



HÖGSKOLAN VÄST

Institutionen för Individ och Samhälle
Socialpedagogiska programmet
SOP 09, Campus

I nöd och lust

– En socialpedagogisk studie av äldre gifta anhörigvårdares upplevelse av stöd.

In sickness and in health-

- A social pedagogic study of elderly married carers experience of support

Emelie Andersson

Alexandra Arvhage

Vårterminen 2012

SAMMANFATTNING

Titel:	I nöd och lust
Författare:	Emelie Andersson & Alexandra Arvhage
Nivå/arbetets art:	Kandidat/examensarbete, 15 hp
Ämne:	Socialt arbete
Program:	Socialpedagogiska programmet, 180 hp Högskolan Väst
Termin:	Vårterminen 2012
Handledare:	Maria Klamas

Studiens syfte är att undersöka hur anhörigvårdare över 65 år som vårdar en partner i hemmet upplever stöd från olika nätverksaktörer, som t.ex. familj, vänner och professionella. För att kunna besvara frågeställningarna har det gjorts åtta kvalitativa intervjuer med två män och sex kvinnor som har varierad kontakt med det kommunala anhörigstödet. Studien och följande analys utgår ifrån nätverks- och socialt stöd teorier.

Studiens resultat visar att upplevelser av stöd varierar hos anhörigvårdare, beroende på hur deras relationer till nätverket ser ut och hur tillgängliga dessa relationer upplevs vara. Det är viktigt att behålla betydande relationer i nätverket eftersom dessa ger stöd på olika sätt. Motivet bakom valet att vårda partnern i hemmet beror på olika orsaker, till exempel att de vill ställa upp för sin maka/make för att man känner samhörighet efter ett liv tillsammans. För att klara vardagen och rollen som anhörigvårdare, har strategier utvecklats för att skapa mening.

Vår slutsats är att anhörigvårdare är i behov av stöd för att orka och klara av sin situation. Samhället har en viktig roll att stötta upp i de fall där det informella nätverket sviktar eller saknas. Ett sätt att underlätta tillvaron för anhörigvårdare kan vara att berörd personal får mer kunskap om anhörigvårdarens upplevelse av stöd och huruvida de upplever ömsesidighet i vårdandet eller inte.

Nyckelord: anhörigvård, anhörigvårdare, äldre, socialt stöd, anhörigstöd

ABSTRACT

Title: In sickness and in health
Authors: Emelie Andersson & Alexandra Arvhage
Level: Bachelor's Thesis,
15 Higher Education Credits
Subject: Social Work
Program: Program in Social pedagogy,
180 Higher Education Credits
University West
Term: Spring term 2012
Supervisor: Maria Klamas

The purpose with this study is to find out how people over 65 years of age and who care for a partner at home experience the support from different social networks such as family, friends or professionals. To answer the questions at hand we have conducted eight qualitative interviews with two men and six women who are in receipt of 'carer-support' from the municipality. The study and the analysis use network theory and adopt a social support perspective.

The result of the study shows that the experience of support varies between the care-givers depending on the nature of their social network and how responsive they are. It is important to keep valuable relations in the network because they provide support in different ways. The motivation behind caring for a partner at home depends on different things, such as for example, wanting to be there for their partner and feeling solidarity after a life together. The care-giver creates different strategies to cope with the everyday responsibilities and to create meaning.

Our conclusion is that care-givers have a need of support to cope with their situation. Society has an important role in providing support when informal networks cannot do so. One way of supporting the care-givers could be to provide relevant professionals the appropriate knowledge about the care-givers' experiences of support and whether or not they experience reciprocity in support.

Keywords: informal care, carers, older people, social support

Förord

Vi som författat denna uppsats tacka alla våra informanter som ställt upp och berättat sina livshistorier för oss. Vi är glada för att ni delat er erfarenhet med oss! Utan er hade det inte blivit någon uppsats!

Vi vill rikta ett varmt tack till vår underbara handledare Maria Klamas som hjälpt oss igenom hela forskningsprocessen med värme och enormt engagemang vilket sporrat oss till att kämpa hela vägen. Vi har upplevt ett stort stöd i dig!

Emelie vill speciellt uppmärksamma Marie Hjalmarsson, vän och granne, som bidragit med tips, råd, inspiration och stöd och flertalet gånger läst igenom uppsatsen i jakt på sådant som vi som författare blivit blinda för. Tack för att du delat med dig av din tid och dina kunskaper!

Alexandra vill uppmärksamma Pekka Wikman för hjälp och stöttning med uppsatsarbetet.

Anhörigkonsulenten i den kommun vi studerat har också bidragit med ett jättefint stöd genom att informera om anhörigstödet samt visat stort intresse för att hjälpa oss med praktiska arrangemang och kontakt med informanter. Du är guld värd!

Slutligen vill vi tacka familj och vänner för oerhörd stöttning under de månader arbetet pågått. Det är ni som får oss att känna mening med tillvaron!



Innehållsförteckning

1. Inledning.....	7
2. Syfte/frågeställning	9
2.1 Frågeställningar	9
3. Bakgrund	10
3.1 Anhörigvård och äldreomsorg.....	10
3.2 Upplevelse av att vara anhörigvårdare	11
3.3 Anhörigstöd till dem som vårdar en närstående	12
3.4 Summering	13
4. Tidigare forskning	14
4.1 Föreställningen om anhörigvård.....	14
4.2 Upplevelse av att vara anhörigvårdare.	15
4.3 Summering	16
5. Teoretiska utgångspunkter	17
5.1 Nätverk	17
5.2 Social support, socialt stöd.....	18
5.2.1 Former av socialt stöd	18
5.2.2 Stödprocessen.....	19
5.3 Summering	21
6. Metod	22
6.1 Kvalitativ intervju	22
6.3 Urval och tillträde till fältet	23
6.4 Intervjuguide och genomförande av intervjuer	25
6.5 Validitet och reliabilitet.....	25
6.6 Bearbetning och Analys av empiriskt material	26
6.7 Etik	27
6.7.1 Informationskrav och Samtyckeskrav	27
6.7.2 Konfidentialitetskravet och Nyttjandekrav	27
6.7.3 Vår roll som forskare.....	28
6.8 Metoddiskussion.....	29
6.9 Informanterna	30
7. Resultat och analys.....	32
7.1 I nöd och lust (skäl och motiv).....	32
7.2 Stöd från informella nätverksaktörer.....	34
7.2.1 Partnerrelationen	34
7.2.2 Familjen.....	35
7.2.3 Vänner och bekanta	37

7.3 Stöd från formella nätverksaktörer.....	39
7.3.1 Kommunens Anhörigstöd	39
7.3.2 Farhågor kring formell äldreomsorg	40
7.3.3 Positiva föreställningar.....	42
7.4 Oro och skuld	43
7.5 Meningsfullhet	45
8. Slutdiskussion.....	47
8.1 Betydelsen av stöd till anhöriga	48
8.2 Socialpedagogiskt arbete.....	49
8.3 Diskussion kring framtida forskning.....	50
9. Referenslitteratur	52
Bilaga 1. Informationsbrev.....	56
Bilaga 2. Informationsbrev från anhörigkonsulenten.....	57
Bilaga 3. Intervjuguide	58

1. Inledning

Det här är en kvalitativ studie som handlar om äldre människor som vårdar sin make eller maka i hemmet. Fokus är på hur de som vårdar upplever stöd från aktörer i sitt nätverk. Med intervjuer som metod analyseras resultatet utifrån ett socialt stödperspektiv och nätverksteori.

Vad innebär anhörigvård? Hur är det att vara äldre och vårda en närstående i hemmet? Och varför väljer vissa att göra det medan andra inte gör det? Vad får man för stöd i sin roll som anhörigvårdare? Innan vi började skriva vårt arbete hade vi många aspekter på anhörigvård som vi var intresserade av, men vi har speciellt valt att fokusera på anhörigvårdarnas upplevelse av stöd eftersom att vi tycker att anhörigvårdarna är en grupp som behöver uppmärksammas då de ofta arbetar i det tysta i skuggan av en diagnos eller sjukdom.

Vår bakgrund presenteras för att skapa en förhistoria till ämnesvalet:

Alexandra har alltid haft en tanke om att arbeta och forska kring äldre och deras levnadsvillkor och läste en kurs i socialpedagogiskt arbete med äldre. Emelie har tidigare arbetat som timanställd på en akutavdelning för personer med demenssjukdomar och på så sätt kommit i kontakt med äldrevården och de etiska dilemman det innebär att vårda äldre som mister sin mentala förmåga att klara sig själva. Tillsammans läste vi en kurs om socialpedagogiskt arbete med psykiskt funktionshindrade där vi fastnade för socialt stöd perspektivet. Båda har vi funderingar kring hur framtiden kan bli om våra nära och kära blir sjuka och vad vi kan göra för att ställa upp och hjälpa dem.

Kontakt med anhörigstödverksamheten i en kommun förmedlades via en lärare på skolan då de ansvariga för verksamheten var intresserade av att det görs mer forskning inom området. Vi tog kontakt och blev inbjudna till ett möte där vi träffade en anhörigkonsulent, dennes chef, arbetsterapeut samt frivilligsamordnaren. Mötet gav oss mycket information och många intressanta uppslag och deras engagemang väckte vårt intresse än mer att studera anhörigvård. På mötet pratades det om svårigheterna med att få anhörigvårdare att berätta och komma fram till vilket stöd de vill ha. Det diskuterades också hur man ska nå dem som inte har någon formell kontakt. Vår tanke är att först när man tar reda på vilket stöd anhörigvårdarna har i sina befintliga nätverk, och hur dessa ser ut, kan man få reda på vilket stöd som saknas. Kanske är det så att individen själv inte är medveten om vilka stödformer som finns och hur de skulle matcha deras behov.

Två författare

Denna uppsats har två författare och nedan beskrivs uppdelningen av ansvarsområden (Hartman, 2003). Alexandra har skrivit kapitlen tidigare forskning och validitet/reliabilitet. Emelie har skrivit socialt stöd teori samt metod och delar av analys. Inledning, bakgrund, nätverksteori, urval, etik samt resultat och slutdiskussion skrev vi ihop. Vi valde att skriva vissa delar enskilt och sedan reflektera över och förbättra dem gemensamt, dels för att det är lättare att reflektera över text som redan finns och dels för att bli färdiga i tid.

2. Syfte och frågeställningar

Syftet är att få en ökad förståelse för hur anhängvårdare upplever sin situation med fokus på socialt stöd utifrån ett antal nätverksaktörer.

2.1 Frågeställningar

Vilka skäl och motiv har man till att vårda och stötta sina anhöriga?

Hur ser deras nätverk ut?

Vilket socialt stöd upplever de att de får?

Vilket stöd saknar de i sin roll som anhängvårdare?

Vi vill undersöka anhängvårdarnas upplevelser av socialt stöd och vi tänker oss att dessa föreställningar är integrerade av samhällets normer och ideologier (Sand, 2002). Studien handlar om äldre gifta par över 65 år som vårdar sin maka eller make i hemmet. Vi undersöker deras upplevelser av stöd och vilken innebörd nätverket har för rollen som anhängvårdare. Med nätverksaktörer menar vi främst familjen, vänner och professionella.

Anhängvård innebär att ta hand om den övergripande omsorgen för en närstående i hemmet (Sand, 2002). Det innebär också om att kunna visa responsivitet, det vill säga att vara lyhörd för någons närliggande behov (Cutrona, 1996). Anhängvårdare kan vara anställda av kommunen men i flertalet fall sker vårdandet och omsorgen rent ideellt (Dahlberg, 2002). Ofta tar de på sig detta ansvar för att de känner att det är en självklarhet när man har varit gifta eller varit ett par i flera decennier (Winqvist, 1999). Enligt lag ska kommunerna erbjuda stöd för att underlätta anhängvårdarens situation (SoL 2001:453) men tanken är inte att anhängvårdarna ska ersätta den formella äldreomsorgen.

Vi tycker att detta är har socialpedagogisk relevans för att anhängvårdarna är en utsatt grupp som behöver stöd för att mobilisera kraft för att hantera sin vardag. Detta stödjer vi på Klamas (2010) som menar att de människor man möter i arbetet ofta är socialt utsatta och många gånger hamnar i underläge när de inte kan ge lika mycket som de får. Detta kan främjas genom att vi som socialpedagoger främjar människors egna resurser genom att bekräfta och acceptera personen i dennes situation, vilket vi kopplar till Madsen (2006) som belyser att ömsesidighet är en förutsättning för inklusion.

3. Bakgrund

Nedan följer en bakgrundspresentation kring det område vi avser undersöka. Fokus ligger på att ge en inblick i hur anhängvårdarnas situation har förändras och fortsätter att förändras över tid utifrån sociala och kulturella föreställningar om stöd (Sand, 2002).

Kapitlet är indelat i fyra avsnitt där första avsnittet handlar om anhängvård och äldreomsorg. Andra avsnittet tar upp upplevelsen av att vara anhängvårdare och tredje avsnittet tar upp anhängstöd till dem som vårdar en närstående, avslutningsvis kommer en summering om bakgrunden.

3.1 Anhängvård och äldreomsorg

Anhängvård är ett begrepp som innefattar alla sorters vårdande där en anhäng går in och ger omsorg eller vårdar en närstående som inte klarar av att sköta vardagen själv. Det kan vara ett barn, en förälder eller en partner som är i behov av vård eller stöd. Vem som helst kan vara anhängvårdare, antingen kan man vara anställd av kommunen, få anhängbidrag eller vårda rent ideellt. Fokus i denna uppsats är dock äldre över 65 år som vårdar en partner. Att vårda en närstående är ett val den anhängige gör till synes frivilligt även om samhälleliga normer och värderingar med största sannolikhet spelar in (Sand, 2002; Socialstyrelsen, 2011b).

Fram till 1956 var det inskrivet i sociallags- och familjelagstiftningen att vuxna barn hade anhängansvar för sina föräldrar, men efter det togs bort övergick vårdandet till ett offentligt ansvar (Socialstyrelsen, 2004). Den rådande vårdideologin i Sverige idag är att de äldre ska kunna bo kvar i sina hem så länge som möjligt. Socialpolitiken som förs kring äldrevård går ut på att äldre människor ska få mer vård och hjälp i hemmet, och kunna bo kvar där så länge det är möjligt (Sand, 2002).

Socialstyrelsen (2004) visar i sina undersökningar att under de senaste decennierna har äldres levnadsmönster och omsorgsmönster förändrats på grund av nedskärningar i den offentliga omsorgen. Detta har gjort att anhängiga i större utsträckning ökat sina omsorgsinsatser och tagit över många av de omsorgsuppgifter som tidigare utfördes av sjukvård eller äldreomsorg.

Vi kan idag förvänta oss att den äldre befolkningen kommer leva längre. Enligt socialstyrelsen (2004) använder gifta och sambos i lägre utsträckning offentliga vårdinsatser när de blir äldre vilket innebär att anhängvårdandet har ökat. I äktenskapsbalken finns inget inskrivet om att det är en plikt att vårda sin make/maka, utan det är upp till var och en hur mycket hjälp som ges när ens partner blir sjuk eller gammal (Socialdepartementet, 2011).

Gillen & Chung, (2005) menar däremot att äldre par förväntas ta hand om varandra och eftersom de lever längre så kommer de spendera längre tid åt att vårda sina föräldrar och varandra än vad de har vårdat sina barn. I åldersgruppen 55 år och uppåt är 3 procent av Sveriges befolkning anhängvårdare (personer som hjälper sin närstående dagligen eller flera dagar i veckan). Det är vanligast att vara anhängvårdare i åldern 75- 84 år (Szebehely, 2006). Socialstyrelsens statistikdatabas visar data på anhängvårdare som är beviljade anhängbidrag i åldern 65år och uppåt vilket år 2006 var 5162 personer. Antal personer som var anställda av kommunen år 2006 för att stötta sin närstående var 1881 personer och har stadigt minskat sen 2001 (Socialstyrelsen statistikdatabas, 2006). Dunér & Nordström (2010) kunde se att anhängiga förväntas att hjälpa sina äldre släktingar, förväntningarna kom från samhället, den formella äldreomsorgen och äldre släktingar.

De formella målen för svensk äldreomsorg är att systemet är allmängiltigt vilket betyder att alla har rätt att söka stöd. Nuvarande målsättning enligt lag är att äldre människor ska kunna leva ett självständigt liv med hjälp av formell och informell hjälp så länge som det är möjligt (Socialtjänstlagen 2001:453). Med informellt stöd menas hjälp från familj, vänner och bekanta medan formellt stöd ges ifrån till exempel yrkesverksamma, kommunal äldreomsorg eller intresseorganisationer. Socialstyrelsens (2004) attitydundersökning bland medelålders och äldre svenskar ur alla samhällsskikt visar på en stor vilja och beredskap till att hjälpa varandra, i den mån de inte redan gör det.

3.2 Upplevelse av att vara anhängvårdare

Vård av närstående, eller anhängvård som fortsättningsvis blir uppsatsens benämning, bygger på en föreställning hos anhängvårdaren om att det är en självklarhet att ta på sig ansvaret för att ge omsorg. Det handlar också om att vara inställd på att ta hand om en annans närliggande behov framför sina egna. Detta kommer ifrån en känsla av plikt, men också att anhängvårdaren vill ge tillbaka hjälp till någon som en gång hjälp henne/honom. Det kan också vara ett löfte som infrias, att paret en gång lovat att ta hand om varandra så som man till exempel gör i ett äktenskap. En orsak till att en anhäng väljer att vårda i hemmet kan vara att de har negativa föreställningar om den offentliga institutionsvården (Socialstyrelsen, 2010). Upplevelsen av ömsesidighet (den gemenskap som upplevs i vårdandet) och de tankar och föreställningar om anhängvårdandet som en individ har, påverkar hälsan och hur personen väljer att agera i olika situationer. Hur anhängvårdaren upplever stöd av familj och stödpersonal påverkar också hur denne mår. Saknas ömsesidighet i de relationer en

anhörigvårdare har känner sig denne ensam med en stor börda. Anhörigvårdaren känner att han/hon inte får något erkännande för det man gör, och han/hon kanske vill ha hjälp, men ber inte om det. Har anhörigvårdaren däremot en känsla av ömsesidighet känner hon/han sig bekräftad, stöttad och trygg i vetskapen om att det går att be om hjälp (Socialstyrelsen, 2010).

En känsla av skuld och att inte räcka till är en baksida av anhörigvårdandet. Därför är det viktigt att få stöd och tillfälle att samtala om sin situation samt förställningar om omsorg. Genom att prata med andra i familjen eller vänner känner anhörigvårdaren stöd och det ger också en känsla av att inte vara ensam med ansvaret. När minnen delas tillsammans med någon annan skänker det också tröst och styrka. Relationen till den person som vårdas är fortfarande baserad på minnen och gemenskap från ett liv tillsammans trots att den hotas av förändring och sjukdom. Finns anhöriga till hands när anhörigvårdaren behöver dem så förstärks tillit och trygghet (Socialstyrelsen, 2010). Ju fler och sociala kontakter de äldre har gör att de upplever mer socialt stöd. De upplever ett bättre psykosocialt välbefinnande, än dem som saknar sådana kontakter eller har ett begränsat kontaktnät (Nordenmark, 2006).

3.3 Anhörigstöd till dem som vårdar en närstående

Den 1 juli 2009 infördes en ny bestämmelse i Socialtjänstlagen för att ge mer stöd till anhörigvårdare. I den står det 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”* (5 kap. 10 § SoL 2001:453). Innan stod det att kommunerna bör erbjuda stöd. Efter lagändringen 2009 beslutade regeringen att kommunerna skulle få 300 miljoner för att utveckla anhörigstödet eftersom merparten av vård och omsorg till äldre som bor hemma idag ges av anhörigvårdare (Socialstyrelsen, 2011b, Socialstyrelsen, 2006). Det här är viktigt därför att det uppmärksammar anhörigvårdarnas situation på ett annat sätt än vad det gjorts tidigare. Kommunerna satsar nu på att stärka anhörigvårdarnas psykiska hälsa och välmående genom att erbjuda stöd till anhörigvårdare. Anhörigstödet ska anpassa sig efter individens behov och aktuella livssituation. Många kommuner erbjuder anhörigstöd som riktar sig till alla som vårdar en närstående, utan att vara biståndsprovande. Vanliga insatser som förekommer är samtalsstöd, enskilt eller i grupp, utbildning och information eller annan samvaro, detta stöd är i regel kostnadsfritt (Socialstyrelsen, 2012). I framtiden kan omsorgen makar emellan komma att vara lika stor och omfattande som idag. Fler äldre är idag gifta och allt fler generationer är i livet samtidigt vilket kommer innebära ett ökat tryck på en äldrevård med redan ansträngd budget. Om det fortsätter att utvecklas som

det gör idag, och det fortsättningsvis blir allt svårare att få offentlig vård och omsorg, kan detta åstadkomma spänningar mellan generationer och i samhället i stort (Socialstyrelsen, 2004). Det är viktigt att man tydliggör anhängvårdarnas situation. Vad som kan göras för att stärka dem och hur kommunen kan motverka att de anhängiga slits ut eller ersätter kommunens äldrevård.

“Det är varken möjligt eller önskvärt att ersätta familjens och anhängigas insatser med offentlig omsorg. Det betyder att om anhängigas benägenhet att vårda skulle avta, skulle välfärdssystemet på detta område rämna. Däremot kan samhället gynna anhängomsorgen genom att upprätthålla nivån och kvaliteten på den omsorg som riktar sig till vårdtagarna, samtidigt som de anhängiga får ett särskilt stöd” (Socialstyrelsen, 2004 s.96).

Citat illustrerar att anhängvårdarna bör ses som en resurs i samhället genom att ge dem stöd i form av kvalitativ omsorg till den närstående samtidigt som de erbjuds stöd själva. Det är meningen att anhängvården ska komplettera den formella äldreomsorgen, inte ersätta den. Socialstyrelsen (2010) belyste att det saknas studier kring anhängvårdarnas upplevda känslor och hälsa. Speciellt åskådliggjordes att det saknas kvalitativa studier som utforskar anhängvårdarnas upplevelse av ömsesidighet eftersom att det är en stor och viktig bit för det psykiska välbefinnandet och något att sträva efter.

3.4 Summering

Sammanfattningsvis belyser det ovan skrivna att anhängvårdarnas situation är föränderlig, vilket vi kopplat samman med samhälleliga förändringar av vårdideologi och normer. Det psykiska välbefinnandet hos anhängvårdaren är beroende på vilka föreställningar denne har om att vårda, och huruvida man känner ömsesidighet i vårdandet. Slutligen har samhället genom ny lagstiftning om anhängstöd kommit till insikt om att anhängvårdarna bör ses som ett viktigt komplement till den offentliga vården och detta är jätteviktigt. Eftersom anhängvård är vanligt förekommande i Sverige idag har det stor socialpolitisk relevans, speciellt med tanke på att befolkningen förväntas leva längre vilket ger ett större stödbehov. Syftet med kommunalt anhängstöd är att fånga upp de anhängvårdare som inte får tillräckligt med stöd från sitt eget nätverk för att de ska orka och må bra i sin situation som vårdare. Bakgrunden vi redogjort för ovan tycker vi visar på vikten av att studera anhängvårdarnas upplevelser av stöd, och vilka nätverksaktörer de själva upplever viktiga. Dels för att det sociala arbetet ska främja människors välbefinnande och dels för att den socialpolitik som förs ska bli så anpassad så möjligt till det anhängvårdarna faktiska behov.

4. Tidigare forskning

Kapitlet fokuserar på det vi kallar anhörigvård och det som upplevs stödjande för anhörigvårdarna. Det varierar från anhörigvårdare till anhörigvårdare hur mycket stöd som erbjuds, hur nätverket ser ut och hur stödet upplevs. Kapitlet är indelat i tre avsnitt. Första avsnittet handlar om föreställningen om anhörigvård. Andra avsnittet handlar om upplevelsen av att vara anhörigvårdare och kapitlet avslutas med en summering av tidigare forskning.

4.1 Föreställningen om anhörigvård

Åldersprocessen har många utmaningar, bland annat finns det en ökad risk för funktionshinder och sjukdomar. Att vara anhörigvårdare är frivilligt, men när kommunerna skär ner på äldreomsorgen och hemtjänsten blir ett ökat tryck på anhöriga att ta hand om sina närstående (Dahlberg, 2002). Sand (2007) menar att det brukar poängteras att det är lättare för äldre par som har varit tillsammans länge att välja att vårda sin make/ maka, än för yngre par som inte har varit tillsammans så länge. Skälen till att välja vårda sin make/ maka är många, men kan förstås utifrån tre faktorer. Det handlar för det första om de sociala normer som finns i samhället, religiösa skäl eller plikt och ansvar; för det andra handlar det om en känsla av tacksamhet och behov av att ge tillbaka. Det tredje motivet är att man gör det av kärlek och tillgivenhet till sin partner (Winqvist, 1999).

Personer som väljer att vårda hemma brukar inte göra ett planerat val, utan det bara blir så. Många anhörigvårdare uttrycker att de glider in i rollen som vårdare (Johansson, 2007). Det är lika vanligt att män som kvinnor får hjälp i vardagen (Dunér, 2007).

De insatser anhörigvårdarna ger till den närstående är väldigt skiftande, allt från praktisk hjälp med att komma upp på morgonen, hygien och till hjälp av social karaktär. Omvårdnad kan även ges i form av en kram, att vara tillhanda (bara finnas där) eller något annat som uppmuntrar och ger stöd. Man kan även få sköta kontakt med sjukvård och ansöka om olika biståndinsatser eller liknande (Dahlberg, 2002; Johansson, 2002; Sand, 2007). Det är svårt att dra gränser mellan vad som är vård och vad som är omsorg, och hur man kan skilja begreppen ifrån vad som ses som normalt stöd makar emellan (Ziegert, 2010).

4.2 Upplevelse av att vara anhörigvårdare.

Att vårda en närstående i hemmet innebär både positiva och svåra känslor och upplevelser. Det som upplevs negativt är att man kan känna sig orolig, bunden och låst. Till det positiva hör känslor av meningsfullhet och tillfredsställelse av att hjälpa en närstående som man själv fått mycket kärlek och omtanke från (Johansson, 2007; Szebehely, 2006). När man blir äldre får man se sin partner, vänner och släkt bli äldre och få ett större behov av stöd oftast på grund av sjukdom. För många äldre innebär detta att man tar en vårdgivande roll, och denna rollövergång kan vara svår. Det innebär också rollförändringar i relationen mellan makarna, de övergår till att bli vårdgivare och vårdtagare. När rollerna ändras i relationen präglas den av en förlust av ömsesidighet paret emellan och vården kan kännas mer betungande för vårdgivaren (Poulin, Michael et al, 2010). Vård av en närstående är en komplex situation. Situationen påverkar den som vårdar, både psykiskt och fysiskt. Ofta är det ett tungt jobb, det blir inte tillräckligt med sömn och kan innebära tunga lyft. Om en anhörigvårdare saknar ett socialt nätverk ökar risken för låg livskvalitet. Även ekonomin spelar in, har man en dålig ekonomi så påverkar det och ger en ökad risk för en sämre välmående. Att skratta och ha roligt ihop ökar livskvaliteten och att ha någon att anförtro sig till (Ekwall, 2004).

Känslan av att ha stöd från sin familj och uppleva tillhörighet och gemenskap har betydelse för hälsan. Upplever man socialt stöd från sitt nätverk stärker det inte bara individen utan också hela familjens hälsa. Kontakten med barn, vänner och syskon får människor att må bättre och är en stor del i det sociala stödet. I det sociala nätverket är familjen viktigast för anhörigvårdaren eftersom familjen hjälper individen att skapa en identitet utanför vårdandet och ger mening i tillvaron (Tornstam, 2010). Ziegert (2010) tar upp att en familj kännetecknas av att den har liknande värderingar som har inverkan på och betydelse för hur man lever och hur man mår. Det är viktigt att tidigt ge stöd till anhörigvårdare och hjälpa dem att behålla och utöka sitt nätverk. Risken finns att anhörigvårdaren blir isolerad och ensam (Ekwall, 2004).

”Man har beräknat att det informella nätverket står för tre gånger så stor arbetsinsats som det formella omsorgssystemet, när det gäller omvårdnad av en hemmaboende äldre. oftast handlar det här om en äldre person som, som vårdar sin egen åldriga make eller maka i hemmet” (Tornstam, 2010 s, 154).

Detta citat belyser att anhörigvårdarna är en stor grupp människor som jobbar i det tysta. Det informella nätverket behöver stöd i vardagen så de orkar vårda sin närstående. I och med att är så många som vårdar sin make/maka hemma kan vara ett sätt att behålla gemenskapen med sin partner och vara tillsammans på ålderns höst.

4.3 Summering

Den forskning som vi redovisat för ovan tydliggör att det finns flera olika skäl till att man väljer att vårda en närstående hemma. Beroende på det stöd man upplever från nätverket påverkas anhörigvårdarens mående och upplevda hälsa. Upplever de mycket stöd mår de bättre, medan upplevelsen av mindre stöd gör att man mår sämre.

Detta är ett område som behöver socialpedagoger som kan skapa arenor för anhörigvårdarna att röra sig i och få stöttning. Det är därför vi har valt att skriva om detta ämne för att belysa vikten av stöd till anhörigvårdarna och vilka behov de har.

I nästa kapitel presenteras de teoretiska utgångspunkter vi använt oss av i analysen.

5. Teoretiska utgångspunkter

Alvesson & Deetz (2000) menar att teoridelen bör ses som den ”lins” genom vilket vi betraktar resultatet av studien. I uppsatsen används Socialt stöd (social support) och nätverk som teoretiska perspektiv. Första stycket handlar om nätverksteori och teoridelen avslutas med en beskrivning om vad socialt stöd kan innebära samt tre aspekter på socialt stöd som ingår i stödprocessen: Utbyte av resurser, relationer och föreställningar om förväntat stöd eller upplevelse av stöd hos mottagaren.

5.1 Nätverk

Nätverket är ett relationssystem som innefattar de personer som upplevs som viktiga för individen. Det består av aktörer individen har någon form av relation till såsom familj, släkt, vänner och personal inom sjukvård eller anhörigstöd (Seikkula, 1996). Individens privata nätverk kan delas upp i två kategorier, dels naturliga band till följd av släktskap och dels de band som man skaffar sig genom interaktion med andra (Rönmark, 1999). I nätverket finns relationer av varierande kvalitet där alla fyller någon sorts funktion (Espwall, 2001) och det psykosociala nätverket är den helhetsbild som individen själv har av relationerna. Det handlar om hur individen upplever relationerna och huruvida de finns tillgängliga (Seikkula, 1996). Rönmark (1999) menar att det finns tre olika potentiella stödjande nätverksrelationer; de personer som ingår i det privata nätverket, yrkesverksamma som man möter och andra människor som varit med om samma sak.

Starka nätverksband har man ha till partnern, familjen och nära vänner, de bygger på ömhet, förtrolighet, ömsesidighet och de är uppbyggda genom kontinuitet över tid. Svagare nätverksband kan vara de man har till bekanta, arbetskamrater, sporadiska kontakter och fyller funktionen att de hjälper till att utöka nätverket (Granovetter, 1973, 1983, Henning & Svensson, 2011). Pilisuk och Minkler (1980) tar upp att avsaknad av stödjande nätverksband ökar risken för psykisk ohälsa. När anhängvårdarna tidigare var i arbete hade de ett större nätverk i och med det, men efter att de slutat arbeta är det viktigt att de har ett annat nätverk att ingå i.

5.2 Social support, socialt stöd

Socialt stöd teorier utvecklades utifrån Cobbs (1976) tidiga definition av socialt stöd (social support) som främjande av psykisk hälsa och välmående. Inom dagens hälsoforskning ses socialt stöd som en central psykosocial fråga (Torkelsson, 1991). Vi använder oss av det svenska begreppet i vår uppsats¹ för att det ska vara lättare att relatera till den svenska kontexten. Socialt stöd har med vardagen att göra, det handlar om att dela sysslor och känslor med någon eller några och ett utbyte av stödjande handlingar och information. Det handlar om att ha en känsla av att höra till, att vara accepterad och älskad för den man är (Klamas, 2010). Ofta får vi det här stödet från familj och vänner, arbetskamrater eller grannar vars närvaro är så vardaglig att vi inte tänker på det som socialt stöd, men frånvaron av dessa relationer leder ofta till isolering och sämre psykisk hälsa eftersom socialt stöd har en viktig skyddande funktion (Vaux, 1988, Cutrona, 1996). Socialt stöd är handlingar från en givare till en mottagare som stärker och uppmuntrar mottagarens värde, känslor eller handlingar och som upplevs stödjande.

Vi har valt två sätt att se på socialt stöd perspektivet. Det ena är att se till vilka stödformer som finns och det andra är att se till själva processen, där förutsättningarna för att uppleva stöd är beroende på kvaliteten i relationen mellan mottagare och givare.

5.2.1 Former av socialt stöd

Socialt stöd är ett mångdimensionellt begrepp som innefattar många olika stödjande och skyddande handlingar (Cobb, 1976). Enligt Hedin (1994) kan olika former av stöd till exempel vara feedback, vägledning och råd där man på olika sätt bekräftar individens sätt att hantera situationer. Nätverkstöd handlar om vardagliga samtal och människors möjlighet att delta i en gemenskap (Klamas, 2010). Andra stödformer som tas upp är bland annat instrumentellt stöd som ges med handgripliga saker och praktiska sysslor (Vaux, 1988). Emotionellt stöd handlar om att ha någon att prata med och att bli bekräftad och sedd, känslomässigt och som person (Cutrona, 1996). Cobb (1976) menar att informativt stöd handlar om att få information som gör att man kan klara av ett problem själv. På så sätt upplevs informationen som stödjande eftersom informativt stöd är detsamma som hjälp till självhjälp snarare än hjälp i sig (Torkelsson, 1991). Alla dessa handlingar är i sig inte stödjande, utan man måste se till den stödprocess som uppstår i relationen. Det handlar inte bara om *vad* för stöd som ges utan *hur* det förmedlas (Klamas, 2010).

¹ Detta ska dock inte förväxlas med den insats från socialtjänsten som kallas socialt stöd.

5.2.2 Stödprocessen

Socialt stöd är en process som sker i mellanmänsklig interaktion, och är beroende av en givare och en mottagare som utbyter stödjande handlingar. Gemensamt för socialt stödjande handlingar är att de demonstrerar en responsivitet för någons annans behov (Cutrona, 1996). Klamas (2010) menar att denna stödprocess kan ses ur tre aspekter: Ett utbyte av resurser, relationer och för det tredje en föreställning om, eller en upplevelse hos mottagaren. Nästkommande stycken redogör för vart och ett av dessa perspektiv.

Utbyte av resurser

Received social support- är det sociala stöd som en person upplever sig få. Oftast sker det genom ett utbyte av praktisk hjälp och emotionellt stöd (Goldsmith, 2004), ett utbyte av resurser där parterna ger och tar i ömsesidighet. Uehara (1995) menar att denna ömsesidighet är en sorts moralisk norm som gör att människor känner sig förpliktade och önskar att ge tillbaka samma förmåner som de får, och att de undviker att sätta sig i en situation där de tar emot mer hjälp än de kan ge tillbaka. En relation som är i obalans ger en känsla av moralisk skuld till någon annan. Detta skapar negativa känslor som människor helst undviker. Samtidigt har det visat sig att det informella nätverket erbjuder mer stöd än vanligt under perioder då individen behöver det mer (Cutrona, 1996). För att förstå det måste vi titta på ömsesidighet med begreppet återgåldande och förstå att detta är ett återgåldande som sker över tid och i olika valörer i relationer som är varaktiga (Goldsmith, 2004).

Stödrelationer

Enacted social support- beskriver Goldsmith (2004) i termer som: saker människor säger och gör för varandra där givaren har en intention att vara stödjande. Det är relationen i sig som är en viktig faktor i stödprocessen och kvaliteten i den relationen. I vissa relationer finns en gemensam historia som skapar kontinuitet och tillit, acceptans och ömsesidighet. Ömsesidiga och bekräftande relationer där stödprocessen skapats över tid skapar ett klimat för förtroende och människor söker sig till relationer där det sker ett ömsesidigt givande och tagande (Klamas, 2010).

Cutrona (1996) skriver att intima relationer som till exempel äktenskap är den viktigaste källan till socialt stöd. Maken eller maken är den första personen som individen söker stöd hos under kriser. Äktenskapet är en relation som vanligtvis präglas av ett ömsesidigt utbyte av stödjande handlingar. Kronisk sjukdom förändrar relationen i vilken socialt stöd ges och tas emot på flera viktiga sätt. Helt plötsligt blir den drabbade partnern i beroendeposition och

chanserna att ge tillbaka stöd för månader och år av omsorg är begränsad av sjukdom. Den andra parten blir avskuren sin primära källa till stöd och blir mer emotionellt isolerad eftersom han/hon inte längre kan prata med sin partner om hur han/hon känner det (Cutrona, 1996). För att äktenskapet ska överleva måste paren hitta ett sätt att hantera ojämlikheten som utvecklas när den ena parten kräver och tar emot mer stöd än den andre. Cutrona (1996) menar att det är viktigt för relationen att ha en öppen kommunikation och kunna prata om det som är jobbigt men också det som är bra. Relationer vinner på att ha ett ständigt utbyte av stödjande beteende och har man en känsla av att vara accepterad bidrar det till upplevelsen av socialt stöd oavsett om nätverket erbjuder det eller inte (Klamas, 2010).

Förutom partnern som vi har tagit upp som exempel, kan individen ha viktiga relationer till barn, föräldrar, vänner eller arbetskamrater, för att nämna några. Ömsesidigheten är också viktig för stödrelationer i formell verksamhet där man också måste se till människors önskan att upprätthålla en balans i relationen. Citatet nedan beskriver hur viktigt det är för formella stödaktörer att se den andres ansträngningar för att bidra till den andres upplevelse av stöd.

I mötet med personer i utsatta situationer är det betydelsefullt att tänka på hur viktigt, och samtidigt kravfullt, det ömsesidiga utbytet är och inte degradera den andra genom att avvisa gåvor från denne, och inte heller försätta individen i större tacksamhetsskuld än nödvändigt (Klamas, 2010, s.41)

Föreställningar om stöd

Tron på att socialt stöd kommer vara tillgängligt ifall det behövs, kallas på engelska *percieved social support* (Cutrona, 1996, Heller, Swindle & Dusenbury, 1986). Upplevelsen av, eller föreställningen om, vilket stöd som finns att tillgå är viktigt för hur individen mår och hanterar motgångar i livet. Föreställningar om socialt stöd handlar om att människor har en generell tanke och förväntningar om att få stöd. Det handlar också om vilka idéer varje individ har om hur stödjande eller lättillgängliga människor i ens sociala nätverk är eller kommer att vara, och hur troligt det är att få hjälp när man behöver det från varje specifik relation. (Pierce, Sarason & Sarason, 1991). Det finns till exempel en moralisk förväntan om att familjen och riktiga vänner ska finnas där för en (Uehara, 1995). Professionella förväntas också vara stödjande, inte för att det är en moralisk norm utan eftersom det ingår i deras uppdrag (Klamas, 2010).

Allt stöd upplevs inte stödjande och det går inte att förstås genom olika stödformer utan det förstås genom kommunikation i de relationerna i vilken stödprocessen skapas. Det är bara individen själv som kan avgöra om handlingarna eller relationen är stödjande eller inte (Burlleson, 2009; Cutrona, 1996; Klamas, 2010). Resultat från tidigare forskning om socialt stöd visar att det finns ett samband mellan positiva föreställningar om stöd och välmående (Cutrona, 1996).

5.3 Summering

I detta kapitel beskrev vi de teorier som använts för att analysera studiens empiri. Socialt stöd handlar om kvalitativa relationer och om att känna sig bekräftad och sedd. I en sådan nätverks relation finns en känsla av ömsesidighet och delaktighet och individen känner att den är viktig och bekräftad som den man är. Det handlar också om att ha positiva föreställningar om att en viss relation ska bidra med stöd när man behöver det. Socialt stöd handlar om att ge stöd, men också att kunna ta emot stöd för att upprätthålla balansen i relationen.

Socialt stöd som teoretiskt perspektiv är användbart för att analysera anhörigvårdarnas stödupplevelser och huruvida människor känner sig delaktiga i något nätverk med tanke på syftet med studien vilket handlar om anhörigvårdarnas upplevelser av stöd. Som socialpedagoger ska vi arbeta med att stötta socialt utsatta grupper och öka deras integrationsmöjligheter. För att kunna göra detta måste man ta reda på individens drivkraft och upplevelse av stöd från nätverket. Man måste också ta reda på vilket nätverk individen har och vad det är i nätverket som upplevs stödjande och meningsfullt eftersom stöd upplevs individuellt vilket har betydelse för de aktörer som ska gå in och stätta anhörigvårdarna.

Tidigare forskning om socialt stöd poängterar att när partnern blir sjuk behöver båda stöd (Cutrona, 1996), vilket gör att vårt intresse för vilket stöd anhörigvårdarna upplever att de saknar är en viktig aspekt att ta upp när vi pratar om upplevt stöd. När vi som forskare studerar socialt stöd räknas inte antalet individer i en anhörigvårdares nätverk eller hur ofta de träffas. I stället riktas intresset mot vilket stöd anhörigvårdaren upplever att den får respektive inte får. Nästa kapitel redogör för hur vi gått till väga när vi inhämtat kunskap kring anhörigvård samt vilka metoder som använts för att komma fram till ett resultat.

6. Metod

Vi har valt en kvalitativ forskningsansats till vår forskningsstudie för att få en djupare förståelse för bakomliggande orsaker till det fenomen som vi vill studera (Bryman, 1997, Taylor & Bogdan, 1998). Forskning som har kvalitativ inriktning ser liksom vi den sociala verkligheten som föränderlig och påverkad av individens konstruerande och skapande förmåga (Bryman, 2002) och med denna studie förstås och beskrivs en begränsad del av denna existerande verklighet (Alvesson & Deetz, 2000).

En viktig del av kvalitativ forskning enligt Bryman (1997) är att sätta undan sin egen förförståelse och se världen med informanternas ögon. Vi tror inte det är möjligt att vara helt objektiva då berättelsen om hur det är att vara anhängvårdare, skapas i koalitionen med oss som intervjuar. Analysen påverkas av vår position som forskare och vår ontologiska ståndpunkt. Taylor & Bogdan (1998) menar att forskning om mänskliga fenomen aldrig kan bli helt värderingsfri, även om man har en intention att vara objektiv. När vi började arbeta med uppsatsen hade vi inte mycket kunskap om anhängvård eller vad som studerats tidigare i ämnet, men vi hade ändå en tanke om hur det skulle kunna vara att ta hand om sina närstående. Vi föreställde oss att man valde av vårda av kärlek till en familjemedlem, att man ville ge tillbaka stöd man en gång fått genom omsorg. Tankar vi hade var att det kanske främst var barn som valde att ta hand om sina föräldrar. Medvetenheten om att vår egen förförståelse indirekt påverkar hur vi ser på resultatet finns, eftersom de frågor vi ställer är färgade av våra egna föreställningar om anhängvård. Därför tycker vi att vår personliga bakgrund och förförståelse för ämnet som vi skrev om i inledningen är värd att nämnas då den kunskap, de antaganden och de förutfattade meningarna vi har påverkar den kunskap vi skapar (Hartman, 2003; Taylor & Bogdan, 1998). Genom att ta del av tidigare forskning kring ämnet kunde vi lättare specificera vårt syfte som från början var ganska vagt. På så sätt startade processen med att skapa vår forskningsdesign (Gibson & Brown, 2009). Liksom Hartman (2003, s.96) ser vi metoddelen som en sorts varudeklaration för studien där vi ingående beskriver hur vi gått tillväga.

6.1 Kvalitativ intervju

Som metod för insamling av empiri har vi gjort åtta halvstrukturerade intervjuer (Kvale & Brinkmann, 2010, Taylor & Bogdan, 1998). Denna metod är ett bra sätt att uppnå syftet med studien eftersom den tillåter informanterna att prata fritt kring de frågeställningar och teman som finns i vår intervjuguide (Bilaga 3). Målet är inte att få fram ett särskilt svar utan att låta

informerarna berätta om vilket stöd de upplever sig få i sin roll som anhörigvårdare utifrån sina egna perspektiv och erfarenheter. För att öka studiens reliabilitet har samma öppna frågor ställts till alla informanter. I och med att frågorna har öppna svarsmöjligheter ger det informanterna en lika stor chans att säga sin åsikt om samma frågor (Kvale & Brinkmann, 2010).

Fördelen med metoden är att vi kan återkoppla direkt i dialogen för att motverka missförstånd och feltolkningar. En nackdel med att använda kvalitativa intervjuer kan vara att vår tolkning inte stämmer överens med det informanten verkligen menade. (Bryman, 2002; Kvale & Brinkmann, 2009). Barbosa da Silva och Wahlberg (1994) menar att det kvalitativa aldrig kan vara objektivt i ontologisk mening eftersom det vi får fram inte kan existera oberoende av ett subjekt (forskaren) som upplever. Det går heller inte att generalisera resultatet eftersom varje berättelse är en subjektiv sådan och beroende av kontexten. En begränsning med intervju som metod är att det aldrig går att veta att det informanten berättar under intervjun är samma sak som informanten hade sagt eller gjort i en annan situation. Taylor & Bogdan (1998) menar att människor väljer att göra olika och säga olika beroende på vilken situation och kontext de befinner sig i. I vår studie spelade inte detta någon roll eftersom vi vet att upplevelser förändras hela tiden och hade vi ställt samma frågor till en anhörigvårdare för tio år sedan hade vi inte fått samma svar som idag. En av våra informanter styrkte detta genom att berätta att hennes erfarenhet av att få stöd kring vården av hennes mamma skiljer sig från den erfarenhet hon får nu när hon vårdar sin make. Denna kunskap tog vi med oss som en förförståelse för intervjusituationen och även vetskapen om att det resultat vi fick är påverkat av den sociala kontext vi befann oss i.

6.3 Urval och tillträde till fältet

Inför urvalet funderade vi på om vi skulle intervjua anhörigvårdare som hade formellt stöd eller inte. Informanterna valdes efter följande kriterium: Anhörigvårdare som är över 65 år som vårdar make eller maka i hemmet.

Ett sätt att få tillträde till fältet är att höra med vänner och bekanta om de känner någon som vill vara med i undersökningen (Taylor & Bogdan, 1998). Detta valde vi att inte göra för vi ville ha informanter som vi inte kände eller kände till, för att inte vi som forskare skulle påverka svaren. Om vi skulle intervjua personer till vänner och bekanta skulle svaren kunna påverkas av att informanterna visste att vi hade gemensamma vänner. För att få tillträde till

fältet tog vi kontakt med en anhängkonsulent i en kommun och dennes enhetschef via telefon för att få en inblick i hur det formella stödet till anhängvårdarna ser ut. Taylor & Bogdan (1998) talar om att ha en gatekeeper för att få tillgång till fältet och för oss blev det anhängkonsulenten som fyllde den funktionen. Anhängkonsulenten har genom att berätta om anhängstödet givit oss en förförståelse för anhängstöd, vilket varit betydelsefullt för oss och senare intervjusituationer.

För att nå urvalsgruppen ombads anhängkonsulenten bifoga vårt informationsbrev i ett utskick som skulle göras i kommunen med förhoppningen om att anhängvårdare spontant skulle höra av sig till oss för att vara med på intervju (Bilaga 1). Anhängstödet gör varje månad ett informationsutskick till alla som är inskrivna i kommunens anhängstöd (Bilaga 2). De fick en vecka på sig att höra av sig, men ingen ringde. Återigen fick vi vända oss till anhängkonsulenten som sedan informerade om vår studie i sina anhänggrupper. Hon informerade även de anhänga som har kontakt med dagverksamheten eller på olika sätt passerade hennes korridor. Genom det fann hon tio kandidater som uttryckt sig positiva till att medverka i studien. Svårigheten med att använda oss utav anhängkonsulenten när vi letade efter våra informanter kan vara att det är svårt att hålla kravet om konfidentialitet eftersom anhängkonsulenten vet vilka vi pratar med. Samtidigt var det lättare att hitta informanter med hennes hjälp eftersom hon har ett stort kontaktnät.

Slutligen kom gruppen av informanter att bestå av åtta personer, varav sex kvinnor och två män. Åldersspann mellan 67 år och 79 år. Av tio inbokade intervjuer från början hade vi två bortfall där en person inte ingick i vår urvalsgrupp och en kunde inte delta på grund av personliga förhinder. Hur länge de har varit anhängvårdare varierade och flera av deras närstående hade sjukdomar som gradvis försämrats över tid. Det varierade också hur mycket stöd de har från offentliga instanser och hur mycket hjälp de närstående behöver. Anhängvårdarna hade olika bakgrund och hade arbetat inom olika yrken i sina tidigare yrkesliv. Sju av åtta informanter fick inte betalt för att vårda sin make/maka utan gör detta frivilligt. En arbetar som personlig assistent för sin partner. Bryman, (1997) och Kvale & Brinkmann (2009) menar att man ska intervjua det antal personer man tycker behövs för att få svar på frågorna i syftet. Under arbetets gång har vi fått mättat resultat och rika beskrivningar vilket vi bedömde var tillräckligt för den här studiens omfattning, men om det verkligen blev det är upp till läsaren att bedöma.

6.4 Intervjuguide och genomförande av intervjuer

Frågorna till intervjuguiden arbetades fram genom att bryta ner syftet i mindre teman som samtalen kunde kretsa kring: skäl och motiv, socialt stöd och vardagen (Bilaga 3). Den sistnämnda kategorin var för att få en inblick i anhörigvårdarnas situation eftersom vi saknar egen erfarenhet av området. Vi skapade en intervjuguide där ett par förutbestämda frågor fick skapa struktur så att alla informanter kunde få chansen att svara på ungefär liknande frågor (Taylor & Bogdan, 1998). I övrigt tilläts samtalet flyta på med hjälp av öppna följdfrågor och återkoppling beroende på vad informanterna berättade om (Kvale & Brinkmann, 2010; Taylor & Bogdan, 1998). Syftet med detta tillvägagångssätt är att inte påverka det svar vi får eller styra samtalet i en viss riktning, utan att prata om det som informanten upplever viktigt.

Vi båda närvarande vid varje intervju, en hade huvudansvaret för att ställa temafrågorna medan den andra flikade in följdfrågor efter hand. Valet att båda skulle närvara handlade om att två par öron är bättre än ett par och att vi hade möjlighet att hjälpa varandra att komma vidare ifall samtalet skulle ”fastna”. Intervjuerna tog ca en timme vardera och allt spelades in med hjälp av diktafon på mobiltelefon. Fem av våra informanter valde att bli intervjuade på en, för dem, neutral plats. Fyra intervjuer ägde rum i informantens hem, något vi är medvetna om kan ha påverkat svaren (Gibson & Brown, 2009) eftersom kontexten kan ha betydelse för samtalet. Om det påverkade positivt eller negativt är svårt att svara på. Upplevelsen var att informanterna var avslappnade och hade lätt för att berätta. Vi tror att de tyckte det var viktigt att dela med sig av sina erfarenheter av anhörigvård till oss. Efter intervjuerna frågade vi informanterna om vi kunde ringa om vi hade några frågor för att undvika tolkningsfel. De fick även frågan om de ville ta del av vår uppsats när den är klar (Vetenskapsrådet, 2002) och responderade positivt på detta.

6.5 Validitet och reliabilitet

Detta avsnitt handlar om vikten av validitet och reliabilitet när man gör en undersökning. Vi kommer att båda begreppen och förklara kortfattat vad de innebär och hur vi försökt att stärka validitet och reliabilitet i föreliggande studie.

Med **validitet** menar vi att vi har ställt oss frågan; har vi granskat det vi ska granska? (Einarsson & Hammar Chiriatic, 2002). Validitet innebär enligt Kvale (1997) att ha en kritisk syn på analysen och kontrollera att tolkningen inte är snedvriden vilket vi har arbetat med genom att diskutera valen av citat noga för att säkerställa att citaten speglade informanterna

rättvist. Under analysen diskuterades om det vi har kommit fram till är korrekt, tillförlitligt och stämmer med vårt syfte och frågeställningar.

Reliabilitet handlar om att ha säkerhet och precision i sitt insamlade av data och vikten av att vara konsekvent med hur man har genomfört sitt arbete (Einarsson & Hammar Chiriac, 2002; Hartman, 2003). Frågan är också ifall arbetet kan göras om på samma sätt av någon annan (Kvale & Brinkmann, 2009). Vi har strävat efter transparens i utförandet och tillvägagångssättet i vår uppsats genom att noga beskriva hur vi gått tillväga, för att öka reliabiliteten och för att uppsatsen lättare ska kunna kritiskt granskas.

För att säkerställa råmaterialet vid transkriberingen valde vi att byta intervjuer med varandra för att sedan läsa alla åtta och diskutera dem. Vi gjorde på detta sätt för att minimera tolkningsfel. När man skriver ut intervjuer kan två personer få två olika produkter. Detta kan bero på hur man väljer att skriva ut punkt eller sätta kommatecken, vilket kan göra att det blir tolkning redan från början (Kvale & Brinkmann, 2009).

6.6 Bearbetning och Analys av empiriskt material

Vår analys är abduktiv (Larsson, 2005) då vi har tagit vår utgångspunkt i materialet men hela tiden haft teorin i bakhuvudet vilket gör att vi pendlat mellan teori och empiri. Vi strävade efter att förutsättningslöst titta på materialet men är medvetna om att det inte går tillfullo då vi haft socialt stöd- och nätverksteori i bakhuvudet eftersom vi läst in oss på teorin innan intervjuerna.

Analysen har inspirerats av kvalitativ meningskoncentrerad analys enligt Kvale & Brinkmann (2009) och kvalitativ innehållsanalys (Bryman, 1997) för att vi söker meningen och budskapet bakom informanternas berättelse. Intervjuerna lyssnades och lästes igenom ett flertal gånger för att hitta centrala teman. Vi lade till ett ämnesord efter varje citat som berörde vårt syfte. Gibson & Brown (2009) kallar detta för kodning. Efter kodningen sorterades de citat ihop under samma ämnesrubrik som handlade om samma ämnen. De ämnen som liknade varandra sattes ihop till ett större tema och på så sätt fick vi fram fem teman som svarade på våra frågeställningar. Varje tema illustreras med ett eller flera citat från våra informanter och analyseras med teorier kring socialt stöd med fokus på upplevelser av stöd från olika nätverksaktörer så som partner, familj, vänner eller personal.

6.7 Etik

När det gäller vår kvalitativa studie har strävan varit att ha en levande etisk diskussion genom hela arbetet. Inför studien har vi fört etiska diskussioner som tagit stöd i Vetenskapsrådets (2002) fyra etiska riktlinjer: Informationskrav, samtyckeskrav, konfidentialitetskrav samt nyttjandekrav. Vår egen roll som forskare har tänkts igenom samt hur våra beslut kan påverka informanterna och eventuellt resultat vilket presenteras i kommande text.

6.7.1 Informationskrav och Samtyckeskrav

Innan varje intervju gavs informanterna en övergripande förklaring om vad studien handlar om. Valet att inte fullständigt ange studiens syfte kommer från tanken att det kanske kan påverka informantens berättelser åt endera hållet och det var något som vi ville undvika (Einarsson & Hammar Chiriac 2002). De fick också veta vilka villkor som gällde för deras deltagande, alltså att medverkandet är frivilligt och att de har rätt att avbryta när de vill (Vetenskapsrådet, 2002). Informanterna fick också frågan om det gick bra att vi spelade in intervjun. De informerades om att inspelningen används som arbetsmaterial som senare raderas. Upplevelsen var att när vi startat våra mobiler på inspelningsläge var det ingen som sedan brydde sig om att de låg där eller tänkte på närvaron av dem.

Valet att delta har informanterna förhoppningsvis gjort självständigt och inte i samråd med någon annan. Dock kan vi inte veta om det funnits en beroendeställning till anhörigkonsulenten eftersom att kontakten förmedlades genom denne. Samtycke till att delta har vi fått muntligt och vi har vid varje tillfälle försäkrat oss om att medverkandet sker på frivillig basis (Vetenskapsrådet, 2002; Hartman, 2003).

6.7.2 Konfidentialitetskravet och Nyttjandekrav

Med konfidentialitet menar vi att vi har aidentifierat alla intervjupersoner på sådant sätt att de uppgifter som vi använder i vårt resultat inte ska kunna härledas till en specifik person (Hartman, 2003). Uppgifter som kan vara känsliga för igenkänning av våra informanter har vi valt att antingen utesluta eller ändra, för att hålla våra informanter så anonyma så möjligt (Vetenskapsrådet, 2002). I vår uppsats gäller det till exempel namn på personer och platser. Som Kvale & Brinkmann (2009) belyser så handlar det om att ändra formen på informationen utan att förstöra meningen i texten.

Det finns en liten risk att de som känner informanterna ändå kan känna igen vem som står bakom respektive citat eftersom det är svårt för oss att veta vilka faktorer som är igenkännbara för andra (Gibson & Brown, 2009). Enligt Vetenskapsrådet (2002) är det viktigt att väga värdet av det förväntade kunskapsstillskottet mot negativa konsekvenser för den individuella informanten. Den risk vi ser är i så fall att vissa uttalanden skulle kunna skapa sårade känslor i vissa relationer. Vinsten med det hela är att få ett rikt och tydligt material utan att avslöja vem det gäller.

Nyttjandekravet innebär att de uppgifter vi har om enskilda personer enbart kommer att användas i vår uppsats och inte till något annat syfte än det vi kommit överrens om (Vetenskapsrådet, 2002; Hartman, 2003). Vi avslutade informationsdelen med att informera om vem som kommer se resultatet, det vill säga, vilka som främst kommer läsa vår uppsats och vart den kommer att publiceras.

Under arbetets gång har vi dryftat hur vi kan säkra upp och minimera negativa konsekvenser med vår studie och etiken kring hur vi framställer våra informanter i resultat och analys. Vi vill inte bidra till att förstärka utsatta roller eller kategorisera utan vi vill lyfta fram människors utsatthet utan att göra dem till offer eller befästa stigmatiserande kategoriseringar.

”Den etiska principen om fördelaktighet (beneficence) innebär att risken att en undersökningssperson lider skada ska vara så liten som möjligt” (Kvale 1997, s. 110).

Med citatet vill vi belysa att vi försökt tänka igenom hur vi framställer gruppen anhörigvårdare så att vi inte förstärker några negativa schabloner utan lyfter fram deras situation som den är, nyanserad med både styrkor och svagheter. Av respekt för informanterna har vi valt att korrigera språket från tal till skriftspråk för att göra citaten mer läsbara. Vi har bland annat tagit bort följeord och pauser och detta utan att ta bort essensen av det som sagts (Kvale & Brinkmann, 2009). Nyttan med studien kan vara att den kan bidra till att anhörigvårdare får mer stöd. Det skulle förlängningen också kunna innebära att den vårdade partnern får ett bättre stöd om anhörigvårdaren, genom att uppleva stöd utifrån vårdrelationen, får chans att inhämta mer kraft och energi.

6.7.3 Vår roll som forskare

Det är viktigt att tänka över vår egen roll som forskare eftersom närvaron kan påverka resultatet och de frågor vi ställer kan vara färgade av våra värderingar och teoretiska

utgångspunkter. Tidigare beskrevs våra personliga erfarenheter av ämnet och i kapitlet om tidigare forskning redogjordes för det som har kommit att bli största delen av vår förförståelse (Einarsson & Hammar Chiriatic, 2002). Påverkan i intervjusituationen undveks genom att vi ställde så öppna frågor som möjligt. Vår upplevelse var att informanterna kände sig trygga i vår närvaro och vi tror inte någon av dem känt sig pressade till att berätta mer än de tänkt (Kvale & Brinkmann 2009). Vi ställde inte frågan direkt till informanterna men några uttryckte spontant efteråt att det känts bra och viktigt för dem att dela med sig av sina erfarenheter.

Eftersom vi bara träffades vid ett tillfälle har det inte byggts upp någon relation som kunde påverka resultaten i någon riktning (Gibson & Brown, 2009) samtidigt som det gör det svårt att säga om vi verkligen sett världen genom informantens ögon eftersom vi inte känner varandra (Bryman, 1997). Genom att prata om sina erfarenheter tillät informanterna oss komma dem nära in på livet. Vi är medvetna om att inga data är opåverkade av vår konstruktion som forskare och att kvalitativ forskning är ett sätt att tolka omvärlden inte benämna den (Alvesson & Deetz, 2000).

6.8 Metoddiskussion

Tillsammans med informanterna har vi kunnat skapa ett bra samtalsklimat där informanterna kunde prata. Efter att ha gjort de här intervjuerna känns det som vi fick ett bra matreal, samtalen flöt på bra och vi känner att intervjuguiden funkade.

För att utveckla vår studie ännu mer och gå in mer på djupet skulle vi velat göra fler intervjuer med varje informant. Vi är nöjda med den metod vi använde och fick ut det ur studien som vi hoppats på.

6.9 Informanterna

Avslutningsvis innan vi går in på resultatet vill vi presentera informanterna för att ge läsaren en levande bild av dem som människor.

Stina, 67 år är sedan 12 år tillbaka anställd på heltid som assistent till sin make som varit sjuk i flera decennier. Tillsammans med sin man har hon barn, barnbarn och barnbarnsbarn. Stina tycker mycket om att resa och åka utomlands tillsammans med sin make.

Stina: Jag är fortfarande personlig assistent, så länge min kropp håller får jag vara det.

Olle är 79 år och vårdar sin maka i hemmet. De har varit gifta i 56 år. Tillsammans har de söner och flera barnbarn. Olle får praktisk hjälp med makan varje morgon då hemtjänsten kommer. Olle tycker mycket om att dansa och har varit fysiskt aktiv i hela sitt liv. De senaste åren har han själv fått problem med hälsan och kämpar för att allt ska fungera i hemmet.

Olle: Det värsta är att man ska börja laga mat när man är över sjuttio år, som hon har gjort... kock, det kan du glömma, det blir jag aldrig

Anna, 73 år har varit gift med sin make i 52 år. Tillsammans har de barn och barnbarn. För elva år sedan blev makens hälsa sämre och de har brottats med olika sjukdomar sedan dess. Maken har hjälp i form av hemsjukvård som kommer varje dag, i övrigt är det Anna som sköter all planering och allt praktiskt hemma.

Anna: Det är mycket att tänka på. Allting ska fungera och ibland så undrar jag väl om kanske att jag kanske förstorar upp det mer än vad han gör. Det är väl för att jag hela tiden vet att jag måste vara där för att hjälpa honom.

Lenas make har varit sjuk i fem år. Två gånger i veckan har Lena avlastning då hennes make är på dagverksamhet. Hon har barn som hon har regelbunden kontakt med samt en syster som hon upplever stort stöd ifrån. Lena är 69 år och med i en anhöriggrupp.

Lena: Jag har varit med där sen maken började på dagverksamhet. Man sugger man upp direkt i det här (anhörigstödet), eller rättare sagt, man får frågor om man vill vara med och det är klart man nappar. Alla kanske inte gör det, men jag tyckte det var väldigt värdefullt.

Hanna är 68 år och gick i pension för två år sen. Hon har varit gift med sin make i snart 50 år. Hennes make fick sin diagnos för fyra år sedan men sjukdomen har funnits med mycket längre. De har barn och två barnbarn. Maken går på dagverksamhet fyra dagar i veckan.

Hanna: Man kan inte lära sig att acceptera saker och ting när man får ett besked, men man lär sig att leva med det.

Liv är 67 år och har varit gift med sin make i snart 50 år. Tillsammans har de döttrar och sex barnbarn. Maken går på dagverksamhet och är på avlastning två veckor i månaden.

Liv: Har man varit gifta så länge vi har varit, vill man nog försöka ställa upp. För den man tycker om och älskar. Visst har det varit tufft många gånger, men jag tror inte att jag skulle kunna gjort på något annat sätt.

Nisse är 76 år och vårdar sin maka. De har varit gifta i 52 år. Nisse får avlastning tre dagar i veckan när hans maka är på dagvård.

Nisse: Jag skulle kunna sätta in henne på ålderdomshem. Jag skulle få en plats direkt, men det vill jag inte. Jag är ju rädd om min fru. Jag vill inte det...

Gun är 76 år och varit gift i 50 år. Hon har stöttat sin make genom olika åkommor i fyra år. Paret har två barn och barnbarn. De har inget stöd igenom kommunen. Gun är med i en gymnastik grupp som träffas en gång i veckan.

Gun: Som svar på din fråga "hur länge jag har vårdat honom?" är sen hans mamma lämnade över honom... för att få det lite roligt, jag använder gärna humorn som hjälp.

Det som är gemensamt för våra informanter är att de är över 65 år och vårdar sin äktenskapspartner. Orsaken till att de vårdar, sjukdomen hos den närstående, varierar stort bland våra informanter och deras situation och förutsättningar skiljer sig åt. De har också i olika grad stöd genom samhällsinsatser såsom hemtjänst och växelvård².

² Avlastningsboende som sker veckovis.

7. Resultat och analys

Syftet med föreliggande studie är att studera anhörigvårdares upplevelse av stöd från olika nätverksaktörer. De frågeställningar studien utgått ifrån är; Vilka skäl och motiv har man till att vårda och stötta sina anhöriga? Hur ser deras nätverk ut? Vilket socialt stöd upplever de att de får och vilket stöd saknas?

I detta kapitel presenteras den empiriska delen av studien som också ska svara upp mot vårt syfte och våra frågeställningar. Efter resultatet i varje del presenteras analysen. Kapitlet består av fem teman: I nöd och lust, stöd från informella nätverksaktörer, stöd från formella nätverksaktörer, oro och skuld samt meningsfullhet.

7.1 I nöd och lust (skäl och motiv)

Genom informanternas berättelser har vi fått en förståelse för vilka skäl och motiv som ligger bakom valet att vårda sin partner i hemmet. Motivet till att informanterna valt att ta hand om partnerns omsorg är på grund av att de haft ett långt liv tillsammans och vill ställa upp. En del funderar inte över varför de valt som de gjort utan upplever att det skett naturligt. De upplever att de har glidit in i vårdrollen allteftersom deras partner krävde mer hjälp på grund av sjukdom. Några anhörigvårdare uttrycker tillfredställelse och stolthet av att kunna fortsätta klara vardagen tillsammans med sin partner trots sjukdom och svårigheter. Detta beslut påverkas av kärlek men också av plikt känsla efter ett långt äktenskap där de skapat många minnen tillsammans (Winqvist, 1999). Alla upplever inte vårdandet positivt utan tycker att sjukdomen förstört allt inklusive relationen till partnern.

Några informanter berättar att eftersom de är pensionärer och gick hemma kände de att de hade möjlighet att hjälpa till. Dahlberg (2002) utvecklar resonemanget kring motiv till att vårda sin närstående genom att nämna att indragningar inom äldreomsorgen kan vara ett annat motiv till vårdandet, vilket bidrar till ett ökat tryck på anhörigvårdaren att ta stort ansvar. Motivet bakom anhörigvård kan alltså vara att det finns en rädsla för hur hög kvalitén i den kommunala äldreomsorgen egentligen är (Socialstyrelsen, 2006). Detta anser vi inte är konstigt på grund av den debatt som kretsat kring äldreomsorgen i media den senaste tiden.

Följande citat visar att anhörigvårdarna vill ställa upp för sin partner efter en lång och varaktig relation. Lenas citat bekräftar det många informanter talat om, att vårdrollen är något som de glidit in i eftersom sjukdomsbilden förvärras hos partnern.

Lena: Livet förändras väldigt mycket när man hamnar i den här situationen, men man accepterar det! Det måste man. Och sen kommer en sådan sjukdom smygande, man växer ju in i det.

Liv: När man har varit ihop många år och gått igenom väldigt mycket jobbiga saker tillsammans, har det gjort att vi vuxit samman istället då många växer isär... För min del var det aldrig något frågetecken, utan jag vill hjälpa honom så länge som jag kan.

När ett par har varit tillsammans väldigt länge växer man ihop, som Liv beskriver ovan, vilket skapar en känsla av samhörighet. Den relation Liv beskriver kan kopplas samman med det Cutrona (1996) berör om att relationer är viktiga för att känna stöd. Speciellt relationen makar emellan då det oftast är partnern man vänder sig till när man mår dåligt eller upplever en kris. Motivet till att Liv vårdar sin man är att hon känner samhörighet med honom och den känslan är viktig för att skapa mening i hennes liv. Liv beskriver en relation där det tidigare pågått ett utbyte av stöd mellan henne och maken över tid, vilket hjälpt dem att gå igenom de svårigheter de mött i livet. Det får henne att känna ömsesidighet när hon kan ge tillbaka stöd hon en gång fått. För att förstå detta måste vi likt Granovetter (1973) förstå att ömsesidighet och reciprocitet i varaktiga relationer är något som sker över tid. Det kan också vara svårt att släppa taget om en människa som man har en kontinuerlig och varaktig relation till.

Lena: Jag upplever det väldigt svårt att släppa taget om en person som jag levtt så länge ihop med. Det lilla kontrollbehovet man har, det är precis som att lämna barn på dagis. Första gångerna är värst.

Citatet belyser att Lena tycker att det är svårt att släppa taget om maken. Efter ett långt liv tillsammans är det ingen självklarhet att den anhörige vill lämna bort all omsorg om sin sjuka partner, utan det blir en separationsångest. Banden till partnern är starka och anhörigvårdaren upplever att det skulle kännas tomt om de blev ensamma kvar. Samvaron med maken är viktig för relationen till honom är betydelsefull i sig även om den inte innebär stöd. Relationen reflekterar den historia paret har och hur de ser på varandra som människor. Genom att ta hand om och vårda har omsorgsrollen blivit en del av identiteten och när man helt plötsligt ska sluta med det upplevs en identitetsförlust. Upplevelsen kan vara ”vem är jag när jag inte längre vårdar?”. Relationen är dock i obalans vilket vi kopplar till det Cutrona (1996) belyser att när partnern blir för sjuk för att kunna bidra med stöd måste stödet inhämtas från källor utifrån. Den anhörige måste hitta strategier för att kompensera det utbyte av stöd som lyser

med sin frånvaro i partnerrelationen. Istället vänder man sig utåt till andra relationer i nätverket som upplevs viktiga.

7.2 Stöd från informella nätverksaktörer

Fokus i det här stycket är på informella nätverket. Utifrån våra informanternas berättelser hittades tre informella nätverksgrupper som betonades extra vilket illustreras vidare i nedanstående underrubriker: relationen till partnern, familjen samt vänner och bekanta. Det man inte får glömma är att begreppet nätverksrelationer i sig inte säger något om kvalitén eller innehållet i dessa relationer (Espwall, 2001).

7.2.1 Partnerrelationen

Detta stycke handlar om vilket stöd anhörigvårdaren får av partnern som denne vårdar. Vi märkte att anhörigvårdarna ofta pratade i termer som ”vi” då de integrerat vårdarrollen och lagt sina egna behov åt sidan. De har levt i en obalanserad relation länge och svarar både för sig själva och för maken. Anhörigvårdaren upplever att hela livssituationen förändras i och med att partnern drabbas av sjukdom. Relationen till partnern förändras och i och med rollförändringen blir anhörigvårdaren mer beroende av resten av nätverket (om det finns något) för stöd och avlastning. När partnerns mentala funktioner är intakta upplevs en ömsesidighet och anhörigvårdaren känner att han/hon får stöd i sitt vårdande även från partnern, genom att denne bidrar så gott det går. När partnern fortfarande kan kommunicera om sina känslor och föra ett samtal upplever anhörigvårdaren större stöd i relationen.

Anna: Det är inga problem alls. Det bör inte vara ett problem att prata med varandra om saker och ting. Han (maken) stöttar mig som i den mån han kan. Det går allt bra.

När partnern inte längre kan återgälda med stöd upplevs arbetet svårare.

Stina: Jag är mer som en mamma än som en maka faktiskt. Han kan inte berätta vad han känner. Han säger bara ”jaa” om jag går in på känslomässiga saker. Han lyssnar inte på vad jag känner, han kan inte ta till sig det.

Genom citatet menar vi att Anna upplever ett stöd från sin make trots att han inte kan bidra med något praktiskt stöd i hemmet. Däremot kan de prata med varandra och utbyta emotionellt stöd, vilket är den mest uppskattade formen av stöd enligt Cutrona (1996) och gör att man hon känner sig sedd och älskad. Detta visar på stödprocessen som är en kombination

av parets tidigare ömsesidiga utbyte av stöd, deras relation och deras föreställning om att få stöd från varandra (Klamas, 2010).

Stina känner inget stöd alls från sin make då hans sjukdom är så långt gången att han inte kan bistå med stöd av någon form. Han kan inte ge stöd eftersom han inte har förmågan. Stina väljer ändå att stanna kvar och stödja sin make trots denna obalans. Uehara (1995) tar upp att det som bär upp relationen när ömsesidigheten saknas kan vara det moraliska tvång, den plikt att ställa upp, som man känner. Det kan också vara att man ställer upp utifrån en förväntan från omgivningen eller en känsla av skuld gentemot partnern. Det kan också vara på det sätt Cutrona (1996) belyser att de tidigare belöningarna i relationen väger upp nuvarande ”kostnader” där stödjande handlingar visar på viktig information om hur man ser på partnern och det förhållande man har och har haft. Återigen ser vi tidsperspektivet på stöd och hur ömsesidigheten tidigare i relationen spelar in när relationen senare i livet hamnar i obalans. Samtidigt som man väger för och nackdelar med relationen betyder den såpass mycket för anhängvårdaren att hon/han håller fast vid den. Cutrona (1996) tar upp att en responsivitet för partnerns behov skapar inte bara tillit utan också engagemang. Engagemanget i sin tur refererar till en persons intention att behålla en relation vad som än händer eftersom relationen i sig är betydelsefull. En nätverksrelation kan vara viktig trots att den inte upplevs stödjande (Espwall, 2001).

Stina är beroende av utomstående nätverksaktörer för att få tillgång till stöd då relationen till maken är i obalans. När en partner förlorar sin primära källa till stöd riskerar denne att bli emotionellt isolerad (Cutrona, 1996). En relation som är i obalans måste vägas upp av någonting annat. Dunér & Nordström (2010) menar att äldre önskar få mer formell hjälp än vad de faktiskt erbjuds, vilket vi tror kan vara en konsekvens av relationer i obalans och upplevelsen av minskat stöd i det informella nätverket. Här spelar anhängstödet en viktig roll eftersom det kan kompensera upp det bristande stödet.

7.2.2 Familjen

Familjen är en viktig källa till stöd. Informanterna beskriver att det främst är familjen de anförtror sig åt och pratar med. Det är familjen som främst ställer upp med stöd och praktisk hjälp för att anhängvårdaren ska kunna åka bort eller göra något för egen del. Några upplever att de får stöd från sina barn och barnbarn medan de som inte har barn får det från syskon eller bekanta.

Lena: praktiskt stöd, det har jag ju, av barnen. Om de kan ställa upp och hjälpa mig om jag vill någonstans... Alla har ju förståelse och stöttar på det sätt de kan.

Anna: Därför känner vi oss väldigt prioriterade av våra barn eftersom de kommer väldigt ofta. Det är bra. Det känns skönt att ha dem.

Lena belyser i sitt citat att hon upplever stöd från barnen och i deras relation pågår ett ömsesidigt utbyte av stödjande handlingar. Anna känner sig prioriterad då hennes barn ofta kommer och hälsar på. Det vardagliga umgänget upplevs som ett stöd i sig då glädje och gemenskap upplevs som stödjande. Vi kopplar det likt Klamas (2010) att styrkan i vardagligt umgänge är att samvaron inte är intentionellt menat som stöd, utan man gör saker tillsammans bara för att man tycker det är roligt. Denna samvaro kan ändå upplevas stödjande trots att motparten inte tänker på det. Visst stöd är ju intentionellt, till exempel när man hjälper någon som inte kan det att klä på sig eller duscha.

Trots att barnen ofta besöker dem berättar Anna att hon helst ändå inte ber barnen om hjälp då hon tänker att barnen har sina problem att kämpa med. Anna berättar att hon gör för mycket själv och att hon egentligen skulle behöva mer hjälp. Hon vill inte störa barnen med sina bekymmer, detta kan man tolka som en strategi för att bibehålla betydelsefulla stödrelationer (Klamas, 2010). Annas barn är så viktiga för henne och för att bibehålla dessa relationer håller hon undan med sina egna behov för att undvika risken att överbelasta vilket vi tycker belyser det Uehara (1995) tar upp om att människor hela tiden stävar efter balans i en relation där man inte vill ta emot mer än man ger. Trots detta har Anna en upplevelse av att stöd är tillgängligt för henne om hon skulle behöva det. Utifrån ett socialt stöd perspektiv menar Pierce, Sarason & Sarason (1991) att man kan ha en generell föreställning om att få stöd från sin familj trots att det faktiska utbytet av stödjande handlingar saknas. Klamas (2010) menar att denna föreställning om stöd gör att man ändå kan känna sig styrkt i sin roll.

Flera informanter har positiva föreställningar om att de kan få stöd om de behöver det medan andra har svårt att be om stöd då de upplever familjemedlemmarna som svårtillgängliga och upptagna. När familjen inte upplevs tillgängligt upplevs de inte heller som stödjande.

Olle: Inte så värst. Det blir nog så tror jag. Fast jag har hjälpt dem väldigt mycket (vid frågan om vilket stöd han upplever från familjen).

Citatet belyser att Olle känner svagt stöd från familjen och upplever ingen ömsesidighet relationen till dem eftersom han känner att han har gett mer till dem än han fått tillbaka.

Relationen till familjen blir obalanserad och detta skapar negativa känslor vilket Uehara (1995) menar gör att människor undviker sådana relationer. De konsekvenser som kan komma av att Olle inte får stöd från familjen kan leda till ökad belastning och isolering. Isolering i sig kan leda till social utsatthet och känslor av utanförskap och exkludering (Madsen, 2006).

7.2.3 Vänner och bekanta

Många informanter upplever att vännerna drar sig undan från dem och partnern. En informant tänker att detta beror på en okunskap och rädsla för hur de skulle bemöta den närstående.

Liv: Inget! Vänner och bekanta, de försvinner när det blir sjukdom... tyvärr är det så.

Anhörigvårdarna upplevde många gånger att de blev betraktade som "ett" med sin partner då vännerna alltid frågade dem: Hur mår maken/makan? och inte hur de själva mår.

Hanna: Ofta när man träffar folk, inte de närmaste man omges med mycket, men andra. De frågar mig hur det är det med maken. Det är han i första hand. Det är aldrig någon som frågar hur den som är frisk mår. Hur jag har det...

Hannas upplevelse är att hon inte blir bekräftad av sina vänner vilket hennes citat belyser. Riktiga vänner förväntas svara på varandras behov eftersom det är de personer som upplevs stödjande som räknas som vänner (Vaux, 1988). Detta kopplar vi till Burleson (2009) som belyser att delar av upplevelsen av stöd handlar om att få bekräftelse och att ses som betydelsefull och viktig. Är det aldrig någon om frågar hur anhörigvårdaren mår känner sig denne inte bekräftad eller uppskattad, och upplever inte heller relationen som stödjande. Det påverkar även Hannas uppfattning om huruvida den här relationen kommer att vara stödjande för henne även i fortsättningen. Likt Cutrona (1996) menar vi att erfarenheten av icke-respons från andra påverkar anhörigvårdarnas framtida stödsökande. Får man fler sådana här upplevelser bidrar det till att de får en föreställning om att ingen kommer att ställa upp för dem i framtiden då de inte känner sig bekräftade eller sedda.

Om anhörigvårdarna upplever att vänner drar sig undan, eller själva drar sig undan, gör det att anhörigvårdarens nätverk minskar vilket får konsekvenser för individen. Ekwall (2004) tar upp nätverkets betydelse och vikten av att ha någon att skratta och ha roligt ihop med. Saknar man ett nätverk ökar risken för låg livskvalitet och isolering. Detta kan kopplas till Madsens (2006) diskussion om nätverkets betydelse för individen och för upplevelsen av inkludering eller exkludering. Blir man inte sedd blir man utanför i viktiga sammanhang och det gör att

man förlorar viktiga sociala roller. Avsaknad av nätverk skapar en socialt utsatt position som gör att individen kan känna sig marginaliserad och stigmatiserad. Denna erfarenhet av förlorade vänskapsband, som några av informanterna pratar om, ger en upplevelse av att stöd inte finns tillgängligt för just dem. Här ser vi vikten av att arbeta nätverksbyggande, vilket motiveras av Cutrona (1996) som menar att möjligheten av att få socialt stöd ökar när individen skapar fler sociala band genom att hitta nya sociala arenor som till exempel gå med i en intresseförening.

En annan grupp de lyfter som upplevs stödjande är grannar, som på olika sätt visat sig vara stödjande genom att hjälpa till med praktiska saker och genom att fråga hur det är och bry sig om.

Anna: Vi har haft en väldig tur som har hamnat som vi har. För alla runtomkring som bor här, som vi har nära huset, de frågar alltid hur det är och de är så uppmärksammade på att vi har problem. Det går bra med de (grannar) som vi har nu, men gamla vänner kan vara lite mer problematiskt.

Lena: Det är inte så mycket kompisar kvar. Det kan också bero på att jag har dragit mig undan, för jag har tyckt att det har varit jobbigt. Men... och så är det grannar och så ute på landet. De vet ju om det och är väldigt gulliga och rara och förstående på så vis. Det var ju jobbigt i början ... att berätta. Det är det stödet jag tycker att jag känner, att jag inte behöver vara på helspänn och försöka dölja (makens sjukdom). Det är ju så dumt. Det ska man aldrig göra.

Det stöd informanterna upplever sig få ifrån grannar säger mycket om den relationen de har till dem. Grannar ingår i det personliga nätverket och relationen man har till dem skapas genom att man träffas och pratar då och då (integrerar) och skapar någon form av sociala band (Seikkula, 1996). Det är också svårt att dra sig undan från grannar eftersom de finns där hela tiden. Av våra informanter har alla utom en flyttat till nytt boende i och med att partnern blivit sjuk eftersom de tidigare haft hus och inte längre har möjlighet att ta hand allt. Det Lena syftar på här skulle man kunna tolka som att grannarna hade lättare för att hantera situationen eftersom hon har berättat för dem hur de ska bemöta maken och på så sätt fått en hint om hur de ska bete sig för att upplevas stödjande. Detta tänker vi kan bidra till en större upplevelse av stöd i Goldsmiths (2004) anda då hon menar att kommunikation underlättar stödprocessen och gör att intentionerna också motsvarar föreställningen om det stöd man vill ha. Det Lena berättar kan man också tolka som att när hon berättar om och är tydlig med partnerns

problematik slipper hon skämmas för grannarna och känner sig accepterad. Att känna att man är accepterad av andra är stödjande och främjar välmående (Cobb, 1976).

7.3 Stöd från formella nätverksaktörer

Det finns stor variation i hur mycket stöd anhängvårdarna får eller tar emot från formella aktörer så som anhängstöd och äldreomsorg. Variation finns också i hjälpinsatser till den närstående från kommunen och vad man tycker om denna hjälp. Vi ser också att det finns både negativa och positiva föreställningar den vård samhället erbjuder till deras närstående.

7.3.1 Kommunens Anhängstöd

En av de formella stödaktörer som informanterna pratat mycket om är anhängstödet.

Kommunen erbjuder anhängstöd i form av anhänggrupper där man kan träffa andra som är i samma situation. De har även informationskvällar och informationsutskick. De anordnar olika träffpunkter i form av caféverksamhet och ”må bra”-kvällar. Flera av informanterna som är aktiva i anhängstödet upplever kommunens anhängstöd som en plats där de kan träffas, utbyta erfarenheter och känslor. De känner styrka i att det finns fler i samma situation. Det stöd som upplevs är genom information men också genom att bygga relationer till gruppen. Genom att skapa relationer inom anhängstödet ökar individens nätverk.

Gun: Två stycken har jag lärt känna. Kommer man bara en gång, då är det bara nya och då är det inte lika lätt att prata. Nu har jag egentligen inte så svårt att prata, men det går ju inte haspla ut sig alla besvärligheter... Ett par stycken har vi träffat, det har gett lite ringar på vattnet...

Informanternas berättelser visar anhängstödet upplevs stödjande på två sätt. Dels att man genom gruppen upplever ett relationellt stöd och dels finner de informativt stöd då anhängkonsulenten eller de andra deltagarna stöttar med information på olika sätt. Guns citat visar att det är kvalitén i relationen som har betydelse för att hon ska som vi ser det uppleva stöd. Det är de anhängvårdarna som hon kommit nära som hon kan prata med, men det är svårare att ha ett utbyte med de personer hon inte har byggt någon relation till. I anhänggruppen kan anhängvårdarna prata om sina bekymmer och berätta hur de mår. Gruppen ska inte vara dömande utan lyssna och ger stöd. Den relation som skapas anhängvårdarna emellan i varje specifik grupp bygger på att man har gemensamma erfarenheter av att vara anhängvårdare. Detta kopplar vi till Schön (2009) som menar att stöd måste ses utifrån de relationella kvalitéter som igår i ett nätverk, eller som i detta fall, en

anhöriggrupp. De relationer som utvecklas genom utbyte av erfarenheter gör att man känner tillit och bekräftelse men också förståelse för varandras situation vilket också är ett bra stöd. Anhörigvårdaren känner sig bekräftad och sedd i sin situation och känner samhörighet med de andra då de delar gemensamma upplevelser. Vaux (1988) menar att det är viktigt att ha någon att anförtro sig åt och dela upplevelser med för att känna sig mer välbalanserad och nöjd med livet. Några av våra informanter hittar detta relationella stöd i anhöriggruppen genom starka nätverksband till medlemmar i anhöriggruppen som Gun belyser i sitt citat. Hon pratar även om nya medlemmar som hon ännu inte skapat någon relation till. Likt Henning & Svennson (2011) menar vi att dessa svaga band till de nya medlemmarna är också viktiga då de kan fungera som broar och utöka individens nätverk vilket ger en känsla av tillhörighet. Vi kopplar också detta till Schön (2009) som tar upp vikten av brukarstöd (självhjälpsgrupper) och att möta andra med liknande erfarenheter. Det skapar också en möjlighet att bli betydelsefull för andra genom att bidra med stöd och liknande upplevelser. Burleson (2009) och Espwall (2001) menar att det bara är individen själv som kan avgöra om det stöd som erbjuds upplevs stödjande eller inte, då Klamas (2010) belyser att socialt stöd upplevs i samspel med andra.

Informativt stöd är däremot inte bundet till relationella kvalitéer (Torkelsson, 1991) utan är en stödinsats som kan erbjudas av vem som helst som sitter inne på information som någon behöver. Torkelsson (1991) benämner informativt stöd som hjälp till självhjälp genom att informationen i sig är stödjande och inte beroende av personen som ger informationen. Informanterna tycker att den information som anhörigstödet ger kring det bistånd som finns att tillgå är väldigt bra och gör att det känner sig mer trygga i sin situation.

7.3.2 Farhågor kring formell äldreomsorg

Informanterna har många funderingar om och upplevelser av den formella äldreomsorgen. Några informanters närstående har insatser i form av till exempel hemtjänst och växelvård och några har kontinuerlig kontakt med sjukvården. Erfarenheterna från dessa stödaktörer varierar. Och föreställningarna om äldreomsorgen som erbjuds är inte alltid positiva. Tanken finns att äldreomsorg är lika med förvaring, vilket bidrar till att anhörigvårdaren inte vill lämna över ansvaret för sin närstående till någon formell vårdaktör.

Nisse: Det ger ingenting, elände. Jävelskap och elände, men eftersom jag tycker om min maka och är rädd att sätta in henne på förvaring, måste jag sköta om henne tills jag dör...

Nisse tycker inte att det ger honom något att vara anhörigvårdare men han tänker att han inte vill lämna in sin fru på förvaring eftersom han älskar henne. Detta visar på att Nisse har farhågor kring kvalitén på äldreomsorgen genom att han tänker att det är ren förvaring att vistas där. Att kunna ta emot hjälp utifrån kräver också mental förberedelse och man kan drabbas av skuld känslor av att lämna ifrån sig sin närstående i formell vård. Cutrona (1996) tar upp att förlust av vårdrelationen innebär även en förlust av den investering man gjort i att bistå med vård och omsorg. Förlorar man relationen kan den investering man gjort kännas meningslös.

Upplevelsen av att formell äldreomsorg inte kan leverera den omsorg som behövs återfanns hos flera informanter, eller att den inte skulle vara tillräckligt bra som den vård man kan ge själv.

Stina: Jag tycker inte att de har någon bra vård för min makes sjukdom. När vi kommer så långt som till ett sjukhem (önskar jag) att de skulle kunna samla dem som har samma sjukdom på ett ställe. De flesta har tabletter och det är väldigt noga att de tar dem på samma tid. Det struntar de i på sådana ställen. Det skrämmer mig att jag ska behöva lämna maken till ett sådant ställe. Själv vill han inte, han ska ju vara hemma hos mig tills...

Stinas föreställning och erfarenhet säger henne att formell vård inte kan vårda hennes make på det sätt hon tycker behövs vilket citatet belyser. Detta menar vi kan tolkas som det Pierce, Sarason & Sarason (1991) tar upp att varje individ har relationsspecifika förväntningar och de förväntningarna härrör från de erfarenheter och den tillgänglighet man tidigare upplevt i relationen. Stina förväntar sig generellt att personalen ska vara tillräckligt utbildad och ha erfarenhet om hennes mans sjukdom. När hennes erfarenheter från en specifik vårdrelation inte motsvarar hennes förväntningar bli hon negativt inställd till formell vård vilket skapar oro inför framtiden. Hennes upplevelse blir att det inte finns något stöd att hämta för henne där. Detta kopplar vi till Klamas (2010) som tar upp att den allmänna uppfattningen om formell vård är att den förväntas vara stödjande. Man förväntar sig och kräver att personal har en viss kunskap och kompetens, men också att den omsätts i handling. Stinas upplevelse av tillgängligt stöd och hennes farhågor om den formella vården gör hennes strategier handlar

om att avhålla sig att söka stöd. Espwall (2001) menar att denna föreställning gör att relationen till det formella stödet blir konfliktfylld och belastande.

Lösning på detta skulle kunna vara det Klamas (2010) tar upp att istället för att de professionella tar över vårdansvaret så kan de främja maktbalansen genom att inkludera och göra individen delaktig i stödrelationen. Detta främjar individens möjlighet att få acceptans och erkännande genom att de professionella visar tilltro, respekt och intresse för dennes erfarenheter. På så sätt skapas också en balans och ett utbyte av ömsesidighet och nätverket utökas genom formella aktörer.

Stinas citat ovan belyser också att hennes make har en önskan att få vara hemma. Genom att ta hand om hans omsorg kan hon också förverkliga hans önskan. Stina upplever då en bekräftelse i relationen även fast maken är sjuk, hon upplever en belöning och en mening med att förverkliga makens önskan om att få vara hemma. Det som bär upp Stinas relation är att hon känner sig betydelsefull för någon. Stina ger omsorg och i gengäld får hon tacksamhet från maken då han ser hennes intentioner som stödjande. Cutrona (1996) menar att detta väger upp för den obalans som annars skulle blivit.

7.3.3 Positiva föreställningar

Andra anhängigvårdare har positiva tankar kring det stöd och hjälp som anhängigvårdaren erbjuds av äldreomsorgen till den närstående. De känner att de har det stöd de behöver och är medvetna om att de kan få mer hjälp om de skulle behöva det. Annas citat visar att hon upplever stöd från hemsjukvården som kommer hem till dem varje dag.

Anna: Jag har inget som jag direkt kan tänka mig just nu. Som jag skulle vilja ha hjälp med eller så. Det är svårt för man vet ju inte riktigt vad man kan råka ut för. Det kan ju komma så småningom... Annars tycker jag att vi har fått hjälp. Vi har hemsjukvården som kommer varje dag. Ja, de är änglar! Hemsjukvården har jag aldrig hört någon klaga på, de är helt otroliga alltså.

Anna har en generell föreställning om att få stöd från formella stödaktörer, även om hon inte behöver mer stöd just nu. Citatet belyser att den erfarenhet som hon redan har är positiv och detta tillsammans med positiva förväntningar gör att hon lättare kan vända sig till formella stödaktörer om hon skulle behöva mer hjälp eller avlastning. Cutrona (1996) tar upp att flera studier av socialt stöd visar på en konstant positiv relation mellan tron på tillgängligt stöd

(föreställningen om) och välmående. Liknande resultat tar Socialstyrelsen (2004) upp som visar samband mellan god hälsa och upplevelsen av att vara stöttad. Denna tillgång till sociala nätverksband till formella aktörer kan påverka människors hälsa och trygghet på ett positivt sätt (Espwall, 2001).

7.4 Oro och skuld

I detta avsnitt tar vi upp känslor av oro och skuld, något som informanterna tar upp och pratar om som en del av deras vardag. Szebehely (2006) tar upp att dessa känslor är vanliga när man väljer att vårda en närstående i hemmet. Anhörigvårdarna är i en situation där de är väldigt bundna till någon som behöver deras hjälp. Ofta är det ett dygnet runt ”arbete”. Graden av hur mycket stöd och omsorg de behöver ge till de närstående varierar bland våra informanter. Anhörigvårdarna oroar sig för hur framtiden kommer att bli ifall de blir sjuka, eller om det händer dem något som gör att de inte längre kan ställa upp och ge stöd till sin partner. Vissa av våra informanter uttrycker en oro för att de inte längre kan få vara tillsammans när den närstående flyttar till ett boende. Informanterna uttrycker två typer av oro. Dels finns det en oro för framtiden och hur det blir om de blir sjuka själva. Dels en oro för hur den närstående mår och om de gör tillräckligt mycket för denne.

Oron påverkar dem på flera olika sätt, de kan få svårt att sova, de ligger och grubblar och har svårt att koppla av när de väl har avlösning. En sådan sak som att åka till mataffären gör att man oroar sig för hur det går hemma och om det har hänt något. Några anhörigvårdare kan inte lämna hemmet alls då den närstående inte klarar sig själv.

Anna: Jag får inte bli sjuk. Ja, får och får, men helst ska jag inte bli det om det ska löpa ordentligt. så Det är det värsta som skulle kunna hända.

Anna illustrerar i citatet ovan den oro som våra informanter känner om framtiden. Cutrona (1996) belyser vikten av att ge stöd till båda när en i paret blir sjuk. Det är inte lätt för anhörigvårdarna att släppa sin oro och rädsla över vad framtiden för med sig. Oro skapar stress vilket skapar negativa känslor och ohälsa om man inte får stöd och hjälp (Cobb, 1976). Någon informant uttrycker farhågor kring att den äldre populationen ökar och att äldreomsorgen inte kommer klara trycket. Detta skapar oro eftersom anhörigvårdaren inte vet hur det blir när han/hon själv blir gammal och inte orkar vårda längre. Oron gäller både för dem själva och för den de vårdar. Några informanter oroar sig för om omsorgen de ger är tillräcklig och att de inte ger sin närstående tillräckligt med stimulans. Känner individen

mycket oro eller skuld för att man inte kan ge rätt stöd, dåligt stöd eller har en oro för att bli sjuk, saknas det emotionella stödet från någon. Detta är också en avsaknad av praktiskt stöd, eller nätverksstöd eller stöd ifrån formella vilket vi kopplar till Cobb (1976) som belyser vikten av att ha sådant stöd då det främjar psykisk hälsa. Ibland kan bara kunskapen om att det finns kompetent personal tillgänglig vid behov upplevas stödjande. Detta menar vi gör informationen som anhörigstödet kan erbjuda jätteviktig för att minska anhörigvårdarnas oro.

Flera av anhörigvårdarna berättar att de hela tiden har en känsla av dåligt samvete. De har en känsla av att de inte gör tillräckligt mycket. Skuld känslorna kommer om de ska göra något som är roligt och partnern kan inte följa med. Ett exempel är den närstående inte vill åka till växelvård utan uttrycker att de vill vara hemma istället sätter det extra press på anhörigvårdaren och gör att skuld känslorna väller över. Anhörigvårdaren kan känna dåligt samvete för att man behöver få vara ”ledig” och vara själv en stund vilket nedanstående citat belyser.

Hanna: Svårigheter jag upplever är att jag alltid har dåligt samvete, alltid! Det är väl det som är jobbigt tycker jag. Så fort jag ska göra något...

Några känner att de inte vill lasta sin partner med sin ilska och frustration över situationen utan väljer många gånger att bita ihop och får då dåligt samvete över hur de känner.

Lena: JAG får inte fräsa till. Det funkar inte. Det är klart att jag får, men jag gör ju inte det för att spara honom. Det blir kaos för honom då på nått sätt, så man lär sig att bita ihop.

Lenas citat belyser att hon inte vill belasta sin make med sin oro och frustration. Hon vill inte betunga sin partner med det som ses som negativa och lite förbjudna känslor. För att må bra i en relation i obalans behöver man få stöd av andra nätverksaktörer vilket gör att man orkar med vardagen och att man kan ge stöd till den man vårdar (Cutrona, 1996) Om man har personer som man kan prata med om saker som tynger en mår man bättre men om man däremot håller inne med frustration skapar det stress (Socialstyrelsen, 2006). Detta kan vi koppla till Goldsmith (2004) som genom begreppet *trouble talk* belyser vikten av att ha någon att prata med om problem och utmaningar som skapar stress och oro i vardagen, någon som kan trösta när man är upprörd. Heller, Swindle & Dusenbury (1986) diskuterar vidare *trouble talks* som ett problembaserat samtal som gör att individen kan få hjälp i en situation som

upplevs stressande för att få kontroll och bättre förstå sina känslomässiga reaktioner. Stressnivån i vårdarbetet kan minskas genom att man upplever socialt stöd genom till exempel trouble talks och på detta sätt kan man säga att det upplevda stödet även förbättrar hälsan.

7.5 Meningsfullhet

Genom anhörigvårdarnas berättelser har vi fått en inblick i hur deras vardag ser ut och vad de anhöriga upplever som positivt och negativt. I detta avsnitt ska vi titta lite närmare på hur vissa skapar mening i sin vardag, hur de hittar positiva saker i vardagen som ger en känsla av mening. Det anhörigvårdarna uttrycker positivt och som skapar mening är att de har varandra, de klarar sig själva och inte är beroende av någon annan. Familjen är en viktig komponent i arbetet med att skapa mening och att kunna hjälpa familjen med saker gör att de känner sig delaktiga och behövda. Att man kan ge och ta är viktigt och om man inte har familjen nära eller inte har någon familj alls är andra nätverksaktörer viktiga för upplevelsen av att vara sedd och behövd.

Anna: Det jag tycker är mest positivt är att vi har varandra och att vi kan leva ihop så som vi gör. Hittills i alla fall. Sen att vi har våra barn och barnbarn och allt det här är ju positivt också. Det gör sitt till att vi klarar av att ha det som vi har det...

Annas citat visar att hon hittar mening i att kunna fortsätta vara tillsammans med sin make. Samvaron med maken upplevs som stödjande då det ger henne meningsfullhet. Stöd i tillvaron skapar mening och för att exemplifiera detta är till exempel samvaron med familjen viktig och känns meningsfull när mycket annat känns tungt. Vi kopplar detta till det Klamas (2010) som menar att i släktrationer finns en betydelsefull kontinuitet som skapar sammanhang och som förstärker relationen mellan individerna. När tillbringar mycket tid med någon lär man också känna varandra vilket förstärker relationen och gör att man får en förståelse för varandra och får en känsla av sammanhang. Ur detta sammanhang växer det fram tillit och trygghet och en upplevelse av att man finns där för varandra. När man spenderar tid tillsammans med familjen är detta en samvaro som upplevs stödjande även om intentionen bakom samvaron inte är kopplat till anhörigvårdarens situation som vårdare.

En känsla av att vara behövd av andra människor som exempel av barn och barnbarn, där man kan ge tillbaka stöd och hjälp, ger en känsla av mening enligt vår tolkning. Cutrona (1996) menar att en känsla av mening gör att man kan hantera motgångar och svårigheter bättre. En informant berättar att hennes barnbarn är som medicin och hon upplever det positivt att hon

kan ställa upp och hjälpa sina barn med deras barn. När man kan återgälda stöd så upplever man ömsesidighet i relationen.

Svåra upplevelser finns där för alla, vissa försöker ge dem en meningsfull tvist medan andra har svårt att hitta mening med det de gör. Om anhörigvårdaren känner att de inte får något utbyte med den man vårdar eller någon annan känns det tyngre än för dem som har ett tillgängligt nätverk.

Ensamhet och ingen ömsesidighet i vårdandet gör att anhörigvårdaren inte känner sig bekräftad eller sedd. Det gör att de inte känner någon mening eller att det känns roligt, men de fortsätter ändå för de vet inte vad som kommer att hända om de slutar. Trots allt känner de samhörighet med sin partner. Det är främst dem som upplever lite stöd från sitt nätverk som har svårt att hitta mening i vardagen.

Stina: Den här jäkla sjukdomen... som har flyttat in i vårt hus och förstört allting. Jag har fått ett barn istället för en make...

Olle: Det är den där känslan. Man är aldrig fri... när man kunde ha det så roligt.

Stina och Olles citat belyser deras upplevelse av att känna sorg över att saker inte blivit som de hoppats. De känner sig överväldigande av alla krav som det innebär att vårda (Cutrona, 1996) och känner maktlöshet och missnöje med tillvaron. Informanterna som har ett litet eller minskande nätverk uttrycker mer misströstan, ensamhet och sorg. Sorgen skulle kunna minimeras genom att de har någon att prata med, eller genom avlastning i form av praktiskt stöd. Likt Cutrona (1996) menar vi att respiter, andrum från vårdandet, ett lyssnande sympatiskt öra utanför vårdrelationen, och praktisk hjälp med vårdandet kan vara saker som hjälper till att lätta på bördan, sorgen och isoleringen den anhörige upplever.

8. Slutdiskussion

Syftet med föreliggande studie var att ta reda på hur anhängvårdare upplever av stöd från människor i deras nätverk. Vår slutsats bekräftar de perspektiv på anhängvård som redan finns i tidigare forskning, trots ambitionen om att hitta något nytt. Vi har betonat det vi sett och tycker ändå att det är viktigt att framhäva anhängvårdarnas komplexa situation för de ska få bättre och individanpassat stöd.

Studiens resultat visar att anhängvårdarna inte har något uttalat skäl till att vårda sin partner hemma. Den ömsesidighet paret tidigare upplevt i en lång och varaktig relation gör att man glider in i vårdandet utan att tänka på det för att relationen är viktig och för att man vill ställa upp för varandra. När den vårdade partnern har problem med demenssjukdomar eller liknande ger det stora konsekvenser för upplevelsen av stöd makar emellan eftersom den ene inte har förmåga att återgälda stödet. När det äldre paret upplever obalans i relationen genom att sjukdom förändrar deras roller så blir anhängvårdaren mer beroende av informella nätverksaktörer för stöd och avlastning. Familjen är ofta det mest betydelsefulla stödet i vardagen då de ställer upp med både emotionellt stöd och praktisk hjälp i form av avlösning eller liknande. Anhängvårdarna är noga med att bibehålla dessa viktiga relationer till familjen och utvecklar strategier för att inte belasta dem eller att hamna i tacksamhetsskuld. Flera anhängvårdare talar om en förlust av vänskapsrelationer och att de inte känner sig bekräftade och sedda av sina vänner i och med att deras roller förändrats. De har heller inte samma möjlighet att umgås då de är beroende av avlastning.

Informanterna som är med i anhängstödet berättar att de kan bygga betydelsefulla nätverksrelationer genom att utbyta erfarenheter, men också bryta sin isolering. Anhängstödet bidrar också med informativt stöd som upplevs mycket värdefullt. Informanterna som haft kontakt med formella stödaktörer har upplevt blandade upplevelser av stöd och det finns en oro och en rädsla för att äldreomsorgen inte ska vara tillräckligt kvalitativ. Det finns en förväntan om att professionella ska vara stödjande då det ingår i deras uppdrag. Upplevelser av skuld och oro kommer från en relation i obalans och rädslan för att bli sjuk eller för att inte klara av vardagen är ständigt närvarande. Vårdandet innebär att pendla mellan glädje och sorg över att livet inte blivit som man hoppats på, samtidigt som man på olika sätt försöker skapa mening i tillvaron till exempel genom samvaro med barn och barnbarn.

8.1 Betydelsen av stöd till anhöriga

Resultatet i kan inte betraktas som en spegelbild av det som pågår i den intervjuades inre eller utanför denna specifika situation (Alvesson & Deetz, 2000) men vi hoppas att vi kunnat återskapa den mening våra informanter delgett oss genom sina berättelser. Genom att göra denna studie har vi som författare fått perspektiv på anhörigvård som vi inte tänkt på tidigare och vi är oerhört glada över att få ta del av informanternas kunskap och erfarenheter. Det vi vill lyfta fram är att vi förstått vikten av reciprocitet i relationer. Detta kanske framförallt i vår roll som socialpedagoger då vi kan främja ömsesidigheten och stäva maktbalanser i vårt arbete genom att lyfta de saker som individen faktiskt kan ge tillbaka till oss. Vi kan bekräfta och visa acceptans, men också våga ta emot tacksamhet. Relaterat till den föreställning vi hade innan om att det främst var yngre generationer som tog hand om de äldre har vi sett att de äldre helst inte vill att deras barn ska ta hand om deras omsorg, och det är främst äldre över 65 år som vårdar en närstående.

Genomgående i vårt resultat ser vi hur betydelsefullt det är med stöd till anhörigvårdarna. Vi ser hur viktigt det är att ta reda på varje individs upplevelser av stöd (eller icke- stöd) för att kunna erbjuda stöd som motsvarar de förväntningar individen har, och som upplevs som stödjande. Vi har sett vikten av att det finns en ömsesidighet i vårdandet, att anhörigvårdaren får bekräftelse och blir sedd i sin situation. Formell vård har förutsättningar för att stödja anhörigvårdarna och deras informella nätverk praktiskt och genom kunskap och utbildning, men även känslomässigt genom att bekräfta och skapa utrymme för delaktighet.

I resultatet har det framkommit att anhörigvårdarna bär på mycket oro. Här ser vi vikten av att erbjuda samtalsgrupper så man kan ventilerar sin oro så inte oron tar överhanden och leder till psykiska påfrestningar och sämre hälsa. Informanterna beskriver betydelsen av att få prata med och utbyta erfarenheter med andra som är i samma situation. De känner en styrka i att de inte är ensamma och upplever detta som ett stort stöd. Dock passar det inte alla att prata i en grupp utan vi anser att det kanske också ska erbjudas individuella samtal.

Samtalsstöd kan vara ett hälsofrämjande stöd tycker vi där anhörigvårdaren kan ventilerar sin oro och göra en handlingsplan för framtiden. En handlingsplan som rymmer en plan om vad som händer ifall anhörigvårdaren blir sjuk eller oförmögen att vårda, eller vart partnern ska bo ifall det blir så att han eller hon måste flytta till ett boende. Anhörigvårdarna ges möjlighet i samtalet att ventilerar både positiva och negativa känslor kring sin situation. Om de får vädra

sina känslor så kan det leda till reflektion och eftertanke och kanske leder detta till positiva förändringar.

Det vi ser genom att ha pratat med våra informanter är att behovet av stöd är individuellt, men ändå liknande. Även om det fanns en skillnad i hur mycket formellt stöd våra informanter hade visar vårt resultat att det inte gjorde någon skillnad på stödbehovet. Alla anhörigvårdare har behov av att få tid att vara med sina vänner för att kunna samla kraft och för att kunna fortsätta vara de personer de vill vara. De behöver kunna få avlastning i hemmet av en person som de känner och litar på. Vår tanke är att det skulle kunna finnas avlösning i hemmet som är kopplat till anhängstödet. Det är viktigt att det är ett fåtal personer som arbetar med detta för de behöver sätta sig in i varje familj och kunna vara stödjande för varje enskild individ. Det är viktigt att det kommer någon som anhörigvårdaren känner och har skapat en relation till, för att de ska kunna koppla av och känna sig trygga när de lämnar hemmet. Avlastning som erbjuds även på kvällar och helger som inte behövs bokas långt i förväg öppnar upp för möjligheten att till exempel vill vara med på ”må bra kvällar” eller skapar möjlighet för spontan samvaro. Anhörigvårdarna ska inte behöva känna att de belastar någon när de ber om avlastning för att till exempel delta i en anhöriggrupp eller gå och klippa sig.

Genom tillgång till stöd kan det äldre paret intresse av att ta hand om varandra även i sjukdom och lidande underlättas. Troligtvis innebär anhörigvårdandet en pendling mellan glädje och sorg för att livet inte blev som man hoppats på när man gick i pension. Genom att olika nätverksaktörer erbjuder stöd kan man kanske öka deras känslor av meningsfullhet, optimism och framtidstro.

8.2 Socialpedagogiskt arbete

För att anhörigvårdarna ska orka behöver de få stöd. Ur en socialpedagogisk synpunkt är socialt stöd oerhört viktigt för att anhörigvårdarna ska känna sig inkluderade i den sociala miljö där de lever sina vardagsliv. De som arbetar med anhängstöd har därför en viktig uppgift i att skapa socialpedagogiska miljöer så att de anhörigvårdare som behöver det, kan bredda sitt nätverk och på så sätt uppleva mer stöd. Denna uppgift har två delar. Dels kan man utveckla andra arenor där anhörigvårdarna kan träffa andra människor ge dem en möjlighet att vistas på befintliga arenor som anhörigvårdarna vill vara på, men är begränsade av på grund av vårdandet. Det skulle kunna vara att man vill gå och simma eller vara med i en bokcirkel.

Den andra deluppgiften handlar om att utöka stödet från det befintliga nätverket. Självklart ska inte detta användas för att utveckla en passiv socialpolitik eller låta anhöriga ta över en vårdande roll och få mer krav på sig än vad de förmår hantera. Stöttar man upp det informella nätverket i form av till exempel emotionellt stöd genom bekräftelse och delaktighet eller praktiskt stöd i form av avlastning, ges anhörigvårdarna tillfälle att vara mödrar eller fäder och det kan finnas utrymme för samvaro i form av till exempel familjemiddagar där anhörigvårdaren inte är helt slut på grund av vaknätter. Vardaglig samvaro där man kan göra roliga saker tillsammans med andra är stödjande. Troligtvis tänker de flesta inte på hur stödjande sådan samvaro förrän man inte längre har möjlighet att dela. Stöd utifrån gör också att anhörigvårdaren kan åka iväg för att vara barnvakt åt barnbarnen vilket gör att hon känner att hon återgäldar stöd, och upplever glädje och gemenskap tillsammans med barnen. Det är inte så att man ska belasta de anhöriga utan att genom olika stödformer skapa ömsesidiga relationer som kan öppna upp för möjligheten för sådana här saker vi beskrivit ovan. Genom att uppleva ökat stöd från olika nätverksaktörer kan anhörigvårdarna förhoppningsvis känna ökade känslor av kraft och optimism.

8.3 Diskussion kring framtida forskning

Fortsatt forskning kring anhörigvård kan handla om hur man kan öka det sociala stödet för de som inte får tillräckligt stöd från människor runt dem. Många anhörigvårdare upplever ett minskande stöd från sitt nätverk och behöver hjälp med att bygga nya eller förstärka befintliga nätverk. Det skulle också varit intressant att prata med en anhörigvårdare som inte har någon form av stöttning från samhället eller vården. Men det är också en grupp som är svår att nå eftersom de inte finns registrerade någonstans och då måste vi använda sig av Taylor & Bodgans snöbollseffekt (2009, s.32) vilket vi valt att inte göra i den här studien.

Utifrån vårt resultat skulle det vara spännande att enbart fokusera på män och upplevelser av stöd ur ett genusperspektiv. Eftersom vår studie visat på hur viktig familjen är för upplevelser av stöd bland äldre hade det även varit intressant att göra en studie kring äldre som är barnlösa och se om man kan hitta uppslag till byggandet av andra nätverksband. Det hade också varit intressant att studera anhörigstödsgrupper och hur nätverksband skapas inom den specifika gruppen eftersom formell vård har förutsättningar att stödja informell vård med känslomässigt stöd och framförallt genom kunskap. Vi hoppas fortsatta studier kring anhörigvårdare och deras upplevelser av stöd kan bidra till kunskap som används antiförtryckande. Genom

mobilisering och ett socialpedagogiskt förhållningssätt kan kunskap bidra till att människor blir huvudpersoner i sitt eget liv.

9. Referenslitteratur

- Alvesson, Mats & Deetz, Stanley (2000). *Kritisk samhällsvetenskaplig metod*. Lund: Studentlitteratur.
- Barbosa, Da Silva & Wahlberg, Vivian (1994). Vetenskapsteoretisk grund för kvalitativ metod. I Sarrin, Bengt & Svensson, Per-Gunnar (red). *Kvalitativ metod och vetenskapsteori*. Lund: Studentlitteratur.
- Burleson, Brant R (2009). Understanding the outcomes of supportive communication: a dual-process approach. *Journal of social and personal relationships*. 26 (1), 21-38.
- Bryman, Alan (1997). *Kvantitet och kvalitet i samhällsvetenskaplig forskning*
Lund: Studentlitteratur.
- Bryman, Alan (2002). *Samhällsvetenskapliga metoder*. 1. uppl. Malmö: Liber ekonomi.
- Cobb, Sidney (1976). Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine*. 28 (5), 300-314.
- Cutrona, Carolyn E (1996). *Social support in couples*. Thousand oaks: Sage.
- Dahlberg, Lena (2002). Äldreomsorgens aktörer. I Lars Andersson (red.) *Socialgerontologi*. Lund: Studentlitteratur. S.252-273.
- Dunér, Anna (2007). *To maintain control: negotiations in the everyday life of older people who can no longer manage on their own*. Göteborg: Institutionen för socialt arbete, Göteborgs universitet.
- Dunér, Anna & Nordström, Monica (2010). The desire for control. Negotiating the arrangements of help for older people in Sweden. *Journal of Aging Studies*. 24, s. 241-247.
- Einarsson, Charlotta & Hammar Chiriatic (2002). *Gruppobservationer. Teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur.
- Ekwall Kristensson, Anna (2004). *Informal caregiving at old age. Content, coping, difficulties and satisfaction*. Göteborg: Institutionen för socialt arbete, Göteborgs Universitet.
- Espwall, Majen (2001). *Liksom vinden under fågelns vingar - om kvinnors nätverksrelationer i utsatta livssituationer*. Umeå: Institutionen för socialt arbete, Umeå universitet.
- Gibson, William J & Brown, Andrew (2009). *Working with qualitative data*. London: Sage.

Gillen, Mark & Chung, Ed (2005). An Initial Investigation of Employee Stress Related to Caring for Elderly and Dependent Relatives at Home. *The international Journal of Sociology and Social Policy* 25.9: 78-93.

Granovetter, Mark (1973). "The strength of weak ties". *American Journal of Sociology*, Volume 78. 1360- 1380.

Granovetter, Mark (1983). "The strength of weak ties: a network theory revisited". *Sociological Theory*, Volume 1, (6) s. 201-233.

Goldsmith, Daena J (2004). *Communicating social support*. Cambridge: Cambridge university press.

Hartman, Sven (2003). *Skrivhandledning för examensarbeten och rapporter*. Stockholm: Natur och Kultur.

Hedin, Ulla-Carin (1994). *Socialt stöd på arbetsplatsen vid sjukdom*. Göteborgs universitet: Institutionen för socialt arbete. Göteborg.

Heller, Kenneth, Swindle, Ralph & Dusenbury, Linda (1986). Component social support processes: Comments and integration. *Journal of consulting and clinical psychology*. Vol 54. (4). 466-470.

Johansson, Lennart (2007). *Anhörig – omsorg och stöd*. Lund: Studentlitteratur.

Klamas, Maria (2010). *Av egen kraft tillsammans med andra: personer med psykiska funktionshinder, socialt stöd och återhämtning*. Göteborg: Institutionen för socialt arbete. Göteborgs universitet.

Kvale, Steinar (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.

Kvale, Steinar & Brinkmann, Svend (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.

Larsson, Sam (2005). Teori, metod och empiri. I Larsson, Sam., Lilja, John. & Mannheimer, Katarina (red.). *Forskningsmetoder i socialt arbete*. Lund: Studentlitteratur. S. 19-37

Madsen, Bent (2006). *Socialpedagogik. Integration och inklusion i det moderna samhället*. Lund: Studentlitteratur.

Nordenmark, Mikael (2006). Sociala relationer och upplevelse av ensamhet (kap 20) ur *Äldres levnadsförhållanden. Arbete, ekonomi, hälsa och sociala nätverk 1980–2003*. Statistiska Centralbyrån, Levnadsförhållanden Rapport 112.

Pierce, G. R., Sarason, I. G., & Sarason, B. R. (1991). General and relationship-based perceptions of social support: Are two constructs better than one? *Journal of Personality and Social Psychology*, 61(6), 1028-1039.

Pilisuk, Marc & Minkler, Meredith (1980). "Supportive Networks: Life Ties for the Elderly", *Journal of Social Issue*, Volume 36 (2), s. 95- 116.

Poulin, Michael J , Brown, Stephanie L, Ubel, Peter A, Smith, Dylan M, Jankovic, Aleksandra & Langa, Kenneth M. (2010). Does a helping hand mean a heavy heart? Helping behavior and well-being among spouse caregivers. *Psychology and Aging*, Vol. 25, (1), 108–117.

Rönmark, Lars (1999). *Fallna löv: om coping vid förlust av små barn*. Diss. Göteborg : Göteborgs universitet.

Sand, Ann-Britt (2002). *Anhörigvård: arbete - ansvar - kärlek - försörjning*. Lund: Studentlitteratur.

Sand, Ann-Britt M (2007). *Äldreomsorg: Mellan familj och samhälle*. Lund: Studentlitteratur.

Schön, Ulla-Karin (2009). *Kvinnors och mäns återhämtning från psykisk ohälsa*. Stockholm: Institutionen för socialt arbete. Stockholms universitet.

Seikkula, Jaakko & Arnhil, Tom Erik (2011). *Öppna samtal: från monolog till dialog i sociala nätverk*. Stockholm: Mareld 2, uppl

Socialdepartementet (2011). *Rätten att få åldras tillsammans*. Departementsserien Ds 2011:33 29 september 2011.

Socialstyrelsen Statistikdatabasen (2001-2006) Äldreomsorg
<http://192.137.163.40/epcfs/FisFrameSet.asp?FHStart=ja&W=1366&H=768&modul=ald>
[2012-05-12]

Socialstyrelsen (2004). *Framtidens anhängomsorg: kommer de anhängiga vilja, kunna, orka ställa upp för de äldre i framtiden?* Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen (2006). *Omsorg människor emellan. En översikt av omsorgsgivande i den svenska befolkningen*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen (2010). *Anhörigvårdarens hälsa*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen (2011a). *Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående. Lägesbeskrivning 2011*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen (2011b). *Behovsbarometern – äldre. En undersökning om behovet av hjälp och stöd bland äldre utan äldreomsorg*. Stockholm: Socialstyrelsen

Socialstyrelsen (2012). Stöd till anhöriga (artikelnr: 2012-3-7). Tillgänglig: www.socialstyrelsen.se/publikationer [2012-04-05]

Sveriges Riksdag (2001.) Svensk författningssamling 2001:2 001:453- Socialtjänstlag (2001:453) Tillgänglig: http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Socialtjanstlag-2001453_sfs-2001-453/?bet=2001:453 [2012-02-23]

Szebehely, Marta (2006). Informella hjälpgivare. Ur *Äldres levnadsförhållanden. Arbete, ekonomi, hälsa och sociala nätverk 1980–2003*. Statistiska Centralbyrån, Levnadsförhållanden Rapport 112.

Taylor, Steven J. & Bogdan, Robert (1998). *Introduction to qualitative research methods: a guidebook and resource*. 3. ed. New York, N.Y. Wiley.

Torkelson, Eva (1991). *Socialt stöd: ett mångfasetterat begrepp: en forskningsöversikt*. Lund: Avdelningen för arbetsvetenskap, Psykologiska institutionen, Lunds universitet.

Tornstam, Lars (2005). *Åldrandets socialpsykologi*. 7. [Omar. och uppdaterade] uppl. Stockholm: Norstedts akademiska förlag.

Uehara, Edwina S (1995). Reciprocity reconsidered: Gouldner's norm of reciprocity and social support. *Journal of social and personal relationships*. 12 (4), 483-502.

Vaux, Alan (1988). *Social support: theory, research, and intervention*. New York: Preager.

Vetenskapsrådet (2002). *Forskningsetiska principer*. [Elektronisk] Vetenskapsrådet. Tillgänglig: http://www.ibl.liu.se/student/bvg/filarkiv/1.77549/Forskningsetiska_principer_fix.pdf [2012-02-15]

Ziegert, Kristina (2010). Vård av anhörig: ett livsstilval med konsekvenser för hälsan. I Lillemor R-M Hallberg (red.) *Hälsa och livsstil: forskning och praktiska tillämpningar*. Lund: Studentlitteratur. S. 289-305.

Winqvist, Marianne (1999). *Den åldrande familjen. Om vuxna barn och deras hjälpbehövande föräldrar*. Lund: Studentlitteratur.

Bilaga 1. Informationsbrev



Hej!

Vi är två studenter som studerar på socialpedagogiska programmet på Högskolan Väst. Just nu håller vi på med vårt examensarbete, en c- uppsats, där vi vill undersöka hur ni upplever anhörigvård. Syftet med undersökningen är att få en ökad förståelse för hur anhöriga upplever sin situation som anhörigvårdare med fokus på relationer och socialt stöd.

Till studien söker vi ca 8 st. anhörigvårdare i åldern 65 år och uppåt. Vi vill gärna träffa dig för en intervju och samtala om hur det är att vårda en närstående och varför man väljer att göra det. Plats för intervju väljer vi tillsammans. Efter som vi har begränsat med tid så kommer vi välja de första som anmäler intresse.

Intervjuerna bygger på frivillighet och ni har rätt att avsluta när ni vill. Resultatet av våra intervjuer kommer att hanteras med konfidentialitet, och med menar vi att intervjurens resultatet aidentifieras så man inte kan leda informationen till en viss person. Undersökningen kommer att ingå i en uppsats som kommer att granskas av lärare och kurskamrater på Högskolan Väst.

Vill ni vara med eller har några frågor får ni gärna ringa eller maila till oss. Svar önskas senast onsdag den 4 april 2012.

Med vänlig hälsning

Alexandra och Emelie

Kontaktuppgifter:

Emelie Andersson
e-post: emelie.andersson.4@student.hv.se

Alexandra Arvhage
e-post: alexandra.arvhage@student.hv.se

Vår handledare för projektet är:
Universitetslektor Maria Klamas,
Filosofie Doktor i socialt arbete
Institutionen för individ och samhälle
Avdelningen för socialpedagogik och sociologi
Högskolan Väst
maria.klamas@hv.se

Bilaga 2. Informationsbrev från anhörigkonsulenten

Hej!

Lite information från oss i Anhörigstödet



Utökat anhörigstöd med ny webbtjänst

Via den nya webbtjänsten gapet.se breddas nu XXXs kommuns anhörigstöd. Vi öppnar upp för en ny mötesplats för Dig som anhörig som kan ge ett mer flexibelt anhörigstöd som är tillgängligt dygnet runt när Du själv har behov och möjlighet att möta andra i liknande situationer och ta del av olika informationer.

Är du intresserad gå in på www.gapet.se eller hör av Dig till oss.

Må bra-kväll 10 april

missa inte den!

Vill Du delta i en studie/undersökning som 2 studerande, från Högskolan Väst, gör för sitt examensarbete vilket handlar om ”*Hur anhöriga upplever sin situation som anhörigvårdare med fokus på relationer och socialt stöd*”.

Intresserad...hör av Dig till dem senast 4 april.

Äldremässan i XXX

En dag full av upplevelser, boka in den!

Välkomna!

Uppdatering av adresslistor

Just nu uppdaterar vi våra adresslistor i Anhörigstödet. Om det inte längre är aktuellt för Dig att vara med på våra sändlistor kan Du höra av dig till någon av oss i Anhörigstödet via telefon eller mail till XXX eller XXX:

Vårhälsningar från Anhörigstödet

anhörigsamordnare
arbetsterapeut
frivilligsamordnare
demenssjuksköterska

Bilaga 3. Intervjuguide

Bakgrund

Vilket år är du född?

Vad har du för relation till den du vårdar?

Hur länge har du vårdat din närstående?

Skäl:

Varför valde du att vårda din man/fru hemma?

Vad ger det dig att vara anhängvårdare?

Vilka svårigheter finns med att vara anhängvårdare?

Socialt stöd:

Upplever du att du får stöd från den du vårdar?

Berätta om din familj?

Hur ofta träffar du familjen?

Vilket stöd upplever du att du får i din roll som anhängvårdare från familjen?

Vilket stöd upplever du att du får i din roll som anhängvårdare från vänner och bekanta?

Vilket stöd upplever du att du får i din roll som anhängvårdare från professionella? (så som kommunen) och intresse- stödorganisationer?

Vilket stöd saknar du?

Vad har du för tankar kring den äldrevård som erbjuds av kommunen?

Vardagen:

Berätta om hur din vardag som anhängvårdare ser ut?

Vad är positivt i er vardag?

Vad är negativt i er vardag?

Finns det något som oroar dig som anhängvårdare och i så fall vad?

Högskolan Väst
Institutionen för individ och samhälle
461 86 Trollhättan
Tel 0520-22 30 00 Fax 0520-22 30 99
www.hv.se