feeding. *Journal of Clinical Nursing*, 21(7-8), 1051-1059.
- Björk, L., Loiske Björkman, C., & Swensån Retzman, K. (2010). *Anhörigskolan i Karlstad, Fokus på anhöriga, nr 19*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Boij, A. (2009). *Anhörigstöd i Skaraborg. Utvärdering av ett samverkansprojekt mellan 15 kommuner, primärvård och sjukhus år 2006–2009. FoU-rapport 2009:2*. Skaraborgs Kommunalförbund FoU, Skara.

- Bolmstedt, Å. (2013). Den viktiga trösten. Tema: palliativ vård och omsorg. *Äldreomsorg*, 6, 21-23.
- Borg, A. (2001). Individuellt anpassat anhörigstöd i samband med biståndshandläggning *Rapporter från Anhörig 300-konferenser våren 2001*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Borg, C., & Hallberg, I. (2006). Life satisfaction among informal caregivers in comparison with non-caregivers. *Journal compilation, Nordic College of Caring Science*, 427-438.
- Borstrand, I., & Berg, L. (2009). Närståendes erfarenheter av ett palliativt hemsjukvårdsteam. *Vård i Norden*, 4, 15-19.
- Boström, K., Ahlström, G., & Sunvisson, H. (2006). Being the next of kin of an adult person with muscular dystrophy. *Clinical Nursing Research*, 15(2), 86-104.
- Brobäck, G., & Berterö, C. (2003). How next of kin experience palliative care of relatives at home. *European Journal of Cancer Care*, 12(4), 339-346.
- Brovall, C., Hanson, E., Magnusson, L., Gustafsson, G., Alexandersson, E., Alexandersson, S., . . . Wernerling, G. (2004). *Mål och policy vid palliativ vård och vård i livets slutskede för äldre och deras närstående i Tranemo: ett gemensamt synsätt*. (Vol. 1). Borås: ÄldreVäst Sjuhärad.
- Bråhn Hult, B.-I. (2008). "Må bra-dagar" för anhörigvårdare i samarbete över kommungränser. *Fokus på anhöriga nr 9*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Brännström, B., Tibblin, Å., & Löwenborg, C. (2000). Counselling groups for spouses of elderly demented patients: a qualitative evaluation study. *International Journal of Nursing Practice*, 6(4), 183-191.
- Brännström, M., Ekman, I., Boman, K., & Strandberg, G. (2007). Being a close relative of a person with severe, chronic heart failure in palliative advanced home care – a comfort but also a strain. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 21(3), 338-344.
- Burman Sveder, U. (2006). I lust och nöd. *Socialpolitik*(4), 16-19.
- Bäckström, B. (2010). *En tillvaro av utanförskap. En longitudinell studie om att vara i medelåldern och närstående till en person som insjuknat i stroke*. (Akad.avh.), Institutionen för hälsovetenskap, Mittuniversitetet, Sundsvall.
- Bäckström, K. (nov 2007). *Att bygga upp ett anhörigcenter, Fokus på anhöriga till äldre, nr 1*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Carlander, I. (2011). *Me-ness and we-ness in a modified everyday life close to death at home*. (Akad. avh.), The Department of Neurobiology, Care Sciences and Society, Karolinska institutet, Stockholm.
- Carlander, I. (2013). Me-ness and We-ness. Individuell och gruppidentitet hos döende personer och deras familjemedlemmar. *Socialmedicinsk tidskrift*, 1, 165-171.
- Carlsson, E., Carlsson, A. A., Prenkert, M., & Svantesson, M. (2016). Ways of understanding being a healthcare professional in the role of family member of a patient admitted to hospital. A phenomenographic study. *International Journal of Nursing Studies*, 53, 50-60.
- Carlsson, M. (2002). *Undervisnings- och stödgrupper inom palliativ vård, projektredovisning, Anhörig 300*. Stockholm: Socialstyrelsen.



- Carlsson, M. (2009). Fatigue in relatives of palliative patients. *Palliative and Supportive Care*, 7(2), 207-211.
- Carlsson, M. (2011). *Utveckling av strukturerade samtal med närstående till patienter inskrivna i den avancerade hemsjukvården. Ett vårdutvecklingsprojekt hos cancerfonden 2009-2010*: Cancerfonden.
- Carlsson, M. (2012). Sleep disturbance in relatives of palliative patients cared for at home. *Palliative and Supportive Care*, 10(3), 165-170.
- Carlsson, M. (2014). A separate structured conversation with relatives of patients enrolled for advanced palliative home care: A care development project. *Palliative and Supportive Care*, 12(2), 107-115.
- Condellius, A., & Andersson, M. (2015). Exploring access to care among older people in the last phase of life using the behavioural model of health services use: a qualitative study from the perspective of the next of kin of older persons who had died in a nursing home. *BMC Geriatrics*, 15(138).
- Condellius, A., Edberg, A.-K., & Rahm Hallberg, I. (2010). Utilization of medical healthcare among people receiving long-term care at home or in special accommodation. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 24(2), 404-413.
- Cronefalk, B. S., Ternestedt, B.-M., & Strang, P. (2010). Soft tissue massage: early intervention for relatives whose family members died in palliative cancer care. *Journal of Clinical Nursing*, 19(7-8), 1040-1048.
- Cronefalk, B. S., Strang, P., & Ternestedt, B. (2009). Inner power, physical strength and existential well-being in daily life: relatives' experiences of receiving soft tissue massage in palliative home care. *Journal of Clinical Nursing*, 18(15), 2225-2233.
- Dahlborg Lyckhage, E., & Lindahl, B. (2013). Living in Liminality – Being Simultaneously Visible and Invisible: Caregivers' Narratives of Palliative Care. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 9(4), 272-288.
- Dahlrup, B., Ekström, H., Nordell, E., & Elmståhl, S. (2015). Coping as a caregiver: A question of strain and its consequences on life satisfaction and health-related quality of life. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 61(2), 261-270.
- Dahlrup, B., Nordell, E., Andrén, S., & Elmståhl, S. (2011). Family caregivers' assessment of symptoms in persons with dementia using the GBS-scale: differences in rating after psychosocial intervention – an 18-month follow-up study. *Clinical Interventions in Aging*, 6, 9-18.
- Dahlrup, B., Nordell, E., Steen Carlsson, K., & Elmståhl, S. (2014). Health Economic Analysis on a Psychosocial Intervention for Family Caregivers of Persons with Dementia. *Dementia and geriatric cognitive disorders*, 37(3-4), 181-195.
- Dahlstrand, H., Hauksdottir, A., Valdimarsdottir, U., Furst, C.-J., Bergmark, K., & Steinbeck, G. (2008). Disclosure of incurable illness to spouses: do they want to know? A Swedish population-based follow-up study. *Journal of Clinical Oncology*, 26(20), 3372-3379.
- Dalenstam Lindgren, B. (2004). Ökad livskvalitet hos anhörigvårdare som får stöd. *Sjukgymnasten*(3), 26-30.

- Davey, A., Malmberg, B., & Sundström, G. (2014). Aging in Sweden: Local Variation, Local Control. *The Gerontologist*, 54(4), 525-532.
- Davidsson, E. (2007). *Utvärdering av anhörigas upplevelse av anhöriggrupp riktad mot frontallobsdemens*. Örebro: Regionförbundet.
- Delling, M. (2008). *Strategiskt grepp om anhörigstödet i Kinda. Fokus på anhöriga till äldre nr 3*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Demensförbundet. (2003). *Demensförbundets anhörigenkät. Sammandrag av resultatet från enkätundersökningen*. Stockholm: Demensförbundet.
- Dorell, Å. (2016). *Tröst genom hälsostödjande familjesamtal – Upplevelser och effekter av en familjecentrerad intervention*. (Akad. avh.), Institutionen för Omvårdnad, Umeå universitet, Umeå.
- Dunér, A. (2010). Motives, experiences and strategies of next of kin helping older relatives in the Swedish welfare context. A qualitative study. *International Journal of Social Welfare*, 19(1), 54-62.
- Dunér, A., & Nordström, M. (2010). The desire for control: Negotiating the arrangement of help for older people in Sweden. *Journal of Aging Studies*, 24(4), 241-247.
- Edgren, G., & Fahlström, G. (2005). *Gästrum på Anhörigcentrum – ur anhörigas perspektiv*. Örebro
- Edkvist, I. (2002). Anhörigstöd i Vansbro kommun. Anhöriga berättar. I E. Bergström, L. Dahlberg & I. Edkvist (Red.), *Anhörigvårdares vardag. En kunskapsöversikt och två studier kring äldres anhöriga. Arbetsrapport*. Falun: DFR-Dalarnas forskningsråd.
- Efrainsson, E. (2005). *Vårdplaneringsmötet. En studie av det institutionella samtalet mellan äldre kvinnor, närstående och vårdare*. Umeå: Umeå University Medical Dissertations, New Series No 967.
- Efrainsson, E. (2006). Vårdplanering en utmaning för anhöriga. *Äldre i centrum*, 2, 16-17.
- Egberg, L., Andreassen, S., & Mattiasson, A.-C. (2013). Living a demanding life – spouses' experiences of living with a person suffering from intermittent claudication. *Journal of Advanced Nursing*, 69(3), 610-618.
- Ehrlich, K. (2005). *Att vara närstående till en person med demens i storstad och på landsbygd – en jämförande studie, rapport 32*. Älvsjö: KC-Kompetenscentrum inom äldreomsorg & äldrevård.
- Ehrlich, K., A-M., B., Mazaheri, M., Heikkilä, K., & Emami, A. (2015). Family caregivers' assessments of caring for a relative with dementia: a comparison of urban and rural areas. *International Journal of Older People Nursing*, 10(1), 27-37.
- Ekenberg, L. (2010). *Att utveckla en modell av anhörigstöd med Basal Kroppskännet och Samtal i grupp*. Norrbottens läns landsting: Primärvården, LSS Råd och stöd.
- Ekwall, A., Sivberg, B., & Rahm Hallberg, I. (2004). Dimensions of informal care and quality of life among elderly family caregivers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 18(3), 239-248.

- Ekwall, A. K., Sivberg, B., & Rahm Hallberg, I. (2005). Loneliness as a predictor of quality of life among older caregivers. *Journal of Advanced Nursing*, 49(1), 23-32.
- Engström, B. (2004). *Anhörigstödet i Västmanland. Meddelande 2004:4*. Västerås: FoU Västmanland.
- Ericsson, U.-B., Henriksson, K., & With Broné, U. (2009). *Utvärdering av den avgiftsfria avlösningen inom äldreomsorgens Öppna och förebyggande verksamhet*. Uppsala: Uppsala produktion vård och bildning, Äldreomsorg, Uppsala kommun.
- Eriksson, B. G., & Ede, L. (2005). *Anhörigas insatser och samhällets stöd. IKU-rapport, 2005:1*. Karlstad: Institutet för kvalitets- och utvecklingsarbete (IKU), Karlstads universitet.
- Eriksson, H., & Sandberg, J. (2008). Transitions in men's caring identities: experiences from home-based care to nursing home placement. (Report). *International Journal of Older People Nursing*, 3(2), 131(137).
- Eriksson, H., Sandberg, J., & Hellström, I. (2012). Experiences of long-term home care as an informal caregiver to a spouse: gendered meanings in everyday life for female carers. *International Journal of Older People Nursing*, 8(2), 159-165.
- Eriksson, H., Sandberg, J., Holmgren, J., & Pringle, K. (2011). His helping hands – adult daughter´s perceptions´ of fathers with caregiving responsibility. *European Journal of Social Work*, 16(2), 235-248
- Eriksson, Y. (2011). *Var – dags innehåll: en studie om hur boende och anhöriga upplever det sociala innehållet på ett boende för personer med demenssjukdom. Skrift 2011:3*. Karlskrona: Blekinge kompetenscentrum, Landstinget i Blekinge.
- Erlingsson, C. (2012). När anhörigvårdare begär övergrepp. *Äldre i centrum*, 3, 29-31.
- Erlingsson, C., Magnusson, L., & Hanson, E. (2010). *Anhörigvårdares hälsa, Kunskapsöversikt 2010:3*. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum Anhöriga.
- Ernst Bravell, M., Malmberg, B., & Berg, S. (2010). End-of-life care in oldest old. *Palliative and Supportive Care*, 8(3), 335-344.
- European Commission. (2012). Active Ageing Report. *Special Eurobarometer 378*.
- Evertsson, B., & Forsberg-Wärleby, G. (2013). *Arbetsterapi och sjukgymnastik – en del av kommunens anhörigstöd en modell för att beskriva hur anhöriga görs delaktiga i rehabiliteringsprocessen*. Östersund: FoU Jämt.
- Ewertzon, M. (2016). *Utvärdering av Blandade Lärande Nätverk. Andra halvåret 2014 till år 2015*. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga.
- Fjellström, C., Starckenberg, A., Wesslen, A., Bäckström, A. T., & Faxén-Irving, G. (2010). To be a good food provider: an exploratory study among spouses of persons with Alzheimer's disease. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 25(6), 521-526.
- Forsell Ehrlich, K. (2015). *Att vara anhörig till en närstående med demenssjukdom. En jämförelse mellan storstad och landsbygd*. Stockholm: Institutionen för Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle, Sektionen för Omvårdnad, Karolinska Institutet.

- Franzén-Dahlin, Å., Larson, J., Murray, V., Wredling, R., & Billing, E. (2008). A randomized controlled trial evaluating the effect of a support end education programme for spouses of people affected by stroke. *Clinical Rehabilitation*, *22*, 722-730.
- Franzén-Dahlin, Å., Laska, A.-C., Larsson, J., Wredling, R., Billing, E., & Murray, V. (2008). Predictors of life situation among significant others of depressed or aphasic stroke patients. *Journal of Clinical Nursing*, *17*(12), 1574-1580.
- Fürst, C. J., & Valdimarsdóttir, U. (2006). Närstående – en resurs i livets slutskede. *Onkologi*, *6*, 30-34.
- Försäkringskassan. (2016). *Närståendepenning, faktablad uppdaterad 2016-02-09*: Försäkringskassan.
- Ghazanfaraeeon Karlsson, S., Karlsson, S., Johansson, J., Gerdner, A., & Borell, K. (2007). Caring While Living Apart. *Journal of Gerontological Social Work*, *49*(4), 3-27.
- Gosman Hedström, G. (2011). Vardagen för anhöriga. *Äldre i centrum*, *4*, 48-50.
- Gosman-Hedström, G. (2010). *Anhöriga till äldre personer efter stroke*: Vårdalinstitutet.
- Gosman-Hedström, G., & Claesson, L. (2005). Gender perspective on informal care for elderly people one year after acute stroke. *Aging Clinical and Experimental Research*, *17*(6), 479-485.
- Gosman-Hedström, G., & Dahlin-Ivanoff, S. (2012). Mastering an unpredictable everyday life after stroke – older women's experiences of caring and living with their partners. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, *26*(3), 587-597
- Gough, R., Renblad, K., Söderberg, E., & Wikström, E. (2011). *Anhörigstöd – ett helt annat sätt att tänka. Fokus-Rapport 2011:1*. Kalmar: Fokus Kalmar län.
- Grafström, M. (1994). *The experience of burden in the care of elderly persons with dementia*. (Akad. avh.), Department of Clinical Neuroscience and Family Medicine Section of Geriatric Medicine, Karolinska institute, Stockholm and Department of Advanced Nursing, Umeå University, Umeå.
- Gretener, B., Malmström, B., & Pettersson, K. (2009). *Fokusgrupp Växelvård. Utveckling av anhörigstöd*. Uppsala: Uppsala produktion, vård och bildning, Uppsala kommun.
- Grimby, A. (2010). Anhörigas utsatthet och omhändertagande vid olycka, svår sjukdom och sorg. En interventionsstudie på akutmottagning. Uppsala: Uppsala akademiska sjukhus.
- Grimby, A., & Johansson, Å. K. (2009). *Inledning till: 2008 Standards for bereavement Care in the UK, Nationella riktlinjer/standarder för sörjandestöd i Storbritannien och Nordirland. Översättning: Grimby, A. Johansson, Å. K.*
- Grimby, A., & Johansson, Å. K. (2009. www.redcross.se). *Handbok om sorg*. Göteborg: Grafix/SU.
- Gurner, U., Fastbom, J., & Österman, J. (2004). *Vi har inte tid – ring akuten!: 24 fallstudier av multisjuka 75+ i Sigtuna – behov och konsumtion av slutenvård och öppenvård, kommunal äldreomsorg samt av anhöriginnsatser. 2004:1*. Stockholm: Stiftelsen Stockholms läns äldrecentrum.

- Gurner, U., & Thorslund, M. (2003). *Dirigent saknas i vård och omsorg för äldre: om nödvändigheten av samordning*. Stockholm: Natur och kultur.
- Gustavsson, A., Jönsson, L., McShane, R., Boada, M., Wimo, A., & Zbrozek, A. S. (2010). Willingness-to-pay for reductions in care need: estimating the value of informal care in Alzheimer's disease. *International journal of geriatric psychiatry*, 25(6), 622-632. doi: 10.1002/gps.2385
- Göransson, S. (2005). *Varför söker inte anhörigvårdare stöd? Rapport från FoU-Jämt, 2005:1*. Östersund: FoU-Jämtland, Mittuniversitetet.
- Göransson, S. (2012). *Intervjuer med anhörigvårdare i Strömsund kommun. Hösten 2011*. Östersund: FoU Jämt.
- Hammarström, G. (2006). "Det är ständiga bekymmer man har med anhöriga": Ambivalens gentemot äldres barn bland personal i kommunal äldreomsorg. *Gerontological* (3), 130-137.
- Hanson, E., Magnusson, L., Heineman, H., Svensson, P., & Larsson Skoglund, A. (2008). *Teori inom anhörigvård och anhörigstöd. En översikt*. Borås: Högskolan i Borås och Äldreväst Sjuhärad.
- Hanson, E., Magnusson, L., & Sennemark, E. (2011). Blended learning networks supported by information and communication technology: An intervention for knowledge transformation within family care of older people. *Gerontologist*, 51(4), 561-570.
- Hanson, E., Magnusson, M., & Nolan, J. (2008). Swedish experiences of a negotiated approach to carer assessment: the Carers Outcome Agreement Tool. *Journal of Research in Nursing*, 13(5), 391-407.
- Hansson, J.-H., Jegermalm, M., & Whitaker, A. (2000). *Att ge och ta emot hjälp: anhöriginsatser för äldre och anhörigstöd: en kunskapsöversikt. Arbetsrapportserie nr 15*. Stockholm: Ersta Sköndal Högskola.
- Harnett, T. (2010). *The Trivial Matters. Everyday power in Swedish eldercare*. (Akad. avh.), School of Health Sciences. Jönköping University, Jönköping.
- Hassis, L. (2009). *Anhörigstöd i Orsa kommun*. Falun: Dalarnas forskningsråd.
- Hasson, H., & Arnetz, J. E. (2010). A comparative study of nursing staff, care recipients' and their relatives' perceptions of quality of older people care. *International Journal of Older People Nursing*, 5(1), 5-15.
- Hedberg, B., Johanson, M., & Cederborg, A.-C. (2008). Communicating stroke survivors' health and further needs for support in care-planning meetings. *Journal of Clinical Nursing*, 17(11), 1481-1491.
- Hedlund, F. (2013). I den sjukas skugga. *Medicinsk vetenskap*, 4, 32-35.
- Hellström, I. (2005). *Exploring 'couplehood' in dementia: a constructivist grounded theory study. Parrelationer i förändring vid demenssjukdom – en studie med konstruktivistisk grundad teori*. (Akad. avh.), Linköpings universitet, Department of Welfare and Care, Linköping. Hämtad <http://urn.kb.se/resolve?urn=urn:nbn:se:liu:diva-3518> Sammanfattning och ramberättelse från Linköping University Electronic Press

- Henriksson, A. (2012). *A support group programme for family members: an intervention during ongoing palliative care*. (Akad. avh.), Örebro Studies in Caring Sciences 37 Örebro University, Örebro.
- Henriksson, A., & Andershed, B. (2007). A support group programme for relatives during the late palliative phase. *International Journal of Palliative Nursing*, 13(4), 175-183.
- Henriksson, A., & Årestedt, K. (2013). Exploring factors and caregiver outcomes associated with feelings of preparedness for caregiving in family caregivers in palliative care: A correlational, cross-sectional study. *Palliative Medicine*, 27(7), 639-646.
- Hertzberg, A. (2002). *We, not them and us – a utopia?: Relatives and nursing home staffs views on and experiences with each other*. (Akad. avh.), Karolinska Institutet, Stockholm.
- Hertzberg, A., & Ekman, S. (2000). "We not them and us?" Views on the relationships and interactions between staff and relatives of older people permanently living in nursing homes. *Journal of Advanced Nursing*, 31(3), 614-622.
- Hjalmarson, I. (2010). *Anhörigstöd: en livlina. Utvärdering av Sundbybergs stads stöd till anhöriga som vårdar närstående. Rapport 2010:1*. Stockholm: Stiftelsen Stockholms läns äldrecentrum.
- Hjalmarson, I., & Norman, E. (2012). *Att utveckla stödet till anhöriga: en kartläggning av anhörigstöd på Östermalm. Rapport 2012:4*. Stockholm: Stiftelsen Stockholms läns äldrecentrum.
- Hjalmarson, I., & Norman, E. (2012). *Det slutar inte vid 65 En rapport om äldre våldsutsatta kvinnor, Rapport 2012:21*. Stockholm: Länsstyrelsen i Stockholms län.
- Hjälms, A. (2012). "Because we know our limits": Elderly parents' view on intergenerational proximity and intimacy. *Journal of Aging Studies*, 26(3), 296-308.
- Hoffmann, D. (2004). Lagom nära. *Tidningen äldreomsorg*(3), 40-43.
- Holm, M. (2016). *Promoting preparedness for family caregiving – a randomized controlled intervention in palliative care*. (Akad. avh.), Institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle, Sektionen för omvårdnad, Karolinska institutet, Stockholm.
- Holmgren, J. (2015). *Conditions for relatives' involvement in nursing homes*. (Akad. avh.), Department of Neurobiology, Care Sciences and Society, Division of Nursing, Karolinska Institutet, Stockholm.
- Holmstedt, S. (2007). *Äldre i glesbygd: projektrapport*. Gävle: Gävleborgs kommuner och landsting, Länsstyrelsen i Gävleborg
- Holst, G., & Edberg, A. K. (2011). Wellbeing among people with dementia and their next of kin over a period of 3 years. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 25(3), 549-557.
- Horowitz, W. (1985). Family caregiving to the frail elderly. *Annual Review of Gerontology and Geriatrics*, 5, 194-245.

- Hulter Åsberg, K., Söderholm, A., Bjarne, D., & Johansson, L. (2014:111:CSLU). Anhörigas insatser efter stroke är omfattande och ofta livslånga. Följderna för anhöriga behöver uppmärksammas mer, visar enkätstudie. *Läkartidningen*.
- Hulter-Åsberg, K. (2004). *Livssituationen två år efter stroke. En uppföljning av strokedrabbade och deras närstående, underlag från experter*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Hulter-Åsberg, K., Johansson, L., Staaf, A., Stegmayr, B., & Wester, P. (2005). Livet efter stroke – ny nationell studie. Förnyad uppföljning av strokedrabbade visar ökande beroende av anhöriga. *Läkartidningen*, 102(41), 2938-2941.
- Häggström, E. (2005). *Municipal care for older people: experiences narrated by caregivers and relatives*. (Akad. avh.), Karolinska Institutet Stockholm och University of Gävle, Stockholm. Hämtad <http://diss.kib.ki.se/2005/91-7140-186-5/> Online
- Häggström, E., Kihlgren, A., Kihlgren, M., & Sörlie, V. (2007). Relatives' struggle for an improved and more just care for older people in community care. *Journal of Clinical Nursing*, 16(9), 1749-1757.
- Höijer, C. (2010). *Förstärkt stöd till anhöriga som stödjer och hjälper en närstående. Utvärdering av länsprojektet 2007–2009*. Östersund: FoU Jämt.
- Højrup, T. (1983). *Det glemte folk. Livsformer og centraldirigering*. Köpenhamn: Institut for Europeaisk folkelivsforskning, Statens byggeforskningsinstitut.
- Isacs, L. (2001). *En modell där man använder reminiscence i arbetet med personer med demenshandikapp och deras anhöriga. Rapporter från anhörig 300-konferenser våren 2001*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Isacs, L. (2002). *Minnen från igår – omtanke idag. Ett sätt att arbeta med anhöriga till personer med demenshandikapp, projektredovisning, Anhörig 300*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Janlöv, A.-C. (2006). *Participation in needs assessment of older people prior to public home help. Older persons', their family members' and assessing home help officers' experiences*. (Akad. avh.), Lunds universitet, Department of Health Sciences.
- Janlöv, A. C., Rahm Hallberg, I., & Petersson, K. (2006). Family members' experience of participation in the needs of assessment when their older next of kin becomes in need of public home help: a qualitative interview study. *International Journal of Nursing Studies*, 43(8), 1033-1046.
- Jansson, F. (2013). Systematik för säker evidens. *Äldre i centrum*, 1, 48-49.
- Jansson, F. (2015). Avhandling om anhörigas delaktighet vid kommunala äldreboenden. *Äldre i centrum*, 3, 46-47.
- Jansson, J. (2008). *Anhörigstöd i Älvdalens kommun*. Falun: DFR-Dalarnas forskningsråd.
- Jansson, W., Nordberg, G., & Grafström, M. (2001). Patterns of elderly spousal caregiving in dementia care: an observational study. *Journal of Advanced Nursing*, 34(6), 804-812.

- Jegermalm, M. (2002). *Anhörigstöd: en uppföljningsstudie av kommuners och frivilliga organisationers stöd till äldres anhöriga. Sköndalinstitutets rapportserie nr 25*. Stockholm: Sköndalsinstitutet.
- Jegermalm, M. (2004). Informal care and support for carers in Sweden: patterns of service receipt among informal caregivers and care recipients. *European Journal of Social Work*, 7(1), 7-24.
- Jegermalm, M. (2005). *Carers in the welfare state: on informal care and support for carers in Sweden*. (Akad. avh.), Department of Social Work, Stockholm University, Stockholm. Hämtad urn:nbn:se:su:diva-642  
<http://urn.kb.se/resolve?urn=urn:nbn:se:su:diva-642>
- Jegermalm, M. (2006). Informal care in Sweden: a typology of care and caregivers. *International Journal of Social Welfare*, 15 (4), 332-343.
- Jegermalm, M., Jeppsson Grassman, E. (2013). Links between informal caregiving and volunteering in Sweden: a 17-year perspective. *European Journal of Social Work*, 16(2), 205-219.
- Jegermalm, M., & Jeppsson Grassman, E. (2009). Caregiving and volunteering among older people in Sweden – prevalences and profiles. *Journal of Aging & Social Policy*, 21(4), 352-373. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/08959420903167066>
- Jegermalm, M., & Jeppsson Grassman, E. (2009). Patterns of informal help- and caregiving in Sweden: a 13-year perspective. *Social Policy and Administration*, 43(7), 681-701. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1467-9515.2009.00689.x>
- Jegermalm, M., Malmberg, B., & Sundström, G. (2014). *Anhöriga äldre angår alla!, Kunskapsöversikt 2014:3*. Nationellt kompetenscentrum anhöriga Kalmar, Hälsohögskolan Jönköping.
- Jegermalm, M., & Sundström, G. (2015). Stereotypes about caregiving and lessons from the Swedish panorama of care. *European Journal of Social Work*, 18(2), 185-197.
- Jegermalm, M., & Whitaker, A. (2000). *Upptäckten av anhöriga?: kommuners och frivilliga organisationers stöd till äldres anhöriga i Stockholms län. Sköndalsinstitutets arbetsrapportserie, nr 17*. Stockholm: Ersta Sköndal Högskola.
- Jeppsson Grassman, E. (2002). Medmänniska och anhörig. En studie av informella hjälpinsatser. In E. Jeppsson Grassman (Ed.), *Anhöriga och anhörigstöd i Stockholms län. Sammanfattning av ett forskningsprojekt*. Stockholm: Sköndalsinstitutet.
- Jeppsson Grassman, E. (2003). Anhöriginsatser och medborgarengagemang. Inriktning och profiler. In E. Grassman Jeppsson (Ed.), *Anhörigskapets uttrycksformer*. Lund: Studentlitteratur.
- Jeppsson-Grassman, E. (2001). *Medmänniska och anhörig: en studie av informella hjälpinsatser*. Stockholm: Ersta Sköndal högskola.
- Jeppsson-Grassman, E. (2002). *Anhöriga och anhörigstöd i Stockholms län: sammanfattning av ett forskningsprojekt*. Stockholm: Sköndalsinstitutet.
- Jianguang, J., Zöller, B., Sundquist, K., & Sundquist, J. (2012). *Increased Risks of Heart Disease and Stroke Among Spousal Caregivers of Cancer Patients*. American Heart Association. <http://circ.ahajournals.org>.



- Johansson, A. E. M., & Johansson, U. (2009). Relatives' experiences of family members' eating difficulties. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 16(1), 25-32.
- Johansson, C., & Samuelsson, K. (2008). *Ett anhörigstöd i partnerskap. Fokus på anhöriga nr 8*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Johansson, L. (2000). Risk för förtida död bland överbelastade anhängvårdare. *Nordisk geriatrik*, 4, 32-33.
- Johansson, L. (2001). *Anhörigstöd i teori och praktik, 2001:1 rapport 12: Projekt äldre och folkhälsa*. Stockholm: Stiftelsen Stockholms läns Äldrecentrum.
- Johansson, L. (2002). Anhörigas roll i äldrepolitiken: reflektioner inför framtiden. *Socialmedicinsk tidskrift*, 2, 174-181.
- Johansson, L. (2004a). Anhörig anhängomsorg anhängstöd. *Tidningen äldreomsorg*(3), 4-8.
- Johansson, L. (2007). *Anhörig – omsorg och stöd*. Lund: Studentlitteratur.
- Johansson, L. (2007). Genomförande av FoU-cirkel. I L. Johansson & K. Renblad (Red.), *Att hantera vardagen – en utbildning som stöd för anhängvårdare, ÅO FoU-rapport 2007:1*. Jönköping: Äldreomsorg och äldrevård, Luppen kunskapscentrum.
- Johansson, L. (2008). Anhörigstödet grundpelare. *Äldre i centrum*(1), 22-23.
- Johansson, L. (2010). Tungt ansvar för anhöriga som vårdar äldre närstående. *Psykologtidningen*, 10(10), 17-19.
- Johansson, L. (2013). Anhörigas roll i vård och omsorg – en socialpolitisk klassresa! *Äldre i centrum*, 4, 62-64.
- Johansson, L. (2015). Varför vill inte anhöriga ha hjälp? *Äldre i centrum*, 2, 21-22.
- Johansson, L. (2015). Att ta hand om sin nästa. *Äldre i centrum*, 3, 22-23.
- Johansson, L., Long, H., & Parker, M. (2010). Informal caregiving for elders in Sweden: an analysis of current policy developments. *Journal of Aging and Social Policy*, 23(4), 335-353.
- Johansson, L., & Sundström, G. (2006). Policies and practices in support of family caregivers – filial obligations redefined in Sweden. *Journal of Aging and Social Policy*, 18(3-4), 7-26.
- Johansson, L., Sundström, G., & Hassing, L. (2003). State provision down, offspring's up: the reverse substitution of old-age care in Sweden. *Ageing & Society*, 23(3), 269-280.
- Johansson Olsson, E., Dehlin, O., & Wahlfrid, C. (2005). Livskvalitet hos anhängvårdare till strokedrabbade patienter. *Svensk rehabilitering*, 3, 30-33.
- Johansson, P., Benzein, E., & Saveman, B.-I. (2006). *Sjuksköterskors inställning till familjers betydelse i omvårdnaden: en nationell studie. Rapport från Institutionen för hälso- och beteendevetenskap*. Kalmar: Högskolan i Kalmar.
- Johansson, Å. K., & Grimby, A. (2012). Anticipatory Grief Among Close Relatives of Patients in Hospice and Palliative Wards. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 29(2), 134-138.

- Johansson, Å. K., Sundh, V., Wijk, H., & Grimby, A. (2012). Anticipatory Grief Among Close Relatives of Persons With Dementia in Comparison With Close Relatives of Patients With Cancer. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 30(1), 29-34.
- Jonsson, I. (2002). *Flexibel avlösning för anhöriga till långvarigt sjuka personer, projektredovisning*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Jonsson, I., & Gustafsson, B. (2008). *Anhöriga/närstående till personer med hörselsyn och eller talskador. Behov av eget samtalsstöd. Självsfattning av hälsa och påfrestningar. Habilitering och hjälpmedel rapportserie 46*. Uppsala: Landstinget i Uppsala län.
- Jonsson, K., & Swing, G. (2008). *Utveckling av ett anhörigcenter med hälsoprofil, Fokus på anhöriga, nr 10*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Josefsson, L. (2008). *Anhörigvårdarens upplevelser av roller och känslor i relation till närstående och växelboende. FoU-rapport 44:2008*. Linköping: FoU Centrum för Vård, Omsorg och Socialt arbete.
- Jönsson, A., Lindgren, I., Hallström, B., Norrving, B., & Lindgren, A. (2005). Determinants of quality of life in stroke survivors and their informal caregivers. *Stroke*, 36(4), 803-808.
- Jørgensen, T. (2002). *Hälsofrämjande stöd för anhöriga i Varbergs kommun. Projektredovisning*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Kraft, I. (2001). *Vad vill och vilka är anhörigvårdare i Göteborg? Rapporter från anhörig 300-konferenser våren 2001*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Krevers, B., & Öberg, B. (2007). *Närstående till äldre – deras behov och användning av stöd, underlag från experter*. Socialstyrelsen Linköpings universitet.
- Krevers, B., & Öberg, B. (2011). Support/services and family carers of persons with stroke impairment: Perceived importance and services received. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 43(3), 204-209.
- Kristensson Ekwall, A. (2004). *Informal caregiving at old age: content, coping, difficulties and satisfaction*. (Akad. avh.), Institutionen för omvårdnad: Lunds universitet, Lund.
- Kristensson Ekwall, A., & Rahm Hallberg, I. (2007). The association between caregiving satisfaction, difficulties and coping among older family caregivers. *Journal of Clinical Nursing*, 16(5), 832-844.
- Kristensson Ekwall, A., Sivberg, B., & Rahm Hallberg, I. (2007). Older caregivers' coping strategies and sense of coherence in relation to quality of life. *Journal of Advanced Nursing*, 57(6), 584-596.
- Kvarnström, L. (2004). *Jag är hans livslina!: makars upplevelser av delaktighet i omvårdnaden på sjukhem*. Älvsjö: Kompetenscentrum inom äldreomsorg och äldrevård.
- Källtorp, O., & Uggla, C. (2003). *Att vara anhörigvårdare: Fokusgrupper samtalar om dilemman, känslor och behov. X-fokus forskningsrapport 2003:1*. Gävle: Kommunförbundet Gävleborg.
- Lanesjö, E. (2001). Gamla Uppsala: Skraddarsytt stöd för demenssjuka och anhöriga: demensvårdens olika sidor. *Äldre i centrum*(2), 14-15.

- Larson, J. (2005). *Life situation after stroke: the spouses' perspective*. (Akad. avh.), Department of Nursing, Karolinska institutet, Stockholm. Hämtad <http://diss.kib.ki.se/2005/91-7140-457-0/> Online
- Larson, J., Franzen-Dahlin, A., Billing, E., Arbin, M., Murray, V., & Wredling, R. (2005). The impact of a nurse-led support and education programme for spouses of stroke patients: a randomized controlled trial. *Journal of Clinical Nursing*, 14(8), 995-1003.
- Larson, J., Franzén-Dahlin, Å., Billing, E., von Arbin, M., Murray, V., & Wredling, R. (2008). The impact of gender regarding psychological well-being and general life situation among spouses of stroke patients during the first year after the patients' stroke event: A longitudinal study. *International Journal of Nursing Studies*, 45(2), 257-265.
- Larsson, K. (2006). *Hemtjänst och anhörigvård. Kapitel 17 i Äldres levnadsförhållanden. Arbete, ekonomi, hälsa och sociala nätverk 1980-2003*. Stockholm: Statistiska Centralbyrån.
- Larsson, K., & Thorslund, M. (2002). Does gender matter? Differences in patterns of informal support and formal services in a Swedish urban elderly population. *Research on Aging*, 24(3), 308-336.
- Larsson, L. (2005). *"Ensamhet i tvåsamheten": anhörigas erfarenheter av att vårda personer med demenssjukdom i hemmet. Meddelande 2005:1*. Karlshamn: Blekinge forsknings- och utvecklingsenhet.
- Lidman, E. (2002). *Anhörigstöd: utveckling av stödinsatser till hjälpgivande anhöriga*. Uppsala: FoU Äldre. Regionförbundet Uppsala län.
- Liedström, E. (2014). *Life Situation as Next of Kin to Persons in Need of Care: Chronic Sorrow, Burden and Quality of Life*. (Akad. avh.), Örebro Studies in Care Sciences 52, Örebro University, Örebro.
- Liedström, E., Kihlgren, A., Skovdahl, K., & Windahl, J. (2014). Being a next of kin – Experiences of Burden and Quality of Life. *Open Journal of Nursing*, 4, 275-286.
- Liljeroos, M., Ågren, S., Jaarsma, T., & Strömberg, A. (2014). Perceived caring needs in patient-partner dyads affected by heart failure: A qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 23(19-20), 2928-2938.
- Lindberg, T. (2008). *Anhörig/närståendestöd i Skaraborg: ett samverkansprojekt mellan kommuner, primärvård och sjukhus. Fokus på anhöriga till äldre 5*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Linderholm, M., & Friedrichsen, M. (2010). A desire to be seen: family caregivers' experiences of their caring role in palliative home care. *Cancer Nursing*, 33(1), 28-36.
- Lindhardt, T., Bolmsjö, I. A., & Rahm Hallberg, I. (2006). Standing guard – Being a relative to a hospitalised, elderly person. *Journal of Aging Studies*, 20(2), 133-149.
- Lindmark, S. (2006). *Utveckling av anhörigstöd i Jämtlands län*. Östersund: FoU-Jämt.

- Lindqvist, G., Håkansson, A., & Petersson, K. (2004). Informal home caregiving in a gender perspective: A selected literature review. *Vård i Norden*, 4(74), 26-30.
- Lorentzi, U. (2011). *Hänger din mammas trygghet på dig?: att kombinera jobb med omsorg om föräldrar*. Stockholm: Kommunal.
- Lundh, U. (2001). Impact on professional carers of structured interviews with families. *British Journal of Nursing*, 10(10), 677-681.
- Lundh, U., & Nolan, M. (2001). *Närståendes vård av äldre: Anhörigas och professionellas perspektiv. Projektredovisning*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Lundh, U., Paulsson, Å., & Hellström, I. (2002). *Studiecirklar inom demensvård: personal och anhöriga tillsammans: Projektredovisning, Anhörig 300*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Lundh, U., Sandberg, J., & Nolan, M. (2000). 'I don't have any other choice': spouses' experiences of placing a partner in a care home for older people in Sweden. *Journal of Advanced Nursing*, 32(5), 1178-1186.
- Lundqvist, F. (2006). *Redovisning av telefonintervjuer med anhöriga om växelvård/avlastning*. Växjö: Omsorgsförvaltningen Växjö kommun.
- Länsstyrelsen Dalarnas län. (2006). *Anhörigstödet i Dalarna. Lägesrapport 2006, Sociala enheten Rapport 2006:32*. Falun: Länsstyrelsen Dalarnas län.
- Länsstyrelsen Dalarnas län. (2007). *Korttidsboende – ett boende med många ansikten. Verksamhetstillsyn i Dalarnas kommuner 2007, Sociala enheten Rapport 2007:18*. Falun: Länsstyrelsen Dalarnas län.
- Länsstyrelsen i Jönköpings län. (2004). *Hur stötta den som hjälper? Kommunernas stöd till anhöriga som vårdar äldre närstående, Meddelande nr 2004:28*. Jönköping: Länsstyrelsen i Jönköpings län.
- Länsstyrelsen i Kronobergs län. (2004). *En redogörelse av kommunernas demensomsorg, meddelande 2004:35*. Växjö: Länsstyrelsen i Kronobergs län.
- Länsstyrelsen i Kronobergs län. (2005). *Att hjälpa den som hjälper. En tillsyn av kommunernas stöd till anhörigvårdare, meddelande 2005:05*. Växjö: Länsstyrelsen i Kronobergs län.
- Länsstyrelsen i Norrbottens län. (2002). *Stöd till anhöriga efter Anhörig 300 i Norrbottens län, Sociala funktionen*. Luleå: Länsstyrelsen i Norrbottens län.
- Länsstyrelsen i Värmlands län. (2007). *Anhörigstöd i Värmland Lägesrapport 2006, Rapport nr 2007:14*. Karlstad: Länsstyrelsen i Värmlands län.
- Länsstyrelsen Kronobergs län. (2007). *En tillsynsrapport om korttidsplatser för äldre, meddelande 2007:14*. Växjö: Länsstyrelsen Kronobergs län.
- Länsstyrelsen Västra Götalands län. (2005). *Länsstyrelsen granskar äldreomsorgen. Anhörigstöd i tio kommuner, Rapport 2005:29*. Göteborg: Länsstyrelsen Västra Götalands län.
- Länsstyrelsen Östergötland. (2006). *Korttidsboende – en kort tids boende*. Linköping: Länsstyrelsen Östergötland.
- Länsstyrelsen Östergötland. (2007). *Anhörigstöd i Östergötland. Lägesrapport 2006*. Linköping: Länsstyrelsen Östergötland.
- Länsstyrelsen Östergötland. (2009). *Anhörigstöd. En viktig insats*. Linköping: Länsstyrelsen Östergötland.

- Löfvenmark, C., Saboonchi, F., Edner, M., Billing, E., & Mattiasson, A.-C. (2012). Evaluation of an educational programme for family members of patient living with heart failure: a randomised controlled trial. *Journal of Clinical Nursing*, 22(1-2), 115-126.
- Lökk, J. (2009). Anhörigvårdare – organiserad, oerkänd och oavlönad omsorgsresurs. Enkätstudie av närstående vårdgivare till parkinsonpatienter. *Läkartidningen*, 41(106), 2616-2619.
- Lönnfjord, V. (2011). *En undersökning av anhörigstöd i Säffle och Kristinehamns kommun*. Karlstad: Fakulteten för samhälls- och livsvetenskaper, FoU Valfärd Värmland, Karlstads universitet.
- Lönnfjord, V., Wennstam, K., & Karlsson, E. (2012). *Utvecklingen av stöd till anhöriga för personer med demenssjukdom i Karlstads kommun, FoU-rapport 2012:4*. Karlstad: Fakulteten för samhälls- och livsvetenskaper, FoU-valfärd Värmland.
- Magnusson, L., Hanson, E., & Gough, R. (2009). Ett centrum för samlad kompetens. *Tidningen äldreomsorg*(3), 15-20.
- Magnusson, L., Hanson, E., Sennermark, E., Nolan, M., Nolan, J., & Johansson, L. (2005). *Planeringsinstrument för anhörigstöd*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Malmberg, B., Ernsth, M., & Svensson, G. (2002). "Då är det bara att ta nya tag": avlösningvård i Jönköpings län. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Malmberg, B., & Sundström, G. (2004). *Äldres levnadsförhållanden 1988-2002: hälsa, funktionsförmåga och vård- och omsorgsmönster*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Malmberg, B., & Sundström, G. (2006). En miljon svenskar ger omsorg till en närstående: tema: att vara anhörig. *Äldre i centrum*(2), 14-15.
- Markusson, J. (2004). Anhörigas perspektiv, Vårdalinstitutets Tematiska rum: Demens. Hämtad [www.vardalinstitutet.net](http://www.vardalinstitutet.net)
- Matheny, G. (2013). *Att utveckla anhörigstöd*. Lund: Studentlitteratur.
- Meinow, B. (2009). *Spindeln i nätet. En kartläggning av demenssjuksköterskor i Stockholms län. 2009:3*. Stockholm: Stiftelsen Stockholms läns Äldrecentrum.
- Meinow, B., & Wänell, S. E. (2011). *Korttidsplats – vårdform som söker sitt innehåll*. Stockholm: Rapporter/Stiftelsen Stockholms läns Äldrecentrum 2011:6.
- Mellfors, B. (2009). Anhörigkonsulenterna har en nyckelroll. *Tidningen äldreomsorg*, 6, 40-45.
- Milberg, A., Olsson, E. C., Jakobsson, M., Olsson, M., & Friedrichsen, M. (2008). Family members' perceived needs for bereavement follow-up. *Journal of Pain and Symptom Management*, 35(1), 58-69.
- Milberg, A., Rydstrand, K., Helander, L., & Friedrichsen, M. (2005). Participants' experiences of a support group intervention for family members during ongoing palliative home care. *Journal of Palliative Care*, 21(4), 277-284.
- Milberg, A., & Strang, P. (2004). Exploring Comprehensibility and Manageability in Palliative Home Care: An Interview Study of Dying Cancer Patients' Informal Carers. *Psycho-Oncology*, 13(9), 605-618.

- Milberg, A., & Strang, P. (2011). Protection against perceptions of powerlessness and helplessness during palliative care: the family members' perspective. *Palliative & Supportive Care*, 9(3), 251-262.
- Mossberg Sand, A.-B. (1996). "Jag tar en dag i sänder – om ålderspensionerade anhörigvårdare". I R. Eliasson (Red.), *Omsorgens skiftningar – Begreppet, vardagen, politiken, forskningen*. Lund: Studentlitteratur.
- Mossberg Sand, A.-B. (2000). *Ansvar, kärlek och försörjning. Om anställda anhörigvårdare i Sverige*. (Akad. avh.), Sociologiska institutionen: Göteborgs universitet, Göteborg.
- Munck, B., & Mårtensson, J. (2006). *Att vara närståendevårdare inom palliativ vård i hemmet – från kontroll till förlust av kontroll. Rapport 2006:6*. Jönköping: Kultorum, Primärvårdens FoU-enhet.
- Måvall, L., & Malmberg, B. (2004). Dagvård som avlastning för anhöriga. *Aldring og livsløp*, 3, 6-8.
- Måvall, L., & Malmberg, B. (2007). Day care for persons with dementia: an alternative for whom? *Dementia*, 6(1), 27-43.
- Måvall, L., & Thorslund, M. (2007). Does day care also provide care for the caregiver? *Archives of Gerontology & Geriatrics*, 45(2), 137-150.
- Nilsson, I. B., Hellberg, I., & Martall, C. (2010). *Med anhörigglassögon på: så gjorde vi i Göteborg*. Vällingby: Hjälpmedelsinstitutet.
- Nord Berge, M. (2007). *Tre exempel på hur man kan nå anhöriga. Fokus på anhöriga till äldre 2*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Nordberg, G. (2007). *Formal and informal care in an urban and a rural elderly population: who? when? what?* (Akad. avh.), Institutionen för Neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle. Karolinska institutet, Stockholm. Hämtad <http://diss.kib.ki.se/2007/978-91-7357-253-8/> Online
- Nordberg, G., von Strauss, E., Kåreholt, I., Johansson, L., & Wimo, A. (2005). The amount of informal and formal care among non-demented and demented elderly persons – results from a Swedish population-based study. *International journal of Geriatric Psychiatry*, 20(9), 862-871.
- Norling, M. (2005). *Anhörigstödet i Dalarna 2004: en kartläggning och jämförelse mellan kommunernas insatser*. DFR-Dalarnas forskningsråd.
- Norman, E. (2009). *Ingenting är omöjligt!: förstärkt stöd till anhöriga som hjälper och vårdar närstående på Södermalm. Rapport 2009:10*. Stockholm: Stiftelsen Stockholms läns äldrecentrum.
- Norman, E., & Hjalmarson, E. (2012). *Terapi som anhörigstöd: fördjupat anhörigstöd: stöd till anhöriga på Östermalm vars närstående flyttat till vård och omsorgsboende. Rapport 2012:6*. Stockholm: Stiftelsen Stockholms läns äldrecentrum.
- Normann, M. (2001). *Stresshantering för anhörigvårdare, i Socialstyrelsen, Rapporter från Anhörig 300-konferenser våren 2001, Anhörig 300*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Normann, M., & Fröling, K. (2008). *Att möta och bemöta anhöriga i äldreomsorgen*. Stockholm: Gothia.

- Nyberg, A. (2000). *Anhöriga till äldre som flyttar till särskilt boende, Anhörig 300/2000:3*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Nyström, C. (2001). 24-timmarscenter – stöd till anhöriga som vårdar demenshandikappade i hemmet *Rapporter från Anhörig 300-konferenser våren 2001, Anhörig 300*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Näsström, A.-L. (2002). "Är jag en sån där anhörigvårdare jag?": *Rapport från FoU-Jämt 2002:03*. Östersund: FoU-Jämt, Mitthögskolan.
- Ohlsson-Nevo, E., Andershed, B., Nilsson, U., & Anderzén-Carlsson, A. (2011). Life is back to normal and yet not – partners´ and patient´s experiences of life of the first year after colorectal cancer surgery. *Journal of Clinical Nursing, 21*(3-4), 555-563.
- Olai, L. (2010). *Life after a stroke event. With special reference to aspects on prognosis, health and municipality care utilization, and life satisfaction among patients and their informal caregivers*. (Akad. avh.), Acta universitatis upsaliensis. Uppsala universitet, Uppsala.
- Olai, L., Borgquist, L., & Svärsudd, K. (2015). Life situations and the care burden for stroke patients and their informal caregivers in a prospective cohort study. *Journal of Medical Sciences, 120*(4), 290-298.
- Olaison, A. (2009). *Negotiating needs. Processing Older Persons as Home Care Recipients in Gerontological Social Work Practices*. (Akad. avh.), Linköpings universitet, Institutionen för samhälls- och välfärdsstudier, NISAL, Nationella institutet för forskning om äldre och åldrande, Linköping.
- Olofsson, B. (2007). *Anhörigstöd: Projektarbete Kiruna kommun/Socialförvaltningen*. Kiruna: Kiruna kommun Socialförvaltningen.
- Olsson, A. (2007). Manliga anhörigvårdare vill dela med sig: tema: mäns hälsa. *Vårdfacket*(12), 14.
- Olsson, A., Markhede, I., Strang, S., & Persson, L. I. (2010). Palliative and Supportive Care. *Differences in quality of life modalities give rise to needs of individual support in patients with ALS and their next of kin, 8*(1), 75-82.
- Olsson, M., & Wågestrand, P. (2009). *Möten med anhöriga från biståndshandläggares perspektiv, Fokus på anhöriga, nr 12*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Olsson Ozanne, A., Graneheim, U. H., Persson, L., & Strang, S. (2011). Factors that facilitate and hinder the manageability of living with amyotrophic lateral sclerosis in both patients and next of kin. *Journal of Clinical Nursing, 21*(9-10), 1364-1373.
- Olsson Ozanne, A. G., Strang, S., & Persson, L. I. (2010). Quality of life, anxiety and depression in ALS patients and their next of kin. *Journal of Clinical Nursing, 20*(1-2), 283-291.
- Omsäter, M. (2004). Anhörigvårdens olika ansikten: tema: Nordens äldreomsorger. *Äldre i centrum*(1), 26-29.
- Omsäter, M. (2005). Anhöriga förväntas hjälpa till: utan mer inflytande: tema: ansvar och tydlighet sökes. *Äldre i centrum*(3), 11-13.

- Orsholm, I. (2001). *Anhörigskapets variationer: Åtta berättelser från hjälpgivare i olika miljöer. Sköndalsinstitutets arbetsrapportserie nr 19.* Stockholm: Sköndalsinstitutet.
- Orsholm, I. (2002). *Mellan hem och institution: flexibel avlösning för anhöriga till demenssjuka. Sköndalsinstitutets arbetsrapportserie nr 26.* Stockholm: Sköndalsinstitutet.
- Orsholm, I. (2002). *Anhörigengagemang. Två studier på Gotland. Sköndalsintitutets arbetsrapportserie nr 23.* Stockholm: Sköndalsinstiutet.
- Orsholm, I. (2002). Anhörigskapets variationer. Åtta berättelser från hjälpgivare i olika miljöer. I E. Jeppsson Grassman (Red.), *Anhöriga och anhörigstöd i Stockholms län. Sammanfattning av ett forskningsprojekt.* Stockholm: Sköndalsinstitutet.
- Orsholm, I. (2003). Anhörigskapets förankring – i tid och rum. I E. Jeppsson Grassman (Red.), *Anhörigskapets uttrycksformer* (s. 55-85). Lund: Studentlitteratur.
- Orwén, R. (2002). *Anhörig 300 i Hallands län: en sammanställning av kommunernas slutrapporter till Socialstyrelsen. Meddelandeserien 2002:3, NFOU – FoU-enheten.* Halmstad: NFOU, Kommunförbundet, Halland.
- Parker, M., & Rönnerfält, M. (2002). *Instrument för utredning inom kommunens äldreomsorg – en översikt, projektredovisning, Anhörig 300.* Stockholm: Socialstyrelsen.
- Pennbrant, S. (2009). *Äldre patienters, närståendes och läkares erfarenheter av mötet dem emellan.* (Akad. avh.), Institutionen för vårdvetenskap: Göteborgs universitet, Sahlgrenska akademien, Göteborg.
- Persson, C., & Benzein, E. (2014). Family Health Conversations: How Do They Support Health?, *Nursing Research and practice. Nursing Research and practice, Article ID 547160*, 1-11.
- Persson, J., Holmegaard, L., Karlberg, I., Redfors, P., Jern, C., Blomstrand, C., & Forsberg-Wärleby, G. (2015). Spouses of Stroke Survivors Report Reduced Health-Related Quality of Life Even in Long-Term Follow-Up: Results From Sahlgrenska Academy Study on Ischemic. *Stroke, 46*(9), 2584-2590.
- Pesikan, E. (2001). Utbildade vägledare stödjer anhörigvårdare. *Äldre i centrum, 2*, 17.
- Pesikan, E. (2001). Att bemöta en anhörig på ett bra sätt: demensvårdens olika sidor. *Äldre i centrum*(2), 16-17.
- Petersson, C. (2007). *Anhörigcentralen i Ljungby kommun. FoU-skrift 2007:3.* Ljungby: FoU välfärd i Södra Småland.
- Rask, O. (2001). *Utbildning av anhörigvägledare, Rapporter från anhörig 300-konferenser våren 2001.* Stockholm: Socialstyrelsen.
- Raune, I. (2001). Anhöriga och personal samarbetar i demensvården: demensvårdens olika sidor. *Äldre i centrum*(2), 12-13.
- Rejnö, Å. (2012). *Bråd död när patienten drabbats av stroke: vårdares och närståendes upplevelser.* (Akad.avh.), Göteborgs universitet, Göteborg. Hämtad <http://hdl.handle.net/2077/30128>



- Renblad, K. (2007). Kan utbildning för anhörigvårdare vara ett stöd att hantera vardagen? I E. Johansson & K. Renblad (Red.), *Att hantera vardagen – en utbildning som stöd för anhörigvårdare, ÄO FoU-rapport 2007:1*. Jönköping: Luppen kunskapscentrum.
- Riksrevisionen. (2014). *Stödet till anhöriga omsorgsgivare, RIR 2014:9*. Stockholm: Riksrevisionen.
- Riks-Stroke. (2013). *Anhörigas situation. Rapport från Riks-stroke*. Umeå.
- Rudenstam, C. (2004). Kärlek. Drivkraft bakom anhörigvård. *Omvårdnadsmagasinet*, 4, 34-38.
- Rudenstam, C. (2006). Det viktiga stödet – Att ge och få. *Omvårdnadsmagasinet*, 4, 8-11.
- Rydé, K. (2007). *Grätens betydelse för patienter och närstående i palliativ hemsjukvård*. (Lic. avh.), Hälsouniversitetet: Linköpings universitet, Linköping.
- Rydé, K., Strang, P., & Friedrichsen, M. (2008). Crying in Solitude or With Someone for Support and Consolation – Experiences From Family Members in Palliative Home Care. *Cancer Nursing*, 31(5), 345-353.
- Rydeman, I., Törnkvist, L., & Gustafsson, B. (2005). Patient/relative power in home-care nursing: a study of involvement and influence from the district nurses' point of view. *Theoria Journal of Nursing Theory*, 14(2), 5-18.
- Röing, M., Hirsch, J.-M., & Holmström, I. (2008). Living in a state of suspension – a phenomenological approach to the spouse's experience of oral cancer. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 22(1), 40-47.
- Rönnerfält, M., & Parker, M. (2001). *Handbok – översikt av instrument att använda inom kommunens äldreomsorg, i Socialstyrelsen, Rapporter från anhörig 300-konferenser våren 2001*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Sand, A.-B. (2002). *Anhörigvård: arbete, ansvar, kärlek, försörjning*. Lund: Studentlitteratur.
- Sand, A.-B. (2004). Kärleken prövas när livspartnern blir vårdare: tema: kärlekens låga. *Äldre i centrum*(3), 18-19.
- Sand, A.-B. (2005). Informell äldreomsorg samt stöd till informella vårdare – en nordisk forskningsöversikt. I M. Szebehely (Red.), *Äldreomsorgsforskning i Norden. En kunskapsöversikt. TemaNord 2005:508*. Köpenhamn: Nordiska Ministerrådet.
- Sand, L., Olsson, M., & Strang, P. (2010). What are motives of family members to take responsibility in palliative cancer care? *Mortality*, 15(1), 64-68.
- Sandberg, J. (2001). *Placing a spouse in a care home for older people: (re)-constructing roles and relationships*. (Akad. avh.), Department of Locomotion and Neuroscience, Division of Geriatrics, Faculty of Health Sciences. Linköpings universitet, Linköping. Hämtad <http://www.bibl.liu.se/liupubl/disp/disp2001/med710s.pdf>
- Sandberg, J., & Eriksson, H. (2007). 'The hard thing is the changes:' the importance of continuity for older men caring for their wives. *Quality in Ageing*, 8(2), 5-15.

- Sandberg, J., & Eriksson, H. (2009). From alert commander to passive spectator: older male carers' experience of receiving formal support. *International Journal of Older People Nursing*, 4(1), 33-40. doi: 10.1111/j.1748-3743.2008.00147.x
- Sandberg, J., Eriksson, H., Holmgren, J., & Pringle, K. (2016). Keeping the family balance – adult daughters' experiences of roles and strategies when supporting caring fathers. *European Journal of Social Work*, 12(2), 233-245.
- Sandberg, J., Lundh, U., & Nolan, M. (2001). Placing a spouse in a care home: the importance of keeping. *Journal of Clinical Nursing*, 10(3), 406-416.
- Sandberg, J., Lundh, U., & Nolan, M. (2002). Moving into a care home: the role of adult children in the placement process. *International Journal of Nursing Studies*, 39(3), 353-362.
- Sandberg, J., Nolan, M. R., & Lundh, U. (2002). 'Entering a new world': empathic awareness as the key to positive family/staff relationships in care homes. *International Journal of Nursing Studies*, 39(5), 507-515.
- Sandén, P. (2009). *Projekt Anhörigstöd T-län – en uppföljningsrapport 2009*. Örebro: Regionförbundet Örebro.
- Seitl, C. (2001). *Kommunernas stöd till anhöriga som vårdar äldre: ett brukarperspektiv. Meddelande 2001:30*. Jönköping: Sociala avdelningen: Länsstyrelsen i Jönköpings län.
- Sennemark, E. (2010). *Blandade lärande nätverk: ett verktyg för kunskaps- och erfarenhetsutbyte*. Vällingby: Hjälpmedelsinstitutet.
- Sjölander, C. (2012). *Consequences for family members of being informal caregivers to a person with advanced cancer*. (Akad. avh.), School of Health Sciences, Jönköping University Jönköping.
- Sjöqvist Nätterlund, B. (2010). Being a close relative of a person with aphasia. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 17(1), 18-28.
- Socialdepartementet. (2015). *Uppdrag avseende nationella kompetenscentrum för anhörigstöd samt inom demensområdet m.m., regeringsbeslut*. Stockholm.
- Socialdepartementet. (Ds 2008:18). *Stöd till anhöriga som vårdar och stödjer närstående*. Stockholm: Socialdepartementet Regeringskansliet.
- Socialstyrelsen. Välkommen till Socialstyrelsens termbank, 23 juli 2009 Hämtad <http://app.socialstyrelsen.se/termbank/>
- Socialstyrelsen. (2000). *Halvvägs för Anhörig 300, Anhörig 300, 2000:2*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2002). *Anhörig 300 – Slutrapport, projektredovisning, Anhörig 300*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2003). *Ett år efter Anhörig 300 – Uppföljning av kommunernas arbete med utveckling av anhörigstöd år 2002. Lägesbeskrivning*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2005). *Kommunernas anhörigstöd 2004, Lägesbeskrivning*. Socialstyrelsen: Stockholm.
- Socialstyrelsen. (2005). *Anhörigas röster – Om att se, förstå och stödja anhöriga till äldre*. Stockholm: Socialstyrelsen.

- Socialstyrelsen. (2006). *Kommunernas anhörigstöd – utvecklingsläget 2005. Lägesbeskrivning*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2007). *Kommunernas anhörigstöd: Utvecklingsläget 2006. Lägesbeskrivning*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2008). *Kommunernas anhörigstöd. Utvecklingsläget 2007. Lägesbeskrivning*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2009). *Kommunernas anhörigstöd. Slutrapport*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2009). *Socialtjänstens stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående, Meddelandeblad juli 2009*. Stockholm: Socialstyrelsen
- Socialstyrelsen. (2009). *Stöd till anhöriga ställer krav på strategi – Meddelandeblad*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2010). *Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående. Lägesbeskrivning 2010*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2010). *Ytterligare medel för implementering av bestämmelsen i 5 kap. 10 § socialtjänstlagen (SoL)*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2010). *Stöd till anhöriga i form av service eller behovsprövad insats – handläggning och dokumentation – Meddelandeblad april 2010*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2011). *Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående, Lägesbeskrivning 2011*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2012). *Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående: lägesbeskrivning 2012*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2012). *Effekter av stöd till anhöriga som vårdar äldre med demenssjukdom eller sköra äldre – en systematisk översikt*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2012). *Stöd till anhöriga som vårdar de mest sjuka äldre – en kartläggning av översikter*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2012). *Anhöriga som ger omsorg till närstående: omfattning och konsekvenser*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2012). *Att ge stöd till anhöriga som vårdar eller stödjer en äldre person med demenssjukdom. Nya kunskaper om anhörigstöd, broschyr*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2013). *Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående, Lägesbeskrivning 2013*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2013). *Stöd till anhöriga – vägledning till kommunerna för tillämpning av 5 kap. 10 § socialtjänstlagen*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede. Vägledning, rekommendationer och indikatorer. Stöd för styrning och ledning*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2014). *Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående, Slutrapport 2014*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2014). *Anhöriga som ger omsorg till närstående. Fördjupad studie av omfattning och konsekvenser*. Stockholm: Socialstyrelsen.

- Socialstyrelsen. (2014). *Dagverksamheter för äldre personer*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2014). *Kommun- och enkätundersökningen, vård och omsorg om äldre, 2014. Nationella resultat, metod och indikationer*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2015). *Nationellt kompetenscentrum Anhöriga och Svenskt Demenscentrum. Socialstyrelsens bedömning av att långsiktigt säkerställa verksamheten*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2015). *Anhörigstöd. Information till anhörig-, brukar- och patientorganisationer*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2016). Välkommen till Socialstyrelsens termbank, april 2016. Hämtad <http://termbank.socialstyrelsen.se/?fSorting-Fld=22&fSortingDir=0&fSwitch=0&fTerm=n%C3%A4rst%C3%A5ende&fSubject=0.0.0>
- Socialstyrelsen och Sveriges kommuner och landsting. (2015). *Öppna jämförelser 2014, Vård och omsorg om äldre*. Socialstyrelsen: Stockholm.
- Sonde, L., & Gurner, U. (2013). *Navigeringskurs för anhöriga till personer med demenssjukdom. En utvärdering av ett projekt på Dalens minnesmottagning. Rapport 2013:6*. Stockholm: Äldrecentrum
- SOU 1999:97. *Socialtjänst i utveckling. Slutbetänkande från Socialtjänstutredningen*. Stockholm: Fakta info direkt.
- SOU 2001:6. *Döden angår oss alla. Vårdig vård vid livets slut*. Stockholm: Fritzes offentliga publikationer.
- Sprengel, V. (2009). *Med fokus på anhöriga*: Dagens samhälle.
- Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU). (2015). *Utbildning för anhöriga till hemmaboende personer med demenssjukdom. Kommentar och sammanfattning av utländska kunskapsöversikter*. Stockholm: SBU.
- Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU). (2006). *Sammanfattning av SBU:s rapport om: Demenssjukdomar En systematisk översikt*. Stockholm: SBU.
- Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU). (2007). *Vård av personer med demenssjukdom – vad vet vi idag?* Stockholm: SBU.
- Statistiska Centralbyrån (SCB). (2006). *Äldres omsorgsbehov och närhet till anhöriga, Demografiska rapporter 2006:1*. Stockholm: SCB.
- Stenwall, E. (2009). *Ett ögonblick i sänder – mötet vid akut förvirringstillstånd, äldre patienters, närståendes och professionella vårdares perspektiv*. (Akad. avh.), Sektionen för Omvårdnad vid Institutionen för Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle, Karolinska institutet, Stockholm.
- Stoltz, P. (2006). *Searching for the meaning of support in nursing: a study on support in family care of frail aged persons with examples from palliative care at home*. (Akad. avh.), Faculty of Health and Society, Malmö University, Malmö. Hämtad <http://hdl.handle.net/2043/2366> Fulltext

- Stoltz, P., Nilsson, R., & Willman, A. (2002). *Anhörigas behov av stöd när de vårdar en äldre närstående I hemmet. En systematisk litteraturstudie. Delrapport 2001: 7*. Malmö: Malmö stad, Malmö FoU-enhet för äldre.
- Stoltz, P., Willman, A., & Udén, G. (2006). The Meaning of Support as Narrated by Family Carers Who Care for a Senior Relative at Home. *Qualitative Health Research, 16*(5), 594-610.
- Strandberg, A. (2002). "Det är vi och vi är tillsammans" Sju manliga anhörigvårdare berättar, *Rapport 7:2002*. Göteborg: FoUiVäst.
- Stål Söderberg, E. (2010). *Stöd för anhöriga till personer med demenssjukdom. Fokusrapport*. Stockholm: Stockholms läns landsting.
- Stålgren Lind, M. (2008). *Avesta avlösarteam. Hur avlösning i hemmet kan anpassas till individuella behov*. Falun: Dalarnas forskningsråd.
- Sundström, G. (2001). "Om åtminstone blöjleveranserna kunde komma i tid!" *Vårda och vårdas. Äldre och deras anhöriga, två undersökningar 2000, Anhörig 300*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Sundström, G. (2015). Kan anhöriga samarbeta med ogin offentlig omsorg? *Äldre i centrum, 2*, 23-24.
- Sundström, G., & Johansson, L. (2004). *Framtidens anhörigomsorg. Kommer de anhöriga vilja, kunna orka ställa upp för de äldre i framtiden? Underlag från experter*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Sundström, G., Johansson, L., & Hassing, L. B. (2003). The shifting balance of long-term care in Sweden. *Gerontologist, 42*(3), 350-355.
- Sundström, G., & Malmberg, B. (2006). *Omsorg människor emellan: en översikt av omsorgsgivande i den svenska befolkningen, underlag från experter*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Sundström, G., & Malmberg, B. (2009). *Omsorgsmönster i Mullsjö*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Svenska Palliativregistret. (2015). *Årsrapport för Svenska Palliativregistret verksamhetsåret 2015*: Svenska Palliativregistret.
- Svensson, A.-M., Bergh, I., & Jakobsson, E. (2011). Older Peoples Descriptions of Becoming and Being Respite Care Recipients. *Journal of Housing For the Elderly, 25*(2), 159-174.
- Svensson, E. (2001). *Anhörigsamarbete i livets slutskede, i Socialstyrelsen, Rapporter från anhörig 300-konferenser våren 2001*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Svensson, E., & Nilsson-Holmsten, B. (2002). *Att mötas. Samtalsunderlag för samverkan med anhöriga i särskilda boendeformer, projektredovisning, Anhörig 300*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Svensson, G., & Malmberg, B. (2002). *Särskilt boende för äldre under kortare tid, underlag från experter*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Svensson, L., Svensson, H., & Uliczka, H. (2011). *Nationella kompetenscentra som intermediär mellan forskning och praktik – Tre år med Nationellt kompetenscentrum Anhöriga och Svenskt demenscentrum, Slutrapport från en lärande utvärdering*. Linköping: Linköpings universitet.

- Sveriges kommuner och landsting. (2008). *Aktuellt på äldreområdet 2008*. Stockholm: SKL.
- Szebehely, M. (1996). Om omsorg och omsorgsforskningen. I R. Eliasson (Red.), *Omsorgens skiftningar. Begreppet, vardagen, politiken, forskningen*. Lund: Studentlitteratur.
- Szebehely, M. (2004). Anhörigomsorg: av kärlek eller tvång? *Tidningen äldreomsorg*(6), 21-26.
- Szebehely, M. (2005). Anhörigas betalda och obetalda äldreomsorgsinsatser *SOU 2005:66 Forskarrapporter till Jämställdhetspolitiska utredningen* (pp. 131-203). Stockholm: Fritzes offentliga publikationer.
- Szebehely, M. (2006). Informella hjälpgivare. Kapitel 18. I SCB (Red.), *Äldres levnadsförhållanden – Arbete, ekonomi, hälsa och sociala nätverk* (s. 435-462). Stockholm: Statistiska centralbyrån och Umeå universitet.
- Szebehely, M. (2006). Kvinnors obetalda arbete ökar. *Äldre i centrum*(2), 12-13.
- Szebehely, M., Ulmanen, P. (2012). *Åtstramningens pris. Hur påverkas de medelålders barnen av äldreomsorgens minskning?*. Stockholm: Kommunal.
- Szebehely, M. (2014). Anhörigomsorg, förvärvsarbete och försörjning. I SOU 2014:28 (Red.), *Lösamt arbete – familjeansvarets fördelning och konsekvenser*. Stockholm: Fritze.
- Szebehely, M., & Trydegård, G.-B. (2007). Omsorgstjänster för äldre och funktionshindrade: skilda villkor, skilda trender?. *Socialvetenskaplig tidskrift*, 14(2-3), 197-219.
- Szebehely, M., & Trydegård, G.-B. (2012). Home care for older people in Sweden: a universal model in transition. *Health & Social Care in the Community*, 20(3), 300-309.
- Szebehely, M., Ulmanen, P., & Sand, A.-B. (2014). *Att ge omsorg mitt i livet: hur påverkar det arbete och försörjning? Arbetsrapport 2014:1*. Stockholm: Stockholms universitet: Institutionen för socialt arbete.
- Sällström, C. (1994). *Spouses' experiences of living with a partner with Alzheimer's disease*. (Akad. avh.), Department of Advanced Nursing, Geriatric Medicine, and Psychiatry, University of Umeå, Umeå.
- Söderberg, M. (2014). *Hänsynstagandets paradoxer Om äldre, närstående och biståndshandläggare vid flytt till särskilt boende*. (Akad. avh.), Lund University School of Social Work, Lund.
- Söderberg, M., Ståhl, A., & Melin Emilsson, U. (2012). Family members' strategies when their elderly relatives consider relocation to a residential home – Adapting, representing and avoiding. *Journal of Aging Studies*, 26(4), 495-503.
- Takter, M. (2015). Tills döden skiljer oss åt – om att vara äldre omsorgsgivare. I M. Takter (Red.), *Vem ska betala för det obetalda omsorgsarbetet? – om socialt hållbar utveckling*. Malmö: Malmö stad, Region Skåne, Finsam i Malmö.
- Ternstedt, B.-M. (2004). *God vård i livets slut. En kunskapsöversikt om vård och omsorg om äldre, underlag från experter*. Stockholm: Socialstyrelsen.

- Ternstedt, B.-M. (2007). *Forskning som speglar vården i livets slutskede. Sammanställning av aktuell forskning, underlag från experter*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Thorslund, M. (2006). *Äldre som flyttar till service och vård Uppföljning av situationen i Sundsvall 2005, del I, underlag från experter*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Tillberg Mattsson, K., & Nilsson, I. (2013). *Var det bättre förr? Om införandet av biståndsbedömning för anhörigavlösning på Villa Milbo i Gävle, Arbetsrapport 2013:3*. Gävle: FoU Valfärd region Gävleborg.
- Torgé, J. C. (2014). Freedom and Imperative: Mutual Care Between Older Spouses With Physical Disabilities. *Journal of Family Nursing, 20*(2), 204-225.
- Tornstam, L. (2005). *Åldrandets socialpsykologi, sjunde upplagan*. Stockholm: Norstedts akademiska förlag.
- Ulmanen, P. (2008). Äldres döttrar: En stor och viktig grupp anhöriga i ljust av anhörigstöd. *Fokus på anhöriga till äldre*(4).
- Ulmanen, P. (2015). *Omsorgens pris i åtstramningstid. Anhörigomsorg för äldre ur ett könsperspektiv. Rapport i socialt arbete nr. 150*. (Akad. avh.), Stockholms universitet, Stockholm.
- Waerness, K. (1983). *Kvinnor och omsorgsarbete*. Stockholm: Prisma.
- Waerness, K. (1996). Omsorgsrationalitet. Reflexioner över ett begrepps karriär. In R. Eliasson (Ed.), *Omsorgens skiftningar: Begreppet, vardagen, politiken, forskningen*. Lund: Studentlitteratur.
- Wallengren, C., Friberg, F., & Segesten, K. (2008). Like a shadow – on becoming a stroke victim's relative. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 22*(1), 48-55.
- Wallengren, C., Segesten, K., & Friberg, F. (2010). Relatives' information needs and the characteristics of their search for information – in the worlds of relatives of stroke survivors. *Journal of Clinical Nursing, 19*(19-20), 2888-2896.
- Wallengren Gustafsson, C. (2009). *De kan, de vill och de orkar, men... Studier av närstående till personer drabbade av stroke samt granskning av informationsmaterial från svenska strokeenheter*. (Akad. avh.), Högskolan i Borås, Borås.
- Wallerstedt, B. (2012). *Utmaningar, utsatthet och stöd I palliative vård utanför specialitetsheter*. (Akad. avh.), Studies in Care Sciences 34, Örebro university, Örebro.
- Wallroth, V. (2016). *Men do care! A gender-aware and masculinity-informed contribution to caregiving scholarship*. (Akad. avh.), Studies in Art and Sciences No. 674, Linköpings University, Linköping.
- Wallskär, H., & Lundström, K. (2001). *När mamma eller pappa blir demenssjuk. Unga anhöriga berättar, Anhörig 300, projektredovisning*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Weman, K., & Fagerberg, I. (2006). Registered Nurses working together with family members of older people. *Journal of Clinical Nursing, 15*(3), 281-289.

- Wennberg, K. (2001). *Kommunens stöd till anhörigvårdare: anhörigas erfarenheter och synpunkter. Rapporter från anhörig 300-konferenser våren 2001*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Wennberg, K., & Szebehely, M. (2002). *Kommunens stöd till anhörigvårdare – anhörigas erfarenheter och synpunkter, projektredovisning*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Wennerberg, M. M. T., Lundgren, S. M., & Danielson, E. (2012). Using the salutogenic approach to unravel informal caregivers' resources to health: Theory and methodology. *Aging & Mental Health, 16*(3), 391-402.
- Wergeland Sørbye, L., Finne-Soveri, H., Ljunggren, G., Topinkova, E., Garms-Homolova, V., Jensdóttir, A. B., & Bernabei, R. (2008). Urinary incontinence and use of pads – clinical features and need for help in home care at 11 sites in Europe. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 23*(1), 33-44.
- Werkander Harstäde, C. (2012). *Guilt and shame in end-of-life care: the next-of-kin's perspective*. Växjö: Linnaeus University Press.
- Werkelin Ahlin, A., & Ölmebäck, E. (2014). *Lapptäcke utan sömmar. En rapport om äldre med stora vård- och omsorgsbehov och deras anhöriga* Stockholm: Kommunal.
- Wester, A., Larsson, L., & Pennbrant, S. (2013). Caregivers' experiences of caring for an elderly next of kin in Sweden. *Vård i Norden, 110*(33), 28-32.
- Westin, L. (2008). *Encounters in Nursing Homes – Experiences from Nurses Residents and Relatives*. (Akad.avh.), Institute of Health and Care Sciences at Sahlgrenska Academy, Göteborgs universitet, Göteborg.
- Whitaker, A. (2002). *Att dela den gamlas sista tid: en studie av anhöriga på sjukhem. Sköndalsinstitutets arbetsrapportserie nr 27*. Stockholm: Ersta Sköndal högskola.
- Whitaker, A. (2002). Att dela den gamlas sista tid: en studie av anhöriga på sjukhem. I E. Jeppsson Grassman (Red.), *Anhöriga och anhörigstöd i Stockholms län: sammanfattning av ett forskningsprojekt* (Vol. 43-50). Stockholm: Sköndal-institutet.
- Whitaker, A. (2003). Anhörigskap på sjukhem – att följa den gamla till slutet. I E. Jeppsson Grassman (Red.), *Anhörigskapets uttrycksformer*. Lund Studentlitteratur.
- Whitaker, A. (2004). *Livets sista boning: anhörigskap, åldrande och död på sjukhem*. (Akad. avh.), Stockholms universitet, Institutionen för socialt arbete, Socialhögskolan, Stockholm.
- Whitaker, A. (2008). Anhörigskap och anhörigstöd i särskilt boende. *Fokus på anhöriga*(7).
- Vikström, S. (2008). *Supporting persons with dementia and their spouses' everyday occupations in the home environment*. (Akad. avh.), Department of Neurobiology, Care Sciences and Society Division of occupational Therapy, Karolinska Institutet, Stockholm.



- Vikström, S., Josephsson, S., Stigsdotter-Neely, A., & Nygård, L. (2008). Engagement in activities. Experiences of persons with dementia and their caregiving spouses. *Dementia*, 7(2), 251-270.
- Wimo, A., von Strauss, E., Nordberg, G., Sassi, F., & Johansson, L. (2002). Time spent on informal and formal care giving for persons with dementia in Sweden. *Health Policy*, 61(3), 255-268.
- Winqvist, M. (1985). *SOS-syndromet – sorg, oro och samvetsförebräelser hos anhöriga till personer med åldersdement beteende, rapport 24, Projektet Äldre i samhället – förr, nu och i framtiden*. Uppsala: Uppsala universitet, sociologiska Institutionen.
- Winqvist, M. (1999). *Den åldrande familjen. Om vuxna barn och deras hjälpbehövande föräldrar*. Lund: Studentlitteratur.
- Winqvist, M. (2002). *Uppdrag Anhörig – utvärdering av en ny stödform, projektredovisning*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Winqvist, M. (2007). *FoU-cirkel för utveckling av anhörigstöd – erfarenheter från ett länsövergripande projekt, FoU-rapport 1/2007*. Uppsala Regionförbundet Uppsala län.
- Winqvist, M. (2009). *Utvärdering av övernattningsplatser för personer med demenssjukdom – En modell för dagverksamhet och anhörigstöd, FoU-rapport 2009/2*. Uppsala: Enheten för FoU-stöd, Regionförbundet Uppsala län.
- Winqvist, M. (2010). *Individualisering, utvärdering och utveckling av anhörigstöd, Kunskapsöversikt 2010:2*. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga.
- Winqvist, M. (2010). *Anhörigperspektiv i äldreomsorg – ett utvecklingsprojekt, FoU-rapport 2010/3*. Uppsala: Regionförbundet Uppsala län.
- Winqvist, M. (2011). *Samtalets betydelse som anhörigstöd: Kunskapsöversikt 2011:1*. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum Anhöriga.
- Winqvist, M. (2012). *Stödet till anhöriga i Uppsala kommun – en kartläggning, Delrapport 1, FoU-rapport 2012/5*. Uppsala: Regionförbundet Uppsala län.
- Winqvist, M. (2014). *Anhörigkonsulentens arbete och yrkesroll. Resultat från en enkätundersökning. Rapport 2014:1*. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga.
- Winqvist, M. (2015). *Stödet till anhöriga i Uppsala kommun 2010–2013 Slutrapport, FoU-rapport 2015/1*. Uppsala: Regionförbundet Uppsala län.
- Winqvist, M. (2015). *Uppföljning av kursen Leva – inte bara överleva, Rapport Leva – inte bara överleva*. Stockholm: Hela människan.
- Winqvist, M., Magnusson, L., Beijer, U., Göransson, S., Takter, M., Tomazic, D., & Hanson, E. (2016). *Stöd till anhöriga – erfarenheter från åtta kommuner 2010–2013 Slutrapport*. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga.
- Winqvist, M., Magnusson, L., Bergström, I., Beyhammar, K., Eriksson, B., Follin, A., . . . Hanson, E. (2012). *Stöd till anhöriga – erfarenheter från åtta kommuner 2010–2012. Nka rapport 2012:4*. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga.
- Wolff, S. (2010). *Anhörigstödet i Dalarna. Politisk förankring och samverkan. Arbetsrapport*. Falun: Dalarnas forskningsråd.

- Wanell, S. (2002). *Korttidsboende: värdefull insats som söker sin struktur. Äldrecentrumrapport 2002:8*. Stockholm: Stiftelsen Stockholms läns Äldrecentrum.
- Ziegert, K., Fridlund, B., & Lidell, E. (2006). Health in everyday life among spouses of haemodialysis patients: a content analysis. *Scandinavian Journal of Caring Science, 20*(2), 223-228.
- Zingmark, K. (2002). *Ökat stöd i hemmet till äldre med demenssjukdom och deras anhöriga. Rapport nr 4*. Piteå: Fou-enheten i Piteå Älvdal.
- Åhsberg, E. (2005). *Var dör de äldre – på sjukhus, särskilt boende eller hemma? En registerstudie, underlag från experter*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Öhrling, E. (2006). *Utveckling av stöd till anhöriga/närstående på Gotland. Handlingsplan 3*. Gotland: Social- och omsorgsförvaltningen Gotlands kommun.
- Österman, J. (2009). *Stöd till anhöriga. Kartläggning av projekt startade med statliga stimulansbidrag i Stockholms län 2005-2007*. Stockholm: Länsstyrelsen i Stockholms län.

# Utgivna publikationer

## Kunskapsöversikter

Individualisering, uppföljning och utvärdering av stöd till anhöriga. Uppdaterad version, Winqvist, Marianne, Nka. Kunskapsöversikt.

Anhöriga som kombinerar förvärvsarbete och anhängomsorg. Uppdaterad version. Sand, Ann-Britt. Kunskapsöversikt 2016:3.

Anhöriga som ger insatser till närstående med stroke. En kunskapsöversikt som beskriver olika stödprogram för anhöriga. Månsson Lexell, Eva. Kunskapsöversikt 2016:2

Anhöriga till äldre personer med psykisk ohälsa. Ericsson, Iréne, Persson, Marie och Hanson, Elizabeth. Kunskapsöversikt 2016:1.

Samordning av stöd för barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättning och deras familjer. Ylvén, Regina. Kunskapsöversikt 2015:5.

Du, jag och något att tala om. Om kommunikation och kommunikationshjälpmedel för och med barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättning. Rydeman, Bitte. Kunskapsöversikt 2015:4.

Hälsa och välbefinnande för barn och ungdomar med funktionsnedsättning. En vägledning genom WHO:s hälsoklassifikation ICY-CY. Adolfsson, Margareta. Kunskapsöversikt 2015:3.

Familjer med barn och unga med psykisk ohälsa. En litteraturoversikt om anhängas erfarenheter samt insatser i form av information, stöd och behandling relevanta ur ett anhängperspektiv. Benderix, Ylva. Kunskapsöversikt 2015:2.

Anhöriga till vuxna personer med psykisk ohälsa: En kunskapsöversikt om betydelsen av stöd. Ewertzon, Mats. Kunskapsöversikt 2015:1.

Anhöriga äldre angår alla! Jegerman, Magnus, Malmberg, Bo och Sundström, Gerdt. Kunskapsöversikt 2014:3.

”Det handlar också om tid och pengar”. Anhängomsorg, försörjning, lagar. Sand, Ann-Britt. Kunskapsöversikt 2014:2.

Kommunikation hos och med barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättningar: En systematisk kunskapsöversikt. Wilder, Jenny. Kunskapsöversikt 2014:1.

Etnicitet – minoritet – anhängskap. Sand, Ann-Britt. Kunskapsöversikt 2012:1.

Samtalets betydelse som anhängstöd. Winqvist, Marianne. Kunskapsöversikt 2011:1.

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

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

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

## Kunskapsöversikter Anhöriga till personer med funktionshinder publiceras fortlöpande på webbplatsen

Sammanfattning: Anhöriga till personer med funktionsnedsättning. Gough, Ritva. Kunskapsöversikt 2013:9.

Samtalsstöd, rådgivning och erfarenhetsutbyte. Gough, Ritva. Kunskapsöversikt 2013:8.

Familjeinriktat stöd. Gough, Ritva. Kunskapsöversikt 2013:7.

Information och praktisk hjälp till anhöriga. Gough, Ritva. Kunskapsöversikt 2013:6.  
Anhörigas stöd till vuxna med sjukdom eller funktionshinder. Gough, Ritva. Kunskapsöversikt 2013:5.  
Barn som anhöriga. Gough, Ritva. Kunskapsöversikt 2013:4.  
Föräldrars behov av stöd och service – när barn har funktionshinder.  
Gough, Ritva. Kunskapsöversikt 2013:3.  
Samhällets insatser från socialtjänsten, skolan och försäkringskassan.  
Gough, Ritva. Kunskapsöversikt 2013:2.  
Människor med funktionshinder i samhället. Gough, Ritva. Kunskapsöversikt 2013:1.

## Rapporter

Utvärdering av Blandade Lärande Nätverk. År 2009 till första halvåret 2014. Ewertzon, Matz.  
Rapport 2016:3.  
Stöd till anhöriga. Erfarenheter från åtta kommuner 2010–2013. Slutrapport. Winqvist, M., Magnusson, L., Beijer, U., Göransson, S., Takter, M., Tomazic, D. och Hanson, E. Rapport 2016:2.  
Utvärdering av Blandade Lärande Nätverk. Andra halvåret 2014 till år 2015. Ewertzon, Mats.  
Nka Rapport 2016:1.  
Rätt att leva – inte bara överleva. Idéskrift till stöd för politiker och beslutsfattare som kan påverka livet positivt för anhöriga och personer med flerfunktionsnedsättning.  
Anhörigkonsulentens arbete och yrkesroll. Resultat från en enkätundersökning. Winqvist, Marianne.  
Nka Rapport 2014:1.  
Stöd till anhöriga – erfarenheter från åtta kommuner 2010–2012. Winqvist, Marianne, Magnusson, Lennart, Bergström, Ingela m fl. Nka Rapport 2012:4.  
Livskvalitet hos anhöriga som vårdare en äldre närstående med inkontinens. En svensk delrapport av ett EU-projekt initierat av SCA och Eurocarers. Andersson, Gunnel och Hanson, Elisabeth.  
Nka Rapport 2012:3.  
Teknikstöd för yrkesverksamma anhöriga. En behovsstudie. Mathény, Gunilla, Olofsson, Charlotte, Rutbäck, Sofia och Hanson, Elisabeth. Nka Rapport 2012:2.  
Teknikstöd för yrkesverksamma anhöriga. Resultat från utvärdering av tre projekt inom programmet Teknik för äldre II. Andersson, Stefan, Magnusson, Lennart och Hanson, Elisabeth. Nka Rapport 2012:1.

## Inspirationsmaterial till Kunskapsöversikterna

Att möta anhörigas känslor och existentiella behov. Svensson, Jan-Olof. Inspirationsmaterial 2015:1.  
Samtalets betydelse. Svensson, Jan-Olof. Inspirationsmaterial 2013:1.  
Anhörigas hälsa: När mår man bra som anhörig? Svensson, Jan-Olof. Inspirationsmaterial 2012:1.  
e-tjänster och ny teknik för anhöriga. Amilon, Kajsa, Magnusson, Lennart och Hanson, Elisabeth.  
Inspirationsmaterial 2010:4.  
Individualisering, utveckling och utvärdering av anhörigstöd. Svensson, Jan-Olof. Inspirationsmaterial 2010:2.  
Stöd till anhöriga som kombinerar förvärvsarbete och anhörigomsorg. Olofsson, Birgitta, Sand, Ann-Britt.  
Inspirationsmaterial 2010:1.

## Rapporter Barn som anhöriga

Barn och unga som utövar omsorg. Nordenfors, M., & Melander, C. BSA 2016:6. Nka, Linnéuniversitetet.

Effekter av anknytningsbaserade interventioner för yngre barn och deras omvårdnadspersoner en kunskapsöversikt. Bergman, A-S och Hanson, E. 2016:5, Nka och Linnéuniversitetet.

Stödprogram riktade till barn och/eller föräldrar när en förälder missbrukar alkohol eller andra droger – en kunskapsöversikt. Järkestig-Berggren, U och Hanson, E. 2016:4, Nka, Linnéuniversitetet.

Interkulturellt perspektiv på stöd till barn som anhöriga. Ett diskussionsunderlag. 2016:3. Nka, Linnéuniversitetet.

Samverkan kring gravida med missbruksproblem: En studie av Mödra-Barnhälsovårdsteamet i Haga. Heimdahl, K & Karlsson, P. 2016:2. Nka, Linnéuniversitetet.

Barn till föräldrar med cancer – hur många berörs och vilka är konsekvenserna i ett livsloppsperspektiv? Berg, L & Hjern, A. 2016:1. Nka, Linnéuniversitetet.

Hälsoekonomisk analys FAS, Nka, Linnéuniversitetet. Ericson, L, Hovstadius, B, Magnusson, L. 2015:10. Nka, Linnéuniversitetet.

Riktade insatser till gravida och spädbarnsföräldrar med problematiskt bruk av alkohol, narkotika och läkemedel och psykisk ohälsa: en nationell kartläggning av barnhälsovård, mödrahälsovård och socialtjänst. Heimdahl, K & Karlsson, P. 2015:9. Nka, Linnéuniversitetet.

Barn som anhöriga – ekonomisk studie av samhällets långsiktiga kostnader. Hovstadius, B, Ericson, L, Magnusson, L. 2015:8. Nka, Linnéuniversitetet.

Föräldraskap hos vuxna med ADHD eller Autismspektrumtillstånd, konsekvenser för barnet samt metoder för stöd. Systematisk kunskapsöversikt. Janeslätt, G & Hayat Roshanay, A. 2015:7. Nka, Linnéuniversitetet.

Att se barn som anhöriga – om relationer, interventioner och omsorgsansvar. Antologi, red. Järkestig Berggren, U, Hanson, E & Magnusson, L. 2015:6, Nka, Linnéuniversitetet.

Kunskapsunderlag för pedagoger om barn och elever med medfödda skador av alkohol. Rangmar, J. 2015:5. Nka, Göteborgs Universitet.

Stuprör, hängrännor och rännkrokar, Alexanderson, K & Jess, K. 2015:4. Nka, Linnéuniversitetet.

Barn som anhöriga, Rapport från Linnéuniversitetets och Nationellt kompetenscentrum anhörigas arbete, 2012–2014, Magnusson, L & Hanson, L. 2015:3. Nka, Linnéuniversitetet.

Hälsa och välbefinnande hos barn och ungdomar som har en förälder med progredierande neurologisk sjukdom, Ferm, U, Jenholt Nolbris, M, Jonsson, A, Linnsand, P & Nilsson, S. 2015:2. Nka Linnéuniversitetet.

Barn som anhöriga – Fyra utvecklingsregioners arbete för att se och möta barn enligt paragraf 2 g i hälso- och sjukvårdslagen, Gustavsson, L, & Magnusson, L. 2015:1. Nka, Linnéuniversitetet.

Unga omsorgsgivare i Sverige. Melander, C, Nordenfors, M och Daneback, K. 2014:5. Nka, Göteborgs Universitet.

Att växa upp med förälder som har missbruksproblem eller psykisk sjukdom – hur ser livet ut i ung vuxen ålder? Rapport 4 från projektet ”Barn som anhöriga” från CHES, Stockholms universitet/Karolinska Institutet i samarbete med Institutionen för socialt arbete vid Stockholms universitet. Hjern A, Arat A & Vinnerljung B. Nka Barn som anhöriga 2014:4. Nka, Linnéuniversitetet, CHES.

Hälsa och sociala livsvillkor hos unga vuxna som förlorat en förälder i dödsfall under barndomen. Rapport 3 från projektet "Barn som anhöriga" från CHES, Stockholms universitet/Karolinska Institutet i samarbete med Institutionen för socialt arbete vid Stockholms universitet. Hjern A, Arat A, Rostila M, Berg L & Vinnerljung B. Nka Barn som anhöriga 2014:3. Nka, Linnéuniversitetet, CHES.

Utvärdering av Barntraumateamet. Bergh Johannesson K, Bondjers K, Arnberg F, Nilsson D, Ängarne-Lindberg T & Rostila M. Nka Barn som anhöriga 2014:2. Nka, Linnéuniversitetet.

Barn som anhöriga när en förälder avlider. En kunskapsöversikt om effekt av metoder för stöd till barn. Bergman A-S, & Hanson E. Kunskapsöversikt 2014:1. Nka.

Riktade psykosociala insatser till gravida och småbarnsföräldrar med psykisk ohälsa: en litteraturstudie. Heimdahl K & Karlsson P. Nka Barn som anhöriga 2013:6. Nka, Linnéuniversitetet.

Riktade psykosociala insatser till gravida och småbarnsföräldrar med problematiskt bruk av alkohol och narkotika: en litteraturstudie. Heimdahl K & Karlsson P. Nka Barn som anhöriga 2013:5. Nka, Linnéuniversitetet.

Fetal Alcohol Spectrum Disorders. Nka Barn som anhöriga. Rangmar J & Fahlke C. Kunskapsöversikt 2013:4. Nka, Linnéuniversitetet.

Barn som anhöriga: hur går det i skolan? Rapport 2 från projektet "Barn som anhöriga" från CHES, Stockholms universitet/Karolinska Institutet i samarbete med Institutionen för socialt arbete vid Stockholms universitet. Hjern A, Berg L, Rostil M & Vinnerljung B. Rapport 2013:3. Nka, Linnéuniversitetet, CHES.

Barn som är anhöriga till föräldrar med allvarlig fysisk sjukdom eller skada. Järkestig Berggren U & Hanson E. Nka Barn som anhöriga 2013:2. Nka, Linnéuniversitetet.

Barn som anhöriga till patienter i vården - hur många är de? Rapport 1 från projektet "Barn som anhöriga" - en kartläggning 2013:1. Hjern A & Manhica H. Kalmar: Nka. Linnéuniversitetet, CHES.

Publikationerna kan beställas/laddas ner via Nka:s webbplats [www.anhoriga.se/publicerat](http://www.anhoriga.se/publicerat)

Nationellt kompetenscentrum Anhöriga

Box 762 - 391 27 Kalmar

Tel: 0480-41 80 20

E-post: [info@anhoriga.se](mailto:info@anhoriga.se)

[www.anhoriga.se](http://www.anhoriga.se)

Uppdaterad version

# Individualisering, utvärdering och utveckling av anhörigstöd

Marianne Winqvist

I den här kunskapsöversikten presenteras framväxten och utvecklingen av Sveriges anhörigstöd, från mitten av 1990-talet och framåt. Det finns en starkt uttalad målsättning om att anhörigstöd skall vara anpassat till enskilda anhörigas behov och situation. I boken presenteras kunskap om hur det är att vara anhörig som ger omsorg (i huvudsak till äldre närstående) och vilka förutsättningar som anhörigstödet skall möta. Anhörigskapet uppvisar stora variationer och detta ställer krav på ett skräddarsytt eller individualiserat stöd.

Boken ger också en översikt av resultat från forskning och utvärderingar av olika former av anhörigstöd, som exempelvis avlösning, anhöriggrupper och andra former av samtal. Kunskapsläget sammanfattas och en diskussion förs om anhörigstödet syften och mål, vikten av tydliga begreppsdefinitioner och vad anhörigstöd egentligen är (eller kan vara).

Kunskapsöversikten är en uppdaterad version av en rapport med samma namn som utkom år 2010.



Marianne Winqvist, leg. psykolog och fil. dr. i sociologi är verksam som vetenskaplig handledare på Regionförbundet Uppsala län och var under åren 2008-2016 kopplad som forskare/möjliggörare till Nka:s verksamhet. Redan i början av 1980-talet uppmärksammade hon anhörigas situation och myntade begreppet SOS-syndromet, som står för anhörigas Sorg, Oro och Samvetsförebåelser samt behov av stöd. I forskningsprojekt har Marianne fortsatt att analyserat anhörigas situation och det mer praktiska arbetet har bland annat ägnats åt att utveckla och utvärdera kommuners anhörigstöd, föreläsa och handleda.

Kunskapsöversikt 2016:4

ISBN 978-91-87731-44-0

Nationellt kompetenscentrum anhöriga

Box 762 – 391 27 Kalmar

Tel: 0480-41 80 20

E-post: [info@anhoriga.se](mailto:info@anhoriga.se) – [www.anhoriga.se](http://www.anhoriga.se)