

Foto: Elisabeth Edén

SOCIONOMENS
*Forsknings-
Supplement*

Nr 24



TEMA:
SOCIALT ARBETE
INOM HÄLSO-
OCH SJUKVÅRD

Redaktör: Hans Swärd

SOCIONOMENs

Forsknings- Supplement

Redaktion

Hans Swärd

redaktör för forskningssupplementet

046-222 94 15

E-post

hans.sward@soch.lu.se



Lena Engelmärk

chefredaktör och ansvarig utgivare

08-617 44 37

E-post

lena.engelmärk@akademssr.se



Telefon, växel

08-617 44 00

Telefax

08-617 44 40

Adress

Box 12800

112 96 Stockholm

Internet

www.socionomen.nu



Åsikter som framförs i signerade artiklar
och recensioner står för författarna.



Socionomen

ISSN 0283—1929

Årets andra nummer av forskningssupplementet

Socionomens forskningssupplement utkommer två gånger om året. Detta är andra numret 2008. I supplementet presenteras insända vetenskapliga artiklar, kunskapsöversikter och nyheter från universitet och högskolor.

Hela detta nummer av forskningssupplementet har som tema *Forskning om socialt arbete inom hälso- och sjukvård*. Syftet med numret är att visa på bredden i denna forskning, men också att ge exempel på pågående forskningsprojekt. Professor Agneta Öjehagen, Lunds universitet, har tillsammans med mig fungerat som redaktör för detta temanummer. Hon är mycket väletablerad och kunnig inom forskningsfältet och har under lång tid forskat inom hälso- och sjukvård och har en god överblick över pågående forskning.

Det har sedan länge efterlysts ett sammanhållet temanummer om forskning om socialt arbete inom hälso- och sjukvård. Det har inte varit helt enkelt att få till stånd en sådan översikt, eftersom området bland annat representeras av olika vetenskapstraditioner. Trots visst hinder finns det fördelar med att genomföra en sådan satsning. En del av forskarna på fältet har fått sin forskarutbildning inom den medicinska vetenskapstraditionen, andra inom den samhällsvetenskapliga. Det innebär att man har olika sätt att skriva och presentera sina vetenskapliga resultat. Inom medicinen är det till exempel regel att forskarna huvudsakligen publicerar sig i internationella tidskrifter. Inom olika forskningstraditioner använder man sig också av en något olika begreppsapparat, vilket också kommer till uttryck i de publicerade bidragen. En del av forskarna talar om socialt arbete inom hälso- och sjukvården, andra om psykosocialt arbete. Inom forskningsfältet finns det olika uppfattningar om vad som menas med hälso- och sjukvård, psykosocialt arbete och socialt arbete. I detta temanummer, där vi försöker att samla forskare som har sina rötter i olika forskningstraditioner, kan därför inte en likriktning i presentationerna och inte heller användningen av en enhetlig begreppsapparat helt uppfyllas. Begreppen socialt arbete och psykosocialt arbete förekommer i flera fall synonymt och vi använder oss av en vid definition av hälso- och sjukvård.

Vi är glada för att ha fått till stånd detta temanummer och ser en stor fördel i att samla forskare från olika akademiska discipliner som kan belysa forskningsproblem från olika vetenskapliga utgångspunkter. Det kan dels stimulera till ett gränsöverskridande synsätt, dels öppna upp för nya synsätt samt utveckla forskningen.

Det finns flera skäl att belysa forskningen om socialt arbete inom hälso- och sjukvård. Sambanden mellan ohälsa och sociala villkor uppmärksammas allt mer. De flesta sjukdomar innefattar sociala aspekter och anhöriga och närstående drabbas också, vilket flera av artikelförfattarna visar. Omsorgen om äldre och funktionshindrade står inför stora utmaningar, för att endast nämna några exempel. Det är uppenbart att sjukvården är kostnadskrävande och krav ställs på att den skall utvärderas och vi måste veta mer om olika insatsers resultat.

Vi har arbetat med detta temanummer under nästan ett år. Vi började med att brett bjuda in tänkbara forskare till att kort presentera uppslag till artiklar och det empiriska underlag de tänkte bygga på. En del av de inbjudna forskarna nappade på erbjudandet och vi fick in ett förhållandevis stort antal bidrag till redaktionen. Vi valde ut ett antal av dessa bidrag och författarna erbjöds att inkomma med fullständiga artiklar. För att hantera bedömningarna av de inkomna artiklarna har en fast bedömargrupp, som konstruerats för detta nummer, läst artiklarna och i några fall har artiklarna också bedömts av ytterligare några externa granskare. Förslaget om ett temanummer föll alltså väl ut bland forskarna, som menade att det var viktigt att ge en bredare introduktion till forskningsområdet och att ge exempel på områden där det bedrivs forskning, även om det inte finns möjligheter att belysa all forskning inom området.



Detta forskningssupplement innehåller sex artiklar förutom en kort introduktion av Mariann Olsson, som är socionom och med dr, verksam vid Kuratorskliniken, Karolinska Universitetssjukhuset, vid stiftelsen Stockholms Sjukhem samt som lektor i socialt arbete och sektionschef vid Karolinska universitetssjukhuset. Olsson beskriver hur hälso- och sjukvården blivit ett fält för professionellt psykosocialt arbete och hur forskningen vuxit fram inom detta fält.

Den första artikeln är en översikt och analys av svenska doktorsavhandlingar i socialt arbete inom hälso- och sjukvård och är författad av Maria Flink, som är socionom och fil mag i socialt arbete, Agneta Öjehagen som är professor vid Lunds universitet och Mariann Olsson som har presenterats ovan. Sammanlagt identifieras och analyseras 74 doktorsavhandlingar som publicerats under åren 1980–2007. Drygt hälften av avhandlingarna är framlagda vid medicinsk fakultet.

Den andra artikeln som har titeln *Vardagsliv med cancer* är författad av Lisbeth Bengtsson, Carina Mannefred (båda socionomer och fil mag, anställda vid Södra Älvsborgs sjukhus), och Mikaela Starke, fil dr, Institutionen för socialt arbete, Göteborgs universitet. Studien bygger på intervjuer med föräldrar med barn och författarna analyserar hur patienter och deras partners hanterar vardagen i en familj där en av dem har cancer. Resultatet visar att sjukdomen har en genomgripande påverkan på alla familjemedlemmar. Enligt författarna bör cancersjukvården inte bara ta hänsyn till den sjuke utan också till dennes familjeförhållanden.

Den tredje artikeln är författad av ett forskarlag från Lunds universitet, nämligen Åsa Ritenius Manjer, som är doktorand i socialt arbete, Sophia Zackrisson, som är med dr i epidemiologi och Ulla Melin Emilsson som är docent i socialt arbete. Artikeln har titeln *Kvinnors val kring mammografiscreening – ett exempel på non-take-up i den svenska välfärdsmodellen*. Det är en kvalitativ pilotstudie om hur enskilda kvinnor förhåller sig till mammografiscreening och orsaker som kan ligga bakom beslutet att delta eller ej. Beslutsprocessen analyseras utifrån två modeller baserade på hur kvinnornas behov och motivation leder till

beslut och handling.

Den fjärde artikeln har titeln *Psykosociala perspektiv på ulcerös kolit och Crohns sjukdom – Hälsorelaterad livskvalitet, stress och coping* och är författad av fil dr Kjerstin Larsson Akademiska sjukhuset, Uppsala samt Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm. Författaren undersöker livskvalitet hos personer som drabbats av inflammationssjukdomar i tarm och mage och hur de hanterar olika symtom av sjukdomen. Studien bygger både på intervjuer och på ett enkätmaterial. Författaren menar att metoder bör utvecklas och utvärderas för hur man skall lämna stöd till patienter med psykosocial stress.

Den femte artikeln är författad av Ulla Forinder, fil dr, Institutionen för Socialt arbete, Stockholms Universitet och doktorand Catharina Löf, Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge, och har titeln *Unga vuxnas livssituation efter Stam Cells transplantation i barndomen*. En studie om livskvalitet och socioekonomisk situation efter cancer i barndomen. Framgångsrika behandlingsmetoder för cancer i barn- och ungdomen innebär en växande grupp av unga vuxna som skall hantera effekterna av behandlingen. Behandlingen ger inte bara upphov till medicinska komplikationer, utan också socioekonomiska effekter. Författarna undersöker hur de transplanterade själva upplever situationen.

Den sjätte och sista artikeln bär titeln *Utbildning och kompetensfrågor för äldre- och handikappomsorgens personal* och är författad av fil dr Petra Ahnlund och professor Stina Johansson, båda vid Institutionen för socialt arbete, Umeå universitet. Artikeln är en forskningsöversikt som bygger på en analys av 46 vetenskapligt publicerade artiklar. Med hjälp av en modell analyseras utgångspunkterna för och innehållet i utbildningarna.

Jag vill rikta ett stort tack till Agneta Öjehagen och alla övriga medverkande författare som lagt ner ett omfattande arbete i tillkomsten av detta temanummer.

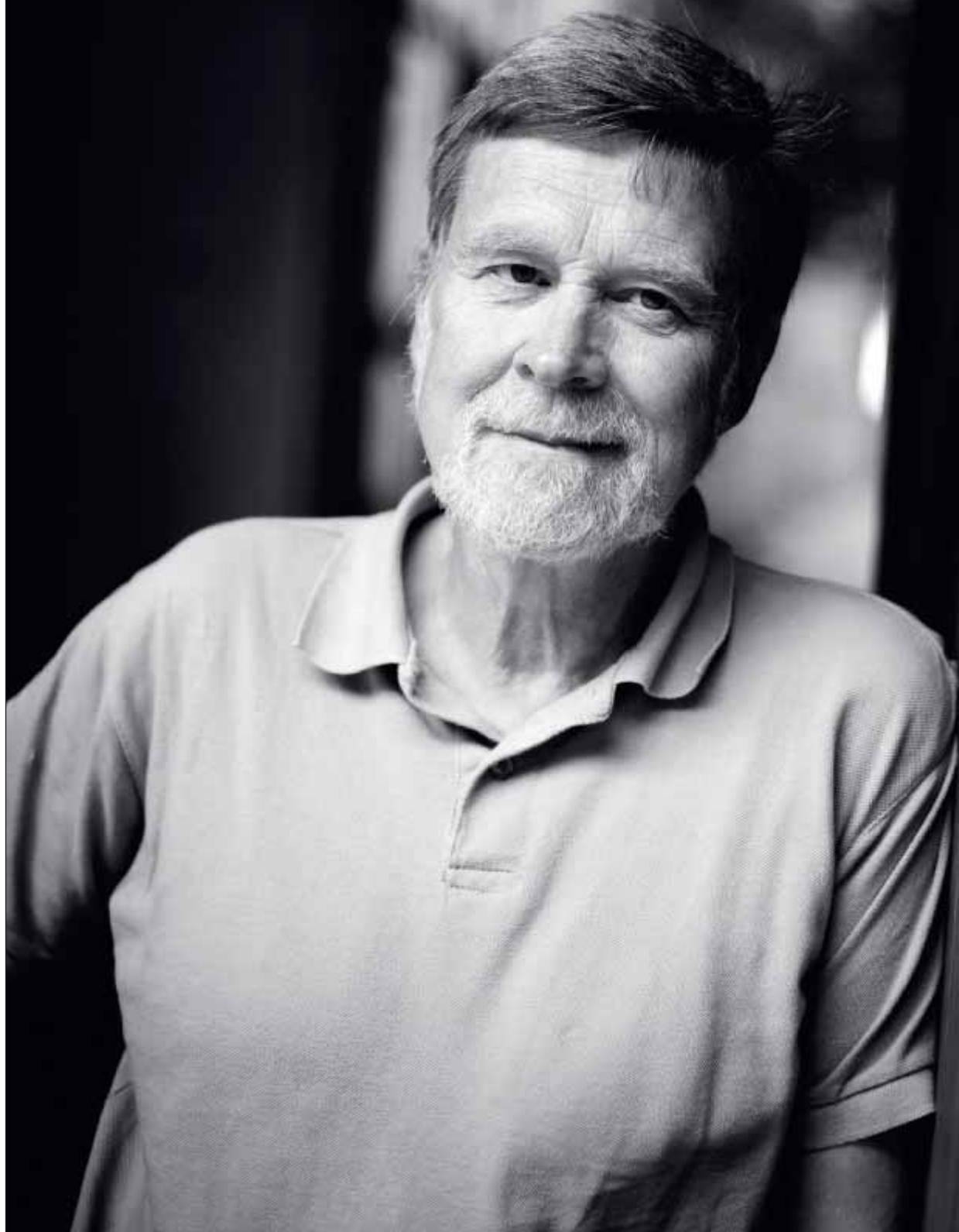
Hans Swärd
Professor och redaktör för forskningssupplementet



SOCIONOMENS
**Forsknings-
Supplement**

Box 128 00 112 96 Stockholm Tel. 08-617 44 37 E-post lena.engelmark@akademssr.se www.socionomen.nu

*Hans Swärd, professor i socialt arbete och
redaktör för forskningssupplementet
Foto: Adam Haglund*



Psykosocialt arbete inom hälso- och sjukvård - professionellt verksamhetsfält och akademiskt ämne

av Mariann Olsson

Internationell utblick

Hälso- och sjukvården blev tidigt ett fält för professionellt socialt arbete och utgör fortfarande ett stort verksamhetsområde i många länder. Socialt arbete i hälsovårdsområdet startade inom Charity Organization Societies (COS) i England och den första sjukhuskuratorn anställdes vid Royal Free Hospital i London 1895. Samtidigt anställdes kuratorer i USA, och vid Massachusetts General Hospital 1905 och Mt Sinai Hospital i New York 1906 organiserades de första kuratorsavdelningarna för att underlätta sjukhuskuratorernas kompetensutveckling. Tanken bakom denna satsning var att läkarna och vårderna behövde medvetandegöras om sociala faktorerers inverkan på patienternas hälsotillstånd och på valet av behandling. Verksamhetsområdet utvecklades på likartat sätt även i andra länder: En tysk "Fürsorgerin" anlätades av tyska sjukhus från 1913 och staden Berlin övertog ansvaret för kuratorsverksamheten 1920 (Olsson, 1999). Melbourne Hospital var först i Australien att anställa kuratorer 1929, i Egypten anställdes den första 1936 och i Hong Kong 1939 (Auslander 2001).

Socialt arbete som akademiskt ämne utvecklades tidigt i USA och redan 1908 inrättades en forskningsavdelning på den ton-

givande socialhögskolan i Chicago, som snart följdes av fler universitet i USA (Nygren, 2000). Tidigt knöts kontakter mellan kuratorsavdelningar, institutioner för socialt arbete och medicinska universitet. Redan 1912 startade en utbildning i "medical social work" vid Boston School of Social Work i samarbete med Massachusetts General Hospital. En speciellt fruktbar utveckling har ägt rum vid Mt Sinai Hospital, där först dr Helen Rehr och sedan dr Irving Epstein utvecklat en "practice-based" forskningsmodell, som stimulerat praktikerna till forskning och forskningsanvändning (Blumenfield & Epstein, 2001).

Den ökande kunskapsbasen för psykosocialt arbete i hälso- och sjukvård har även resulterat i ett antal internationella tidskrifter till exempel Medical Social Work, Health and Social Work, Social Work in Health Care och ett ökande antal mer specialiserade tidskrifter för olika områden inom hälso- och sjukvården. Sedan 1995 anordnas var tredje år internationella konferenser inom Social Work in Health and Mental Health, där akademiker och praktiskt/kliniskt verksamma möts för kunskapsutbyte. Särtryck ges ut från dessa konferenser i samarbete med Social Work in Health Care. Den senaste konferensen hölls i Hong Kong 2006 med temat Living in Harmony: Promoting Creative Synergy in a Stressful World

(<http://www.swh2006.com>). Nästa världskongress kommer att hållas i Dublin sommaren 2010 under rubriken Changing Health: Acting and Reacting, Challenges for Social Work Theory and Practice (www.changinghealthdublin2010.com).

I en internationell undersökning (Auslander, 2001) om hur experter (kliniker, ledare och akademiker) i alla världsdelar definierar vad det psykosociala arbetet inom hälso- och sjukvården åstadkommit under de år som gått, fick två områden särskilt höga rankingsiffror:

- socialt arbetes bidrag till att hälso- och sjukvården har förändrats från en biomedicinskt till ett biopsykosocialt synsätt
- socialt arbete har nått erkännande och fått legitimitet som en av professionerna inom hälso- och sjukvården.

Dessa resultat visade sig också vara samstämmiga med vad som framförts i olika beskrivningar inom området i den internationella litteraturen.

Utvecklingen i Sverige

Den första kuratorn inom hälso- och sjukvården i Sverige började sitt arbete i Stockholm 1914. Kuratorstjänsten kom även i Sverige till utifrån att sambandet mellan människors hälsa och deras sociala situation hade börjat uppmärksammas alltmer. Arbetet kretsade de första decennierna mycket kring patienternas ekonomiska situation och deras behov av eftervård (Olsson, 1999). Övergripande integrerar socionomen/kuratorn socialt arbetes värderingar, kunskaper och färdigheter med värderingar och mål inom hälso- och sjukvården. Siv Olssons doktorsavhandling *Kuratorn förr och nu – sjukhuskuratorns arbete i ett historiskt perspektiv* (1999) ger en historisk överblick över kuratorsyrkets utveckling från dess början till och med 1980-talet. Hon analyserar kuratorernas arbetsuppgifter, psykiska revir och sociala position över tid.

I boken *Från social fixare till psykosocial expert* (Esbjörns-son & Johansson, 2006) lyfter berättarna fram händelser som förde deras yrke framåt och formade deras roll i relation till andra yrkesgrupper. Flertalet andra yrkesgrupper inom vården har legitimation, vilket stärker deras ställning. Kuratorerna har dock, trots upprepade framstötter om detta, ännu inte fått skyddad behörighet eller legitimation.

I socionomernas/kuratorernas kvalitetspolicy definieras psykosocialt arbete inom hälso- och sjukvård, som "benämningen på socionomers/kuratorers specifika yrkesutövning i hälso- och sjukvård, vilket bedrivs med hjälp av dokumenterade och beprövade metoder" (Svensk Kuratorsförening, 1999). Socionomen/kuratorn är idag etablerad i "sjukvårdsvärlden" och ingår ofta som en del av behandlingsteamet kring patienten. Lundin m fl (2007) beskriver kuratorernas roll och arbetssätt i olika delar av vården: till exempel inom primärvården, på akutmottagningar, inom rehabilitering. Arbetet kan riktas till patient, närstående och/el personal. Inom "nya" sjukvårdsspecialiteter som transplantationsverksamhet eller genetisk rådgivning uppmärksammas den psykosociala aspekten alltmer. Tyngdpunkten i det

psykosociala arbetet inom hälso- och sjukvården har generellt förskjutits från behovet av eftervård till att handla mer om samtalsbehandling i kombination med olika sociala åtgärder i såväl slutet som öppen vård.

Kuratorer ingår oftast i tvärprofessionella och i intraprofessionella nätverk eller i föreningar kring gemensamma frågor. Exempel på sådana är Svensk Kuratorsförening, Barnpsykiatriska kuratorers förening, Vuxenpsykiatriska kuratorers förening och Föreningen för Socionomer i palliativ vård.

En utmaning, som också möter det sociala och psykosociala arbetet inom hälso- och sjukvården både i Sverige och i andra länder (Joubert 2006, Wade & Neuman, 2007) är kraven på utvärdering och på användning av evidensbaserade metoder. Socionomer/kuratorer har deltagit som sakkunniga i Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU) och i Institutet för utveckling av metoder i socialt arbete (IMS). I flera kuratorsgrupper sker idag kompetensutveckling i att utvärdera psykosociala metoder, att bedöma evidens och att implementera ny kunskap, man över-sätter och sammanställer utvärderingsinstrument (se t ex Ekberg, 2007) och skriver riktlinjer.

Utbildningen i Sverige

Kunskap om sambandet mellan hälsa och sociala livsvillkor återfanns inom socionomutbildningen från 1930-talet inom ämnena socialmedicin och mentalhygien. På 1970-talet togs dessa bort från Institutionerna för socialt arbete och kunskapsutvecklingen lämnades till professionen själv att vidmakthålla. Därmed fanns ämnet socialmedicin endast inom läkarutbildningen och vårdutbildningarna (Fredlund, 1997). Ingen av landets Institutioner för socialt arbete har i sina profileringar hitintills inriktat sig på det psykosociala arbetet inom hälso- och sjukvården (Bergseth, 2003). I samband med att inriktningarna på omsorg om äldre och funktionshindrade flyttats från vårdhögskolorna till Inst f socialt arbete har dock inslagen om sambandet mellan ohälsa och sociala villkor åter ökat. Fristående kurser av relevans för socialt och psykosocialt arbete i hälso- och sjukvård finns nu på avancerad nivå såväl vid samhällsvetenskapliga som vid medicinska fakulteter. Enligt författarens mening behövs en specialistutbildning för socialt och psykosocialt arbete inom hälso- och sjukvården.



Mariann Olsson

Med dr, aukt. socionom
Karolinska Institutet/
Karolinska Universitetssjukhuset
141 86 Stockholm
mariann.olsson@ki.se

Forskningen i Sverige

Socialt arbete blev ett akademiskt ämne i Sverige 1977. Två år därefter tillsattes i Göteborg den första professorn i ämnet, Harald Swedner. I Sverige ägnades under ämnets konstitueringsfas mycket energi åt att fastställa och klargöra socialt arbetes teoretiska kärna och dra upp gränser för vad som tillhör kunskapsområdet och inte. Efter 1979 växte forskarutbildningar fram i socialt arbete vid universiteten i Lund, Göteborg, Stockholm och Umeå. Ytterligare en forskarutbildning har tillkommit då Örebro blev universitet 1999 (Bergseth, 2003, Swärd, 2007). Idag finns 36 professorer i socialt arbete och omkring 160 inskrivna doktorander. Under ämnets första år skedde rekryteringen av forskare främst från andra ämnen som sociologi och psykologi, men numera har allt fler sin grund- och forskarutbildning i socialt arbete (Brante, 2003, Swärd, 2007).

Om man studerar forskningen i socialt arbete (se t ex Brunnberg 2006) kan man finna en mindre del socionomers forskning inom hälso- och sjukvården och hur den utvecklats. För att få ökad kunskap om detta krävs ett omfattande letande i olika källor och databaser, vilket framgår av de kartläggningar som gjorts (Sandén Eriksson & Olsson, 1998, Flink m fl 2008). Den första kuratorn disputerade 1980 i medicinsk vetenskap (Larsson,

1980). Ett nätverk för forskande socionomer inom hälso- och sjukvård bildades i mitten av 1990-talet på initiativ av två disputerade kuratorer i Stockholm för att överbrygga klyftan mellan medicin och socialt arbete och för att konstruktivt utnyttja valfriheten mellan medicinsk och samhällsvetenskaplig fakultet (Sandén Eriksson & Olsson, 1998). Ett axplock av socionomernas forskning inom hälso- och sjukvårdens olika verksamhetsområden publicerades i ett temanummer av Socialmedicinsk tidskrift (2000). Nätverket är fortfarande aktivt med stöd från Forskningsrådet Arbetsliv och Samhälle (FAS) och kan nås via artikelförfattaren. Precis som den kliniskt arbetande kuratorn utgör en länk mellan sjukvård och det omgivande samhället står den forskande kuratorn med ena benet i medicinsk forskning och det andra benet i samhällsvetenskaplig tradition (Roxström, 1997).

Referenser

- Auslander G (2001). Social work in health care: What have we achieved. *Journal of social work*, vol 1, no 2. 201-222 .
- Bergseth B (2003). Forskningens inriktning och arbetssätt – utvärdering och metodinriktning i *Socialt arbete – en nationell genomlysning av ämnet*. Högskoleverkets rapportserie 2003: 16R.
- Blumenfield S & Epstein I (2001). Promoting and maintaining a reflec-

Grödbygården

ett behandlingshem för föräldrar och barn.
Kvalitetscertifierat enligt ISO 9001: 2000.

Alla vill vi utvecklas, men helst utan att behöva ändra oss. Förändring väcker motstånd och dessa krafter behöver för "våra" familjer härbärgas inom den fasta ram en god institution utgör.

Vi har arbetat med familjer sedan 1990 och har utvecklat en organisation som är lämplig för vår målgrupp.

Psykoterapi (bild-, lek och parterapi) integreras i den jag-stärkande miljöterapi med mer pedagogiska metoder (Marte-Meo, Cap, Korda och ART).

Grundläggande variabler som åtgärdernas intensitet, frekvens och timing är en kompetens utöver metodnivån, som är avgörande för behandlingsresultatet.

Våra uppdragsgivare ger oss ett gott betyg i den enkät de besvarar vid behandlingens slut. Det genomsnittliga värdet på de olika variablerna är 4,8 i den femgradiga skalan. Familjerna bor i egna lägenheter i våra hus här på landet i Grödby.

- Behandling
- Utredning
- Akutplacering

Vill du veta mer? Kontakta oss gärna.

Lennart Olsson
leg psykolog/leg psykoterapeut/föreståndare.

Huvudman: Annika och Lennart Olsson.
Plats för 9 familjer - 25 personer.
Grödby ligger utanför Bromölla nära Blekingegränsen.
Adress: Grödbyvägen 263, 295 91 Bromölla.
Tfn: 0456 - 229 41
E-mail: grodbygarden@swipnet.se

Certifierat ISO 9001 av



tive professional staff in a hospital-based Social work department. *Social Work in Health Care*, vol 33, 3 / 4 1-13.

Brante T (2003). Konsolideringen av nya vetenskapsfält – exemplet forskning i socialt arbete i *Socialt arbete – en nationell genomlysning av ämnet*. Högskoleverkets rapportserie 2003: 16 R.

Brunnberg E (2006). *Samtliga avhandlingar i socialt arbete 1980-2006*. Örebro Universitet

Ekberg I (2007). Utvärdering av kuratorsarbete inom primärvården. Rapport, FoU i Väst.

Esbjörnsson B & Johansson A (red) 2006. *Från social fixare till psykosocial expert. Kuratorer berättar*. Stockholm: TAM-arkiv.

Flink M, Öjehagen A, Olsson M (2008). Psykosocialt arbete i hälso- och sjukvård – en översikt över avhandlingar inom området.

Socionomen, nr 6, 16-22.

Fredlund U (1997) *Kuratorverksamhet inom svensk sjukvård under 70 år. Glimtar och utvecklingstrender*. Stockholm: Staffanstorps tryckeri AB.

Joubert L (2006). Academic-practice partnerships in practice research: A cultural shift for health social workers. *Social work in Health* Vol 43 (2/3), 151-61.

Larsson G (1980). *The amphetamine addicted mother and her child*. Stockholm: Akademisk avhandling. Karolinska Institutet.

Lundin L, Benkel I, de Neergaard G, Johansson B-M, Öhrling C (2007). *Kurator inom hälso- och sjukvård*. Lund: Studentlitteratur.

Nygren L (2000). Har socialt arbete en teoretisk kärna? i Meeuwisse A, Sunesson S, Swärd H (red) *Socialt arbete – en grundbok*. Stockholm: Natur och Kultur.

Olsson S (1999). *Kuratorn förr och nu. Sjukhuskuratorns arbete i ett historiskt perspektiv*. Göteborg: Akademisk avhandling, Institutionen för socialt arbete, Göteborgs universitet.

Psykosocialt arbete – praktik och forskning. Dokument från Forskarnätverket – socionomer i hälso- och sjukvård. <http://ki.se/sök/forskarnätverk/> Aktuell information 2008-06-14.

Roxström, C (1997). "Nyfikenhet driver en forskande kurator" *Socionomen*, nr 5, 10-14

Sandén Eriksson B & Olsson M (1998). Socionomer som forskare i hälso- och sjukvård – en kartläggning. *Socialmedicinsk tidskrift*, nr 4, 151-154.

Socialmedicinsk tidsskrift (2000), Temanummer. *Socionomers forskning i hälso- och sjukvård*.

Svensk Kuratorsförening (1999). Kvalitetspolicy. Tillgänglig via www.kurator.se

Swärd H (2007) Socialt arbete – trettio år med ett ämne. *Socionomen*, nr 8, 40-46.

Wade K, Neuman K (2007). Practice-based research: changing the professional culture and language of social work. *Social Work in Health Care*, Vol 44(4), 49-64.



DU SOM ARBETAR MED SEX OCH SAMLEVNAD:

Beställ Lafas metodhandböcker!



Fråga Chans

En metodhandbok om sex och samlevnad för dig som arbetar med 10 – 13-åringar

Fråga Chans är en metodhandbok som ger stöd och inspiration i ditt arbete kring barns och ungdomars kärlek, sexualitet och identitet. Beställ genom att skicka namn och adress till fragachans@lafa.nu



750:-



Röda Tråden

En metodhandbok om sex och samlevnad för dig som arbetar med ungdomar 13 – 19 år

Konkreta tips och förslag på hur man kan arbeta med sex och samlevnad i skolan, på fritidsgården, ungdomsmottagningen och andra ställen där ungdomar finns. Beställ genom att skicka namn och adress till rodatraden@lafa.nu



950:-



Kropp & Sexualitet

Fakta och metoder för lärare som undervisar i svenska som andraspråk

Kropp & Sexualitet ger tips och förslag på hur man kan prata om sex och samlevnad i svenskundervisningen. Beställ genom att skicka namn och adress till [kroppochsexualitet@lafa.nu](mailto: kroppochsexualitet@lafa.nu)



750:-

Mer information hittar du på www.lafa.nu

* Exklusive moms och frakt



Stockholms läns landsting
Lafa. Enheten för sexualitet och hälsa

Psykosocialt arbete i hälso- och sjukvård - en översikt över avhandlingar inom området



Foto: Elisabeth Edén

Studien har funnit 74 avhandlingar skrivna inom psykosocialt arbete i hälso- och sjukvården under perioden 1980-2007 och drygt hälften av dessa är producerade vid medicinsk fakultet. De fyra universitetsorterna Stockholm, Lund, Umeå och Göteborg står tillsammans för 64 av dessa avhandlingar. Psykologiska och sociala fenomen och problem inom hälso- och sjukvårdens område, särskilt patienters upplevelse av sjukdom eller patienters psykosociala situation, har tillsammans med det psykosociala arbetets metoder undersökts i den övervägande delen av avhandlingarna. Kvantitativa och kvalitativa metoder har använts i ungefär lika stor utsträckning och ofta i kombination, men med olika tyngdpunkt vid medicinsk respektive samhällsvetenskaplig fakultet.

Av Maria Flink, Agneta Öjehagen & Mariann Olsson

Forskning i psykosocialt arbete i hälso- och sjukvård i Sverige

Socionomen/kuratorn integrerar socialt arbetes värderingar, kunskaper och färdigheter med värderingar och mål i hälso- och sjukvårdens organisationer. Många socionomer inom hälso- och sjukvården har valt och väljer att disputerat vid medicinsk fakultet, eftersom de yrkesmässigt känner sig mer knutna till det medicinska arbetsfältet och ofta bedriver forskning i samarbete med annan vårdpersonal. Ett annat skäl är också att de riktar sig till hälso- och sjukvårdspersonal med ny kunskap inom det psykosociala området. Den forskande socionomen/kuratorn står med ena benet i medicinsk fakultet och andra benet i samhällsvetenskaplig tradition (Roxström, 1997). Som nämnts i den inledande artikeln har ingen av landets Institutioner för socialt arbete ännu inriktat sig mot det psykosociala arbetet inom hälso- och sjukvård (Bergseth, 2003).

Den första kuratorn, som disputerade i hälso- och sjukvård, lade fram sin avhandling i medicinsk vetenskap 1980 (Larsson, 1980). Ett nätverk för forskande socionomer inom hälso- och sjukvård bildades i mitten av 1990-talet på initiativ av två disputerade kuratorer i Stockholm. Syftet med nätverket var att utveckla samarbetsformer mellan olika akademiska discipliner och utgöra en kunskaps- och resursbas för kuratorer med forskningsintresse. Avsikten var också att stimulera till ny gränsöverskridande forskning. Tidigt i forskarnätverkets historia kartlades när och var socionomer/kuratorer disputerat samt deras forsknings- och yrkesutveckling efter disputationen (Sandén Eriksson & Olsson 1998). I denna kartläggning identifierades 23 disputerade socionomer, varav 18 hade disputerat inom medicinsk fakultet – oftast inom ämnena psykiatri, socialmedicin och gynekologi. Fem hade disputerat inom det akademiska ämnet socialt arbete.

Ett urval av kunskapsproduktionen presenterades 2000 i ett temanummer av Socialmedicinsk tidskrift (2000:4). Forskarnätverket har därefter fortsatt att arbeta för ökade mötesplatser mellan akademiska företrädare för socialt arbete och verkssamma forskare och praktiker i psykosocialt arbete inom hälso- och sjukvård (se <http://ki.se> – sök forskarnätverk).

Eftersom snart 30 år gått sedan den första kuratorn disputerade och drygt 10 år sedan föregående sammanställning gjordes kunde det vara av värde att uppdatera bilden av forskningsläget.

Syfte

Syftet med den aktuella studien är att kartlägga de avhandlingar som skrivits inom ämnesområdet psykosocialt arbete i hälso- och sjukvård och att inom ramen för denna kartläggning:

- beskriva undersökningsområden och undersökningsgrupper
- undersöka vilka forskningsmetoder som använts
- jämföra resultatet av denna med en liknande kartläggning, som nyligen gjorts av avhandlingar vid Institutionerna för socialt arbete i landet.

Metod

Då det inte är möjligt att på ett enkelt sätt få en samlad bild av kunskapsproduktionen inom psykosocialt arbete i hälso- och sjukvården har kartläggningen skett med hjälp av flera källor. Vilka avhandlingar som skulle inkluderas var under hösten 2007 föremål för diskussioner bland forskarnätverkets seniora medlemmar. En definition av forskningsområdet psykosocialt arbete i hälso- och sjukvården utarbetades (Forskarnätverket 2007).

Inklusionskriterier

Studiens inklusionskriterier är att en ingående avhandling

- skall vara skriven av en socionom eller av person med annan examen som är verksam i socialt arbete i Sverige
- handla om psykosocialt arbete i kommunal eller landstingsbedriven hälso- och sjukvård och
 - a. avse målgrupper för psykosocialt arbete i hälso- och sjukvården och/eller
 - b. ge kunskap av betydelse för psykosocialt arbete i hälso- och sjukvården.

Datainsamling

Datainsamlingen har skett i sju steg, se figur 1. Utgångspunkten var forskarnätverkets förteckning över disputerade och forskningsintresserade kuratorer, där det våren 2007 återfanns 25 disputerade socionomer. I det andra steget skickades ett e-mail till nätverkets disputerade/forskarstuderande medlemmar med förfrågan, om vilka de kände till (utöver nätverkets medlemmar), som kunde vara aktuella att ingå i kartläggningen. För det tredje tillkom alla disputerade socionomer som ingick i Sandén Eriksson och Olssons (1998) översikt. I det fjärde steget användes sökmotorn google för att göra en fri sökning. Sökorden fil dr + socionom och med dr + socionom användes, vilket gav drygt 9000 träffar. Av de avhandlingar som hittats genom dessa fyra steg sammanställdes keywords till de avhandlingar vars abstract fanns att tillgå via Internet. Ur sammanställningen valdes tolv keywords ut; dels de vanligast förekommande, dels de som bedömdes kunna generera flest nya avhandlingar inom det avsedda området. I det femte insamlingssteget användes dessa keywords som sökord vid en första sökning i databasen Libris tillsammans med avgränsningen "avhandling", vilket gav drygt 1500 avhandlingar. Därefter gjordes ytterligare en sökning på författarens namn i google för att se vilken yrkesbakgrund avhandlingens författare hade. I det sjätte steget gjordes en ny sammanställning av de nytillkomna avhandlingarnas keywords, och en andra sökning i Libris genomfördes. Denna omgång gav cirka 800 avhandlingar och följdes av en ny författarsökning i google. I det sjunde och sista steget granskades Brunnbergs (2006) rapport "Samtliga avhandlingar i socialt arbete 1980-2006" för att undersöka om ytterligare någon som handlade om psykosocialt arbete i hälso- och sjukvården kunde återfinnas.

Figur 1. Flödesschema över insamling av avhandlingar

<i>Insamlingssteg</i>	<i>Informationskälla</i>	<i>Tillskott till kartläggningen genom varje steg</i>
1.	Forskarnätverkets deltagarförteckning (n=62)	25
2.	E-mail förfrågan	7
3.	Sandén Eriksson & Olsson (n=23)	17
4.	Fri googlesökning I (n=9000)	3
5.	Libris och googlesökning II (n=1500)	11
6.	Libris och googlesökning III (n=800)	3
7.	Brunnberg (n=204)	8
Totalt antal ingående avhandlingar		74

Tillvägagångssättet bestämdes i samråd med bibliotekarie vid Karolinska Universitetssjukhuset. Följande keywords användes för sökningarna i libris: alcohol, coping, disability, hospital social work, medical social work, psychosocial, quality of life, sense of coherence, social adjustment, social network, social support, social + gender, societal change, socioeconomic factors, suicide, teamwork och trauma.

Databearbetning

Avhandlingarnas abstracts samlades in för kategorisering (se nedan). När abstract inte fanns att tillgå eller när denna inte gav tillräckligt med information användes även hela avhandlingen. Det syfte som anges i avhandlingen var avgörande för att bestämma såväl om avhandlingen skulle ingå i undersökningen som för de olika kategoriseringarna.

Kategoriseringar

Avhandlingarna har kategoriserats på sex olika sätt. Två kategorier utgick från Dellgran och Höjers (1996) kartläggning av den forskning, som bedrivits på landets Institutioner för socialt arbete. Dellgran och Höjer kategoriserade doktorsavhandlingarna dels utifrån fyra ämnesområden: "sociala fenomen och sociala problem inom välfärdstatens område", "det sociala arbetets organisering", "sociala arbetsmetoder" och "speciella klientkategorier", dels utifrån vilka forskningsmetoder som använts. För att i någon mån göra den aktuella studien jämförbar har vi använt liknande ämneskategoriseringar som Dellgran och Höjer, men benämnt kategorierna på ett sådant sätt att de är giltiga i hälso- och sjukvården. Det visade sig omöjligt att använda ämnesområdet "speciella klientkategorier" som en undergrupp, då denna grupp blev alltför stor i förhållande till de övriga. Detta område

utgör istället en egen kategori och har fått benämningen undersökningsgrupp (se nedan). Även gruppen "psykosociala fenomen och problem" blev oproportionerligt stor och delades därför in i tre subgrupper. Indelningen gjordes utifrån det dokument som utarbetats inom forskarnätverket för kuratorer för att beskriva forskningsplattformen för psykosocialt arbete i hälso- och sjukvården (Forskarnätverket 2007).

Ämneskategorierna blev:

1. psykosociala fenomen och problem inom hälso- och sjukvårdens område
 - individens upplevelse av sjukdom
 - faktiska sociala förhållanden och psykosociala konsekvenser av sjukdom
 - individen i servicesystemet
2. psykosocialt arbetsorganisering
3. psykosociala arbetsmetoder inklusive dess effekter

Dellgran och Höjers (1996) kategoriseringar av metoder följdes helt och indelningen gjordes utifrån om kvalitativ, kvantitativ eller en kombination av dessa metoder hade använts.

En kategorisering gjordes, som ovan nämnts, utifrån avhandlingarnas undersökningsgrupper. De delades in i patienter, anhö-



Maria Flink

Socionom/kurator, fil. mag
Karolinska Universitetssjukhuset,
Karolinska institutet, Stockholm
f n föräldraledig

Tabell 1: Antal avhandlingar (n=74) per undersökningsområde fördelade på fakultet

Undersökningsområden	Med Fak n=39	Sam Fak n=32	Övriga n=3
Psykosociala fenomen och problem	27	23	1
individens upplevelse av sjukdom	(5)	(9)	(1)
faktiska sociala förhållanden och psykosociala konsekvenser av sjukdom	(16)	(10)	(0)
individen i servicesystemet	(6)	(4)	(0)
Psykosociala arbetets organisering	3	6	0
Psykosociala arbetsmetoder	9	3	2

riga, anhörig och patient, personal, personal och patient, organisation och speciella riskgrupper. Kategorin patienter delades in i patienter med psykisk respektive somatisk sjukdom. Subgruppen somatiskt sjuka delades upp i kroniskt sjuka och funktionshindrade och i akuta och livshotande sjukdomar medan subgruppen patienter med psykisk sjukdom inte delades. Kategorin organisation avser studier ur ett makroperspektiv, där organisationer, kommuner och specifika grupperingar har studerats. Med riskgrupp avses en grupp som riskerar att bli patienter i hälso- och sjukvården, t ex tobaksanvändare och grupper med riskbeteende för att bli smittade av HIV.

Slutligen användes universitetsort, fakultet och disputationsår som indelningsgrund.

Resultat

Sammanlagt har vi funnit 74 avhandlingar i psykosocialt arbete inom hälso- och sjukvården under perioden 1980-2007. Sedan Gunilla Larsson disputerade med den första avhandlingen "The amphetamine addicted mother and her child" har antalet avhandlingar ökat kontinuerligt för varje årtionde. Avhandlingar i psykosocialt arbete inom hälso- och sjukvården har skrivits inom fyra

olika fakulteter: medicinsk fakultet, samhällsvetenskaplig fakultet, Nordiska högskolan för folkhälsovetenskap och filosofisk fakultet. Drygt hälften av avhandlingarna, 39 av 74, har skrivits inom medicinsk fakultet (tabell 1).

Av samtliga avhandlingar är det mest undersökta ämnesområdet psykologiska och sociala fenomen och problem i hälso- och sjukvården och området står i fokus i sammanlagt 51 avhandlingar (tabell 1).

Faktiska förhållanden och sociala konsekvenser vid sjukdom utgör den största subgruppen, följt av upplevelser av sjukdom. Avhandlingar från samhällsvetenskaplig fakultet visar en jämn fördelning mellan kategorierna faktiska förhållanden och sociala konsekvenser vid sjukdom och upplevelse av sjukdom, medan faktiska förhållanden och sociala konsekvenser vid sjukdom är vanligare från den medicinska fakulteten.

Närmare två tredjedelar av de avhandlingar, som undersökt metoder i psykosocialt arbete i hälso- och sjukvården, har skrivits inom medicinsk fakultet, medan huvudparten av dem som undersöker det psykosociala arbetets organisering har skrivits inom samhällsvetenskaplig fakultet. Fem avhandlingar utgör effektstudier medan totalt 15 innehåller något delarbete som undersöker effekter av program eller metoder. Av dessa 15 skrevs



Mariann Olsson
Med dr, aukt. socionom
Karolinska Institutet/
Karolinska Universitetssjukhuset
141 86 Stockholm
mariann.olsson@ki.se



Agneta Öjehagen
Professor
Lunds universitet
Universitetssjukhuset i Lund
Tel: 046-173885
Agneta.Ojehagen@med.lu.se

3 på 1980-talet, 4 på 1990-talet och 8 efter år 2000. Det är framför allt Stockholm (n=5), Lund (n=4) och Göteborg (n=3) som står för effektstudierna.

Vad gäller undersökningsgrupper så har en klar majoritet av alla avhandlingar skrivits om patienter: 42 av totalt 74 avhandlingar har patienter i fokus. Utöver detta tillkommer ytterligare fem i kategorierna "anhöriga och patienter" samt "personal och patienter". Inom medicinsk fakultet är undersökningarna jämnt fördelade mellan patienter med akuta och livshotande somatiska sjukdomar, de med kroniska somatiska sjukdomar/funktionshinder samt de med psykiska sjukdomar/funktionshinder. Inom samhällsvetenskaplig fakultet har huvudsakligen personer med kroniska somatiska sjukdomar och funktionshinder undersökts. Denna grupp, som är den vanligaste i materialet, blev i majoritet först i 2000-talets avhandlingar. Under 1980- och 1990-talet var det en mer jämn fördelning mellan undersökningsgrupperna.

Fyra universitetsorter har producerat flest avhandlingar: Stockholm och Lund 17 avhandlingar vardera, Umeå 16 och Göteborg 14. Resterande avhandlingar är fördelade på tre vardera från Linköping, Örebro och Uppsala och en i Helsingfors (se tabell 2). Hälften av alla avhandlingar som har skrivits om anhöriga har producerats i Stockholm. Likaså har nästan hälften av alla avhandlingar om patienter med akuta och livshotande somatiska tillstånd författats i Göteborg. Umeå är det universitet, som producerat flest avhandlingar om kroniska sjukdomar och funktionshinder. I både Lund och Stockholm rör en dryg tredjedel av avhandlingarna patienter inom psykiatri.

Det finns skillnader mellan fakulteterna beträffande vilka metoder som använts. Inom den medicinska fakulteten är kvantitativ metod betydligt vanligare än inom den samhällsveten-

skapliga. Även kombinationen av metoder används oftare inom medicinsk fakultet.

Utveckling över tid – avhandlingar i psykosocialt arbete i hälso- och sjukvård i relation till samtliga avhandlingar som skrivits vid Institutionerna för socialt arbete

Mellan åren 1980 och 2006 producerades 204 avhandlingar inom de fem forskarutbildningarna i socialt arbete enligt en kartläggning av Brunnberg (2006). Av dessa 204 ingår 29 avhandlingar i den här rapporterade studien. Institutionerna för socialt arbete producerade sex gånger fler avhandlingar mellan åren 2000 och 2006 än under hela 1980-talet, då forskningsämnet socialt arbete var nyetablerat. När det gäller avhandlingar i psykosocialt arbete (oavsett institutionstillhörighet), ökade produktionen från 12 till 31 under samma tidsperiod (figur 2).

Den största skillnaden mellan fakulteterna fanns på 1980-talet, då nio avhandlingar skrevs inom medicinsk fakultet jämfört med tre inom samhällsvetenskaplig. Under 1990-talet producerades något fler avhandlingar inom medicinsk än inom samhällsvetenskaplig (15 resp 11). Under 2000-talets första 6 år var produktionen av avhandlingar inom området psykosocialt arbete i sjukvård lika stort inom båda fakulteterna (16 resp 15). I figur 2 illustreras ökningen och fördelningen mellan Institutionerna för socialt arbets produktion och övriga institutioner.

Tabell 2: Antal avhandlingar, n=71* per universitetsort fördelade på metodval och fakultet

Ort	Kvalitativ n=22		Kvantitativ n= 17		Kvalitativ och kvantitativ n= 32	
	Med Fak n= 5	Sam Fak n= 17	Med Fak n=15	Sam Fak n=2	Med Fak n=19	Sam Fak n=13
Stockholm	2	3	4	1	4	3
Umeå	0	1	1	0	9	5
Lund	1	5	5	0	3	3
Göteborg	1	7	2	1	1	0
Övriga	1	1	3	0	2	2

* I tabellen saknas tre avhandlingar som är skrivna på andra fakulteter än den medicinska och samhällsvetenskapliga

Metoddiskussion

Genom systematiska sökningar på Internet har de avhandlingar som skrivits inom forskningsområdet psykosocialt arbete i hälso- och sjukvården blivit tillgängliga. På samma sätt som vid över- sikten för 10 år sedan (Sandén Eriksson och Olsson 1998) blir det tydligt att om en kartläggning av avhandlingar görs enbart inom det akademiska ämnet socialt arbete, erhålls ingen rätt- visande bild av den vetenskapliga produktionen inom det aktu- ella fältet. Fram till och med år 1995 stod olika institutioner inom medicinsk fakultet för 78 procent och idag för 53 procent av avhandlingarna.

Kartläggningen har genomförts på ett systematiskt sätt. Trots noggrannheten finns några skäl till att resultaten på detaljnivå bör ses med viss försiktighet. Dels finns ingen gemensam regi- strering av avhandlingar i Sverige, dels har vi delvis fått förlita oss på Internetkällor för att undersöka presumtiva avhandlingar och dess författare. Ett annat problem rör de suddiga gränserna för hälso- och sjukvård till exempel genom att den kommunala och den privata hälso- och sjukvården har ökat i omfång det senaste decenniet. Vi valde här en inkluderande hållning. Det går ändå inte att utesluta att ytterligare avhandlingar kan vara skrivna av socionomer verksamma i psykosocialt arbete i hälso- och sjuk- vård. Dock, genom vårt tillvägagångssätt och kännedom genom nätverket, kan kartläggningen anses innefatta de allra flesta avhandlingar som har producerats till och med 2007.



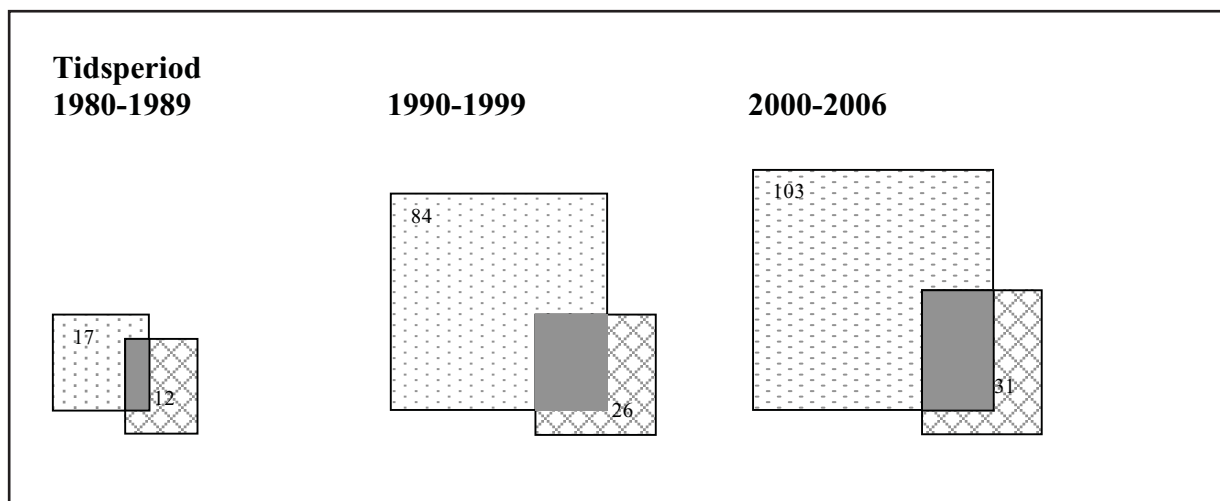
Berikande mångfald eller försvagande splittring?

Det kan ses som positivt för ämnet att det finns möjligheter för den enskilda socionomen/kuratorn att vända sig till den fakul- tet som man anser passar en bäst, eller där man får möjlighet att studera sitt specialområde. Den för hälso- och sjukvården så viktiga tvärvetenskapliga forskningen gynnas av denna möjlighet.

I avhandlingarna från Institutionerna för socialt arbete (Dell- gran & Höjer 1996) dominerar användandet av kvalitativ metod, medan det i vår undersökning är kombinationen av metoder som är vanligast. Kvantitativ metod är den minst använda metoden i båda undersökningarna. I vårt "fakultetsblandade" material har den använts i en femtedel av avhandlingarna, medan 11 procent av avhandlingarna från socialt arbete använt denna metodik. Forskarstuderande socionomer inom hälso- och sjukvård har allt- så olika traditioner att förhålla sig till. Traditionellt sett har den medicinska forskningen främst ägnat sig åt kvantitativ forskning och kvalitativa metoder har inte haft lika stort utrymme. Inom medicinsk fakultet används numera kvalitativ metod och fram- för allt är den väl etablerad inom vårdvetenskapen. Frågeställ- ningen måste avgöra valet av forskningsmetod och därmed kan frågeställningen i sig påverka vilken fakultet man önskar ansluta sig till.

En nackdel är dock att de få tänkbara handledarna sprids på olika institutioner, fakulteter och orter. Vidare kan den fortsat- ta karriären, som forskare och/eller lärare och handledare för- sämras. En kurator, som bedriver forskarstudier inom medicinsk fakultet, har såväl före som efter disputation små möjligheter att

Figur 2. Antalet avhandlingar till och med 2006; inom forskningsområdet psykosocialt arbete i hälso- och sjukvård (n= 69)* och totalt inom Socialt arbete (n=204).



* 2007 års 5 avhandlingar i psykosocialt arbete inom hälso- och sjukvård är inte medräknade i denna jämförelse med Brunnberg (2006). Prickat fält avser den totala produktionen inom Institutioner för socialt arbete. Diagonalt och helgrått fält avser ämnesområdet psykosocialt arbete i hälso- och sjukvården från medicinsk och samhällsvetenskaplig fakultet, där det helgråa fältet utgörs av de avhandlingar i ämnet, som skrivits vid Institutioner för socialt arbete.

medverka i grundutbildning eller påbyggnadsutbildningar inom ämnet socialt arbete. Tyvärr är hennes möjligheter att medverka i de utbildningar som ges av medicinsk fakultet (t ex program för läkare, sjuksköterskor, arbetsterapeuter) också mindre jämfört med dem som utbildas där. Undervisning och forskning är kopplade till varandra meritmässigt. Antalet docenter inom ämnet psykosocialt arbete är ännu lågt, vilket får betydelse framdeles för den fortsatta forskningen inom området.

De skilda traditioner, som föreligger vad gäller avhandlingars utformning och även vad gäller forskarutbildningen, har också betydelse för meriteringen och därmed den framtida forskningstillväxten inom ämnet. Inom samhällsvetenskaplig fakultet skrivs oftast monografier, medan avhandlingarna inom medicinsk fakultet nästan genomgående är sammanläggningsavhandlingar bestående av artiklar som publiceras i internationell konkurrens. De tre professorer, vars avhandlingar ingår i kartläggningen och som är aktiva inom ämnesområdet Psykosocialt arbete inom hälso- och sjukvård, finns samtliga vid medicinsk fakultet.

De huvudsakliga forskningsområdena för de seniora forskarna i ämnet socialt arbete är sociala arbetsmetoder, sociala fenomen och problem, socialpolitik och särskilda klientgrupper (Dellgran & Höjer 2003, Swärd 2007). Här ingår nu resultatet av de nationella satsningarna på kunskapstillväxt inom den hälso- och sjukvård för äldre och funktionshindrade, som bedrivs av kommunerna efter ÄDEL-reformen (Socialstyrelsen 1996). Tyvärr finns ännu inga tecken på utökad inkludering av området psykosocialt arbete i hälso- och sjukvården utöver de nämnda inom forskningen i socialt arbete. Detta är i kontrast till förhållandena t ex i USA (Lundgren 2003). En liknande ojämn fokusering på socialtjänst respektive på hälso- och sjukvård tycks gälla i Finland (Björkenheim 2007).

Nödvändig kunskapstillväxt

Psykosocialt arbete inom hälso- och sjukvård har hittills inte funnits som särskild inriktning inom socionomutbildningarna vare sig på grundnivå, avancerad nivå eller forskarutbildningsnivå. Embryot till en sådan fanns i en magisterutbildning med ämnesbredd inom Karolinska Institutet i Stockholm under några år i början på 2000-talet. Nu erbjuder Karolinska Institutet magister/masterprogram i klinisk medicinsk vetenskap, där examen kan inriktas mot socialt arbete. Enskilda kurser i psykosocialt arbete inom hälso- och sjukvården finns på avancerad nivå vid Lunds och vid Göteborgs universitet. Vid Umeå Universitet uppges en av forskningsprofilerna vara rehabilitering och funktionshinder, dock har ingen av avhandlingarna från Institutionen för socialt arbete i Umeå ännu en sådan inriktning.

Inom sjukvården är arbete i team vanligt och forskningsprojekt byggs allt oftare upp omkring flera aspekter, specifikt medicinska såväl som sådana som avser social funktion, psykosocial situation och kuratorsinterventioner. Eftersom människors hälsa

påverkas av många olika faktorer, inte minst sociala och psykosociala omständigheter, finns angelägna forskningsfrågor på såväl individ- som grupp- och befolkningsnivå inom psykosocialt arbete. Det skall noteras att psykosociala aspekter på hälsa, ohälsa även beforskas av andra yrkesgrupper, vilka inte har socialt arbete som grundutbildning. Den sociala och psykosociala kunskapsutvecklingen är av stor vikt för att ny kunskap skall kunna tas i anspråk i det kliniska arbetet. Nu finns förutsättningar för detta eftersom mångvetenskap och translationell forskning, t ex mellan grundforskning och klinik, betonas inom den medicinska forskningsvärlden.

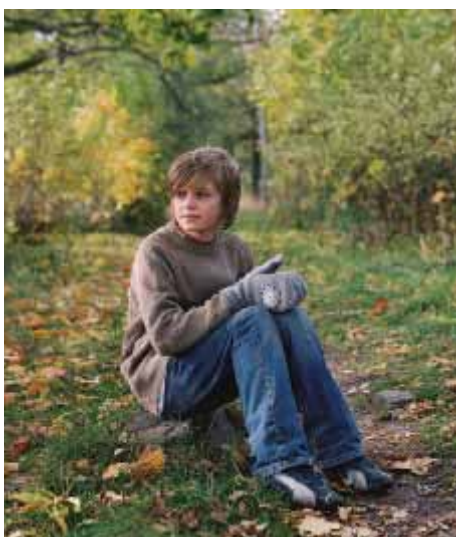
Referenser

- Bergseth B (2003). Forskningens inriktning och arbetssätt – utvärdering och metodinriktning i *Socialt arbete – en nationell genomlysning av ämnet*. Högskoleverkets rapportserie 2003: 16R
- Björkenheim J (2007). Knowledge and Social work in health care – the case of Finland. *Social work, health and international development*, 261-278
- Brante T (2003). Konsolideringen av nya vetenskapsfält – exemplet forskning i socialt arbete i *Socialt arbete – en nationell genomlysning av ämnet*. Högskoleverkets rapportserie 2003: 16 R.
- Brunnberg E (2006). *Samtliga avhandlingar i socialt arbete 1980-2006*. Örebro Universitet
- Dellgran P, Höjer S (1996). Hårda fakta om mjuka data. *Nordisk socialt arbeid*, nr 3, 204-217
- Dellgran P, Höjer S (2000). *Kunskapsbildning, akademisering och professionalisering i socialt arbete*. Göteborg: Akademisk avhandling, Institutionen för socialt arbete, Göteborgs universitet
- Dellgran P, Höjer S (2003). Forskning i praktiken. Om den seniora forskningens innehåll och socionomers forskningsorientering i *Socialt arbete – en nationell genomlysning av ämnet* Högskoleverkets rapportserie 2003: 16 R.
- Forskarnätverket – socionomer i hälso- och sjukvård (2007) Psykosocialt arbete – praktik och forskning. Dokument nätpublicerat 2007 (<http://ki.se> sök forskarnätverk) Aktuell 2008-06-14.
- Larsson G (1980). *The amphetamine addicted mother and her child*. Stockholm: Akademisk avhandling. Karolinska Institutet.
- Lundgren L (2003). En jämförande bedömning av forskningen vid svenska och amerikanska institutioner i socialt arbete i *Socialt arbete – en nationell genomlysning av ämnet*. Högskoleverkets rapportserie 2003: 16 R.
- Roxström, C (1997). "Nyfikenhet driver en forskande kurator" *Socionomen*, nr 5, 10-14
- Sandén Eriksson B och Olsson M (1998). Socionomer som forskare i hälso- och sjukvård – en kartläggning. *Socialmedicinsk tidskrift*, nr 4, 151-154
- Socialmedicinsk tidsskrift (2000), Temanummer. *Socionomers forskning i hälso- och sjukvård*.
- Socialstyrelsen (1996). Ädelreformen – slutrapport. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Swärd H (2007). Socialt arbete – trettio år med ett ämne. *Socionomen*, nr 8, 40-46
- En förteckning över de i studien ingående avhandlingarna kan fås från författarna.*

TJUST
BEHANDLINGS
FAMILJER



Behandlingsfamilj - alternativ till institution



När barnet trivs i sitt sammanhang...

...blir världen begriplig, hanterbar och meningsfull

Tjust behandlingsfamiljer erbjuder socialtjänsten en helhetslösning som ger barn och unga möjlighet för växt och utveckling.

Vår styrka är tillgången till och förmågan att samla de nödvändiga professionerna i samverkan, med utgångspunkt i barnets behov.

Att bo och få omsorg hos Tjust behandlingsfamiljer är att leva ett tryggt vardagsliv, med stabila och nära relationer i behandlingsfamiljens egen hemmiljö. Familjen utgör basen i vardagen.

För professionell vård, utredning, vägledning och stöttning finns ett arbetslag bestående av psykologer, psykoterapeuter, socialpedagoger och socionomer med flera. Alla finns i behandlingsfamiljens närhet. Utifrån barnets eller ungdomens behov formas ett fungerande liv där nya möjligheter växer fram. Det kan finnas behov av att få stöd i skolgången liksom hjälp med att utveckla intressen som ger glädje och bygger självförtroende. Ett annat behov kan vara att gå i psykoterapi.



Hör av dig så får du veta mer!

Tjust Behandlingsfamiljer

Behandlar - Handleder - Utbildar

0490-343 46

Vardagsliv med cancer



Syftet med studien är att undersöka och beskriva hur patienter och deras partner hanterar vardagen i familjen när en av dem har cancer samt identifiera faktorer som främjar ett upprätthållande av vardagslivet. Studien är genomförd med intervjuer av elva föräldrar som är mellan 25 och 55 år och som har barn i åldrarna 3 till 25 år. Sex av föräldrarna fick diagnosen lymfom under åren 2003-2005, och fem av dem är deras partner.

Resultaten visar att sjukdomen och dess konsekvenser har en genomgripande påverkan på alla familjemedlemmar. I analysen framkommer att de vuxna får förändrade värderingar och förändrad upplevelse av tid. Vidare synliggörs att sjukdomen påverkar familjens identitet och skapar en centripetal kraft i familjen. Såväl känslor fokuserade som problemfokuserade copingstrategier var aktiva bland familjemedlemmarna.

För att ge personer med cancer adekvat stöd måste såväl de individuella som de sociala perspektiven av sjukdomen tas i beaktande. Detta innebär att cancersjukvården bör ta hänsyn till patientens familjeförhållanden.

Av Lisbeth Bengtsson, Carina Mannefred och Mikaela Starke

V arje år insjuknar ca 7000 personer i cancer i åldrarna 25-55 år. I takt med alltmer kvalificerad medicinsk forskning utvecklas behandlingsmetoderna och allt fler överlever sin sjukdom eller lever en längre tid med en kronisk sjukdom. Detta i kombination med att fler människor väljer att skaffa barn senare i livet innebär att allt fler lever med en kronisk cancersjukdom och har hemmavarande barn (Socialstyrelsen, 2001).

Att få en kronisk sjukdom ger tillvaron en ny innebörd både för patienten och för familjen. Kroniska sjukdomar är inte längre förenade med sängläge eller långvarig sjukhusvård, utan hanteras i det egna hemmet, i den egna vardagen. Forskning visar att familjen måste integrera sjukdomen i sina liv och lära sig leva med allt vad sjukdomen innebär. Vardagslivets rutiner måste ändras och familjen anpassa sig efter de nya villkoren. Sjukdomen förändrar även familjemönster och relationer inom familjen. Men forskningen visar även att det är av betydelse att vardagslivet fortsätter att vara så vanligt som möjligt under en sjukdomsprocess. Det bidrar till en ökad trygghet för alla i familjen. Att en förälder får en cancersjukdom innebär således att familjen ställs inför utmaningen att omskapa vardagen och samtidigt behålla rutiner (Elmberger, 2004; Forinder, 2000; Salander, 1999; 2003).

Syfte, frågeställningar och avgränsningar

Syftet med denna studie är att undersöka och beskriva hur föräldrar hanterar vardagen i familjen när en av dem har cancer samt identifiera faktorer som främjar ett upprätthållande av vardagslivet. Våra frågeställningar är:

- Hur uppfattar föräldrar med cancer att vardagslivet i familjen påverkas av sjukdomen och hur beskriver deras partner detta?
- Hur formas föräldraskapet och relationerna i familjen?
- Vilka strategier utvecklas i familjen?

Teoretiska ansatser och begrepp

För att belysa en mångfacetterad bild av en komplex verklighet valde vi att genomföra en kvalitativ studie utifrån ett hermeneutiskt paradigm. Individualpsykologiska och socialpsykologiska teorier var användbara i arbetet med att integrera människan i sitt totala livssammanhang. Teoretiska perspektiv har hämtats från psykodynamisk teoribildning, copingteori, salutogenetisk teori, symbolisk interaktionism, social konstruktionism och systemteori.

I den västerländska sjukvården omhändertas och behandlas människor med kroniska sjukdomar. Utmärkande för dessa sjukdomar är att de påverkar många aspekter av människors livsföring. För att förstå hur kronisk sjukdom påverkar individens livsföring och vardag används begreppet *sjukdomstrajektoria*. Begreppet fångar sjukdomens komplexitet och det sociala sammanhang som sjukdomen alltid ingår i. Cancertrajektorian är komplex till sin karaktär och kan definieras utifrån begreppen

disease, illness och *sickness*. Sjukdomen påverkar såväl individuella som sociala och kulturella aspekter av människors liv (Svensson, 1993).

Empiriska studier och teoretiska förklaringsmodeller kring familjeliv visar att familjer utvecklar *familjeparadigm*. Paradigmet fungerar som verktyg för hur familjen konstruerar sin verklighet, tolkar och reagerar på sin omgivning och på händelser. Rolland (1987) rapporterar att vid livshotande sjukdom förändras familjeparadigmet på grund av den förändrade livssituationen. Sjukdomen blir central i familjens vardag och tvingar familjemedlemmarna att anpassa sig. Begreppet paradigm är användbart för att analysera och fördjupa förståelsen av den förändringsprocess familjen genomgår. Nyckeln till optimalt hanterande av familjens fungerande under sjukdomstiden är flexibilitet, både inom familjesystemet och inför yttre omständigheter.

Enligt modern familjeforskning är familjen en socialt konstruerad samlevnadsform och betraktas som den vanligaste uppväxtmiljön för barn. Den moderna familjens vardagliga måsten innebär en process där olika intressen skall jämkas samman till vardagsrutiner och ett fungerande vardagsliv utifrån de olika familjemedlemmarnas värderingar, föreställningar och intressen. Föräldrar försöker konstruera sitt vardagsliv utifrån vad de antar vara barnets bästa. Forskare menar att *livsplaner* har en central position i familjers liv. Familjen utgör livsplanens workshop och mycket av gemenskapen och samtalen i familjen handlar om livsplanen, som hela tiden omformas. Så länge livet lunkar på löper också livsplanen omedvetet vidare, men då en oväntad händelse inträffar tvingas familjen att omvärdera livsplanen (Bäck-Wiklund & Bergsten, 1997; Bäck-Wiklund, 1999).

Metod och material

För att undersöka hur familjen, där en förälder har cancer, hanterar vardagslivet har en kvalitativ intervju metod använts. Detta har gjort det möjligt för föräldrarna att delge sina erfarenheter och upplevelser under sjukdomstiden. Intervjuerna kan betecknas som narrativa till sin karaktär och genomfördes utifrån olika teman (Andersen, 1998; Kvale, 1997).

Informanterna

I studien ingår patienter med Hodgkins sjukdom eller Non-Hodgkins lymfom samt deras partners. De lever i ett heterosexuellt parförhållande och har hemmavarande barn. Brev sändes ut till samtliga insjuknade som omfattades av kriterierna under tidsperioden 2003 – 2005, totalt 36 patienter. Sex patienter, varav fem är män och en kvinna, och fem partners önskade delta. De inbjöds till intervju. En av patienterna hade inte längre någon partner, men eftersom hans samboförhållande nyligen avslutats var det rimligt att han inkluderades trots att han levde som ensamstående. Intervjupersonerna är födda år 1949-1966 och medianåldern är 49. I familjerna finns det mellan ett till tre barn i åldrarna 3 till 25 år.

Intervjuguide

I skapandet av intervjuguiden utgick vi från begreppet vardagsliv, så som det definieras i svensk familjeforskning (Bäck-Wiklund & Bergsten, 1997; Bäck-Wiklund, 1999; Elmberger, 2004) samt Statistiska centralbyrån (2003a; 2003b; 2006). Begreppet operationaliserades och intervjuguiden kom att bestå av teman som familjeliv, föräldraskap, hushållsarbete, ekonomi, sociala relationer, formellt och informellt nätverk.

Genomförandet av intervjun

Samtliga intervjuer genomfördes med två intervjuare (Bengtsson & Mannefred) på Södra Älvsborgs Sjukhus. Alla intervjuer spelades in på MP3-spelare och transkriberades ordagrant. Längden på intervjuerna varierade mellan 60 och 120 minuter.

I samband med intervjun introducerade vi de olika temana för intervjupersonerna och utifrån deras berättelser ställdes följdfrågor där intervjupersonerna ombads berätta mer eller förtydliga (Andersen, 1998; Kvale, 1997; Wallén, 1996).

Analys och tolkning

Vårt tolkningsperspektiv var klassiskt hermeneutiskt och inspirerat av narrativ teori. Vi valde utifrån dessa perspektiv att göra en ad-hoc-analys och koncentrerade oss på delar av berättelserna utifrån ett innehållsperspektiv. Detta innebar att vi utifrån de teman vi fann i berättelserna sökte meningsbärande enheter och kondenserade dessa, tematiserade igen för att åter leta meningsbärande enheter. Analysen av den text som intervjumaterialet bildade pågick under flera sekvenser och på olika nivåer. Intervjumaterialet delades sedan upp i de olika teman som kunde urskiljas. Vi sökte efter likheter och skillnader mellan patienternas och partnernas berättelser. Därefter gjordes en samlad analys utifrån familjeperspektivet. De olika temana ställdes mot innehåll och tvärtom, och emellanåt distanserade vi oss för en metaanalys. Arbetet präglades av en pendling mellan delar och helhet, innehåll och form. Valet av två närbesläktade analysmetoder bidrog till dynamik i arbetet. Det handlar om trovärdighet gentemot de livsvärldar vi tog del av och stor del av arbetet lades just vid analysen (Andersen, 1998; Kvale, 1997; Wallén, 1996).

Reflektioner kring etik, validitet, reliabilitet och generaliserbarhet

Studien är godkänd av regionala etikprövningsnämnden i Göteborg (Dnr 011-06) samt av verksamhetschefen vid Medicinkliniken, Södra Älvsborgs Sjukhus. Vägledande i utformandet av studien har forskningsetiska principer antagna av Humanistisk-samhällsvetenskapliga forskningsrådet i mars 1990 varit (Vetenskapsrådet, 2002).

Människorna som ingår i denna studie är i olika avseenden beroende av sjukvården. Kunde vi vara säkra på att inte studien

skulle kunna utnyttja deras utsatta ställning? För att minska denna risk beslöt vi att inbjudan skulle ske per post. Det är lättare att ensam i sitt hem ta ställning till en inbjudan om deltagande i en forskningsstudie. De som önskade delta svarade med ett frankerat svarskuvert. De som inte önskade delta behövde inte göra något alls. Vi tror att en personlig kontakt är svårare att värja sig mot och skulle kunna vara påverkande. Eftersom informanterna inte ansåg att deras ekonomiska villkor och arbete påverkade vardagslivet under sjukdomstiden har detta utelämnats i resultatredovisningen. Vi har uteslutit viss information om informanterna för att undvika igenkännbarhet. Vi har även bytt ut alla namn på informanterna för att deras anonymitet inte ska kunna röjas. Vi har alltid låtit personernas integritet komma före de resultat vi vill redovisa.

Innehållet i intervjuerna präglades av närhet till de undersökta personernas egna upplevelser och förutsatte en förståelse mellan forskare och de intervjuade. Vi utgick från hur informanterna upplevde, konstruerade och hanterade sitt vardagsliv under sjukdomsprocessen. Under intervjuerna tog vi del av berättelserna utifrån de teman intervjuguiden innefattade. Frågorna i intervjuerna var av öppen karaktär och vi var noga med att inte ställa ledande frågor för att därmed undvika godtycklig subjektivitet under intervjuerna. Under utskriften hanterade vi reliabiliteten genom att kritiskt kontrolläsa varandras utskrifter. Intervjuerna har lång arbetslivserfarenhet inom cancersjukvården vilket sannolikt bidrog till skapandet av en trygg ram runt samtalet. Vi vet inget om hur representativa intervjupersonerna är i förhållande till de som valde att inte bli intervjuade och därför går det inte att lägga generaliserbarhetskriterier på denna undersökning. Vi tog del av 11 personers speciella verklighet vid ett specifikt tillfälle och talade om en specifik händelse. Vår skildring av deras sjukdomstid relaterad till familjernas vardagsliv kan möjligtvis göra anspråk på att vara kunskapsutvecklande, men inte generaliserbar (Kvale, 1997; Wallén, 1996).



Lisbeth Bengtsson

Fil Mag, Socionom
Onkologkliniken,
Södra Älvsborgs sjukhus, 501 82 Borås
lisbeth.bengtsson@vgregion.se

Resultat

Resultaten presenteras utifrån teman som vi fann i analyserna av intervjuerna.

Förändrade värderingar

Forskare (Rolland, 1987) har funnit att cancersjukdom är en så omvälvande händelse att både individ och familj måste arbeta fram ett nytt paradigm för familjens fungerande. Nyckeln till hur detta lyckas är flexibilitet. Både patienterna och deras partner beskriver att de fått förändrade värderingar i livet under sjukdomsprocessen. De berättade vidare att redan under den första tiden efter diagnos påbörjades något som kan förstås som en inre omorientering. Familjen och nära relationer värderas högre än förut. Flera av paren kom närmare varandra och relationen blev allt viktigare. Louise, som är maka till en av patienterna säger: *"Bättre liksom ... man värdesätter varandra mer liksom."* Den positiva påverkan på relationen mellan man och kvinna berördes i flera intervjuer. Även relationen till barnen förändrades på ett positivt sätt. Genom sjukskrivning frigjordes tid till att umgås och vara med barnen. *"Jag fick ju tid att engagera mig i barnens idrottsaktiviteter och det engagemanget förde in en ny dimension i mitt liv ... aktiv förälder kallade dom mig ..."* (Tommy, patient).

Intervjupersonerna uttryckte att de fått ett helt nytt perspektiv på sina liv och fått en ny värdegrund. *"... småsaker, vad är det värt att bråka om..."* (Louise, maka). De små glädjeämnen i livet beskrevs som allt viktigare för både patienter och närstående. De uttryckte att de blivit allt mer selektiva med vad de företar sig, vilket lett till nya prioriteringar i livet. *"Jag längtar efter allt ... jobbet och träningen och ... allt det där vanliga har helt plötsligt blivit otroligt viktigt och värdefullt i mitt liv."* (Bjarne, patient). Att det vanliga vardagslivet värderas på ett annat sätt än tidigare är något som även återfinns i tidigare forskning (Gullacksen, 2005; Rolland, 1987).

Svikna ideal

Forskare (Bäck-Wiklund & Bergsten, 1997; Rolland, 1987; 1994) menar att människors tänkande kring föräldraskap innehåller både traditionella och moderna föreställningar och värderingar

om familj och föräldraskap. Under en sjukdomsperiod sker en ständig omtolkning av föräldrarollen och familjerelationen, vilket innebär att patienten måste konstruera om sin bild av sig själv som förälder. Flera informanter beskrev en brist hos sig själva som föräldrar under sjukdomstiden, eftersom de inte orkade leva upp till sina egna ideal och att de på så sätt även svek sina åtaganden som förälder. De upplevde att de svek sina egna idealbilder av föräldrarollen. Patienterna uttryckte att föräldrar har ett stort ansvar och de upplevde att de inte orkade fullfölja detta ansvar fullt ut under behandlingstiden, utan de fick lägga över ett stort ansvar på sin partner. Uppfattningen av att föräldern ska vara stöd och vägvisare i livet för barnen förändrades också enligt patienternas beskrivningar.

"Det kan man säga liksom att ens position försvagas. Jag tror inte i någon annans ögon än ens egna... det känns på något sätt att man sviker ... eller man tycker att man sviker... plus att det är jobbigt att vara orsaken till att den här lilla, lilla gnistan till oro som man kunde ana i hennes ögon ... kanske därför som jag sjönk i mitt egenvärde då ... eller man kunde inte göra sitt jobb som farsa helt enkelt ... min uppgift som farsa... positionen eller maktpositionen, man kan använda vilka ord man vill, men den förändrades ... jag tror inte det gjorde det för henne kanske ... men min bild av mig själv förändrades." (Peter, patient). I den här mannens beskrivning framkommer att han upplevde att han svikit sin dotter genom att bli sjuk. Hans uppfattning om hur han ville vara som pappa skilde sig från den pappa som han orkade vara. Det var framför allt sin egen idealbild han svek. Det är känt från olika studier (Elmberger, 2004) att föräldrar har en moralisk grundvärdering om den goda familjen och av föräldraskapets uppgifter och ansvar. Det är troligt att anta, av det som framkommer i citatet ovan, att pappan använder sig av denna referensram när han konstruerar sin bild av faderskapet. Även i andra studier framkommer att det är vanligt att patienter uttrycker moraliska bekymmer över hur de skall hantera sitt föräldraskap under sjukdomsprocessen (Billhult et al., 2003).

Starka emotioner

De närstående berättade samtliga med stor inlevelse om sitt inre känsloliv under en pressad livssituation. Som livskamrat blev de intensivt involverade och det framkom att de upplevde känslor som kan beskrivas som *rädsla-skräck* och *sorg* (Lindén, 2002).



Carina Mannefred

Fil Mag, Socionom
Palliativt resursteam,
Södra Älvsborgs sjukhus, 501 82 Borås
carina.mannefred@vgregion.se



Mikaela Starke

Fil Dr, Socionom
Institutionen för socialt arbete,
Göteborgs universitet,
Box 720, 405 30 Göteborg
mikaela.starke@socwork.gu.se

"Jag minns en gång när jag satt på en sån där plåtpall bredvid sängen ... och helt plötsligt började jag storgråta, hejdlöst, jag bara ulkade och grät och kunde inte sluta ... ni vet ibland bara det brister liksom ..." (Marie, maka)

Att vara närstående beskrevs som en oerhört påfrestande situation eftersom de under lång tid levde under stor känslomässig anspänning. De tvingades både att dela och att se den oro och smärta som den sjuke delade med sig utav och det blev tungt att ensam bära. Starka känslor som rädsla, skräck, oro och ångest beskrev samtliga partners. Rädslan att förlora sin partner och den gemensamma framtiden var starkt framträdande. Parallellt framkom även att de upplevde att de hade ett tungt ansvar för familjens vardagsliv och föräldraskap.

Samtliga partners efterlyste mer stöd från sjukvården. De upplevde sig ensamma och kände att det förväntades att de skulle kunna ge emotionellt stöd, både till sin partner och till barnen.

"Delaktig var jag hela tiden, ingen ifrågasatte när jag var med, men ingen uppmuntrade mig heller till att vara med ... ingen frågade mig hur jag hade det, vad jag kan komma ihåg ... att få sitta så här, det hade jag önskat. Att någon frågade mig vad jag kände och så. Att jag hade fått prata av mig ..." (Pia, maka)

Ovanstående bekräftas av forskning som visar att cancer är en sjukdom förknippad med oerhört mycket stress, både för patient och närstående. Vissa forskare har även funnit att en cancerdiagnos kan vara ett trauma som kan utvecklas till ett post-traumatiskt stressyndrom, om individen inte får adekvat stöd (Geffen et al., 2003).

Förändrade bilder av sig själv och andra

Forskning (Elmberger, 2004; Salander, 2003) visar att en cancer sjukdom alltid får en central plats i familjen och att alla familjemedlemmar måste integrera sjukdomen i sina liv. Sjukdomstiden beskrivs som en process under vilken de sociala relationerna i familjen förändras parallellt med att vardagslivet för hela familjen förändrar karaktär. De sociala och praktiska frågorna i vardagslivet blir de närståendes bekymmer under sjukdomstiden. Familjen betraktas som ett stödinstrument för cancerpatienten av såväl professionella som andra i omgivningen.

I intervjuerna framkom att både patienter och partners talade om nya uppgifter i familjen som tillkom. Ett vårdansvar lades på partnern vilket ledde till en förändrad uppfattning av sig själv samt av den vårdade. Ann-Sofi, maka, berättar: *"Då kände jag att det blev för stor börda för mig ... jag kunde inte sova på nätterna för jag skulle kolla om han hade feber och hur han mädde ... en period var jag bara sjuksköterska åt honom ... när han bara låg hemma och kräktes och kräktes ... och jag torkade och torkade ... det var hemskt ..."* Denna kvinna berättar om hur hon fått bära en stor börda under sjukdomstiden och hur detta påverkade hennes uppfattning av sig själv och relationen till maken. Hustrun hade både det praktiska och emotionella

ansvaret i familjen, parallellt med en upplevelse av att hon även bar det medicinska ansvaret. Hennes bild av sig själv som partner omdefinierades och hon blev vårdare för sin make. Ann-Sofi berättar vidare: *"Vårt förhållande är ju väldigt annorlunda nu ... vi är ju inte kära liksom ... det känns väldigt avlägset ... det här med att vara ett par ... undrar om vi någonsin hittar dit igen ... jag har ju varit sköterska så länge nu ..."*

Flera av de intervjuade, både patienter och partners, berättade om den relationsförändring som ägt rum inom familjen under sjukdomstiden. De beskrev också att bilderna av varandra som make/maka, man/kvinna förändrades, vilket påverkade både balansen och ömsesidigheten i parrelationen under sjukdomstiden.

Patienterna berättade om att bilden av sig själv som mamma/pappa förändrades. Det var framför allt fäderna som berättade om sin försvagade position som förälder i relation till bilden av sig själva som starka pappor. *"... man försvagas ju liksom som pappa, det gör man ... min bild av mig själv förändrades"* (Peter, patient).

Familjeperspektiv

Det centrala temat i analysen av familjeperspektivet utkristalliserades till att handla om förändring på olika nivåer.

Förändrad livsplan

Forskning (Bäck-Wiklund & Bergsten, 1997) visar att familjer naturligt och kontinuerligt reviderar sina livsplaner genom samtal mellan familjemedlemmarna. När en cancersjukdom måste integreras i familjelivet då tvingas familjemedlemmarna också att omvärdera de gemensamma livsplanerna. Samtliga familjer berättade om hur de var tvungna att revidera sina kort- och långsiktiga livsplaner utifrån sjukdomsperspektivet. Roger (patient), beskriver:

"Jag har lärt mig att jag inte kan planera längre fram ... vad vi ska göra på semestern eller nästa år ... det existerar inte ... jag kan inte tänka framåt ... jag lever här och nu ... och så är det för hela min familj..."

Informanterna berättade om hur hela familjen på grund av sjukdomen har fått ett annat förhållningssätt gentemot tillvaron. Sjukdomen har givit anledning till eftertanke gällande livsplanerna och informanterna beskrev hur de uppmärksammar vad de gör med sin tid. Familjens livsplaner uppfattas idag som en begränsad tid som de vill använda sig av på ett optimalt sätt. Tommy, patient, berättar: *"Jag vill göra vettiga grejer nu ... ni vet, inte slarva utan vara noga med vad jag gör med min tid ... jag kanske har fem år kvar, och då vill jag ju ta vara på dom åren ... tidigare låg så mycket i framtiden ... men nu måste jag göra det så fort som möjligt ... innan det är för sent ... jag vill planera att göra en massa saker tillsammans med mina barn nu ..."*

När en cancersjukdom måste integreras i familjelivet tvingas familjemedlemmarna att omvärdera de gemensamma livsplanerna.
Foto: Elisabeth Edén



Förändrat tidsperspektiv

Tid är en viktig dimension vid förändringar i livet. Efter sjukdomsdebuten reflekterade informanterna på ett helt annat sätt över tiden. Tankarna kring dåtid, nutid och framtid blev mer framträdande. Flera av patienterna uttryckte att de har blivit varse att tiden är utmätt och att värderingarna därmed förändrats. De värderar familjen och goda relationer på ett nytt sätt. Familjelivet omvärderades och tiden med barnen blev alltmer viktig i skenet av att livet faktiskt är ändligt. "... *det är viktigt att ha tid ... det tycker jag nog att jag har insett ... att det är viktigare än jag bedömde tidigare.*" (Bjarne, patient). Samtliga informanter poängterade vikten av att ta vara på livet här och nu. "... *mycket är ju en attitydfråga också och ... där har vi väl så att säga den inställningen att saker och ting som vi tänkt att göra i framtiden det får vi se till att få gjort nu.*" (Hans, make). Hans beskrivning synliggör hur viktigt det upplevs vara att försöka leva här och nu. Informanterna beskriver att de inte längre gör en realistisk långsiktig planering för sina liv. Det har blivit en realitet att framtiden eller åldrandet kanske aldrig kommer att infinna sig.

Förlust av identitet som en frisk familj

När livet förändras genom en cancersjukdom får det konsekvenser för familjesystemet och dess identitet. Enligt Rolland (1987) är upplevelsen av livshotande sjukdom så omvälvande för familjen att det handlar om förändring av familjeparadigmet. Informanterna beskrev ingående hur vardagen blev tydlig när sjukdomen kom in på arenan. De rutiner som tidigare byggde upp vardagen var inte längre självklara. Vardagslivet utvecklades till att bli alltmer krävande såväl när det gällde reflektion som planering. I sina försök att upprätthålla det normala vardagslivet berättade de också om att sjukdomen kommit in och skakat om tillvaron ordentligt. Helt plötsligt fanns där en livshotande cancersjukdom och familjen var inte längre "fullt frisk". Bjarne (patient), beskriver: "*Vi sitter i samma båt, men gör olika resor ... jag är sjuk och övriga familjen är frisk ... men ändå går vi igenom detta tillsammans och det påverkar vårt sätt att fungera som familj ...*"

Att förhålla sig till möjligheten att förlora en familjemedlem

Tidigare forskning (Persson, 2008) visar att en cancerdiagnos innebär att familjemedlemmarna konfronteras med ett uppen-

bart hot om framtida förluster. Deras vardag präglas av en osäkerhet om cancersjukdomens prognos. Dock upplever patienten och partnern det på olika sätt. "*Hur ska det gå för familjen om jag dör ...?*" (Peter, patient). Som patient ställs individen inför både sin egen livssituation med sjukdomen och tankarna på familjen och framtiden. Partnern har framtidsfokus på familjen i första hand. "*Jag fick ju gå ensam på det där kalaset och jag tänkte flera gånger under kvällen ... tänk om det ska bli så här i framtiden ... jag och barnen ensamma på alla kalas ...*" (Louise, maka). Tankar kring hur livet är nu och hur det kommer att bli i framtiden blev framträdande. Familjernas upplevelse av sin situation omfattade förlust av det ordinära livet, vilket också bekräftas av tidigare forskning (Cullberg, 1992; Rolland, 1987).

Både patienter och närstående var djupt berörda av familjens förändrade vardagsliv i relation till sjukdomens ovisshet. "*Det har blivit mer påtagligt att man inte tar varandra för givet längre, man tar inget för givet längre ... folk skiljer sig, det vet man ju ... men han kunde ju ha dött.*" (Pia, maka). De intervjuade berättade om hur livet stannade upp och hur vardagen förändrade karaktär när patienten blev sjuk. Det blev påtagligt för dem att inte längre ta varandra för givet och insikten att faktiskt kunna förlora varandra kom in som ett uppenbart hot i familjen. Detta hot kan även kopplas till de starka känslor de närstående berättade om. "*Jag kan känna en stor rädsla att komma nära ... jag är så himla rädd att förlora honom ... vi lever ju under konstant dödshot och har gjort det länge nu.*" (Ann-Sofi, maka).

Att underordna sig sjukdomen

Studier (Elmberger, 2004; Rolland, 1987; Salander, 2003) visar att alla familjemedlemmar påverkas när en förälder får cancer. Detta framträdde med tydlighet i genomförda intervjuer. Sjukdomen påverkar både fysiskt, psykiskt, socialt, ekonomiskt och existentiellt och familjen måste underordna sig sjukdomen på olika sätt. Framför allt under behandlingstiden blev sjukdomen, behandlingen och dess biverkningar det som vardagslivet för familjen kretsade kring. Familjelivet och det sociala livet fick anpassas efter behandlingar och biverkningar. Att vara infektionskänslig, som en konsekvens av behandlingen, gjorde att patienten men även familjen blev socialt isolerad en tid. Sjukdomen gav upphov till en saknad av och längtan tillbaka till det liv som gått förlorat, till det vanliga vardagslivet där sjukdomen inte existerade. I informanternas berättelser framträdde detta med tydlighet. "... *det har varit en lång resa... och den är inte slut ännu...åh, vad jag längtar efter att bli normal ... att slippa*

www.vardportalen.se

Sveriges största sökmotor inom vården

sjukdomen och allt vad den gör med mitt liv ...att få göra egna val." (Bjarne, patient).

Sjukdomen som centripetal kraft i familjen

Alla familjesystem befinner sig i ständig rörelse, ibland rör sig familjemedlemmarna från varandra för att sedan ändra riktning mot varandra (Payne, 1991). Studier (Rolland, 1987) visar att familjen är mer känslig för förändringar under en utvecklingstid då de rör sig från varandra. I intervjuerna framkom att sjukdomen blev en kraft som fick familjesystemet att röra sig mot varandra. Samtliga intervjuade berättade om hur sjukdomen fört familjemedlemmarna relationsmässigt närmare varandra. De beskriver även att familjen tillförts ytterligare en dimension av livet. Denna erfarenhet var en positiv upplevelse. *"Det låter kanske konstigt, men vi har fått det bättre ... vi värdesätter varandra mer nu, och det är ju bra ... jag känner att vi är närmare varandra ... tigare liksom ... vi fick ju så mycket tid i soffan ihop ... och då kommer man ju underfund om saker hos varandra..."* (Marie, maka).

Både patienter och partners konstaterade att relationen fördjupades som en konsekvens av sjukdomens intrång i deras liv. Även relationen till barnen fördjupades under sjukdomstiden.

"Mina barn har fått lära sig hur man kan handskas med svårigheter i livet och det har på något sätt fört oss närmare varandra." (Peter, patient).

Barnen i familjen

En cancersjukdom i en familj beskrivs (Dyregrov, 1997; Elmberger, 2004) som ett intrång i barnens sfär och påverkar dem som individer. Barnen kommer i en utsatt position eftersom en av vårdnadshavarna periodvis brister i sin omsorg och inte kan fungera som stöd. Hur en sjukdom påverkar barnet beror delvis på nätverkets förmåga att se barnet och att kunna ge information och stöd. Det rapporteras att upprätthållandet av vardagliga rutiner underlättar för barnen. Det bidrar till att tillvaron känns förutsägbar och inger trygghet i en annars kaotisk situation. Vidare är det känt att barn måste ges utrymme, delta i samtal och vara delaktiga i processen kring sjukdomen. Dessutom kan föräldrarna behöva stöd och information om barnets behov i den nya situation som familjen befinner sig i (Dyregrov, 1997; Salander, 2003; Winnicott, 1965).

Samtliga informanter berättade om att barnen påverkats av föräldrarnas sjukdom. Hur barnen uppfattade sjukdomen kan föräldrarna dock inte alltid redogöra för. Flera av informanterna



BROMSTENSGÅRDEN

Utrednings- och akuthem med möjligheter till uppföljning, eftervård och kortare familjebehandlingsinsatser

Målgrupp

Vår målgrupp är familjer med små och stora barn, barn 0-18 år, 8 platser. Vår specialitet är utredningar av den psykosociala problematiken. Utredningsarbetet bedrivs utifrån ett konsekvent familjeperspektiv på systemteoretisk grund.

Personalgruppen består av 18 personer. Vi har blandad kompetens som sträcker sig från socionom-, socialpedagogexamen till utbildade behandlingsassistenter. Utredare/Behandlare som arbetar dagtid har vidareutbildning i familjeterapi samt har flerårig erfarenhet av utredningsarbete inom socialtjänsten. Behandlingsassistenter som arbetar på schema är utbildade i olika utrednings- och behandlingsverktyg med inriktning på anknytnings och samspelsmönster.

Undervisning erbjuds i samarbete med hemskola av undervisningsansvarig personal.

Såväl barn som föräldrar erbjuds psykologutredning vid behov. Utredningarna utförs och skrivs utifrån BBIC (Barns behov i centrum).

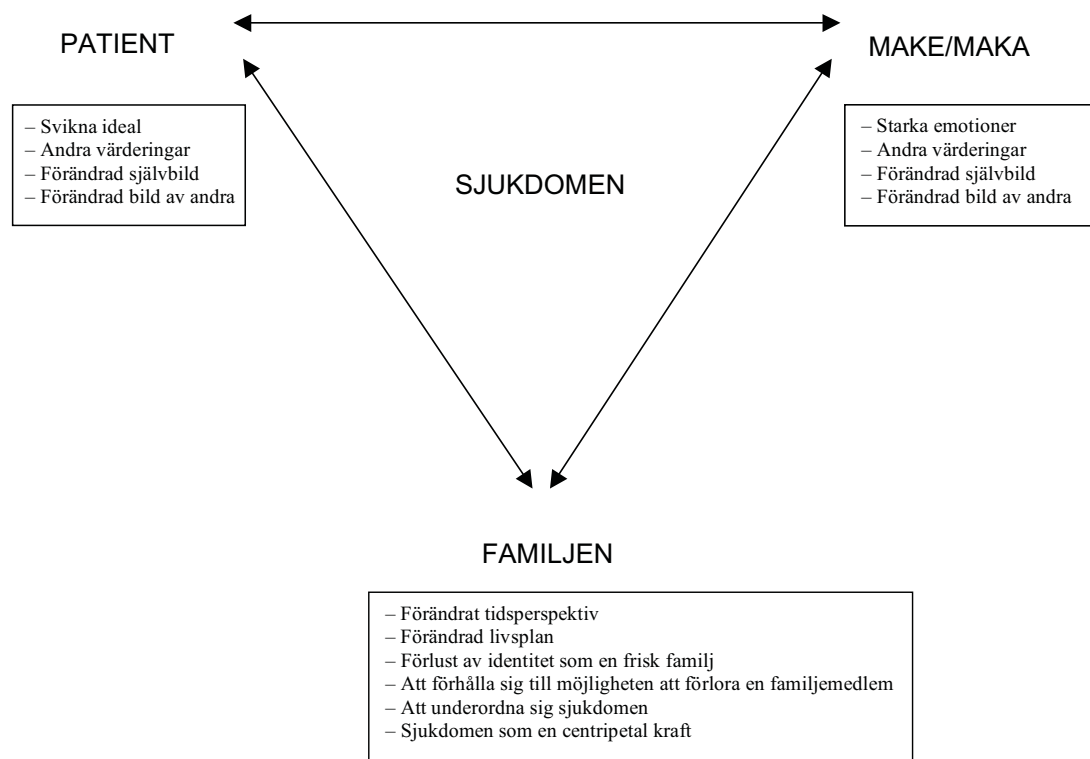
Geografiskt läge: ett villaområde i Gamla Spånga nära pendeltåg, tunnelbana och med goda bussförbindelser.



För mer information

Instit. chef Marianne Wändahl Leander, tel 08-508 03 327
Bitr. Instit. chef Marianne Andersson, tel 08-508 03 330
Hemsida: www.bromstengarden.stockholm.se





berättade om barnens delaktighet och oro för sjukdomens prognos. *"Barnen blir ju inte sjukskrivna, det förväntas att allt ska vara som vanligt för dom ... jag minns att Anton kunde komma hem och berätta att han fått en utskällning när han suttit och tittat ut genom fönstret ... och när jag frågade honom mer så berättade han att han hade tänkt på pappa ... och det var ju den tiden när han faktiskt svävade mellan liv och död ... vi visste inte från morgon till kväll om han skulle vara på sjukhus eller hemma ... leva eller vara död ..."* (Ann-Sofi, maka).

Föräldrarna beskrev att skolan inte utgjorde något stöd för barnen. Ingen av de intervjuade upplevde att barnen fick känslomässigt stöd i skolan. Några föräldrar erfor att deras barn hade behövt extra stöd i skolan med skolarbetet, men att skolan inte hade resurser för detta. Andra föräldrar upplevde inte att deras barn hade extra behov, men de hade heller ingen tilltro till skolans möjligheter att stötta barn i utsatta situationer. *"Läraren skulle ju berätta att Emils pappa var sjuk och då gjorde hon det i samma mening som hon berättade att Malins häst hade dött ... det är ju sånt som gör att man tappar förtroendet ..."* (Hans, make).

Familjestrategier

I vardagen organiserade sig familjemedlemmarna kring cancer-sjukdomen. Sjukdomen innebar en påfrestning för hela familjen och de hanterade situationen både tillsammans och individuellt. För att hantera vardagen använde informanterna såväl känslolofokuserade som problemfokuserade copingstrategier (Lazarus & Folkman, 1984). Flera av informanterna beskrev i vi-form hur de tillsammans hanterade situationen och vardagslivets förändring. Ett upprätthållande av familjens rutiner, för att vardagen

skulle vara så vanlig som möjligt, beskrev de flesta informanter som en verksam strategi. Flera forskare bekräftar också att detta är en vanlig strategi (Billhult et al., 2003; Elmberger et al., 2000; Starke, 2003). Ett upprätthållande av vardagen är en konstruktiv strategi i en krissituation eftersom det ger en känsla av förutsägbarhet, kontinuitet och kontroll. Detta är fundamentet i vad Winnicott (1965) benämner bärande relationer eller holding. I salutogenetiska termer bidrar det till hanterbarhet och begriplighet. Individens möjlighet att hantera stress påverkas av känsla av sammanhang i livet där familjernas vardagsliv är en stor del (Antonovsky, 1991).

Metaanalys

I bilden ovan illustreras hur olika teman samverkar med varandra och ett nytt system växer fram.

I analys av intervjuerna framkom att sjukdomen finns i centrum i familjerna. Det är runt sjukdomen som vardagslivet kretsar. I respektive rutor återfinns de teman som har varit centrala i analysen. Pilarna illustrerar hur föräldrarna i sina roller som patient och partner påverkar varandra och familjen. Utifrån egna och gemensamma upplevelser påverkas familjens struktur och hur de skapar sitt familjeliv och sin framtid.

Studien är ett nedslag i några familjers pågående vardag och bilden av sjukdomstrajektorian blir tydlig. I analysen framkommer att sjukdomsarbetet är en process som pågår över tid. Detta stämmer väl med tidigare forskning som belyser föränderligheten i familjelivet (Bäck-Wiklund & Bergsten, 1997; Silva & Smart, 2004). De olika teman som framkommer överensstämmer med Rollands (1987) forskning om familjeparadigm. Familjeidentiteten och livsplanen som fundament i vardagslivet omvärderas

under sjukdoms- och behandlingstiden. Familjerna skapar ett familjeliv som är annorlunda jämfört med livet före sjukdomen. De skapar en ny kultur som innebär en ny struktur och nya värderingar. Familjens värdegrund utgår från andra dimensioner än tidigare, vilket kan få till följd att vardagslivet hanteras på ett nytt sätt.

Diskussion

Samhället blir alltmer komplext och ställer allt större krav på människor. Detta gör att sjukvården behöver fler variabler i diskussion om sjukdomars innebörder för människor. Resultaten i studien visar på omöjligheten att enbart fokusera insatser från sjukvården på patienten. Cancertrajektorian är komplex till sin karaktär och visar på nödvändigheten att ta ett samlat grepp utifrån begreppen disease, illness och sickness. Perspektiv som psykologiska, sociala men även kulturella är viktiga att ta hänsyn till för att förstå vad sjukdomen innebär för individen.

I studien har såväl kvinnor som män, patienter såväl som partners, intervjuats. Fokus har varit att undersöka hur de hanterar vardagslivet under en cancersjukdom. Berättelserna har gett en fördjupad förståelse av föräldrarnas upplevelse av vardagslivets

påverkan av en cancersjukdom. Det framkommer att det individuella och det kollektiva interagerar i familjens vardagsliv och att sjukdomen har en så genomgripande påverkan att familjen utvecklar ett nytt familjeparadigm. De copingstrategier som används är av både individuell och kollektiv art. Strategierna syftar till att hantera vardagslivet både för individen, men också för hela familjen, där även barnen är en del.

Det framkommer att såväl patienterna som deras partner upplever att sjukvården tar väl hand om patienten, men otillräckliga stödinsatser ges till familjen. Vidare visar resultaten att partnern upplever ensamhet, starka känslor och ett stort ansvar. Partnern beskriver otillräckligt stöd i att hantera och bearbeta sina upplevelser samt att de får ansvar för såväl medicinsk som praktisk omvårdnad av make/makan. Omgivningen förväntar sig att de tar hand om barnen, hushållet, omvårdnaden av den sjuke partnern parallellt med yrkesliv. Dessutom framkommer att föräldrarna upplever att deras barn är utsatta. De möter sällan förståelse i skolan och får inget stöd därifrån.

Syftet med denna studie är att undersöka och beskriva hur föräldrar hanterar vardagen i familjen när en av dem har cancer samt identifiera faktorer som främjar ett upprätthållande av vardagslivet. Resultaten bidrar till en eklektisk kunskapsutveckling om hur sjukvårdens omhändertagande bör utgå från människors



NYTT SAMARBETE FÖR VÅRD I BEHANDLINGSFAMILJER!

Som en naturlig fortsättning på flickans behandlingsarbete och för att förkorta institutionsvistelsen har **Risingegården** och **Familjehemscenter** inlett ett samarbete för att erbjuda vård i behandlingsfamiljer. För mer information kontakta Åsa Rydin eller Caroline Wendel 0122-210 50.



**FAMILJEHEMS
CENTER**

Vi bedriver
förstärkt
familjehemsvård
sedan 1986

**Den lilla organisationen med
den gedigna erfarenheten**

- Konsulentkontakt en gång/vecka
- Konsulentbesök en gång/månad
- Konsulentjour 24 h/dygn
- Handledning för familjehemmet minst en gång/månad

TILLIT • NÄRVÄRD • KONTINUITET

- I nära samarbete med handläggande socialsekreterare sker kontinuerlig utvärdering av vårdplan både i familjehemmet och i skolan.

- Kontinuerlig utbildning i form av seminarium, föreläsningar etc.
- Tillgång till stödsamtal för ungdomar
- Fritidsarrangemang

Familjehemscenter i Östergötland AB

0122-210 00 • www.familjehemscenter.nu • Kontaktperson: Berit Ramlöv 0122-26 10 22



RISINGEGÅRDEN
UTREDNING • BEHANDLING

Erfarenhet och kvalitet – hela vägen!

Flickor 12–18 år

Erfarenhet

- Risingegården startade 1991 och har gedigen erfarenhet av utrednings- och behandlingsarbete.
- Vi utreder och behandlar flickor med sociala problem, självskadebeteende och riskbeteende mot våld, kriminalitet och missbruk.

Kvalitet

- Grundsyn i psykodynamiska, systemiska och salutogena teorier.
- Personalen är utbildad i ICDP.
- Utredning: Beskrivning av flickan på Risingegården, pedagogisk och social utredning samt psykologutredning.

- Behandling: ART, strukturerat föräldrarbete, samtalsstöd/terapi samt skola.

Hela vägen

- Utredning och/eller behandling på institutionen.
- Boende i behandlingsfamilj som en naturlig fortsättning på flickans behandling och för att förkorta institutionsvistelsen.
- Utredning med boende i konsulentstött familjehem.
- Utsluss/eftervård i form av eget boende, fortsatt nätverksarbete.

S:tä Marias väg 93, Finspång • Tel 0122-210 50 • Fax 0122- 210 40
www.risingegarden.se

vardagsliv. Det som har framkommit i denna studie innebär en stor utmaning för den framtida sjukvården. Människors krav på delaktighet, inflytande och medbestämmande i vården medför också nya krav på sjukvården. Relationen mellan sjukvården och vardagslivet är förändrad och ställer nya krav. Patienter har att hantera sin sjukdom i vardagslivet parallellt med familj och eventuellt förvärvsarbete. Resultaten är användbara för att sprida kunskap om och utveckla cancersjukvården för att patienter och deras familjer skall få ett optimalt omhändertagande. Detta är stora utmaningar för socionomer inom sjukvården.

Resultaten i föreliggande studie pekar på att det finns ett behov av fortsatt forskning kring cancerfamiljens vardagsliv och när familjeinterventioner behövs. Frågor som har väckts under arbetet handlar om det förändrade familjeparadigmet. Märk väl att ingen värdering läggs i detta konstaterande. Vi kan varken tala i termer av konstruktiv krisbearbetning eller en utvecklad funktionell familj. Vi kan bara konstatera att familjeparadigmet förändras. Men på vilket sätt kan sjukvården vara behjälplig för att förändringsprocessen mot ett nytt familjeparadigm ska vara konstruktiv? Här ser vi ett behov av interventionsforskning.

Studien har genomförts med ekonomiska medel från Valter Anderssons fond och Stiftelsen Borås Forsknings- och utvecklingsfond mot cancer.

Referenser

- Andersen, I. (1998). *Den uppenbara verkligheten*. Val av samhällsvetenskaplig metod. Lund: Studentlitteratur.
- Antonovsky, A. (1991). *Hälsans mysterium*. Finland: Natur och Kultur.
- Billhult, A & Segersten, K. (2003). Strength of motherhood: nonrecurrent breast cancer as experienced by mothers with dependent children. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 17(2), 122-128.
- Bäck-Wiklund, M. & Bergsten, B. (1997). *Det moderna föräldraskapet*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Bäck-Wiklund, M. (1999) Moderne moderskab. I L. Dencik & P. Schultz Jörgensen (Red.) *Börn og familie i det postmoderne samfund* (sid. 197-216). Köpenhamn: Hans Reitzels förlag.
- Cullberg, J. (1992). *Kris och utveckling*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Dyregrov, A. (1997). *Barn och trauma*. Lund: Studentlitteratur.
- Elmberger, E. (2004). *Att som förälder få en cancersjukdom. Erfarenheter av föräldransvar*. Stockholm: Institutionen för Omvårdnad. Karolinska Institutet.
- Elmberger, E., Bolund, C., Lützén, K. (2000). Transforming the exhausting to energizing process of being a good parent in face of cancer. *Health Care for Women International* 21:485-499.
- Geffen, D. & Cohen, Y B. & Anat, A. & Marianne, C. (2003). Post-traumatic stress disorder and quality of life in long term survivors of Hodgkin's disease and Non-Hodgkin's lymphoma in Israel. *Leuk Lymphoma*. Vol: 44, Issue: 11:1925-9.
- Gullacksen, A-C. (2005). Livsomställning och kronisk smärta. I B. Richt & G. Tergern (Red.) *Sjukdomsvärldar* (sid. 99-122). Lund: Studentlitteratur
- Kvale, S. (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. New York: Springer Publishing Company.
- Lindén, G (2002). Psykodynamiska perspektiv på sociala problem. I A. Meeuwisse & H. Swärd (Red.), *Perspektiv på sociala problem* (sid. 199-227). Stockholm: Natur och Kultur.
- Payne, M. (2002). *Modern teoribildning i socialt arbete*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Persson, C. (2008). *I skuggan av lungcancer – närståendes erfarenheter*. Stockholm: Sektionen för Omvårdnad vid Institutionen för neurobiologi, Vårdvetenskap och samhälle. Karolinska Institutet.
- Rolland, J. (1987) Family Illness Paradigms: Evolution and Significance. *Family Systems Medicine*, vol. 5, No. 4. Sid 482-503.
- Rolland, J. (1994). *Families, illness & disability*. New York: Basic Books.
- Salander, P. (2003). *Den kreativa illusionen*. Lund: Studentlitteratur.
- Salander, P. (1999). *När livet bryts*. Stockholm: Liber.
- Silva, E & Smart, C. (2004). *The new family?* London: SAGE Publications Ltd.
- Socialstyrelsen. Folkhälsorapport 2001. Stockholm: Författaren.
- Starke, M (2003). *Att bli tonåring – ett föräldraperspektiv*. Institutionen för socialt arbete, Göteborgs universitet, Skriftserien 2003:5.
- Statistiska Centralbyrån. (2003a). *Tid för vardagsliv*. Örebro: SCB-tryck.
- Statistiska Centralbyrån. (2003b). *Undersökningarna om levnadsförhållanden 2003*. (ULF). Örebro: SCB-tryck.
- Statistiska Centralbyrån. (2006). *Barn och deras familjer 2005*. Örebro: SCB-tryck.
- Svensson, R. (1993). *Samhälle medicin vård. En introduktion till medicinsk sociologi*. Lund: Studentlitteratur.
- Wallén, G. (1996). *Vetenskapsteori och forskningsmetodik* (2:a uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Vetenskapsrådet (2002). *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Elanders Gotab.
- Winnicott, D, W. (1965). *The Family and Individual Development*. London: Tavistock.





Rätt boende och rätt omsorg.

Ett tryggt boende för alla kan låta som en självklarhet. Ändå är det många som hamnar mellan stolarna, som samhället inte längre vet var de bäst placeras.

För dessa människor finns vi på Partnergruppen. Vi erbjuder ett specialiserat boende med fokus på vård, omsorg, rehabilitering och socialt engagemang. Till vår hjälp har vi egna läkare, arbetsterapeuter, sjukgymnaster och sjuksköterskor dygnet runt.

Partnergruppen vänder sig framför allt till personer med komplexa problembilder som inte har resurser att klara ett eget boende, men även till äldre. Oavsett om det handlar om kortare eller längre perioder är Partnergruppen en adress som präglas av en varm atmosfär. Ett tryggt boende med rätt omsorg. Välkommen!



Partnergruppen

Vi vet hur.

www.partnergruppen.com

Tel 020-55 80 00.

Kvinnors val kring mammografiscreening

- ett exempel på non-take-up i
den svenska välfärdsmodellen



Foto: Elisabeth Edén

Bröstcancer drabbar årligen cirka 7000 kvinnor i Sverige. Tidig upptäckt genom mammografi-screening har visat sig minska dödligheten. I Malmö kallas alla kvinnor i åldern 40-74 år till mammografiscreening vartannat år, en röntgenundersökning som tar några minuter. Trots den till synes ringa insatsen är det drygt en tredjedel av kvinnorna som uteblir. Hur kan man då förstå att så många kvinnor underutnyttjar detta hälsobefrämjande erbjudande? Genom att studera kvinnornas handlingar kopplade till hälsa både ur ett medicinskt och socialt perspektiv diskuterar vi i denna artikel hur enskilda kvinnor förhåller sig till mammografiscreening och vilka möjliga orsaker som kan ligga bakom deras non-take-up beteende.

Av Åsa Ritenius Manjer, Sophia Zackrisson, Ulla Melin Emilsson

I Sverige får nära 7000 kvinnor per år diagnosen bröstcancer och risken att en kvinna under sin livstid skall insjukna i denna form av cancer beräknas vara ca 10 procent (Cancerfonden, 2005). Sedan 1960 har antalet insjuknade fall per 100 000 kvinnor ökat med ungefär det dubbla i Sverige (ibid.). Dödligheten i bröstcancer har däremot varit väsentligen oförändrad sedan 1960 och uppgår till ca 70 per 100 000 kvinnor i åldrarna 65-74 år (Andersson, 2004). Även om dödligheten är relativt låg, sett till kvinnor i alla åldrar, är det den vanligaste dödsorsaken för kvinnor mellan 45-64 år (Socialstyrelsen, 2005). Studier visar att man genom regelbunden undersökning med mammografiscreening kan sänka dödligheten (Nyström et al, 2002), men för att detta skall vara möjligt är ett högt deltagande en grundläggande förutsättning. Forskning från Malmöregionen visar emellertid att 35 procent väljer att inte delta (Matson et al, 2001; Zackrisson et al, 2004). I Sverige varierar andelen kvinnor som inte går på mammografiscreening mellan 10-40 procent och deltagandet är lägre i storstadsregionerna (Olsson et al, 1995; Thurfjell & Lindgren, 1996).

Fenomen som beskriver människors val att ta del av eller inte ta del av välfärdssystemets förmåner betecknas olika inom samhällsvetenskapligt respektive medicinskt orienterad forskning. Vad gäller mammografiscreening talas det i svenskspråkiga medicinskt baserade publikationer vanligtvis om "deltagande" eller "icke-deltagande" och internationellt används i regel begreppen "attendance" eller "non-attendance". Samhällsvetenskaplig forskning behandlar knappast kvinnors val kring mammografiscreening överhuvudtaget, men ser man till studier om människors beteenden i stort, gällande underutnyttjande av samhällets välfärdssystem, förekommer vanligtvis termen non-take-up (Van Oorschot, 1991). Fenomenet avser då främst ageranden som är kopplade till rättigheter av ekonomisk art (se t ex Gustafsson, 2002; Kerr, 1982; Nelson, 2003; Mood, 2006; Riphahn, 2001). Försök att använda begreppet för att belysa hälsorelaterade val och beslut saknas emellertid. Vidare är det sällsynt att man inom tvärvetenskaplig forskning, som exempelvis i mötet mellan det medicinska och det sociala fältet, kopplar samman det medicinska och samhällsbaserade perspektiven liksom de hälsorelaterade och de ekonomiska infallsvinklarna (Bekker et al, 2003; Maheswaran et al, 2006). De sociala och de medicinska dimensionerna möts med andra ord inte, vilket kan antas vara av central betydelse ur ett folkhälsoperspektiv där det handlar om att ha kunskap om hela människan i sitt sammanhang.

Denna artikel redovisar hur en grupp kvinnor själva uppfattar och beskriver sitt icke-deltagande i mammografiscreening. Utgångspunkterna är tagna dels i egna epidemiologiska studier om deltagande i mammografiscreening (Matson et al 2001; Zackrisson et al 2004; Zackrisson et al 2007a, b), dels i en nyligen genomförd kvalitativt inriktad pilotstudie avsedd att ge underlag till vidare forskning om varför så många kvinnor väljer att avstå från ett hälsobefrämjande erbjudande (Ritenius Manjer, 2007). I ambitionen ligger också att koppla resonemanget till motsvarande fenomen benämnda non-take-up inom den icke

direkt medicinska delen av välfärdsstatens medborgerliga rättigheter som oftast på ett eller annat sätt är relaterade till ekonomiska incitament.

I mötet mellan forskningsperspektiv och forskningsmetoder

Den pilotstudie som utgör originalmaterialet för diskussionerna i denna artikel ingår i ett större forskningssammanhang där tanken är att de olika delarna utifrån såväl samhällsvetenskapliga och medicinska perspektiv, som kvantitativa och kvalitativa forskningsmetoder, skall befrukta varandra i syfte att ge både fördjupade kunskapsnivåer och mera generaliserbara data. Avsikten är således att kunskapsmässigt åstadkomma både ytterligare djup och bredd. Som exempel på detta förfaringssätt kan nämnas att pilotstudiens frågor hade sin upprinnelse i tidigare genomförd epidemiologisk forskning och att resultaten av den nu planerade fullständiga kvalitativa intervjustudien skall användas för ytterligare kvantitativt baserade projekt. Uttryckt i andra ordalag skall våra kvantitativa data söka en översiktlig kunskap som genererar frågor vilka sedan kan besvaras med hjälp av kvalitativ metod, och så vidare (jfr Eliasson, 1995).

Med frågor kring mammografiscreening och bröstcancer i centrum pågår ett samarbete mellan Diagnostiskt centrum för bild- och funktionsmedicin på Universitetssjukhuset Malmö Allmänna sjukhus (UMAS) och Socialhögskolan vid Lunds universitet. Detta tvärprofessionella samarbete mellan läkare, sociolog och psykolog har som mål att ge en mer mångfasetterad bild av kvinnors val kring mammografiscreening och behandling av bröstcancer. Ett annat exempel, på hur de tvärvetenskapliga och metodmässiga perspektiven sammanförs, är den uppföljning av pilotstudiens resultat som kommit till stånd genom att ett tiotal frågor som berör just detta fält ingår i ett frågeformulär i en återundersökning av tidigare deltagare i Malmö Kost Cancer Studien (MKC). Det innebär att det är möjligt att kvantitativt kunna undersöka hur vanliga dessa anledningar är enligt icke-deltagarna själva och analysen kan påbörjas redan hösten 2008.

Cancer och mammografiscreening

Varje år insjuknar ca 50 000 personer i cancer i Sverige. Sett ur ett medicinskt såväl som ett socialt perspektiv, innebär detta att cancer är en av våra stora folksjukdomar. Ungefär var tredje person kommer någon gång under sin livstid att drabbas av en cancersjukdom, och de flesta av oss känner någon som har drabbats av cancer (Socialstyrelsen, 2005). Bland kvinnor är bröstcancer den vanligaste formen av cancer och tidig upptäckt förbättrar

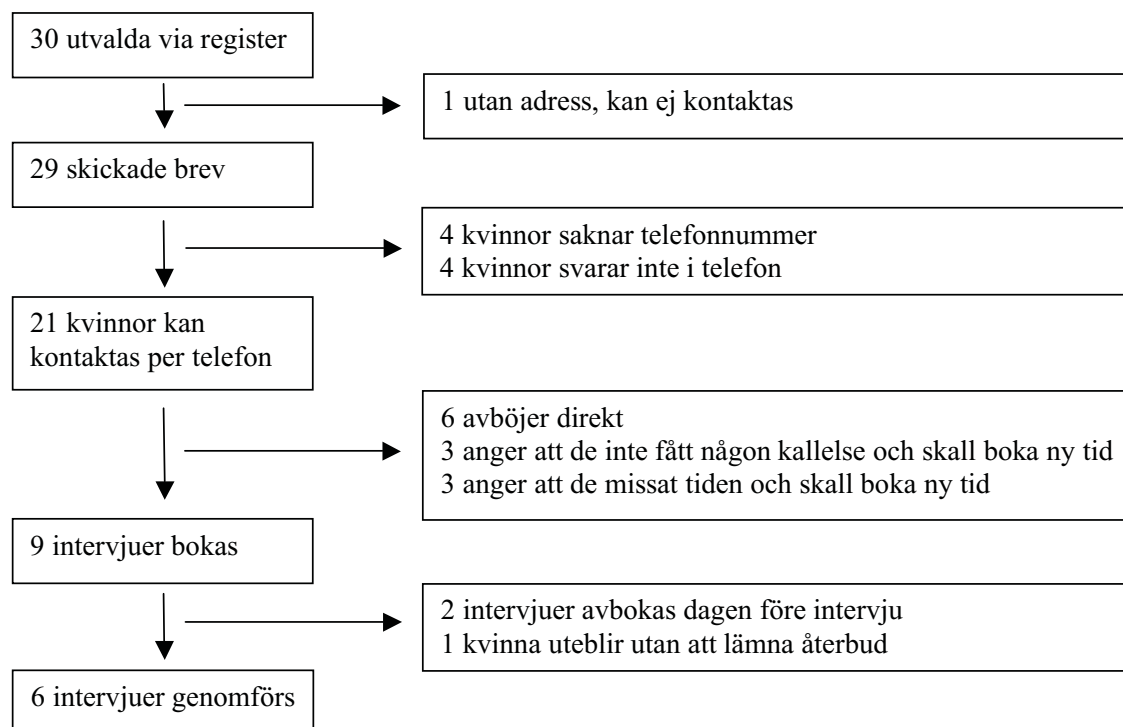


Metod och genomförande

Artikeln utgår från en pilotstudie där individuella semi-strukturerade intervjuer genomfördes med sex kvinnor som valts ut via mammografiregistret på Universitetssjukhuset MAS (UMAS) i Malmö. De deltagande kvinnorna hade uteblivit från mammografiscreening vid ett eller två tillfällen. Tidsmässiga och ekonomiska skäl begränsade studien till enbart svenskfödda kvinnor, även om det visat sig att språkliga och kulturella skillnader kan vara en anledning till att inte delta i mammografiscreening (Lagerlund, 2000c). Rekryteringen skedde via brev och uppföljande telefonkontakt. Det visade sig vara svårt att rekrytera kvinnorna till en intervju varför den delen av processen var långdragen. Flera av kvinnorna tackade nej till att delta i studien, en del svarade inte i telefon och andra uteblev helt enkelt från den planerade intervjun. Innan de sex kvinnorna slutligen deltog hade totalt 30 tillfrågats. Hur detta bortfall hör ihop med deras icke-deltagande i mammografiscreening vet vi inget om, men det kan finnas beröringspunkter som vi avser att studera närmare i framtiden. Bortfallet skedde enligt följande beskrivning (se figur 1):

Deltagarna fick själva välja plats för intervjun. Tre intervjuer genomfördes i kvinnornas hem, två på UMAS och en på kvinnans arbetsplats. Efter att ha gett både skriftlig och muntlig information om studien erhöles skriftligt informerat samtycke av samtliga. De upplystes också om att de kunde avbryta deltagandet när de ville utan att behöva uppge någon anledning. Hela forskningsprogrammet "Kvinnors val att delta i eller avstå från mammografiscreening" där pilotstudien är en del, har godkänts av Forskningsetiska kommittén i Lund (Dnr: 349/2006). Intervjuerna tog mellan 45 och 90 minuter. Ingen av kvinnorna fick ersättning. Alla intervjuer spelades in på band och transkriberades ordagrant till text som sedan utgjorde underlag för bearbetning och analys. En intervjuguide användes som vägledning, men kvinnorna kunde välja vad de ville berätta om och i vilken ordning. Vid bearbetningen av materialet lästes intervjuerna ett upprepat antal gånger och för varje gång söktes specifikt efter teman från intervjuguiden. Genom dessa teman framkom ett mönster där kvinnornas vardagsliv, relation till egna och omgivningens sjukdomar samt deras uppfattning om mammografi blev synligt. Utifrån dessa teman har sedan gemensamma och individuella val i kvinnornas liv utkristalliserats och får under rubrikerna vardagsliv och sjukdomar utgöra grund för presentationen av kvinnorna och resultaten (jfr Patton, 1990; Starrin, 1996; Kvale, 1997). Intervjuerna, transkriberingen och bearbetningen av materialet har gjorts av artikelns första författare.

Figur 1 Rekryteringen av deltagare.



Kvinnornas liv

Materialet i pilotstudien består främst av kvinnornas sätt att själva återge sina liv. Med hjälp av Fribergs (1990) begrepp livsformer får de två huvudområden som särskilt framträdde stå i fokus för en beskrivning av studiens deltagare, nämligen *kvinnorna och deras vardag* och *kvinnorna och deras sjukdomar*. Deras val kring mammografiscreening redovisas därefter tillsammans med analyserna av resultaten.

Kvinnorna och deras vardag

Begreppet livsform beskriver den samlade helheten av en grupp människors liv. Det är inte en konkret beskrivning av en människas liv, utan ett teoretiskt, abstrakt och kulturellt begrepp (Jacobsen, 1999). För att förstå hur kvinnornas liv ter sig tar vi oss friheten att jämföra kvinnorna med den grupp kvinnor som beskrivs i Fribergs studie då de tidsmässigt, åldersmässigt och geografiskt liknar varandra. Utgångspunkten är att om människor delar vissa livsvillkor kommer de också att dela vissa normer (jfr Friberg 1990). Livsformsanalysens syfte är att hitta de bakgrundsfaktorer i livsmiljön som påverkar människors handlings- och strategival rörande arbetsmarknaden, bostaden och livsmiljön i övrigt (a a). Utifrån Fribergs terminologi är intervjupersonerna "vanliga" kvinnor då de delar sitt liv mellan förvärvsarbete och hemarbete. De är vanliga kvinnor i den meningen att de också alla på ett allmänt kulturellt plan omfattas av den familjeideologi som kommer till uttryck i deras vardag (jfr Friberg 1990).

Kvinnorna i pilotstudien tillhör till stor del lönearbetslivsformen och endast en kvinna kan beskrivas genom karriärlivsformen. Kännetecknande för lönearbetslivsformen är att kvinnorna där befinner sig långt ner i arbetsorganisationens hierarki och yrkena har relativt låg status. De har ingen eller kort yrkesutbildning. Deras yrken är traditionellt kvinnliga innehållande omvårdande, återskapande, repetitiva och rutinbetonade uppgifter som att ge service till andra (Friberg, 1990). Fem av de sex kvinnorna i pilotstudien har som längst vårdutbildning motsvarande gymnasienivå. Samtliga arbetar eller har arbetat med vårdande eller administrativa yrken inom kommunal eller statlig verksamhet. Tre av kvinnorna har någon form av pension; en är ålderspensionär medan två har hel- respektive halv förtidspension. En kvinna arbetar deltid.

Det är det enda jag brukar säga att jag ångrar att jag inte har utbildat mig mer än jag gjort. För jag var duktig i skolan, men så fick jag barn så tidigt. Hemma var det viktigast att ha ett jobb och kunna försörja sig. Men jag trivs där jag arbetar nu, jättebra.

I Fribergs studie lever kvinnorna i lönearbetslivsformen i traditionella kärnfamiljer med mamma, pappa och barn (Friberg, a a). Kvinnorna i pilotstudien bor företrädesvis i hyreslägenheter i när- och ytterområden i Malmö.

Vi bor i en trerumslägenhet, hyreslägenhet och där har jag bott sedan 1974.

Jag har bytt lägenhet men jag har bott kvar i området. Vi trivs jättebra fast det är ett gangsterområde. När jag kom dit första gången tänkte jag att här ska jag stanna.

Fyra av kvinnorna är sammanboende och två lever ensamma efter sina skilsmässor. Tre av kvinnorna har hemmaboende barn i åldrarna 17-34 år. De fem kvinnor som har barn var mellan 17 och 23 år när de fick sitt första barn. Kvinnorna förmedlade att det varit viktigt att barnen haft en trygg plats att växa upp på och att de prioriterat det. Att barnen lyckats bra i livet blir som en del av kvinnornas egen framgång. Situationen i kvinnornas ursprungsfamiljer varierade, men alla i åldersgruppen 54-57 år hade en förälder kvar i livet. Flera kvinnor berättade att de vårdat eller varit med en förälder ända till slutet och de beskrev en nära relation till föräldrarna.

I Fribergs studie uttrycker kvinnorna i lönearbetslivsformen att de helst vill vara med familjen när de har ledigt och de upplever inte att de avstår från något till förmån för detta. På liknande sätt uttryckte sig kvinnorna i pilotstudien och fritiden ägnades till största del åt familjen och aktiviteter som kan utföras nära hemmet. Hjälp till anhöriga gällde både kvinnornas föräldrar och barn. En nordisk kunskapsöversikt kring den informella omsorgen visar att den till 60-70 procent utförs av kvinnor och att de har en genomsnittsalder mellan 50-60 år. Döttrar är de vanligaste omsorgsgivarna (Szebehely, 2005). Det motsvarar väl den grupp kvinnor som intervjuades i pilotstudien.

Ja, jag passar barnbarn (Skratt) sen tycker jag mycket om att läsa romaner och lösa lite korsord, vara ute och cykla det räcker. Träffa familjerna. Försöker motionera lite grann.

När det gäller kvinnornas rökvanor överensstämmer resultaten med aktuell forskning på området. I en studie av Rakowski et al. (2006) var andelen rökare hos icke-deltagare 28 procent och bland deltagare 14 procent. Studier i Finland visar liknande resultat (Aro et al, 2001; se även Friedman et al, 1999). Fem av kvinnorna berättade att de röker regelbundet och har gjort det under flera år.

Det är likadant med rökningen. Jag är själv rökare. Fast man vet hur farligt det är, så fortsätter man lika väl ändå. Och nu som mor som hade KOL, inte ens det fastnade. Jag kan tänka mig att det är samma med mammografin. Tankegången. Man vet att allt kan hända men det händer inte mig. Kan vi göra en liten paus? (Hon går ut på balkongen och tänder en cigarett.)

Kvinnorna och deras sjukdomar

För att tydliggöra kvinnornas relation till sina sjukdomar och hur det påverkar dem i vardagslivet används begreppen *illness* och *disease*. *Illness*, utifrån att någon känner sig sjuk och *disease* i

Röntgenbild, mammografi
Foto: Elisabeth Edén



Figur 2 Kerr's tröskelmodell applicerad på mammografiscreening

Trösklar	1 <i>Behov</i>	2 <i>Kunskap</i>	3 <i>Berättigande</i>	4 <i>Nytta</i>	5 <i>Föreställning och känslor</i>	6 <i>Stabilitet</i>
Frågor att ta ställning till	Behöver jag mammografi?	Hur går det till?	Kommer jag att kallas?	Skyddar detta mig från bröstcancer?	Vad innebär beskedet för mig?	Hur ser mitt liv ut i övrigt?

meningen att någon har en sjukdom (Svensson, 1993; Rydén & Stenström, 2000; Sachs, 2002). Utifrån ett diseaseperspektiv indelas sjukdomarna i följande tre kategorier: kronisk eventuellt livshotande sjukdom, kronisk ej livshotande sjukdom och avslutade sjukdomar.

Alla kvinnor utom en hade någon form av kroniskt sjukdomstillstånd som påverkade vardagen. Sammantaget berättade kvinnorna om elva olika kroniska tillstånd varav två av dessa har en möjlig livshotande utgång. Vidare beskrev de tio olika sjukdomstillstånd som de betraktade som avslutade, men att även dessa har påverkat deras vardagsliv. En kvinna blev vidare utredd efter mammografiscreening för sju år sedan, både med cellprov och senare även kirurgiskt, vilket visade en godartad tumör. Hon har uteblivit både före och efter den utredningen. Två av kvinnorna har haft gynekologiska cellförändringar, medan en av dem även uteblivit från livmodershalsscreening.

Jag har även missat cellprovtagning hos gynekologen ett par gånger. Jag borde ju gå för jag har haft förändringar på livmodershalssenen. Det blir så många gånger, som med tandläkaren, man går inte förrän man får ont.

Sjukdomarna är något som upptar deras liv både praktiskt och emotionellt, även om flera av kvinnorna försöker hålla det ifrån sig genom att intala sig att de inte är sjuka. Sachs' (2002) tolkning, av begreppet illness som vårt inlärd sätt att kommunicera en upplevd känsla av sjukdom eller lidande, stämmer väl överens med resultaten i pilotstudien. Kvinnorna är nämligen väl insatta i sina sjukdomar och deras behandling, men de vill inte att sjukdomarna ska styra deras liv. Det skulle kunna tolkas som att kvinnorna genom sina återhållsamma känslor av illness förmedlar ett inlärt sätt att kommunicera, att de inte prioriterar sig själva i första hand. Det kan också vara tecken på att de värjer sig för bilden av skröplighet, improduktivitet och beroende, som ofta förknippas med kronisk sjukdom (jfr Richt & Tegern, 2005). Fyra av kvinnorna hade överlag tilltro till sjukvården, medan två kvinnor uttryckte att de i vissa avseenden har ett bristande för-

troende. Dåligt förtroende för sjukvården har i andra studier påverkat valet att inte delta i mammografiscreening (Lagerlund, 2000a).

Alla intervjuade kvinnor har någon i omgivningen som antingen har eller har haft cancer. Det handlar om familjemedlemmar, arbetskamrater, grannar eller ingifta släktingar. Kvinnorna beskrev att flera har genomgått lyckade behandlingar och vissa har blivit friska. De har en uppfattning om att mycket går att bota idag samtidigt som flera av kvinnornas närstående, anhöriga och föräldrar avlidit i just cancer. Deras sammantagna inställning till cancer är att det finns en rädsla för sjukdomen och lidandet, men att det finns hjälp att få. När det gäller just detta har de en övervägande positiv bild av sjukvården och den hjälp de andra personerna fick, vilket skulle kunna bidra till hur de ser på cancer som sjukdom i stort.

Fyra kvinnor har föräldrar som avlidit i cancer och flera av dem har även förlorat andra släktingar i cancer.

Både min mamma och min syster har gått bort i det. Min syster i bröstcancer, det startade där och så fick hon ju på flera ställen i kroppen. Så därför kan jag nog känna, jag hade nog gått ändå, men jag känner att jag vill hålla koll på mig. Det gör jag, jag går hos gynekolog också, han säger att jag inte behöver komma så ofta mer, men jag vill ha koll. Mamma dog i underlivscancer. En moster till mig har också haft cancer, så det finns ju.

Deras uppfattning om bröstcancer skiljer sig inte så mycket från deras uppfattning om cancer generellt.

Jag blev kallad till mammografi redan vid 40 år och jag gick inte för jag hade den inställningen att varken min mamma eller min mormor har haft något så, då tänkte jag att då får inte jag heller någonting på bröstet.

Det som framkom är tankar och uppfattningar om ärftlighet och bröstcancer. Lagerlund visar efter en genomgång av internationella studier i ämnet att kvinnors personliga historia av bröst-

Figur 3 Zovkos modell applicerad på mammografiscreening

Initiering →	Förberedelse →	Drivkraft →	Handling
Kvinnan blir inbjuden till mammografi	Kvinnan analyserar mammografins eventuella nytta och egna behov	Leder mammografi till tillfredsställelse av egna behov?	Kvinnan accepterar inbjudan och deltar eller accepterar inte och avstår.

cancer i familjen eller omgivningen ofta ökar deltagandet i mammografiscreening (Lagerlund, 2000b).

Beslut och handlingsmönster

Kvinnornas erfarenhet av mammografi och hur de upplevde kallelsen var teman som ingick i intervjuerna. De sex kvinnorna menade att mammografi är en viktig verksamhet och att alla borde gå. Tre beskrev smärta och obehag i samband med undersökningen medan en kvinna sade att det inte känns något alls. Bröstets storlek återkom som en anledning till smärtan, ju mindre bröst desto mer smärta.

Egentligen är jag en sån som borde gå på mammografi, men när jag var där en gång så var de det mest vedervärdiga jag har varit med om. Då sa jag "aldrig mer".

Det är så konstigt då man säger mammografi, det är precis som att det inte är jag.

Ja, men det är väl det att jag inte tagit tag i just det, nu när jag har allt annat runt mig.

Den rådande inställningen var att informationen i kallelsen var tydlig och klar. Alla delade även uppfattningen att det är allmängiltig kunskap hur mammografi går till, samt att man vet det första gången man går dit. Det är något som kvinnor talar med varandra om.

Mammografi är ett välkänt begrepp bland kvinnor över 50 år, åtminstone dom jag pratat med. Men man får höra olika åsikter, på jobbet pratar vi ofta om det.

Tidpunkten och kostnaden för undersökningen var inget problem för de intervjuade kvinnorna. Däremot uppgavs svårigheter att gå ifrån arbetet och att de inte ville låta arbetskamrater arbeta mer när de var borta av privata skäl. En finsk studie visar att en fjärdedel av alla skäl till att inte delta i mammografi-

screening var praktiska problem i hemmet eller på arbetet (Aro et al, 2001). De kvinnor i vår studie som uteblivit en gång kunde alla säga när de fick sin kallelse och att det var lång tid innan undersökningen skulle äga rum. De som uteblivit vid två tillfällen var däremot betydligt mer vaga i sin uppfattning och de kände inte heller till att de inte kommer bli kallade igen. Kvinnorna var överlag mycket osäkra på i vilken ålder man kallas och hur många gånger de blivit kallade. Ingen hade gått på screening i privat regi och alla hade deltagit vid något tillfälle, dock inte alltid vid första kallelsen.

För att visa hur kvinnornas beslutsprocess ser ut och motivationens betydelse har vi använt oss av två modeller: Kerr's Tröskelmodell (1982) och Zovkos modell "Hur behov leder till beslut och handling" (2005). Båda modellerna är utformade för att visa motivationens betydelse för beslutsprocessen inom andra områden än just mammografiscreening. Vi har modifierat modellerna något för att anpassa dem till processen att inte delta i mammografiscreening och ytterligare justeringar behövs men i nuläget utgör de en användbar bas att utgå ifrån.

Tröskelmodellen av Kerr (1982) har utgjort grunden i flera studier kring underutnyttjande av sociala förmåner. Han har delat in individens beslutsprocess i sex olika attityd- eller uppfattningssteg som han kallar "trösklar" och som ska passeras i viss ordning för att till slut kunna leda till ett beslut att ansöka om sociala bidrag (ibid.). Vi har valt att använda modellen för att visa relationen mellan motivation och beslutsfattandet kring att delta eller inte i mammografiscreening enligt figur 2.

Alla kvinnorna i pilotstudien nådde upp till nivå fem och kunde se nyttan med undersökningen. Däremot hade alla utom en kvinna olika praktiska och känslomässiga hinder för att delta. Enligt Kerr's tröskelmodell skulle deras beslut kunna beskrivas med att de hade övervägande *negativa föreställningar* och känslor kring undersökningen och vilken nytta ett eventuellt besked om bröstcancer medför. Kvinnorna tog sitt beslut att inte delta i mammografiscreening utifrån denna nivå.

Den kvinna som var positiv till att delta, var den enda som hade genomfört mammografiscreening vid intervjutillfället och



Tabell 1 Olika kategorier definierade efter viljan/önskan och beslut att delta i mammografiscreening.

	Viljan/önskan	Beslut
"Deltagare" (n=1)	Vill delta	Deltar
"Passiv icke-deltagare" (n=4)	Vill delta	Deltar inte
"Aktiv vägrare" (n=1)	Vill inte delta	Deltar inte

genom det tagit sig genom hela tröskelmodellen.

För att ytterligare nansera bilden och försöka förstå kvinnornas val och hur deras behov leder till beslut och handling har Zovkos (2005) modell använts. Kvinnorna delades in i grupper baserade på beslut och handlingsmönster enligt figur 3.

"Deltagare", "passiv icke-deltagare" eller "aktiv vägrare"

Ur de handlingsmönster som framträdde från de bägge modellerna utkristalliserade sig vidare kategorierna "deltagare", "passiv icke-deltagare" och "aktiv vägrare" som det framgår av Tabell 1 ovan:

Den första kategorin, som benämns "deltagare", är de kvinnor som vill gå och går. Hit hör alla de kvinnor som deltar i mammografiscreening regelbundet. Även de kvinnor som först uteblir på grund av att de missat tiden men ordnat en ny tid på egen hand. De är aktiva i sitt handlande. Bland de intervjuade kvinnorna är det en kvinna som vid första kallelsen missade sin tid men som själv tog initiativ och bokade en ny tid. Hon hade genomfört sin undersökning vid intervjutillfället. Enligt Zovkos modell har hon genomfört hela processen från början till slut.

Till kategorin, "passiva icke-deltagare", hör de kvinnor som gärna vill gå och anser att mammografiscreening är betydelsefull men att de själva inte kan delta just nu. I pilotstudien är det fyra kvinnor. De har uteblivit en eller flera gånger. Deras motiv ser olika ut men alla tyckte att mammografi är viktigt. De upplevde att de har kunskap om undersökningen och varför den erbjuds. Det är olika faktorer som styr deras beslut. Ålder, allvarlig sjukdom, pågående skilsmässa och ovilja att belasta arbetskamrater är några hinder. En kvinna sade uttryckligen att hon inte vill veta om hon har cancer. Kvinnorna avslutade processen här. Två av kvinnorna står nu som vägrare i mammografiregistret och kommer inte att kallas igen. Två av dem får en ny kallelse om 18-24 månader.

Kvinnorna i den sista av de tre kategorierna, "aktiva vägrare", är de som tagit ett aktivt beslut att inte delta i mammografiscreening. I pilotstudien är det en kvinna. Hon har genomfört screening vid ett tillfälle och bestämde sig efter det för att inte delta igen på grund av smärta vid undersökningstillfället och för

att hon upplevt dåligt bemötande från personalens sida. Hon menade att det är bra att det finns, och att hon är medveten om risken med att avstå, samt att hon borde gå. Men det var inte tillräckligt för att övertyga henne om att prova igen. Hon står nu som vägrare i mammografiregistret och kommer inte att kallas igen.

Avslutande diskussion

Pilotstudien visar att kvinnorna inte tar avstånd från mammografiscreeningen i sig och att deras non-take-up beteende kan vara grundat på både strukturella och individuella faktorer. Men frågan varför de inte deltar i mammografiscreening, trots att de tycker att det är viktigt och att de vet att ett högt deltagande sänker dödligheten, kvarstår. Socialstyrelsens beslut att införa allmän mammografiscreening föregicks av en lång tids diskussion kring huruvida det var bra eller inte. En kontrovers som periodvis har debatterats livligt inom svensk dagspress och som fortfarande pågår (Sunesson, 1989). Om kvinnorna är påverkade av den debatten framgår inte här, men kan inte helt uteslutas och bör studeras närmare.

Kvinnornas beslut att inte delta i mammografiscreening kan beskrivas som ett non-take-up beteende. Non-take-up förklaras ibland som rädslan att förlora status och få andras ogillande, om det kommer fram att man tar emot sociala förmåner. Rädslan för kränkning blir så stark att man hellre väljer att avstå från förmånen än att förlora sin integritet (Mood, 2006; Kerr, 1982). Liknande tankegångar framkommer i en studie från Australien om kinesiska kvinnors icke-deltagande i mammografiscreening. Där var rädslan för social stigmatisering vid eventuellt cancerbesked ett hinder att delta (Kwok et al, 2005). Någon sådan rädsla framgick inte i pilotstudien. Kvinnorna delade tvärtom frikostigt med



Åsa Ritenius Manjer

Doktorand i Socialt arbete
Socialhögskolan, Lunds Universitet
Telefon 046-222 94 91
asa.ritenius_manjer@soch.lu.se

sig av sina erfarenheter av cancer i sin omgivning. Speciellt intressant var att de som förlorat en förälder i cancer visserligen hade en rädsla att drabbas, men var trygga med att det finns hjälp att få. Men de valde ändå att inte delta i mammografiscreening trots kunskapen om att just tidig upptäckt av bröstcancer minskar risken att dö i sjukdomen. Kvinnornas inställning till rökning följde motsvarande mönster; de var medvetna om riskerna men valde ändå att fortsätta med ett beteende som skulle kunna skada deras hälsa.

Ett genomgående intryck var att kvinnornas egna behov inte prioriterades och att de var nöjda med sin livssituation överlag. Ett negativt besked vid bröstcancerscreening skulle kunna ändra deras trygga livsvillkor, vilket också skulle kunna vara bidragande till deras beslut att inte delta i mammografiscreening. Rädslan att utsättas för en livshotande förändring i vardagen medför att de samtidigt avstår från tryggheten i vetskapen om att de är friska. Omgivande sociala omständigheter kan då tänkas bli en ursäkt för att inte delta.

För kvinnorna i pilotstudien fanns inga språkliga eller kulturella hinder för att delta, som man funnit i andra studier (Lagerlund, 2000c; Kwok et al, 2005; Kwok et al 2006). De förklarade själva sitt handlande utifrån de bakgrundsfaktorer som fanns i deras vardagsliv. Deras handlings- och strategival blir av vikt att synliggöra och genom det kan deras tankar som ledde fram till beslutet att inte delta i mammografiscreeningen framträda. Detta så kallade non-take-up beteende kommer att få konsekvenser för kvinnorna som de inte är medvetna om. När kvinnorna har uteblivit vid två tillfällen utan att höra av sig sätts de på en så kallad spärrlista och kallas alltså inte fler gånger. Alla avvaktade en ny kallelse, även de som inte kommer att få någon. De hade större tilltro till mammografiscreeningen än vi anade från början men de hade anpassat sig till formen att bli kallad; inte kontakta själva. Det finns all anledning att fundera över om kvinnor med låg socioekonomisk nivå eller som är utlandsfödda utsätter sig för fler hälsorisker än andra kvinnor.

Resultat från egen tidigare forskning visar hur de flesta bostadsområden med högt icke-deltagande karaktäriseras av en i genomsnitt låg socioekonomisk nivå (Matson et al, 2001). Studier på individnivå visar också att kvinnor med låg utbildningsnivå, utländsk bakgrund och låg inkomst är överrepresenterade bland icke-deltagarna (Zackrisson et al, 2004), vilket också stöds av annan forskning (Lagerlund et al, 2002). Kvinnor i dessa grup-

per har relativt sett också mer avancerade tumörer vid diagnos och därmed ökad risk för att dö i bröstcancer (Manjer et al, 2000). Dessa resultat kan tyda på samband mellan den sociala miljön för kvinnor i dessa åldrar och förutsättningarna för god hälsa; samband som är svåra att överblicka och som den enskilda kvinnan kanske inte alltid är medveten om. Detta visar på en ojämlikhet i hälsa där det inte saknas resurser, utan där ett underutnyttjande av redan befintliga resurser verkar vara centralt.

Avsikten är att utifrån såväl ett socialt och samhällsvetenskapligt perspektiv som medicinska utgångspunkter fortsätta att undersöka varför så många kvinnor underutnyttjar ett hälsofrämjande erbjudande som mammografiscreening. Vikten av att få med både sociala och medicinska infallsvinklar stärks av att pilotstudiens kvinnor lägger fokus på just den sociala tillvaron och hälsan. I linje med Eriksons (2003) uppfattning om svårigheterna när det gäller att åstadkomma gemensamma välfärds-mått, rör det sig även här om oerhört komplexa sammanhang med många subjektiva inslag. För att fånga denna komplexitet kommer studierna att genomföras med hjälp av såväl kvantitativa undersökningar som individuella intervjuer och individuellt fokuserade interventionsmetoder. Genom att kartlägga det aktuella kunskapsläget, och forskningen kring non-take-up beträffande andra samhällsmässiga rättigheter, är syftet att fortsättningsvis söka kunskap om på vilket sätt sociala förutsättningar påverkar beslut om att delta eller inte delta i välfärdsstatens erbjudanden av hälsobefrämjande karaktär, men också att undersöka hur val görs när det gäller behandling av redan konstaterad bröstcancer. Som ett konkret exempel på den mera individinriktade personnära forskning som planeras kan nämnas att effekten av att använda sig av flera språk vid inbjudan till mammografiscreening kommer att undersökas i en interventionsstudie.

Referenser

- Andersson I (2004) "Bröstdiagnostik" i Jönsson P-E red: *Bröstcancer*. Södertälje: Astra Zeneca AB
- Aro R A, de Koning J H, Absetz P & Schreck M (2002) Two distinct groups of non-attenders in an organized mammography screening program. *Breast Cancer Research and Treatment* 70:145-153
- Bekker H L, Gough D & Williams M (2003) Attendance choices about the Influenza Immunization Programme: evidence for targeting patients' beliefs. *Psychology, Health and Medicine*, 8 (3) 379-288
- Cancerfonden och Socialstyrelsen (2005) *Cancer i siffror*. Stockholm: Socialstyrelsen



Sophia Zackrisson

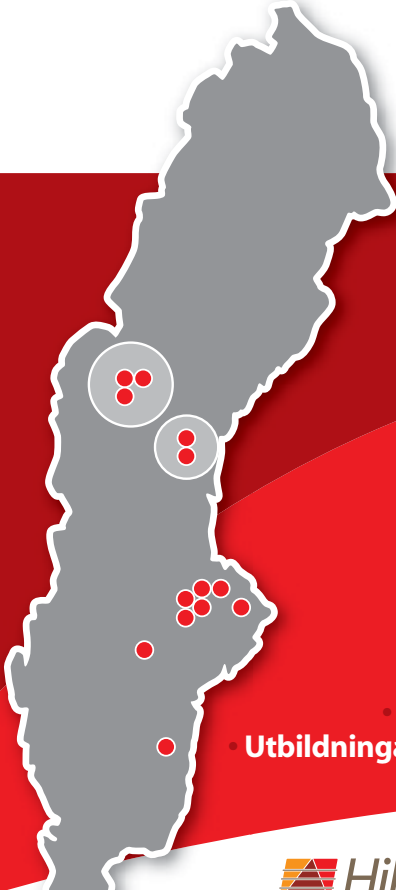
Med dr i epidemiologi, leg läkare
Institutionen för kliniska vetenskaper
i Malmö/medicinsk radiologi,
Lunds Universitet
Telefon: 040-33 87 97
sophia.zackrisson@med.lu.se



Ulla Melin Emilsson

Docent i socialt arbete, socionom
och psykolog
Socialhögskolan, Lunds Universitet
Telefon: 046-222 94 16
ulla.melinemilsson@soch.lu.se

- Danermark B, Ekström M, Jakobsen L & Karlsson J Ch (1997) *Att förklara samhället*. Lund: Studentlitteratur
- Eliasson R (1995) *Forskningsetik och perspektivval*. Lund: Studentlitteratur
- Eriksson R (2003) Svensk välfärdsforskning. *Socialvetenskaplig Tidskrift* 10: 2-3, 214-237
- Friedman L, Sexton M, Cui Y, Althuis M, Wehren L, Hornbeck P & Kanarek N (1999) Cigarette smoking, alcohol consumption, and screening mammography among women ages 50 and older. *Preventive medicine* 28:407-417
- Friberg T (1990) *Kvinnors vardag. Om kvinnors arbete och liv. Anpassningsstrategier i tid och rum*. Lund: Lund University Press
- Jakobsen L (1999) *Livsform kön och risk: En utveckling och tillämpning av livsformsanalys*. Lund: Arkiv förlag
- Kerr S (1982) Deciding about Supplementary Pensions: A Provisional Model. *Journal of Social Policy* 11, 505-517
- Kvale S (1997) *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur
- Kwok C, Cant R & Sullivan G (2005) Factors associated with mammographic decisions of Chinese-Australian women. *Health education research* 20:6 739-747
- Kwok C, Sullivan G & Cant R (2006) The role of culture in breast health practices among Chinese-Australian women. *Patient and Education and Counseling* 64: 268-276
- Lagerlund M, Hedin A, Sparén P, Thurfjell E & Lambe M (2000a) Attitudes, beliefs, and knowledge as predictors of non-attendance in a Swedish population-based mammography screening program. *Preventive Medicine* 31:4, 417-28
- Lagerlund M, Sparén P, Thurfjell E, Ekblom A & Lambe M (2000b) Predictors of non-attendance in a population-based mammography screening programme; Socio-demographic factors and aspects of health behaviour. *European Journal of Cancer Prevention* 9:1, 25-33
- Lagerlund M (2000c) Varför väljer en del kvinnor bort mammografisk hälsokontroll? *Social forskning* häfte 2, 17-19
- Lagerlund M, Maxwell A, Bastani R, Thurfjell E, Ekblom A & Lambe M (2002) Sociodemographic predictors of non-attendance at invitational mammography screening – a population-based register study (Sweden). *Cancer Causes and Control* 13:73-82
- Maheswaran R, Pearson T, Jordan H, Black D (2006) Socioeconomic deprivation, travel distance, Location of service, and uptake of breast cancer screening in North Derbyshire, UK. *Journal of Epidemiol Community Health* 60, 208-212
- Manjer J, Berglund G, Bondesson L, Garne JP, Janzon L, Lindgren A, Malina J & Matson S (2000) Intra-urban differences in breast cancer mortality: a study from the city of Malmö in Sweden. *J Epidemiol Community Health* 54:4, 279-85
- Matson S, Andersson I, Berglund G, Janzon L & Manjer J (2001) Nonattendance in Mammographic Screening: A study of Intraurban Differences in Malmö, Sweden, 1990-1994. *Cancer Detection and Prevention* 25:2, 132-137
- Mood C (2006) Take-up Down under: Hits and misses of Means-tested Benefits in Australia. *European Sociological Review*, 22(4), 443-458



SCIENTUM 

KUNSKAPSFÖRETAGET INOM VÅRD & BEHANDLING

Ett telefonnummer:

020-80 10 00

Dygnet-runt tillgång till 160 målgruppsanpassade vårdplatser

Ungdomar med:

- missbruk • kriminalitet • beteendestörningar
- neuropsykiatriska funktionshinder

Mamma & barn placeringar

Vi erbjuder:

- HVB-platser • Akut-/utredningsplatser • Förstärkta familjehem
- Utbildningar och föreläsningar inom KBT och strukturerad fasbehandling

 **Hillegården**

 **StaffansboGRUPPEN**
VÅRD OCH UTBILDNING

HASSELAKOLLEKTIVET 

Nelson K (2003) *Fighting Poverty: Comparative Studies on Social Insurance, Means Tested Benefits and income Redistribution*. Stockholm: Stockholm University

Nyström L, Andersson I, Bjurstam N, Frisell J, Nordenskjöld B & Rutkvist L-E (2002) Long-term effects of mammography screening: Updated overview of the Swedish randomised trials. *Lancet* 359:9310, 909-919

Olsson S, Andersson I, Bjurstam N, Frodis E, Håkansson S, Lithander E & Karlborg I (1995) 600,000 kvinnor per år undersöks med mammografi. Var femte inbjuden avstår från screening. *Läkartidningen* 8;92(6):552-6.

Patton M Q (1999) *Qualitative evaluation and research methods*. Newbury Park: Sage publications

Rakowski W, Meissner H, Vernon S W, Breen N, Rimer B & Clark M A (2006) Correlates of repeat and recent mammography for women ages 45 to 75 in the 2002 to 2003 health information national trends survey (HINTS 2003). *Cancer epidemiol biomarkers prev* 15:11, 2093-101

Richt B & Tegern G (2005) *Sjukdomsvärldar. Om människors erfarenheter av kroppslig ohälsa*. Lund: Studentlitteratur AB

Riphan R T (2001) Rational Poverty or Poor Rationality? The Take-up of Social Assistance Benefits. *Review of Income and Wealth*, 47:3, 379-398

Ritenius Manjer Å (2006) Jag tänkte gå men livet kom emellan. *Om sex kvinnors val att inte delta i mammografiscreening*. Lund: Lunds universitet, Socialhögskolan, Magisteruppsats

Rydén O & Stenström U (2000) *Hälsopsykologi. Psykologiska aspekter på hälsa och sjukdom*. Stockholm: Bonnier utbildning AB

Sachs L (2002) *Från magi till bioteknik. Medicinsk antropologi i molekylärbiologins tidevarv*. Lund: Studentlitteratur

Socialstyrelsen (2005) *Dödsorsaker 2003*. Stockholm: Socialstyrelsen

Starrin B & Renck B (1996) "Den kvalitativa intervjun" i Svensson P-G & Starrin B red: *Kvalitativa studier i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur

Sunesson S (1989) Bröstcancer och screening. Om mammografikon-troversen. *Tidskrift för vetenskapsstudier (VEST)* 13:3-16

Svensson R (1993) *Samhälle medicin vård*. En introduktion till medicinsk sociologi. Lund: Studentlitteratur

Szebeheley M (2005) "Informell äldreomsorg samt stöd till informella vårdare- en nordisk forskningsöversikt" i Szebeheley M red: *Äldre-omsorgsforskning i Norden. En kunskapsöversikt*. TemaNord 508. Köpenhamn: Nordiska ministerrådet

Thurfjell EL & Lindgren JA (1996) Breast cancer survival rates with mammographic screening: similar favorable survival rates for women younger and those older than 50 years. *Radiology*. 201:421-6

Van Oorshot W (1991) Non-take-up of Social Security Benefits in Europe *Journal of European Social Policy* 1:15-30

Zackrisson S, Andersson I, Manjer J & Janzon L (2004) Non-attendance in breast cancer screening is associated with unfavourable socio-economic circumstances and advanced carcinoma. *Int J Cancer* 108:754-760

Zackrisson S, Lindström M, Moghaddassi M, Andersson I & Janzon L (2007a) Social predictors of non-attendance in an urban mammographic screening program- A multilevel analysis. *Scand J Public Health* 1-7

Zackrisson S, Janzon L, Manjer J & Andersson I (2007b) Improved survival rate for women with interval breast cancer- Results from the breast cancer screening programme in Malmö, Sweden 1976-1999. *J Med Screen* 14(3):138-143

Zovko D (2005) *En välinvesterad asyltid. En pedagogisk utvärdering av MIA-projektet*. Eskilstuna: Eskilstuna Kommun. (Rapport)

Handledare sökes

Botkyrka kommun kommer att upphandla handledare under hösten 2008. Handledarna ska ge ärendehandledning på uppdrag av:

- socialförvaltningen
- vård – och omsorgsförvaltningen
- utbildning – och arbetsmarknad
- barn – och ungdomsförvaltningen.

Ambitionen är att teckna ramavtal med 50 handledare för att täcka behovet av handledarkompetens.

Handledningen

- är en del av vårt ledningssystem och ska stödja arbetet med att nå nämndernas mål.
- ska bidra till att utveckla arbetet genom att arbetsätt, metoder och förhållningssätt diskuteras.
- ska ge personalen möjlighet att reflektera över sitt arbete.

Vi annonserar i september på www.botkyrka.se

Välkommen att lämna anbud.



Långt ifrån lagom

ANNONS



Rädda Barnen
Save the Children Sweden

Välkommen till Rädda Barnens bokhandel!

Nu **20 procent rabatt** på alla böcker om du handlar på www.bokhandel.rb.se

Glöm inte att ange rabattkod: **bok2008** för att erhålla rabatten

**140:-
på nätet**



SOPHIE ARNÖ

Skiljas

– barnen berättar

Varje år är drygt 50 000 barn med om att deras föräldrar separerar. Hur upplever barnen denna omvälvande händelse? Hör vad barnen själva säger om beskedet, känslorna, bråken, boendet och de nya familjerrelationerna. Och om vilket stöd de behöver.

Utgivningsår: 2008 | Art nr: 10165 | ISBN 978-91-7321-294-6 | Pris: 175:-

bokhandel.rb.se
FÖR ATT FÖRSTÅ OCH BEMÖTA BARN KRÄVS KUNSKAP

Psykosociala perspektiv på ulcerös kolit och Crohns sjukdom

- Hälsorelaterad livskvalitet, stress och coping



Foto: Elisabeth Edén

Syftet var att undersöka livskvalitet, stress och coping för patienter med ulcerös kolit och Crohns sjukdom. Data insamlades genom enkät och intervjuer. Patienter med Crohns sjukdom och med pågående sjukdomsaktivitet rapporterade sänkt livskvalitet och oro/nedstämdhet. Mest stressande upplevdes behovet av snabb tillgång till toalett, olika symptom av sjukdomen samt oro i sociala situationer. För att hantera stressen försökte patienterna tänka positivt och konfrontera den stressande situationen. De planerade inför sociala aktiviteter, sökte information om sjukdom och behandling, försökte acceptera sjukdomen och lära sig hur den fungerar. En noggrann undersökning av patientens psykosociala situation bör genomföras, och adekvat stöd till patienter med psykosocial stress behöver utvecklas och utvärderas.

Av Kjerstin Larsson

Ulcerös kolit (UC) och Crohns sjukdom (CD)

UC och CD är kroniska inflammatoriska tarmsjukdomar som främst drabbar människor i yrkesverksam ålder. I Sverige har ca 200-225/100.00 personer någon av dessa diagnoser (Tysk et al. 1992; Lapidus 2006). Vid UC är inflammationen lokaliserad till hela eller delar av tjocktarmen. Vanliga symtom är diarréer, viktnedgång och trötthet som kommer i perioder av aktiv inflammatorisk aktivitet (skov) omväxlande med perioder av symtomfrihet (remission). Vid CD kan inflammationen omfatta delar av hela magtarmkanalen från munnen till ändtarmen. Förutom samma symtom som vid UC, förekommer även buksmärtor och fistlar, och den inflammatoriska aktiviteten kan vara mer eller mindre konstant (Lennard-Jones 1993; Selby 1997). UC och CD behandlas i första hand med medicinering i akut fas eller som underhållsbehandling. Om medicinsk behandling inte fungerar kan hela eller delar av grov- eller ändtarmen opereras bort. Vid CD förekommer även operationer pga fistlar samt att delar av tunntarmen opereras bort (Poritz et al. 2003; Srinivasan et al. 2003, 2003).

Hälsorelaterad livskvalitet

En effektivare sjukvård och förbättrade allmänna livsvillkor under senare halvan av 1900-talet har gett en förlängd överlevnad i sjukdom och ökat förekomsten av kroniska sjukdomar. En kronisk sjukdom har lång varaktighet, har inte något omedelbart botemedel och behandlingen riktas i första hand mot symtomen. Traditionellt använda biomedicinska mått som laboratorievärden och sjukskrivningsfrekvens visar inte hur patienter känner sig eller klarar sitt dagliga liv (Wiklund 1990). För att mäta den inverkan kronisk sjukdom kan ha på individens livssituation har begreppet hälsorelaterad livskvalitet kommit i fokus (Guyatt et al. 1993). Detta begrepp är subjektivt, kan endast bedömas av individen själv och förändras över tid och efter situation. Det är även mångdimensionellt och innehåller komponenter av fysiskt, känslomässigt och socialt välbefinnande eller funktion (Wiklund 1990; Cella 1992).

Coping

I den teori om stress och coping som utvecklats av Lazarus och Folkman (1984) definieras stress som externa eller interna krav som överskrider individens egna resurser. Coping definieras som ansträngningar i form av tankar, känslor eller handlingar för att hantera stress. Copingprocessen som är en viktig faktor i individens strävan att leva med en kronisk sjukdom, omfattar primär värdering av situationen samt sekundär värdering av strategier för att hantera situationen (Lazarus et al. 1984; Folkman et al.

2004). Copingstrategier beskrivs som problemfokuserade; dvs syftar till att hantera eller förändra den stressande situationen, eller emotionsfokuserade; dvs syftar till att minska emotionella svårigheter eller förändra betydelsen av den stressande situationen (Lazarus et al. 1984; Lazarus 1993).

Psykosociala faktorer vid UC och CD

Förutom sjukdomsaktivitet, har även faktorer som psykologiskt välbefinnande, tillgång till socialt stöd, fysisk och psykosocial funktion i det dagliga livet samt psykisk och fysisk samsjuklighet visat sig ha betydelse för patientens hälsa (Garrett et al. 1990; Hjortswang et al. 2003; Janke et al. 2005). I tidigare studier framkommer att patienter med inflammatorisk tarmsjukdom upplever olika hälsorelaterade svårigheter; i form av symtom och känslomässiga problem (Mitchell et al. 1988; Guyatt et al. 1989; Irvine 1997; de Boer et al. 1998), samt inom sociala och psykologiska dimensioner (Drossman et al. 1989; Drossman et al. 1991; Hjortswang et al. 1998). Ett fåtal studier har undersökt coping av sjukdomen i stort eller av att ha stomi. Resultatet visar att patienterna främst använder sig av problemfokuserade copingstrategier (Kinash et al. 1993; Carlsson et al. 2003). Inga studier rapporterar hur patienterna hanterar skov i sjukdomen, en kliniskt känd stressande situation.

Efter att vi i en tidigare studie funnit försämrad livskvalitet hos patienter med inflammatorisk tarmsjukdom samt en förhållandevis hög förekomst av oro (Nordin et al. 2002), ville vi öka kunskapen om hur patienterna hanterar skov i sjukdomen samt vilka andra situationer som är stressande och hur dessa hanteras. Detta undersöktes genom en kvantitativ och en kvalitativ studie.

Syfte

Syftet var att undersöka livskvalitet och coping vid skov i sjukdomen, vilka andra situationer patienterna upplever som stressande och hur dessa situationer hanteras, samt vilket stöd patienter med ulcerös kolit och Crohns sjukdom önskar från sjukvården.



Kjerstin Larsson

Socionom, Fil Dr,
Verksamhetsområde psykosocialt
arbete, Akademiska sjukhuset,
Uppsala samt Kuratorskliniken,
Karolinska Universitetssjukhuset,
Stockholm
kjerstin.larsson@akademiska.se och
kjerstin.larsson@karolinska.se

Metod och material

En enkät skickades till patienter med UC och CD, 18-65 år gamla, som besökt Akademiska sjukhuset i Uppsala åren 1999 till 2003 (n=1 099). Enkäten ställde frågor om demografiska och sjukdomsrelaterade data, coping, oro/nedstämdhet och hälsorelaterad livskvalitet (se nedan). Även intresse av att delta i ytterligare studier efterfrågades. Efter två påminnelser och 56 returnerade enkäter på grund av felaktig adress, inkom 742 enkäter (71 %). De som inte besvarade enkäten var något yngre än de som besvarade den. Totalt rapporterade 166 patienter skov i sjukdomen. Eftersom syftet med studien var att undersöka coping av skov, användes huvudsakligen data från dessa personer. Data från patienter i remission (n=554) användes enbart för jämförelser mellan patienter i skov och i remission. Av de 166 patienterna är 100 kvinnor och 66 män, medelålder 46 år, 103 med UC och 63 med CD.

Ett urval av 24 personer genomfördes bland de patienter som var intresserade av ytterligare studier. För att få ett ändamålsenligt urval av informationsrika individer (Patton 2002), inkluderades personer med UC och CD, kvinnor och män, med vari-

erande ålder och sjukdomsduration. Ett informationsbrev skickades och följdes upp av ett telefonsamtal. Sex brev returnerades på grund av felaktig postadress och tre män nåddes inte per telefon. Av dessa nio personer var tre kvinnor och sex män, fem med UC och fyra CD, 22-57 år gamla (medelålder 41 år). De 15 personer som nåddes per brev och telefon var intresserade av att delta i studien. Tid och plats för intervju bestämdes under telefonsamtalet. Tretton personer valde intervju per telefon och två i ett besöksrum på sjukhuset. Intervjuerna pågick 45-60 minuter och spelades in på band. Artikelförfattaren genomförde och skrev ut intervjuerna. Studien baseras på nio kvinnor (fem med UC och fyra med CD) och sex män (två med UC och fyra med CD). De var 29-63 år gamla (medelålder 50 år). Fem personer hade haft sin sjukdom mindre än 5 år eller mindre, och 10 personer 5 år eller mer.

Den Forskningsetiska kommittén vid Uppsala Universitet gav tillstånd till studien. En ifylld och återsänd enkät tolkades som informerat samtycke.

Instrument

Demografisk och sjukdomsrelaterad data insamlades genom ett studiespecifikt formulär. Frågan om pågående skov formule-



Nanolfsvillan
Ett HVB-hem för familjer
och ensamstående föräldrar

Nu har vi ledig plats !

Vi tar emot familjer med barn i åldrarna 0-18 år för **behandling, utredning, akutplacering** samt erbjuder **skyddat boende**. Psykisk och psykosocial problematik, relationstörningar, karaktärsstörningar, missbruk, kriminalitet.

Vi finns i Finspång, Östergötland med goda kommunikationer via Norrköping.

www.nanolfsvillan.se
tel 0122-159 89 • fax 0122-159 58
mail@nanolfsvillan.se

»De såg det friska i mig«

KLIENT PÅ IRIS UTVECKLINGSCENTER



Sedan 1986 erbjuder vi individuell behandling för människor med läkemedelsberoende/missbruk och psykisk ohälsa. Vi finns i Stockholm, Göteborg, Enköping och Mullsjö. Läs mer om oss och våra behandlingar på **www.irisutvecklingscenter.se**.

Iris
UTVECKLINGSCENTER

rades: "Har du just nu ökad sjukdomsaktivitet?", och frågan om psykosocial stress: "Upplever du just nu andra svårigheter som påverkar ditt välbefinnande?", "Om ja, ge exempel på vilka". Användning av mediciner besvarades genom att markera hur ofta ett antal angivna mediciner användes; "ibland", "dagligen" eller "nej".

Coping

Jalowiec Coping Scale (JCS) omfattar 60 påståenden som delas in i åtta delskalor; konfronterande (försöka lösa situationen), undvikande (undvika problemet), optimistisk (tänka positivt), fatalistisk (känsla av hopplöshet), emotiv (känslomässigt gensvar), palliativ (aktiviteter för att må bättre), supportiv (använda stödjande resurser) och självtillit (lita till sig själv). Konfronterande och supportiv coping klassificeras som problemfokuserat copingbeteende, de övriga som emotionsfokuserat copingbeteende (Jalowiec et al. 1984; Jalowiec 1991). Frågorna besvaras på en fyra-gradig Likertskala hur ofta varje strategi användes (0 = aldrig till 3 = ofta) för att hantera en stressfylld situation (Jalowiec 1991). Här definierades den stressfyllda situationen som

skov, och diarré, blodig avföring och buksmärtor gavs som exempel på vad som kunde inkluderas i detta. JCS är översatt till svenska och har använts för njurpatienter och deras anhöriga (Lindqvist et al. 1998).

Oro/nedstämdhet

Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) omfattar 14 frågor som summeras i två dimensioner; oro och nedstämdhet med sju frågor i vardera. Frågorna besvaras på en fyra-gradig Likertskala (0 = inga problem till 3 = maximala problem). En sammanlagd poäng på 7 eller mindre indikerar inga problem, 8-10 möjliga problem och 11 eller mer troliga problem (Zigmond et al. 1983). HADS är översatt och anpassat till svenska (Lundqvist et al. 1991).

Hälsorelaterad livskvalitet

Short Health Scale (SHS) innehåller fyra frågor/dimensioner av hälsa vid inflammatorisk tarmsjukdom. Dessa dimensioner är

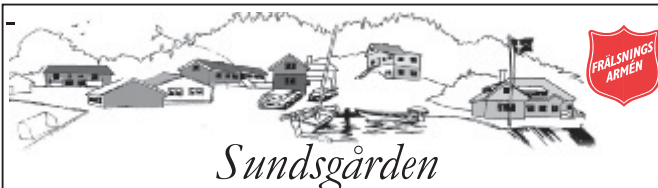


Idavallen AB driver 2 behandlingshem för unga killar i åldern 16-21 år som har problem med droger och kriminalitet. Vi har lång erfarenhet av att jobba med just yngre med beroendeproblematik och personalen har en bred kompetens och ett starkt engagemang.

Behandlingen baserar sig på 12-steps programmet och vi använder både strukturerade program som ART samt processbaserade med bland annat mindfulness och äventyrspedagogik, både enskilt och i grupp. Idavallen och Idagården är små enheter med mycket plats för varje individs behov. Stark tonvikt läggs vid relationer och nätverksarbete. Ingen klarar att bli drogfri ensam.

Vårt huvudmål är att bidra till att skapa en fungerande framtid utan droger för varje enskild kille.

0171-930 40 www.idavallen.se 0293-515 51



FRÄLSNINGSARMÉNS SKOL- OCH BEHANDLINGSHEM
kvalitetscertifierade enligt ISO 9001:2000

Letar du efter en behandlingsverksamhet med inbyggd grundskola? Vi erbjuder en kvalitetscertifierad verksamhet såväl i skola som behandling.

Sociala problem och/eller relationssvårigheter. Neuropsykiatriska funktionshinder såsom ADHD, Asperger m.m. Läs- och skrivsvårigheter, dyslexi är vanliga problemområden.

På Sundsgården läser alla elever alla ämnen i enlighet med grundskolans läroplan, LPO94. Hela landet är upptagningsområde till våra 25 platser för pojkar i grundskolans årskurs 4-9. Läs- och skrivstudio med individuell stödundervisning liksom extraundervisning vid behov i kärnämnen samt strukturerad läxläsning med stöd av behandlingspersonal gör det möjligt att uppnå betyg i samtliga ämnen. Den sociala kompetensen tränas genom vardagliga sysslor och fritidsaktiviteter med hög grad av struktur och gränssättning.

Skola – Behandling – Fritid i nära samarbete liksom vårt samarbete med föräldrar och placerande socialsekreterare hör till vardagen.

Sundsgården arbetar sedan ett år tillbaka med ART-grupper, Föräldrakraftsprogram och helårsboende för elever med utökat vårdbehov.

Vill du veta mer så hör av dig till:

Verksamhetschef Hans Nilsson eller Behandlingsansvarig
Leif Öberg Tfn: 08-560 428 20 alt. 08-560 430 93
Sundsgårdens Skol- och Behandlingshem, 179 96 Svartsjö
E-post: sundsgarden@fralsningsarmen.se

www.fralsningarmen.se/sundsgarden

Tabell 1. Jämförelse mellan patienter med skov i ulcerös kolit (UC) och i Crohns sjukdom (CD) av poäng i JCS^a, SHS^b och HADS^c, median (md) och kvartiler

Skala	Delskala	Ulcerös kolit (n=103)	Crohns sjukdom (n=63)	Md rank UC	Md rank CD	Z
JCS ^a	Optimistisk	2.0 (1.6–2.4)	1.9 (1.6–2.3)	80.59	72.53	-1.09
	Självstödjande	1.9 (1.3–2.1)	1.7 (1.3–2.0)	78.22	76.27	-.26
	Konfronterande	1.8 (1.2–2.1)	1.6 (1.2–2.1)	77.11	71.60	-.75
	Fatalistisk	1.5 (1.0–1.8)	1.5 (1.0–1.9)	78.51	79.79	-.17
	Undvikande	1.4 (1.2–1.6)	1.2 (1.1–1.6)	78.41	70.75	-1.05
	Palliativ	1.0 (0.7–1.3)	0.9 (0.6–1.3)	83.17	73.50	-1.29
	Stödjande	0.8 (0.6–1.4)	1.0 (0.4–1.2)	81.01	79.68	-.17
	Emotiv	0.8 (0.4–1.2)	0.7 (0.4–.0)	83.44	74.33	-1.21
SHS ^b	Symtom	53.0 (23.0-70.0)	59.0 (43.0-71.0)	78.40	89.07	-1.40
	Funktion	50.0 (20.0-73.0)	70.0 (50.0–80.0)	73.65	96.68	-3.02**
	Oro	50.0 (24.0-74.2)	61.0 (36.0–84.0)	77.43	92.02	-1.90
	Välbefinnande	50.0 (18.0-64.0)	51.0 (41.0–73.0)	76.53	93.47	-2.21*
HADS ^c	Oro	6.0 (3.0–9.5)	8.0 (5.7–13.0)	73.54	95.77	-2.92**
	Nedstämdhet	4.0 (1.0–6.0)	6.0 (2.0–9.0)	73.65	90.48	-2.24*

^a JCS = Jalowiec Coping Scale, ^b SHS = Short Health Scale, ^c HADS = Hospital Anxiety and Depression Scale

* = $p < 0.05$, ** = $p < 0.01$ (Mann-Whitney *U* test)

symptom, social funktion, sjukdomsrelaterad oro och allmänt välbefinnande. Frågorna besvaras på en 100-mm VAS-skala (0 = inga problem/god livskvalitet till 100 = svåra problem/mycket låg livskvalitet). SHS är valid och reliabel för svenska patienter med UC (Hjortswang et al. 2006).

Intervju

I den kvalitativa studien användes en intervjuguide med öppna frågor. Följande nyckelfrågor ställdes:

- Är det något, och i så fall vad, i relation till din sjukdom som du uppfattar som stressande?
- Hur hanterar du det?
- Behöver du hjälp eller stöd från sjukhusets sida, och i så fall med vad?

Uppföljande och klargörande frågor användes för att stimulera berättelsen (Patton 2002).

Statistiska analyser

Eftersom data inte var normalfördelat användes icke-parametrisk statistik (Hazard Munro 2005). Data exkluderades från analys om poäng för delskalor inte kunde beräknas på grund av internt bortfall. Chi-2 test användes för jämförelser av data på nominal nivå (t ex kön) och Mann Whitney U-test för data på ordinal nivå (t ex JCS poäng). Spearman R användes för att analysera samband mellan a) JCS poäng som oberoende variabel samt SHS och HADS poäng som beroende variabler, samt b) kön (man-kvinna), diagnos (UC-CD), skov (ja-nej), användning av steroider (ja-nej), sjukdomsduration (≤ 5 år- >5 år) och psykosocial stress (ja-nej) som oberoende variabler samt SHS och HADS poäng som beroende variabler. För att undersöka hur mycket av variationen i JCS, SHS och HADS poäng som beroende variabler som kunde förklaras av de oberoende variablerna (se Spearman analys b ovan), användes stegvisa multipla regressionsanalyser. För att validera regressionsanalyserna utfördes två separata analyser till vilka data fördelades slumpvis (Tabachnick et al. 2001). Endast de resultat som var samstämmiga i båda analyserna rapporteras. Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) 14.0 för Windows användes.

Analys av kvalitativa data

Intervjuerna analyserades med innehållsanalys (Weber 1990), med de procedurer och begrepp som Graneheim och Lundman föreslår (Graneheim et al. 2004). Analyserna utfördes i följande steg: 1. Intervjuerna lästes flera gånger för att få en bild av innehållet. 2. Delar av texten som innehöll information om det undersökta fenomenet identifierades och organiserades i tre avsnitt (stress, coping, behov av hjälp och stöd). 3. Meningsbärande enheter, ord eller meningar som reflekterade det centrala svaret på frågorna markerades och kodades. 4. Meningsbärande enheter och koder jämfördes med varandra och grupperades i

kategorier som representerade de empiriska fynden. Den slutgiltiga versionen av klassifikationssystemet utvecklades efter diskussion i forskargruppen om systemets relevans av teman och kategorier.

Resultat

Psykosocial stress

Psykosocial stress rapporterades av fler patienter i skov (44 %) än i remission (30 %) (Chi-2 =13,86, $p < 0,001$). Som exempel angavs stress ($n=15$), sömnsvårigheter, trötthet eller yrsel ($n=15$), nedstämdhet ($n=11$), smärta ($n=10$), problem i arbete eller skola ($n=8$), känslomässiga problem ($n=7$), andra sjukdomar ($n=5$), allvarlig sjukdom eller dödsfall inom familjen ($n=5$), konflikter inom familjen ($n=4$) samt ekonomiska svårigheter ($n=2$).

Livskvalitet – Short Health Scale (SHS)

Patienter i remission rapporterade bättre livskvalitet än patienter med skov (data redovisas inte i tabell). Patienter med skov i UC rapporterade bättre social funktion och allmänt välbefinnande än patienter med skov i CD (Tabell 1).

Regressionsanalyserna visade att sjukdomsaktivitet, psykosocial stress och daglig användning av steroider förklarade 27 procent av variansen i symtom och 25,5 procent av variansen i social funktion. Kön, diagnos och sjukdomsduration exkluderades i den slutliga modellen. Sjukdomsaktivitet och psykosocial stress förklarade 21,7 procent av variansen i sjukdomsrelaterad oro och 26,4 procent av variansen i allmänt välbefinnande. Kön, diagnos, sjukdomsduration och användning av steroider exkluderades i den slutliga modellen (Tabell 2).

Oro och nedstämdhet – HADS

Patienter i remission rapporterade mindre oro och nedstämdhet än patienter med skov (data redovisas inte i tabell). Patienter med skov i UC rapporterade mindre oro och nedstämdhet än patienter med skov i CD (Tabell 1). Två tredjedelar av patienterna med CD i skov rapporterar oro och en tredjedel nedstämdhet (Tabell 3).

I regressionsanalysen framkom en slutlig regressionsmodell i vilken psykosocial stress och sjukdomsaktivitet förklarade 16,1 procent av variansen i oro. Psykosocial stress förklarade 18,8 procent av variansen i nedstämdhet. Kön, diagnos, användning av steroider och sjukdomsduration bidrog inte signifikant till den slutliga modellen (Tabell 2).

Coping – JCS

Det framkom inga skillnader i användning av copingstrategier mellan patienter i remission och med skov (data redovisas inte i tabell) eller mellan patienter med olika diagnos (Tabell 1). Det framkom heller inga samband mellan coping och livskvalitet



respektive oro/nedstämdhet. De mest frekvent använda copingstilarna var optimistisk och konfronterande coping samt självtillit. De minst frekvent använda copingstilarna var känslomässig, stödjande och palliativ coping (Figur 1).

De mest frekvent använda separata copingstrategierna var: 1. Önskade att problemet skulle försvinna, 2. Försökte hålla situationen under kontroll, 3. Hoppades att det skulle bli bättre, 4. Försökte tänka positivt, 5. Försökte hålla sina känslor under kontroll.

Sjukdomsrelaterad stress – kvalitativa data

I innehållsanalysen framkom två kategorier av stress relaterad till sjukdomen: stress på grund av behovet av snabb tillgång till toalett och på grund av sjukdomsrelaterade symtom och oro. Det första spontana svaret på denna fråga var för de flesta informanterna stress relaterad till behovet av snabb tillgång till toalett. De frekventa besöken på toaletten och rädslan att inte

Tabell 2. Korrelationer och slutliga regressionsmodeller med delskalor i Short Health Scale (SHS) och Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) som beroende variabler och skov, psykosocial stress och daglig användning av steroider som oberoende variabler (Spearman rho, R square, standardiserade koefficienter β and t -värde)

Delskala	Variabel	Spearman rho	R ²	β	t
SHS Symtom	Sjukdomsaktivitet	.443***	.187	.358	9.207***
	Psykosocial stress	.304***	.249	.238	6.257***
	Steroider	-.280***	.270	-.153	-3.968***
SHS Funktion	Sjukdomsaktivitet	.379***	.138	.299	7.536***
	Psykosocial stress	-.310***	.224	.278	7.168***
	Steroider	.234***	.255	-.114	-2.909**
SHS Oro	Sjukdomsaktivitet	.365***	-.141	.316	7.841***
	Psykosocial stress	.277***	.217	.277	7.056***
SHS Välbefinnande	Psykosocial stress	.423***	.186	.381	9.958***
	Sjukdomsaktivitet	.318***	.264	.279	7.328***
HADS Oro	Psykosocial stress	.362***	.130	.319	7.851***
	Sjukdomsaktivitet	.230***	.161	.160	3.956***
HADS Nedstämdhet	Psykosocial stress	.403***	.188	.422	10.565***

** = $p < 0.01$, *** = $p < 0.001$

kunna hålla avföring var stressande. Detta beskrevs av en 29-årig kvinna med UC sedan mindre än 5 år:

"Det är så bråttom att måste man vänta så hinner man inte. Och det...det tycker jag är stressande. Och att man alltid måste veta var man kan hitta en toalett. Och så är det även när man mår bra."

Alla informanter uttryckte stress relaterad till oro över sjukdom och symtom. De var oroade över att sjukdomen kunde försämrats och att behöva stomi. Sjukdomens oförutsägbara karaktär och den nedstämdhet som kunde uppstå vid skov var stressande.

Två kategorier av stress i relation till andra människor framkom: stress i sociala situationer och på grund av reaktioner från andra människor. Att inte kunna delta i sociala aktiviteter, att passa bestämda tider i perioder av skov och behovet av att alltid planera och förbereda för att kunna delta i sociala aktiviteter skapade stress. Stressande var också känslan av att vara oren, att hålla sjukdomen hemlig och att skämmas över sjukdom och symtom. Att sjukdomen är dold skapade svårigheter att få andra att förstå hur det är att leva med den. Informanterna beskrev oro för andra människors reaktioner på frekventa toalettbesök eller på ljud och lukt vid toalettbesök. En 53-årig kvinna med CD sedan mer än 5 år förklarade:

"Hur kul är det att gå till en offentlig toalett när det står en lång kö som väntar utanför dörren och det är omöjligt att få vara i enskildhet...och dom kan både lukta och höra vad man gör! Jag tror att det är därför jag har isolerat mig."

Coping med stress – kvalitativa data

Patienternas coping av sjukdomsrelaterad stress framkom i kategorierna problemfokuserad coping och emotionsfokuserad coping såsom Lazarus och Folkman (1984) föreslår.

Problemfokuserad coping innehöll tre kategorier; att agera, att planera och förbereda, samt att söka information och hjälp. Informanterna ändrade kost eller sökte arbeten med flexibla arbets-

tider och mindre stress. De gick på toaletten eller undvek att äta före en aktivitet, planerade tillgång till toaletter och tog med toalettpapper och ombyten av underkläder. Några informanter försökte framför allt leva ett vanligt, aktivt liv och informerade vänner och kollegor om sjukdomen. Andra sökte kontakt och hjälp från sjukvården, sökte information i tidningar och på web-sidor samt pratade med andra patienter. En 52-årig kvinna med UC sedan mer än 5 år gav exempel på problemfokuserad coping:

"Jag vet var alla toaletter i stan finns, så när jag är i stan vet jag precis vart jag ska gå. Jag tar alltid med mig extrasaker, jag har dom i mitt skåp på jobbet, extra trosor och så. Så jag har aldrig behövt gå hem från jobbet. Jag tvättar mig bara och så, och det har fungerat bra."

Emotionsfokuserad coping innehöll tre kategorier: distraktion och positiv attityd, acceptering och att berätta för andra. Informanterna försökte göra det bästa av situationen och ha en positiv attityd. De jämförde med andra som har det sämre och lärde sig klara av stressfyllda situationer. De distraherade sig genom att delta i trevliga aktiviteter. Några informanter beskrev vikten av att dela sina känslor inför sjukdomen med familj och vänner. Andra beskrev att de accepterat sjukdomen, hade lärt sig hur den fungerar och hur man kan leva med den. En 38-årig man med CD sedan mer än 5 år beskrev:

"Jag har skaffat mig kunskaper och erfarenheter under åren som gått. Jag har lärt mig hur jag ska medicinera. Jag vet att det kommer dagar när sjukdomen är aktiv men det blir ju bättre igen, så jag behöver inte vara så orolig."

Önskemål om stöd – kvalitativa data

Informanterna önskade både instrumentellt och känslomässigt stöd. Det instrumentella stödet innehöll tre kategorier: information, organisation och stöd vid diagnos. Informanterna önskade information om t ex sjukdom, kost, patientförening,

Tabell 3. Antal patienter som rapporterat möjlig eller trolig oro/nedstämdhet (poäng 8-21)

Patientgrupp	Oro	Nedstämdhet
Sjukdom i remission (n=542)	26 %	12 %
Sjukdom i skov (n=166)	47 %	23 %
Ulcerös kolit i skov (n=103)	39 %	17 %
Crohns sjukdom i skov (n=63)	60 %	33 %



stomi och hur man kan leva med sjukdomen. De ville ha information om och hjälp med att ansöka om ekonomiskt och praktiskt stöd. De föreslog att stödet kunde organiseras genom multiprofessionella team, patientskolor och öppna föreläsningar. Speciellt vid tiden när de fick sin diagnos var instrumentellt stöd viktigt. En 59-årig kvinna med CD sedan mer än 5 år hade förslag till organisation av information:

"Jag tycker att dom skulle ordna öppet hus med nyheter, test och så. Och jag tänkte att det finns ju hjärtgrupper och stressgrupper och diabetesgrupper och skolor och så. Skulle det inte kunna finnas en tarmgrupp med några möten?"

För att få känslomässigt stöd önskade informanterna kontakt med andra patienter och personal med erfarenhet av sjukdomarna. Att snabbt få kontakt med multiprofessionella team och att få prata om hur man kan leva med sjukdomen var speciellt viktigt vid tiden för diagnos. En 38-årig man med CD sedan mer än 5 år hade synpunkter om behovet av stöd vid diagnos:

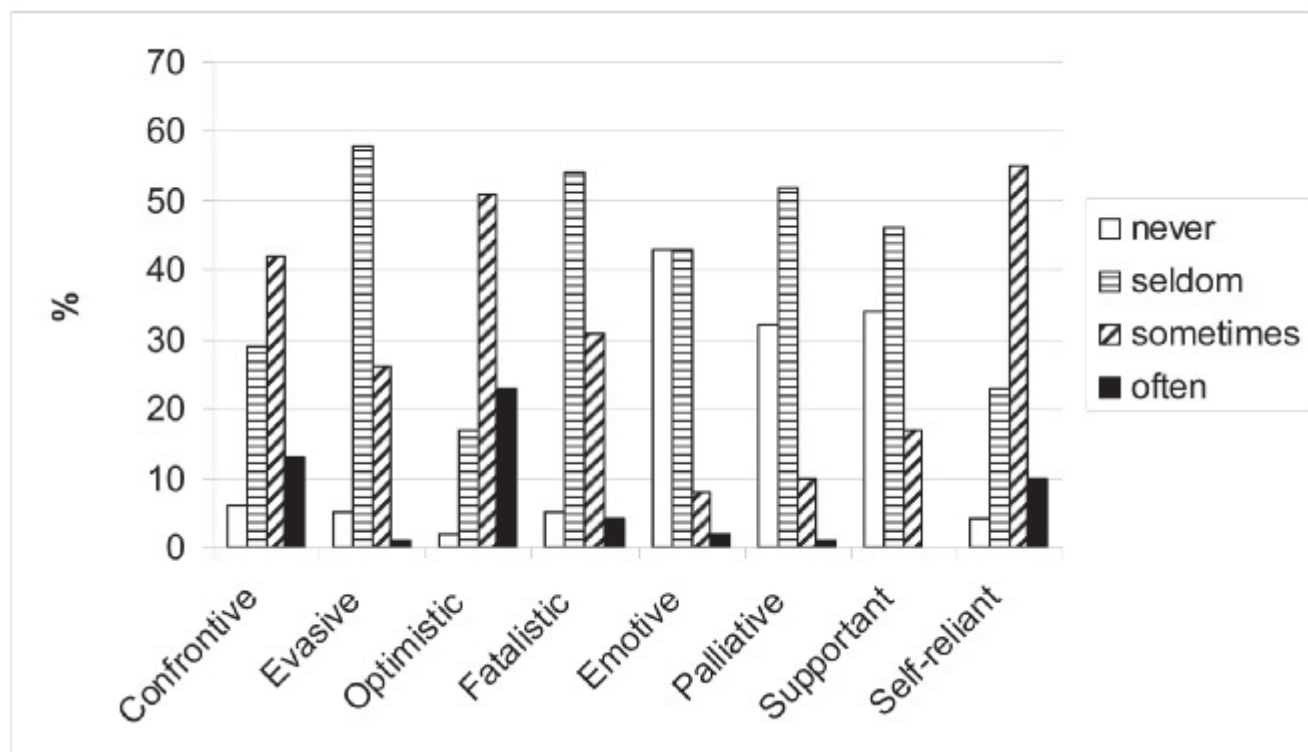
"En person som får den här diagnosen måste tillfrågas om det är några svårigheter och att få information om att det finns olika yrkesgrupper som man kan få träffa. Man måste tillfrågas flera gånger, speciellt under de första 2 åren och när besöken hos läkare glesas ut."



Diskussion/slutsatser

Patienter med skov rapporterade sämre hälsorelaterad livskvalitet än patienter i remission, vilket bekräftar att sjukdomsaktivitet och symtom kan inverka på individens subjektivt upplevda livskvalitet. Att patienter med skov i CD rapporterade sämre livskvalitet än patienter med skov i UC kan illustrera att CD är en mer komplicerad sjukdom än UC. Båda dessa fynd bekräftas av tidigare studier (Drossman et al. 1989; Irvine 1997; Petrak et al. 2001; Bernklev et al. 2005). I den slutliga regressionsmodellen framkom att sjukdomsaktivitet i kombination med psykosocial stress och daglig användning av steroider bidrog till 22-27 procent att förklara variansen i livskvalitet mätt med SHS. I en tidigare studie framkom att sjukdomsaktivitet predicerade låg livskvalitet för patienter med UC. För patienter med CD däremot, förklarades låg livskvalitet av sjukdomsaktivitet i kombination med psykiska svårigheter och fysisk samsjuklighet (Janke et al. 2005).

Förekomst av psykiska svårigheter som oro och nedstämdhet har undersökts i föreliggande studie. Oro rapporterades av 39 procent av patienterna med skov i UC och 60 procent med skov i CD. Nedstämdhet rapporterades av 17 procent av patienter



Figur 1. Frekvens (aldrig, sällan, ibland eller ofta) av användning av copingstilar för att hantera ökad sjukdomsaktivitet mätt med Jalowiec Coping Scale (n=166)

med UC och 33 procent med CD. Även tidigare studier rapporterar hög förekomst av oro och nedstämdhet för patienter med skov i sjukdomen och patienter med CD (Andrews et al. 1987; North et al. 1994; Farrokhyar et al. 2006). De viktigaste variablerna för att förklara variansen av oro var sjukdomsaktivitet i kombination med psykosocial stress (16 %). Psykosocial stress ensamt förklarade 19 procent av variansen av nedstämdhet. Som exempel på psykosocial stress ger patienterna trötthet och smärta vilka även kan vara relaterade till sjukdomen.

För att hantera pågående sjukdomsaktivitet använde patienterna främst optimism, självtillit och konfrontation. Optimistisk coping innebär att ha en optimistisk attityd och tänka positivt, självtillit innefattar att förlita sig till sig själv och sina egna resurser, och vid konfrontativ coping används konstruktiv problemlösning (Jalowiec et al. 1984). Patienterna rapporterar tillgång till ett spektrum av problemfokuserade och emotionsfokuserade copingstrategier. Detta kan indikera att copingansträngningarna riktar både mot den stressande situationen i sig och mot att förändra de egna känslorna. Liknande copingbeteende har rapporterats i tidigare studier såväl inom en allmän svensk befolkning, som för patienter med andra kroniska sjukdomar (Mahat 1997; Smolen et al. 1998; Lindqvist et al. 2000; Kristofferzon et al. 2005). Eftersom inga samband framkom mellan coping och livskvalitet mätt med SHS och HADS, finns inte stöd för att uppmuntra patienten att använda specifika copingstrategier vid skov. Ett problem med den kvantitativa studien kan dock vara att JCS inte ger specifik information om vad patienterna faktiskt gör för att hantera skov, eller att de påståenden som instrumentet innehåller inte passar vid denna sjukdom. Det är också möjligt att en checklista som JCS inte är det bästa sättet att undersöka coping.

I den kvalitativa studien undersöktes både förekomst av stress och hur den hanterades. Den sjukdomsrelaterade stressen specificerades genom patienternas berättelser. Det rörde främst behovet av snabb tillgång till toalett samt rädslan för att förlora kontrollen över tarmen i sociala situationer. För att hantera denna stress beskrev patienterna specifika strategier, som att förbereda deltagande i sociala aktiviteter genom att i förväg ta reda på var toaletterna är, att ha med extra underkläder och att tömma tarmen före en aktivitet. Strategiernas effektivitet efterfrågades varken i enkäten eller i intervjuerna, men troligen använder patienterna de strategier som de bedömer vara effektiva. Dessa strategier kan personal inom sjukvården därför uppmuntra patienter att använda. En del patienter hanterade stressen genom att undvika att äta före en aktivitet, vilket inte kan rekommenderas eftersom patienter med inflammatorisk tarmsjukdom kan vara undernärda. Som stöd från sjukvårdens sida framkom önskemål om ökad information om sjukdom och sjukdomsrelaterade variabler, men också möjlighet att diskutera sin situation både med andra patienter och med erfaren personal.

Viktiga fynd i denna studie är skillnaden i livskvalitet och oro/nedstämdhet mellan patienter med UC och CD. Detta innebär att personal inom sjukvården bör vara extra uppmärksam på hur patienter med CD har det, speciellt patienter i skov. Såväl

*Mest stressande upplevs behovet
av snabb tillgång till toalett
Foto: Elisabeth Edén*



sjukdomsaktivitet som psykosociala faktorer som stress, relationer till närstående och situationen i arbete eller skola är betydelsefulla för patientens välbefinnande. Det innebär att ett tvärprofessionellt arbetssätt som inkluderar psykosocial kompetens behövs för att synliggöra de psykosociala faktorerna tillsammans med de medicinska. Att arbeta i ett tvärprofessionellt team främjar ett bio-psyko-socialt synsätt vilket inkluderar patientens subjektiva erfarenheter i kombination med biomedicinska och psykologiska data. Ett bio-psyko-socialt synsätt skulle också kunna öka förståelsen för de komplexa relationerna mellan sjukdom och individ, familj, arbete samt de sociala svårigheter en person med en kronisk sjukdom kan uppleva. Det är dessutom viktigt att skapa rutiner för att identifiera patienter med låg livskvalitet och psykologiska svårigheter samt att utveckla och utvärdera interventioner till stöd och hjälp för de patienter som behöver och önskar detta.

Referenser

Andrews, H., Barczak, H., Allan, R.N. (1987). Psychiatric illness in patients with inflammatory bowel disease. *Gut* 28(12): 1600-1604.
Bernklev, T., Jahnsen, J., Lygren, I., Henriksen, M., Vatn, M., Moum, B. (2005). Health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease measured with the Short Form-36: Psychometric

assessments and a comparison with general population norms. *Inflamm Bowel Dis* 11(10): 909-918.

Carlsson, E., Bosaeus, I., Nordgren, S. (2003). What concerns subjects with inflammatory bowel disease and an ileostomy? *Scand J Gastroenterol* 9: 978-984.

Cella, D. (1992). Quality of life: The concept. *J Pall Care* 8: 8-13.

De Boer, A., Sprangers, M., Bartelsman, J., De Haes, C. (1998). Predictors of health care utilization in patients with inflammatory bowel disease: a longitudinal study. *Eur J Gastroenterol Hepatol* 10(9): 783-9.

Drossman, D., Leserman, J., Li, Z., Mitchell, C., Zagami, E., Patrick, D. (1991). The rating form of IBD patient concerns: A new measure of health status. *Psychosom Med* 53: 701-12.

Drossman, D., Patrick, D., Mitchell, C., Zagami, E., Appelbaum, M. (1989). Health-related quality of life in inflammatory bowel disease. Functional status and patients worries and concerns. *Dig Dis Sci* 34(9): 1379-86.

Farrokhhyar, F., Marshall, J.K., Easterbrook, B., Irvine, E.J. (2006). Functional gastrointestinal disorders and mood disorders in patients with inactive inflammatory bowel disease: Prevalence and impact on health. *Inflamm Bowel Dis* 12(1): 38-46.

Folkman, S., Moskowitz, J.T. (2004). Coping: Pitfalls and promise. *Annu Rev Psychol* 55: 745-774.

Garrett, J.W., Drossman, D.A. (1990). Health status in inflammatory bowel disease. *Gastroenterol* 1(99): 90-96.

Graneheim, U.H., Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis



Kraftigt förstärkt familjehemsvård

- Konsultstöd med 24-timmars jour
- Egen Psykiatriker
- Tillgång till psykolog, terapeut
- En familjehemsförälder hemma på heltid
- Undviker dubbelplaceringar
- Akutplaceringar
- Utredningar

Vår verksamhet finns i följande län:

Skåne, Dalarna, Jämtland, Västernorrland, Gotland, Örebro, Uppsala och Gävleborg.

Kontakta oss så berättar vi mer!

Lena Maria Grandin, tel. 070-837 21 78,
e-post: lenamaria.grandin@brizad.se

Elisabeth Bexell, tel. 070-837 64 33,
e-post: elisabeth.bexell@brizad.se

Brizad Behandlingskonsult, Box 1087, 824 12 Hudiksvall



www.brizad.se

Familjebehandling och sega enbuskar.

På Arabo arbetar vi med människor som vill växa. Växa inför sig själva men framför allt inför sina barn. Det handlar om hårt och envist arbete. Men också om små vardagliga glädjestunder på vägen mot ett nytt positivt sätt att hantera tillvaron.

Vi utgår från att alla har förmågan att förändra sina liv.

I varje människa bor en seg enbuske.

Vill du veta mer om Arabo, besök då vår webbplats eller slå oss en signal. Pär Gunnar Jäghagen 0705-957 622 eller Caroline Tennivaara 0708-199 625

Arabo Familjebehandling

Plogvägen 103

352 53 Växjö

Telefon 0470-808 40

Telefax 0470-831 24

E-post: info@arabo.se

Hemsida: www.arabo.se



- in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today* 24: 105-112.
- Guyatt, G.H., Feeny, D.H., Patrick, D.L. (1993). Measuring health-related quality of life. *Ann Intern Med* 118: 622-629.
- Guyatt, G.H., Mitchell, A., Irvine, E.J., Singer, J., Williams, N., Goodacre, R., Tompkins, C. (1989). A new measure of health status for clinical trials in inflammatory bowel disease. *Gastroenterol* 96: 804-810.
- Hazard Munro, B. (2005). *Statistical methods for health care research*. Philadelphia, Lippincott Williams & Wilkins.
- Hjortswang, H., Järnerot, G., Curman, B., Sandberg-Gertzén, H., Tysk, C., Blomberg, B. (2006). The Short Health Scale: A valid measure of subjective health in ulcerative colitis. *Scand J Gastroenterol* 41: 1196-1203.
- Hjortswang, H., Järnerot, G., Curman, B., Sandberg-Gertzén, H., Tysk, C., Blomberg, B., Almer, S., Ström, M. (2003). The influence of demographic and disease-related factors in health-related quality of life in patients with ulcerative colitis. *Eur J Gastroenterol Hepatol* 15: 1011-1020.
- Hjortswang, H., Ström, M., Almer, S. (1998). Health-related quality of life in Swedish patients with ulcerative colitis. *Am J Gastroenterol* 93(11): 2203-11.
- Irvine, E.J. (1997). Quality of life issues in patients with inflammatory bowel disease. *Am J Gastroenterol* 92(12): suppl:18-24.
- Jalowiec, A. (1991). *Psychometric results of the 1987 Jalowiec Coping Scale*. Chigaco, IL: Loyola University.
- Jalowiec, A., Murphy, S.P., Powers, M.J. (1984). Psychometric Assessment of the Jalowiec Coping Scale. *Nurses* 33: 157-161.
- Janke, K.-H., Klump, B., Gregor, M., Meisner, C., Haeuser, W. (2005). Determinants of life satisfaction in inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis* 11(3): 272-286.
- Kinash, R.G., Fischer, D.G., Lukie, B.E., Carr, T.L. (1993). Coping patterns and related characteristics in patients with IBD. *Rehabil Nurs* 18(1): 12-19.
- Kristofferzon, M.-L., Löfmark, R., Carlsson, M. (2005). Coping, social support and quality of life over time after myocardial infarction. *J Adv Nurs* 52(2): 113-124.
- Lapidus, A. (2006). Crohn's disease in Stockholm County during 1990-2001: an epidemiological update. *World J Gastroenterol* 12(1): 75-81.
- Lazarus, R. (1993). Coping theory and research: Past, present and future. *Psychosom Med* 55: 234-247.
- Lazarus, R., Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York, Springer.
- Lennard-Jones, J. (1993). Diagnos och differentialdiagnos (Diagnosis and differential diagnosis). *Inflammatoriska tarmsjukdomar (Inflammatory bowel diseases)*. J. Lennard-Jones, S. Truelove. Malmö, Tika Läkemedel coh Corona A: 197-216.
- Lindqvist, R., Carlsson, M., Sjöden, P.O. (2000). Coping strategies and styles assessed by the Jalowiec Coping Scale in a random sample of the Swedish population. *Scand J Caring Sci* 14: 147-154.
- Lindqvist, R., Sjöden, P.O. (1998). Coping strategies and quality of life among patients on continuous ambulatory peritoneal dialysis (CAPD). *J Adv Nurs* 27: 312-319.
- Lundqvist, C., Siösteen, A., Blomstrand, C., Lind, B., Sullivan, M. (1991). Spinal cord injuries. Clinical, functional and emotional status. *Spine* 16: 78-83.
- Mahat, G. (1997). Perceived stressors and coping strategies among individuals with rheumatoid arthritis. *J Adv Nurs* 25: 1144-1150.
- Mitchell, A., Guyatt, G., Singer, J., Irvine, E.J., Goodacre, R., Tompkins, C., Williams, N., Wagner, F. (1988). Quality of life in patients with inflammatory bowel disease. *J Clin Gastroenterol* 10: 306-310.
- Nordin, K., Pålman, L., Larsson, K., Sundberg-Hjelm, M., Lööf, L. (2002). Health-related quality of life and psychological distress in a population-based sample of Swedish patients with inflammatory bowel disease. *Scand J Gastroenterol* 4: 450-457.
- North, C.S., Alpers, D.H. (1994). A review of studies of psychiatric factors in Crohn's disease: Etiologic implications. *Ann Clin Psych* 6(2): 117-124.
- Patton, M.Q. (2002). *Qualitative Research and Evaluation Methods*. London, Sage Publications.
- Petrak, F., Hardt, J., Clement, T., Börner, N., Egle, U.T., Hoffman, K. (2001). Impaired health-related quality of life in inflammatory bowel disease: Psychosocial impact and coping styles in a national German sample. *Scand J Gastroenterol* 36: 375-382.
- Poritz, L., Koltun, W.A. (2003). Surgical therapy for inflammatory bowel disease. *The clinician's guide to inflammatory bowel disease*. G. R. Lichtenstein. Thorofare, Slack Incorporated: 199-219.
- Selby, W. (1997). The natural history of ulcerative colitis. *Clin Gastroenterol* 11: 53-64.
- Smolen, D.M., Topp, R. (1998). Coping methods in patients with IBD and prediction of perceived health, functional status and well-being. *Gastroenterol Nurs* 21: 112-118.
- Srinivasan, R., Chinyu, G., Lichtenstein, G.R. (2003). Medical therapy for Crohn's disease. *The clinician's guide to inflammatory bowel disease*. G. R. Lichtenstein. Thorofare, Slack Incorporated: 221-254.
- Srinivasan, R., Chinyu, G., Lichtenstein, G.R. (2003). Medical therapy for ulcerative colitis. *The clinician's guide to inflammatory bowel disease*. G. R. Lichtenstein. Thorofare, Slack Incorporated: 255-289.
- Tabachnick, B.G., Fidell, L.S. (2001). *Using multivariate statistics*. Boston, Allyn and Bacon.
- Tysk, C., Järnerot, G. (1992). Ulcerative proctokolitis in Örebro, Sweden. A retrospective epidemiologic study, 1963-1987. *Scand J Gastroenterol* 27: 945-950.
- Weber, R.P. (1990). *Basic Content Analysis*. London, Sage Publication.
- Wiklund, I. (1990). Measuring quality of life in medicine. *Scand Prim Health Care* suppl 1: 11-14.
- Zigmond, A., Snaith, R. (1983). The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatr Scand* 67: 361-367.



Livskvalitet och livssituation för unga vuxna som genomgått Stamcells transplantation som barn

En studie om livskvalitet och socioekonomisk situation efter cancer i barndomen

Foto: Elisabeth Edén



Den framgångsrika behandlingen för cancer i barn- och ungdomen innebär en växande grupp av unga vuxna som nu konfronteras med sen-effekter av behandlingen. SCT, stam cells transplantation, är en metod som bidragit till framgången men det är en behandling som kan ge upphov till en rad komplikationer där de medicinska är välkända. I den här studien har vi velat undersöka de socioekonomiska effekterna och vilken livskvalitet gruppen själv upplever. Resultatet visar att gruppen har en problematisk situation inom flera områden även om situationen kan komma att utvecklas mer positivt längre fram i livet. Studien visar på ett behov av uppföljning och psykosocialt stöd.

Av Ulla Forinder och Catharina Löf

V arje år insjuknar ca 250 barn och ungdomar i Sverige i cancer. Tack vare de mycket stora framgångarna inom barncancervården med en överlevnad på 90 procent för flera diagnoser har vi idag en växande grupp vuxna som behandlats för cancer under barndomen (Gustavsson et al 2007). Inom medicinen är man idag överens om att framgångarna inom barncancerområdet är så stora att det är dags att inte enbart fokusera på överlevnad utan också på livssituation och livskvalitetsaspekter i ett långtidsperspektiv (Calaminus et al 2000). Stam cells transplantation (SCT, tidigare benämnt som benmärgstransplantation) är en behandlingsform som ligger bakom en del av framgången. Det är emellertid en behandling som är förenad med såväl risker under behandlingen som medicinska sen-komplikationer av olika slag. Barn drabbas hårdare än vuxna av de biverkningar som följer på behandlingen då de är i en känsligare fas utvecklingspsykologiskt, biologiskt och kognitivt. Medicinska sen-effekter på grund av behandlingen är väldokumenterade för den här gruppen. Exempel på sådana effekter hos patienter som behandlas som barn är kortvuxenhet, infertilitet, katarakt/gråstarr, kognitiv försämring, hårlöshet. Vissa patienter drabbas efter SCT av en sjukdom kopplad till behandlingen, vilken benämns som Graft Versus Host Disease, (GVHD- reaktion mot givaren sjukdom). Exempel på GVHD är hudförändringar, påverkan på inre organ, nedsatt rörelseförmåga i leder och försämrade kroppsfunktioner. Ytterligare en medicinsk risk som SCT kan föra med sig är att patienten drabbas av cancer senare i livet. På grund av detta genomförs SCT bara i de fall då andra behandlingsmetoder bedöms som verkningslösa (Thomas et al 1998). Den medicinska situationen är relativt väldokumenterad för den här gruppen medan det har saknats kunskap om livssituationen och livskvalitet ur andra aspekter.

Tidigare forskning

Ursprungligen genomfördes SCT behandling framförallt för svårbehandlade former av leukemi. Idag genomförs behandlingen för ett brett spektrum av diagnoser även om leukemi fortsätter att utgöra den främsta diagnosen när det gäller barn och ungdomar. Den jämförelsegrupp som man generellt rekommenderar när det gäller barn och ungdomar som genomgått SCT är de som behand-

lats pga. av cancer med andra metoder (Andrykowski 1994) och SCT- gruppen inkluderas ofta i kunskapsöversikter som gäller cancer i barndomen (Langeveld 2002, Eiser 2002, Elkind et al 1997). Flera studier visar att långtidsöverlevare kan få större svårigheter när det gäller etablering som vuxen än åldersmatchade normalpopulationer beträffande familjebildning, utbildning och arbete (Langeveld et al 2002, Gruber et al 2003). En svensk studie visade inte på några stora skillnader i utbildningsnivå mellan unga som överlevt cancer och en normalgrupp men en minoritet hade inga planer för utbildning eller arbete (Boman et al 2004). En annan studie visar att de patienter som hade sämre fysisk hälsa efter SCT upplevde begränsningar inom områden som hade med kognitiv och arbetsrelaterade funktioner att göra (Helder et al 2004). Problem som långtidsöverlevande barn och ungdomar kan uppleva i vuxenlivet och som rapporteras i olika studier är; svårt med utbildning, att få arbete, försäkringsproblem, möjlighet att etablera sig i relationer, att få barn och relation till familj och vänner (Langevald et al 2002; 2003). Otvivelaktigt är det också så att sen-effekter efter sjukdom och behandling innebär en begränsning när det gäller umgänge med kamrater (Vanatta et al 1998). Svårigheter med att kunna fullfölja utbildningar och att etablera sig på arbetsmarknaden beskrivs också (Dolgin et al 1999) liksom för andra ungdomar med funktionshinder (Blum, 2005). Sjukdom och behandlingens påverkan på sexualiteten och dess betydelse för identitetsutvecklingen för barn och ungdomar som behandlats för cancer är ett område som alltmer uppmärksammas (Balen et al 2006, Puuko et al 1997, Chambas 1991). Graviditet är ett område relaterat till sexualitet och där blir skillnaden tydlig: medan friska ungdomar oroar sig för att bli med barn oroar sig ungdomar som haft cancer för att inte kunna bli gravida (Zebrack et al 2004, Langeveld et al 2003).

Sen-komplikationer är något som kan inträffa efter flera cancerbehandlingar men är mer ovillkorliga och omfattande för den grupp som genomgått SCT i barn- och ungdomen än för andra behandlingsformer. Det är därför intressant att belysa livssituationen och livskvalitet hos den växande gruppen långtidsöverlevare som genomgått SCT under barn- eller ungdomsåren, speciellt övergången från barndomen till vuxenlivets olika krav. Den perioden brukar numera ofta benämnas som "unga vuxna".



Ulla Forinder

Fil dr
Institutionen för socialt arbete,
Stockholms Universitet
Kuratorskliniken,
Karolinska Universitetssjukhuset
ulla.forinder@socarb.su.se



Catharina Löf

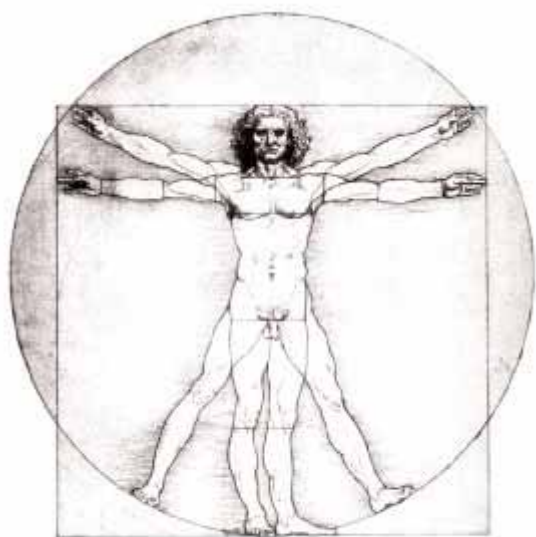
Fil mag, doktorand
Karolinska Institutet,
Karolinska Universitetssjukhuset,
avdelningen för pediatrik, Huddinge
catharina.lof@ki.se

Unga vuxna

Unga vuxna är en grupp som under de senaste åren emellanåt lyfts fram i samhället som en grupp som är särskilt utsatta beträffande såväl socioekonomisk situation som psykisk hälsa. Man har påpekat att unga vuxna möts av växande hinder beträffande utbildningskrav, arbetslöshet och bostadsproblem för att kunna etablera sig som vuxna. Detta har resulterat i att de etablerar sig i vuxenlivet allt senare. Valfärdsboksutet visade också på en ökad psykisk ohälsa bland ungdomar, det är en trend som senare folkhälso rapporter har bekräftat (Socialrapport 2006, Ung idag 2007, Osgood et al 2005). Gruppen är emellertid långt ifrån homogen där den förlängda ungdomstiden påverkat ungdomars livsvillkor på olika sätt och det är viktigt att närmare undersöka hur situationen ser ut för olika grupper. Detta väckte vårt intresse att belysa situationen för en del av den växande grupp unga vuxna, de som behandlats med SCT under barn- och ungdomsåren. I den här studien fokuserar vi på de vuxna som befinner sig i åldersspannet 19-30 år. Sedan 2003 pågår ett forskningsprojekt vid Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge med avsikt att belysa livssituationen för dem som genomgått SCT under barn och ungdomsåren. De publicerade studierna belyser livskvalitet, hälsa och psykosociala aspekter. Såväl

barn och ungdomar (Forinder et al 2005) som vuxna (Löf et al 2008) skattade generellt en god livskvalitet och hälsa även om det fanns flera områden som man upplevde som problematiska. Ett av dessa områden var det kognitiva som innefattar problemlösningsförmåga, minne och koncentration. En fördjupad studie av några tonåringar som själva uttryckt psykosociala problem orsakade av sjukdom och behandling visade på att de upplevde svårigheter i vuxenblivandet och den naturliga frigörelseprocessen (Forinder & Posse 2007).

Syftet med den här studien är att beskriva hälsorelaterad livskvalitet (HrQoL), psykisk hälsa, kognitivt fungerande och socioekonomisk situation för gruppen unga vuxna som genomgått stam cells transplantation (SCT) i barn- eller ungdomsåren vid Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge. Livskvalitets mätningar som ett mått på välbefinnande är ett flerdimensionellt begrepp och är ett väletablerat begrepp inom medicinen. Man talar då om hälsorelaterad livskvalitet (HrQoL) och hänvisar till WHO's definition av hälsa som ett tillstånd av fullständig fysiskt, mental och socialt välbefinnande och inte bara frånvaro av sjukdom (1948). Detta har utvecklats vidare med en definition av livskvalitet som "individuals perception of their position in life in the contexts of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, standard and concerns"



LIVET ÅTER

Tallgården är behandlingshemmen för de som kommit lite snett i livet. Vi arbetar med dubbeldiagnos och 12-steps program samt ADHD-utredningar. Vårt arbete är dokumenterat framgångsrikt och stor vikt läggs vid evidensbaserad behandling.

För att veta mera om oss se gärna www.tallgarden.se eller ring oss direkt.

Tillsammans med er ger vi flera människor livet åter.

Tallgården
LIVET ÅTER

Tallgården Virserum 0495-153 60 • Tallgården Hultsfred 0495-135 50 • www.tallgarden.se • info@tallgarden.se

(1994). Utifrån våra tidigare forskningsresultat (Löf et al 2008) har vi också velat belysa den kognitiva situationen för den här gruppen eftersom dessa förmågor har en koppling till studie- och arbetsförmåga som är viktiga att uppmärksamma för unga vuxna.

Metod

Under 2006 kontaktades alla registrerade patienter ($n=73$; ålder 19-42, median=27 år) som genomgått SCT som barn (ålder vid SCT 1-16 år, $m=10$ år) under år 1978-2001 på Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge. I denna studie inkluderas 40 av de i studiegruppen som definieras som unga vuxna (19-30 år) och som valde att delta i studien. I den totala studiegruppen var bortfallet i ålderskategorin 19-30 år, $n=13$ (24,5 %), medianålder 23 år (åldersspridning 20-27 år). Den undersökta gruppen har till 90 procent transplanterats på grund av diagnosen leukemi. Gruppen består av 43 procent kvinnor ($n=17$) och 57 procent män ($n=23$).

Information samlades in genom självskattningsformulär med socioekonomiska frågor om utbildning, arbete, ekonomi. Dessa är ett urval av frågor från ett validerat mätinstrument som används för en nationell befolkningsstudie (ULF-studien; en nationell studie om levnadsförhållanden, Folkhälsorapport 2005). För att mäta psykiskt välbefinnande/hälsa användes frågeformuläret HAD (Hospital Anxiety and Depression scale; Zigmond A.S. Snaith R.P. 1983), och Känsla av sammanhang (KASAM-13; Antonovsky A 1991). Hälsorelaterad livskvalitet mättes med självskattningsformuläret SWED-QUAL (Brorson et al 1993).

Alla vuxna (<18 år) som genomgått SCT vid Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge som barn eller ungdom kontaktades med ett brev där vi informerade om studien och att de skulle bli kontaktade per telefon med en förfrågan om de ville delta i studien som också innebar en telefonintervju ($n=74$). Efter det att man i telefon samtyckt till att delta i studien gjordes ett utskick till deltagarna som innehöll de ovan beskrivna instrumenten och ett frågeformulär. Svaren skickades tillbaka i ett bifogat frankerat kuvert. Svarsfrekvensen var inom gruppen 74 procent.

Statistiska analyser

Skillnader mellan studiens unga vuxna och normgrupp avseende hälsorelaterad livskvalitet (SWED-QUAL) analyserades med ANOVA (envägs varians analys för oberoende mätningar) vilket också inkluderade kön. Beskrivande statistik användes för att illustrera och visa andel i procent av demografiska variabler i SCT gruppen i förhållande till befolkningsdata. Icke parametrisk analysmetod Mann-Whitney U-test användes för statistiska jämförelser inom SCT gruppen med avseende för könstillhörighet och ålderskategori. För analyser användes statistikprogrammet SPSS (Statistical Programme for Social Sciences) version 14.0 för Windows.

Instrument och frågeformulär

Frågor från en nationell studie med ett standardiserat frågeformulär användes för att belysa socioekonomiska områden som utbildningsnivå, sysselsättning, ekonomi. (ULF 2005; en nationell studie om levnadsförhållanden i befolkningen). Nedan följer definitioner av studiens begrepp/de olika områdena som undersöks.

Definitioner av de socioekonomiska begreppen.

Utbildning: Grundskoleutbildning är definierat om personen enbart har genomgått 9 årig grundskoleutbildning. Gymnasieutbildning är 2-3 årigt gymnasium (2-årigt försvann 1993). Högskola är en motsvarande högskoleexamen. Akademisk examen är från fil kand och uppåt.

Sysselsättning: Anställning innebär att de som vid studietillfället har en anställning som huvudsaklig sysselsättning. Anställningen kan vara tillsvidareanställning, tidsbegränsad anställning eller heltid/deltid.

Studerar: Studierna omfattar minst 16 timmar i veckan.

Arbetsmarknadsåtgärd: Har deltagit i arbetsmarknadspolitiska åtgärder och erhållit åtgärdsersättning från AMS.

Förtidspensionerade/sjukbidrag: Andel som är förtidspensionerade eller har sjukbidrag.

Långtidssjukskrivning: Om man varit sjukskriven mer än 3 månader.

Kontantmarginal/ekonomisk kris: Är definierat i befolkningsstudier och innebär om man har möjlighet att skaffa fram minst 15 000 kr på en vecka/ekonomisk kris är om personen har haft svårt att klara av löpande utgifter senaste 12 månaderna.

Sociala relationer: Frågan är ställd om man har maka/make/partner och om man bor ihop eller inte.

Hälsorelaterad livskvalitet

För att undersöka SCT-gruppens hälsorelaterade livskvalitet användes The Swedish Health-Related Quality of Life Profile (SWED-QUAL; Brorson et al 1993). Frågorna i formuläret ställs retrospektivt och den före detta SCT-patienten reflekterar över de senaste veckorna som föregått studietillfället. SWED-QUAL består av 68 frågor med svarsalternativ på en Likert skala, skalorna består av 13 skolor. Ett varierande antal områden undersöks för hälsorelaterad livskvalitet och skalorna innefattar: fysisk förmåga, tillfredsställelse med fysisk förmåga, positiv affekt, negativ affekt, värk och smärta, sömnsvårigheter, begränsningar i det dagliga livet som påverkas av besvär med fysisk hälsa, begränsningar i det dagliga livet som påverkas av problem med det emotionella välbefinnandet, generell hälsa, tillfredsställelse i relation till familj, hemförhållanden, relationer till partner eller närstående, sexuell förmåga, hur man upplever sin kognitiva förmåga. Ett självskattat högt värde i ett område indikerar en bättre upplevd livskvalitet i detta område. SWED-QUAL är ett validerat frågeformulär och har använts i liknande svenska studier

och andra sjukdomsrelaterade grupper. Cronbach alpha koefficienten för de olika skalorna i den här studien varierade mellan 0.68 till 0.92.

Ångest och depression

Hospital Anxiety and Depression scale (HAD). HAD är ett självskattningsformulär som används för att undersöka indikationer på depression och ångestbesvär hos patienter. Det är ett validerat instrument med en hög reliabilitet för att också mäta vilken klinisk nivå av emotionella besvär som föreligger hos patienten (Zigmond et al 1983). HAD innefattar 14 frågor med 4 svarsalternativ vardera: 0 (inga besvär) to 3 (mycket allvarliga besvär). Dessa 14 frågor formar två skalor, Ångestskalan (sju frågor) och Depressionsskalan (sju frågor). Ett värde på 8 eller högre är tecken på kliniska besvär. Cronbach alpha koefficienten var för ångestskalan 0.79 och för depressionsskalan 0.84 i den här studien.



Känsla av Sammanhang (SOC) SOC-13

Sense of coherens (KASAM i svensk översättning) är ett mått på en global livshållning som skattar i vilken grad man upplever sin situation som begriplig, hanterbar och meningsfull (Antonovsky 1991). Soc- 13 är en förkortad version av det ursprungliga instrument som funnits ha god reliabilitet (Hansson et al). I den här studien var Cronbach's alpha koefficienten 0.81

Jämförelsegrupper

I studien har offentlig data (SCB) använts för jämförelse vilket gjort att vi ej haft tillgång till originaldata och som därför ej möjliggjort att standardisera för åldersfördelning och kön. SCT-gruppen består av en mindre population och det är något fler som är yngre, därför är det en risk för mycket låg power vid statistiska analyser vilket motiverade oss att enbart använda oss av enklare jämförande analys där vi helt enkelt tittar på andelen inom de olika undersökta kategorierna. Det som är viktigt i studien är att se mönster i SCT-gruppen i relation till de mönster och tendenser som finns i befolkningsstudier.

För HRQOL jämförde vi unga vuxna SCT med en åldersmatchad normgrupp (B. Brorsson, personlig kommunikation).

Tar din kommun emot ensamkommande flyktingbarn?



Barn på flykt är per definition ett barn i kris. De kommer hit för att söka en fristad och med en förhoppning om ett bättre liv. Idag vågar och vill fler och fler kommuner ta emot denna grupp unga ensamkommande flyktingbarn utan vårdnadshavare. De vet att det finns lösningar om mottagandet inte skulle fungera.

För de kommuner som ännu inte hunnit bygga upp ett mottagande kan vi vara ett övergångsalternativ.

- På Ångbacken tar vi emot de unga ensamkommande flyktingungdomarna som har större behov än många kommuner klarar av.
- Våra ungdomar tas emot med all den värdighet, omtanke och kompetens vi blivit kända för under många år inom detta område av socialt arbete.
- Vi har en egen psykologienhet och en skolverksamhet som skapar den trygghet och struktur många av dessa ungdomar behöver.
- Vi arbetar också med ensamkommande ungdomar i utslussningsfasen.
- I Skåne arbetar vi även med flickor som har "särskilda behov."

Vård- och behandlingschef Marie Gülich

Placeringsansvarig: Pojkar och Flickor 13-18 SoL, LVU (även svenska pojkar i utslussningsfasen)
Marie Gülich Vård- och behandlingschef 031-795 38 78 Mob 0706-11 38 78

Placeringsansvarig: Flickor 13-18 SoL, LVU (även svenska flickor)
Lena Hyltén-Cavallius Institutionschef VillaMea, Villa Svanholmen, Villa Björkängen 040-37 81 90 Mob 070-896 90 88

Verksamheten startade 1992. Baggium AB har ramavtal med 70 kommuner. Enligt tillgänglig statistik har vi lägst andel sammanbrott i Sverige

www.baggium.se

Resultat

Skillnaden i självskattningar av de olika områden för hälsorelaterad livskvalitet mellan SCT-gruppen och en normgrupp var signifikant gällande 9 av de 13 områdena som undersökts (se Tabell 2.). SCT gruppen visade ingen skillnad i självskattning gällande emotionellt välbefinnande (positiv/negativ affekt), sömnproblem och tillfredsställelse med hemförhållanden jämfört med normgruppen.

Vid analys av männens och kvinnornas självskattningar gentemot könsmatchade normgrupper så var det ingen signifikant skillnad i fyra områden. Dessa var: Området tillfredsställelse med fysisk funktionsförmåga, emotionellt välbefinnande positiv/negativ affekt, tillfredsställelse med hemförhållanden. Däremot skiljer sig männens resultat gällande tre områden där kvinnorna skattade sämre än normgrupp och där männen bland de unga vuxna inte rapporterade några besvär. Dessa områden (SWED-QUAL) var: förhållande till närstående/partner, sexuell funktion och kognitivt fungerande.

Kön och HRQoL (SWED-QUAL)

Variationsanalys av SCT-gruppen gällande kön visade att det var en skillnad inom fler HRQoL-områden för kvinnorna gentemot en könsmatchad normgrupp, än det var i motsvarande analys med männen. För kvinnorna gällde skillnaderna samma signifikanta områden (9/13 områden, $p < .05$) som för hela gruppen gentemot kvinnor i normgrupp som i tabell 2.

HAD

Sexton i SCT-gruppen skattar värden beträffande både ångest och depression som kan tyda på betydande psykisk ohälsa. Ytterligare 5 stycken har enbart besvär med antingen ångest eller depression. Det är lika stor andel kvinnor som män i den unga SCT-gruppen som rapporterar möjliga kliniska besvär av ångest och/eller depression.

Tabell 1. SWED-QUAL

Jämförelse med SCT unga vuxna n=40 (19-30 år) och åldersmatchad normgrupp n= 279 (18-33 år)

SWED-QUAL Skalor	SCT gruppen n=40 Mv (sd)	Norm grupp n=279 Mv (sd)	<i>p-värde</i>
Fysisk funktion	89.5 (13.8)	96.0 (8,1)	.000
Tillfredsställelse med fysiskt fungerande	59.0 (33.0)	79.4 (22.1)	.000
Emotionellt välbefinnande, positiv affekt	67.8 (20.8)	71.5 (22.5)	.325
Emotionellt välbefinnande, negativ affekt	69.2 (19.6)	70.9 (25.5)	.691
Smärta och värk	78.7 (27.6)	90.3 (17.4)	.000
Sömnsvårigheter	61.7 (23.5)	69.4 (23.3)	.050
Begränsningar i sociala roller pga fysisk ohälsa	67.5 (32.6)	85.9 (23.8)	.000
Begränsningar i sociala roller pga emotionell ohälsa	68.1 (30.9)	84.6 (25.5)	.000
Generell hälsa	61.9 (29.0)	83.3 (21.0)	.000
Tillfredsställelse i relationer med hemförhållanden	77.6 (20.6)	79.6 (21.7)	.579
Tillfredsställelse i relationer med partner/närstående	65.6 (22.7)	82.0 (19.3)	.000
Sexuell funktion	64.1 (34.2)	85.2 (25.9)	.000
Kognitivt fungerande	66.4 (29.2)	77.8 (23.4)	.000

SWED-QUAL. Varje skala redovisas med ett index 0-100. Ett högre värde indikerar en bättre självskattad HRQOL.

Data presenteras i medelvärde och standardavvikelse mv $\pm$ s.d. p 0.001.



Socioekonomisk situation i förhållande till en normalpopulation

Tabell 2. Demografiska variabler (utbildning, sysselsättning, ekonomi) i SCT gruppen enligt ålderskategori 19-24 år/25-42 år, samt jämförelsedata i motsvarande ålderskategori från nationell befolkningsstudie "Undersökning om levnadsförhållanden" (ULF 2005, Offentlig statistik SCB).

	ULF/SCB		
	SCT (19-30 år) n=40	20-24 år N=7500	25-44 år
Demografiska variabler	N (%)	%	
<i>Utbildning</i>			
Grundskola	3 (7,5%)	11%/	9%
Gymnasium	26 (65%)	54%/	24%
Eftergymnasial utb < 3 år	7 (17,5%)	15%	15%
Eftergymnasial utb > 3 år		OBS! 19-30 år 16.5% OBS! 19-30 år	23%
<i>Sysselsättning</i>			
Anställning:			
Heltid	7 (17,5 %)	37,9%	77,8%
Deltid	7 (17,5 %)		
<i>Föräldraledig/tjänstledig</i>	1 (2,5%)		
Studerar	13 (33%)	59,9%	7%
Arbetsmarknadsåtgärd	4 (10%)	2,7%	
Förtidspens./sjukpens.	2 (5%)	0,5%	2.15%
Långtidssjukskrivn.	1 (2,5%)	3.75%	
Arbetslös	4 (10%)	7,6%	5,7%
<i>Ekonomi</i>			
Saknar kontantmarginal	7 (17,5%)	26,2%	14%
Ekonomisk kris	8 (20%)	11,5%	10.4%
<i>Sociala relationer</i>			
Ensamstående/singel	22 (80%)	21,3%	20%
gift/sambo/partner	5 (20%)	12,9%	77.6%

SCT gruppen visar på en problematisk situation beträffande etablering på arbetsmarknaden, då det är n=11 stycken som står utanför arbetsmarknaden inklusive de n=4 som deltar i någon arbetsmarknadsåtgärd. Dessutom har en betydande andel av dem som är i arbete endast deltidsarbete. En stor andel är ensamstående.

Relationen mellan kognitiva problem, psykisk ohälsa och utbildning/etablering på arbetsmarkanden

Av de 11 som inte var etablerade på arbetsmarknaden eller studerade (som uppbar sjukbidrag, var arbetslösa eller långtids-sjukskrivna) hade 7 rapporterat en låg kognitiv funktion (se metodavsnittet). Sex av dessa hade senaste året varit i ekonomisk kris. Majoriteten (n=10) hade gymnasium som längsta utbildning. Gruppen var mellan 20 och 29 år (median 22 år). Sex stycken hade problem med ångest och/eller depression. Av hela gruppen unga vuxna (n=40) är det 35 procent (n=14) som skattar en låg till mycket låg kognitiv funktion.

Känsla av sammanhang

Majoriteten i SCT-gruppen har en god känsla av sammanhang likvärdigt en normgrupp (Mv 61,4; SD 14,5; (spridning 24-89). Det var inga skillnader mellan kvinnorna och männen (Mann-Whitney U test).



Diskussion

Situationen för de unga vuxna när det gäller livskvalitet visar sig vara problematisk efter att ha genomgått SCT under barn- och ungdomsåren jämfört med hela studiepopulationens (Löf et al 2008) och i jämförelse med en åldersmatchad normgrupp. Livskvalitet inom området för emotionellt välbefinnande var dock i nivå med normguppens. Trots att livskvalitetsinstrumentet visade på en god känslomässig livskvalitet visade det specifika instrumentet för psykisk hälsa att hälften av gruppen hade ångest och/eller depression som tyder på psykisk ohälsa. Detta kan ha metodologiska orsaker då HAD specifikt skattar ångest och depression och inte generellt emotionellt välbefinnande. En tidigare studie visade att barnen/ungdomarna själva skattade en god familjesammanhållning (Forinder et al 2005), det är också ett område där den här gruppen skattar en god livskvalitet. Gruppen har också en känsla av sammanhang i nivå med en normal population. Det kan tolkas som att den undersökta gruppen fått ett starkt stöd ifrån sina familjer under hela uppväxten. Även inom barncancersjukvården i Sverige vill vi påstå att det finns en medvetenhet om betydelsen av en god omvårdnad och att inkludera de sjuka barnen och deras familjer i vården för att också öka känslan av delaktighet (Gustavsson et al 2007). Antonovsky såg



RehabCenter Mösseberg

Med fokus på människors resurser

Tid för återhämtning och att ge kunskap om patientens egna resurser

- det är målet för våra program.

Vi har lång erfarenhet av rehabilitering efter cancersjukdom och njursjukdom. Vi har kompetens för Arbetslivsinriktad rehabilitering & utredning.

Vill du veta mera kontakta vår rehabsamordnare på 0515 – 433 04 eller rehabmosseberg@brackediakoni.se

Bräcke Diakoni är en av Sveriges ledande, fristående aktörer inom idéburen vård och omsorg. Vi arbetar, utan vinstintresse, med rehabilitering och habilitering, erbjuder boende med stöd och omsorg, hospice samt utbildning.

BräckeDiakoni 

Vi är CARF-certifierade. 

FREDRIKSDAL

Högländets Utredningshem AB

Fredriksdal är ett kvalificerat utredningshem med tillstånd att ta emot 18 personer för boende och öppenvård. Vår målgrupp är familjer med barn i åldern 0-13 år, blivande föräldrar utan barn samt familjer i öppenvård som socialtjänsten bedömer är i behov av utredning och behandling.

Målgruppen utgörs av familjer med sociala problem samt barn och vuxna med psykologisk och psykiatrisk, inklusive neuropsykiatrisk problematik.

Vårt kännetecken är en hög kompetensnivå med ett utredningsteam som samarbetat under många år med utredningsarbete. Vi har socionomer, pedagoger, forskollärare, sjuksköterska, vuxenpsykiater, vuxenpsykolog och barnpsykolog i teamet samt barnpsykiater och barnläkare knutna till verksamheten.

Vi har även mycket erfarenhet av att utreda och behandla flyktfamiljer där vi även kan erbjuda traumaterapi i olika former.

Kontakta oss för mer information

tel. 0380 - 261 10

www.utredningshem.se

just delaktighet som en del av komponenten meningsfullhet, en av KASAMs tre komponenter (Antonovsky 1991).

En fördjupad analys av skillnader mellan könen visar att det var kvinnorna som upplevde låg livskvalitet inom områdena sexualitet och relation till partner, detta gällde inte för männen i SCT-gruppen. Det är ett resultat som överensstämmer med andra studier. Det kan finnas en kroppslig förklaring till detta eftersom till exempel torra slemhinnor är något som är en ofta förekommande sen-effekt (Tiernney 2004). Studier visar på att SCT har en komplex påverkan på sexualitet som behöver utforskas mer. Dock är kunskapen om dessa svårigheter tillräcklig för att redan nu vara öppna för dessa frågor i möte med patienterna (Tiernney 2004). Andelen ensamstående bland de unga vuxna är större än om man jämför med befolkningen i övrigt. Detta bekräftar resultaten av tidigare studier (Langeveld et al 2002, Gruber et al 2003).

Gruppen har generellt en låg utbildningsnivå och man vet att ungdomar som har studerat har bättre utsikter att få arbete oavsett konjunktur. Det är visserligen några som är så pass unga att de planerar att gå en högre utbildning, eller är under en pågående sådan varför de här resultaten kan förändras i positiv riktning om några år. Man måste dock betänka att det är en grupp unga människor som redan nu hamnat utanför arbetsmarknaden

på grund av sjukskrivning, förtidspension eller arbetsmarknadsåtgärder. Det väcker oro för att de kanske aldrig kommer in på arbetsmarknaden. Tyvärr visar också studier att de unga som tidigt har svårt att etablera sig på arbetsmarknaden även har svårt att som äldre få arbete. Totalt är 35 procent i arbete men hälften av dem arbetar deltid. Deltidsarbete är något som har ökat i åldrarna under 30 år. Trots att sjukskrivningarna generellt sett minskar i landet, minskar den långsammare för ungdomar och är sämst för unga kvinnor. Eftersom de unga vuxna med sjukskrivningar och aktivitetsersättningar har en svag eller ingen anknytning alls till arbetsmarknaden riskerar de i högre grad att bli utslagna (http://www.Ungdomsstyrelsen.se/brus_art/0,2440,6039,00.html).

I en tidigare studie uppmärksammade vi att dokumentationen beträffande kognitiv påverkan i de medicinska journalerna var bristfällig (Löf et al 2008). Samtidigt var de kognitiva besvären (t. ex minne och koncentration) något som patienterna själva upplevde som ett problem. (Löf et al 2008). Vi tycker oss se en tendens att de kognitiva bekymren, som försvårar inläring i den obligatoriska skolan, sedan också i samverkan med bristfällig skolgång kommer att försvåra inträdet på arbetsmarknaden. I samhället i stort ser man att högre utbildning motverkar utslagning på arbetsmarknaden oavsett konjunkturer. (Högre -) Utbildning är något som den här gruppen troligen har svårt att tillgo-



**Lyft blicken!
Vidga horisonten!**

TJEJBOENDE med 4 platser
där vi erbjuder möjligheter till
utveckling och förändring.

Målen är en fungerande vardag,
självständighet och en stärkt
identitet och självkänsla.

Intresserad?

Besök vår hemsida
www.viksjojogard.se

Ring eller maila Maria Kruse
08-795 65 00 / maria.kruse@viksjogard.se

Behandlingshemmet Kängurun - Familjebehandling i Skara

Behandlingshemmet **Kängurun** i Skara arbetar med familjer, både mammor och pappor och deras barn.

Vi utgår från en systemteoretisk grundsyn och behandlingsarbetet sker dygnet runt i en miljö-terapeutisk anda.



Vårt utgångsläge är att all
hållbar förändring kommer
inifrån och utvecklas bäst om
man själv är en del av arbetet.

Därför upprättar vi genom-
förande planer för familjerna
utifrån både familjens och
socialtjänstens uppdrag.

Mer information får du om du ringer till Evy Ekdahl,
tel. 0511-34 66 70 eller gör ett besök på vår hemsida

www.kangurun.se

dogöra sig utan extra insatser. Den bristfälliga kunskapen och dokumentationen av de kognitiva skadorna gör inte bara så att det är svårt för den enskilde att förstå sina svagheter och styrkor utan också att de inte kan få sitt behov av stöd tillgodosett. Det kognitiva området är också ett område där det är en skillnad mellan könen på så sätt att det är kvinnorna som skattar låg livskvalitet inom detta område. En majoritet av dem som inte är etablerade på arbetsmarknaden finns inom den grupp som rapporterar svåra kognitiva besvär. Många är lågutbildade och en del är funktionshindrade i viss mån, detta gäller även den sårbarare gruppen med unga vuxna som ännu inte etablerat sig i arbetslivet. Även om inte detta kan säkerställas statistiskt på grund av att gruppen är så liten, är det viktigt att ta i beaktande att kognitiva problem kan vara en bidragande orsak till att man inte kan komma in på arbetsmarknaden. Tyvärr saknas uppgifter om hur situationen ser ut för andra unga vuxna med funktionshinder (Folkhälsoinstitutet 2008). Det är viktigt att studier som gäller unga vuxna eller människor med funktionshinder också synliggör att det handlar om heterogena grupper. Risker är annars att grupper som denna blir osynliga.

Vi har tidigare visat att hela studiepopulationen visar på en ekonomisk utsatthet (Löf et al 2008) och det är något som i hög grad gäller de unga vuxna. Nationell hälsorapport (2005) visar att fysisk och psykisk ohälsa är betydligt vanligare för dem som är mer ekonomiskt utsatta. Vid låg inkomst och vid avsaknad av kontantmarginaler, eller om personen har varit i en ekonomisk kris, var de med fysisk och psykisk ohälsa mer utsatta än höginkomsttagare med kontantmarginal. Trygghet som kontantmarginal saknades hos en del i SCT-gruppen och en ännu större andel var i ekonomisk kris och har haft svårt att klara av löpande utgifter. Att många i gruppen är ensamstående kan också vara en riskfaktor för sämre psykosocialt välbefinnande och hälsa, men som även kan påverka den ekonomiska situationen negativt.

Slutsats

Att unga vuxna som behandlats för cancer i barn- och ungdomen är en växande grupp som är i behov av olika stödinsatser har tidigare tydliggjorts i forskningen både i Sverige och internationellt (www.eslccc2007.com). Behovet av medicinsk uppföljning är stort och viktigt men den här studien tydliggör också betydelsen av det psykosociala stödet. I de modeller som skissats för det utökade stödet och i det stöd som finns i Sverige inkluderas inte det. Det är viktigt att dessa unga människor får stöd och hjälp i de frågor som angår dem, enbart en medicinsk uppföljning kan lätt ge intrycket av att de återigen ska bidra med resultat endast för forskning. Det framgångsrika stödet för unga som behandlats för cancer i barndomen som finns på annat håll i världen påminner en del om en svensk ungdomsmottagning där man kombinerar psykosocialt stöd och sexualrådgivning med medicinsk uppföljning (Thompson 2006). Åldersgruppen man vänder sig till skulle dock behöva utvidgas så att man erbjuder alla mellan 16-

Det finns ett behov av att utveckla stöd som bidrar till en bra livssituation.

Foto: Elisabeth Edén



30 år kontakt med mottagningen. Denna studie, liksom tidigare (Smedler et al 1995, Löf et al 2008) visar också på betydelsen av neuropsykologisk uppföljning och stöd. De kognitiva bekymren för gruppen kan ta sig flera olika uttryck även om koncentrationssvårigheter och problem med minnet är några av de man själv nämner. Genom obligatoriskt och kontinuerligt neuropsykologiskt stöd kan man hjälpa dessa unga människor att både utveckla och hantera sin kognitiva förmåga vilket kan underlätta för både studier och etablering på arbetsmarknaden.

Det är problematiskt att jämföra en studie av den här karaktären med en bred nationell studie, vi har dock velat ha de nationella studierna som referenspunkt för den undersökta gruppen. Om tiden för vuxenetablerandet generellt visar på problem finns det stor sannolikhet att anta att en grupp som den i studien beskrivna skulle utgöra sårbar grupp. Det faktum att man var barn eller ung under tiden för behandlingen gör att man konfronteras med effekterna efter SCT vid olika tidpunkter i livsloppet (Langeveld et al 2002). Detta antagande tycker vi att studien bekräftar genom att visa på en sämre livskvalitet, vissa problem med ångest och depression och en ekonomisk utsatthet. Studien sätter ljuset på att i de positiva framstegen när det gäller att bota cancer hos barn och ungdom följer andra problem. För den breda allmänheten är det ingen självklar kunskap att can-

cer i barn- och ungdomen kan leda till funktionshinder i vuxenlivet som i sin tur innebär svårigheter av olika slag. Dessa problem överskuggar inte glädjen i att denna grupp nu växer men visar på behovet av att utveckla ett stöd som bidrar till att de får en bra livssituation.

Ett särskilt tack vill vi rikta till professor Jacek Winiarski och professor Per Ljungman vid Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge för att de har hjälpt oss med att tillhandahålla material till denna studie. Vi vill också tacka professor Stig Elofsson, vid institutionen för socialt arbete, Stockholms Universitet, för konsultation i statistiska frågor.

Studien har finansierats med medel från Barncancerfonden och Tobiasstiftelsen.

Referenser

- Andrykowski MA (1994) Review of psychosocial factors in bone marrow transplantation. *Bone Marrow transplantation* 13. 357- 375
 Antonovsky A (1991) *Hälsans mysterium*. Stockholm Natur och Kultur
 Balen A (2006) Health conditions and Treatments Affecting Fertility in Childhood and Teenage Years in (red) Balen R & Crawshaw (2006)

NYHET FRÅN GOTHIA FÖRLAG

Att utvärdera välfärdsarbete

Allt större krav ställs på att välfärdsarbetet sker utifrån kunskaper om vad som är verkligt. För ett kunskapsbaserat arbete spelar utvärdering en central roll. I boken går författarna igenom olika modeller och metoder för utvärdering inom välfärdsarbetet. De visar på de olika modellernas styrkor och svagheter och i vilka sammanhang de passar att användas.

Författarna *Bengt G Eriksson* och *Per-Åke Karlsson* sammanfattar den aktuella forskningen på utvärderingsområdet – svensk såväl som internationell.

Boken är mycket användbar och kan fungera som ett uppslagsverk att återkomma till.



Moms och porto tillkommer


 GOTHIA
 FÖRLAG

Läs mer och beställ på www.gothiaforlag.se

"NYA LÖSNINGAR"

Vår specialisering är:

M.L REHABILITERING
www.mlsocrehab.nu

Sexuality and Fertility Issues in ill Health and Disability. From Early Adolescence to Adulthood. London JKP

Boman K, Bodegard G. (2004) Life after cancer in childhood: social adjustment and educational and vocational status of young-adult survivors. *J Pediatr Hematol Oncol*. Jun 26 (6): 354-62

Blum R WM (2005) Adolescents with disabilities in transition to adulthood. In DW Osgood E Michale Foster, C Flangan GR Ruth (ed) *On your own without a net. The transition to adulthood for Vulnerable Populations*. Chicago. The university of Chicago Press

Brorson B., Ifver J., Hays RD (1993) The Swedish Health- related Quality of Life Survey (SWED-QUAL) *Quality of life research* 7(8): 751-760.

Calaminus G, Weinspach S, Teske C, Göbel (2000) U. Quality of life in children and adolescents with cancer. First results of an evaluation of 49 patients with the PEDQOL questionnaire. *Klin Padiatr*. Jul-Aug;212(4):211-5.

Chambas K (1991) Sexual concerns of adolescents with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 8, 4, 165-172

Dolgin M.J., Somer, E., Buchvald, E. and Zaisov, R (1999) Quality of life in adult survivors of childhood cancer. *Social Work in Health Care* 28, 4, 31-43

Eiser (2002) Children and cancer *Pediatr Rehabilitation* Oct-Dec: 5(4): 187-9 http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12749355?ordinalpos=2&itool=EntrezSystem2.PEntrez.Pubmed.Pubmed_ResultsPanel.Pubmed_RVDocSum

Elkind T.D., Phipps, S., Mulhern RK (1997) Psychological Functioning of Adolescents and young Adult survivors of Pediatric Malignancy *Medical and pediatric Oncology* 29: 582- 588

Folkhälsoinstitutet (2008) *Hälsa på lika villkor . Hälsa och livsvillkor bland personer med funktionsnedsättning*. www.fhi.se

Forinder U, Löf C , Winiarski J (2005) Quality of life and health in children following allogeneic SCT *Bone Marrow Transplantation* 36. 171-176

Forinder U & Posse E (2007) A life on hold- Adolescence' experiences of stem cell transplantation in a long-term perspective *Journal of Child Health* Accepted for publ 071229.

Gruber U, Buchmann M, Kolb H, Hiddemann W. (2003) The long-term psychosocial effects of Hematopoietic stem cell transplantation. *European Journal of Cancer Care* 12 (3): 249-256

Gustavsson, G., Heyman, M., Vernby, Å (2007) Childhood Cancer Incidence and Survival in Sweden 1984-2005. Karolinska Inst. Stockholm

Hansson K., Olsson M (2001). Känsla av sammanhang, ett mänskligt strävande. *Nordisk psykologi* 53(3) 238- 255

Helder DI Bakker B de Heer P, van der Veen F, Vossen JM, Wit JM, Kaptein AA (2004) Quality of life in adults following bone marrow transplantation during childhood *Bone Marrow Transplantation* Feb;33(3): 329-36

Langeveld NE, Stam H, Grootenhuys MA, Last BF (2002) Quality of life in young adult survivors of Childhood cancer. *Support Care Cancer* Nov, 10(8):579-600. *Epub. Oct review*

Langeveld, NE, Ubbink, MC, Last BF, Grootenhuys, MA, Voute PA, De Haan , RJ (2003) . Educational achievement, employment and living situation in long-term young adult survivors of childhood cancer in the Netherlands. *Psycho- Oncology* 12,2, 213-225

Löf C, Winiarski J., Giesecke A, Ljungman P & Forinder U (2008) Health related quality of life and late effects in adult survivors after paediatric allogeneic stem cell transplantation. *Bone Marrow Transplantation*. Accepted for publ July.

Löf C, Winiarski J, Ljungman P och Forinder U (2008) The socioeconomic and psychosocial circumstances of adult long-term survivors of stem cell transplantation in childhood. *Submitted*

Osgood DW, Michale Foster E, Flangan C ,Ruth GR (2005) *On your own without a net. The transition to adulthood for Vulnerable Populations*. Chicago. The university of Chicago Press

Puukko, LR, Sammallahhti, PR., Slimes, MA., Aalberg, VA (1997) Childhood leukaemia and body image : interviewing reveals impairment not found with questionnaire. *Journal of Child Psychology* 53, 2, 133-137

SCB (2005) Ungdomars etablering . Genrationsklyftan 1980-2003 Levnadsförhållande rapport 108. Statistiska Centralbyrån Stockholm
Smedler A-C, Nilsson C, Bolme P (1995) Neuropsychological deficits in very young bone marrow transplant recipients. *Acta Paediatr*. Apr;84(4):429-33.

Thomas, ED., Blume, K.G. and Forman, S.J. (1998) *Haematopoietic Stem Cells Transplantation*. 2nd edition ed. Blackwell Science., Inc., Malden, MA. USA

Thompson (2006) K The Establishment of a Multidisciplinary, Research and Development Program for Adolescent & Young Adult Cancer Victoria: The social Work Experience. 5th International Conference on Social Work in Health and Mental health. Hong Kong. Session 6 Dec 14.

Tierney K (2004) Sexuality after hematopoietic cell transplantation. p. 519-528. In: Eds. Blume K, Forman S, Appelbaum F. Thomas' *Hematopoietic Stem Cell Transplantation*. 3rd ed. Blackwell Publishing, Malden , Ma, USA. 2004.

Ungdomsstyrelsen (2007) Ung idag . En beskrivning av ungdomars villkor. Ungdomsstyrelsen skrifter 2007:6

Vanatta, K., Garstein, MA., Short, A., Noll, RB (1998) A controlled study of peer relationships of children surviving brain tumors: Teacher, peer and self ratings. *Journal of Pediatric Psychology* 23, 5, 279-287

Zerbrack , BJ., Casillas, J., Nohr, L., Adams, H H., Zelter, LK (2004) Fertility issues for young adult survivors of childhood cancer, *Psycho-Oncology*, 13, 689-699

Zigmond AS., Snaith RP (1983) The hospital anxiety and depression scale. *Acta psychiatrica Scand*. 2:33-45



www.vardportalen.se
Om du söker arbete eller utbildning inom vårdsektorn

Utbildning och kompetensfrågor för äldre- och handikappomsorgens personal.

En forskningsöversikt



Foto: Elisabeth Edén

Utbildning för äldreomsorgens personal är i Sverige ett aktuellt och omdiskuterat tema. Utbildning för handikappomsorgens personal är däremot inte lika uppmärksammas. I artikeln analyseras hur utbildning för personal i äldre- och handikappsektorer studerats i en svensk respektive i en internationell kontext. Forskningsöversikten innehåller en analys av 46 vetenskapligt publicerade artiklar. Med utgångspunkt i teorier om konkret respektive abstrakt socialitet, samt med hjälp av en modell om värdegrund respektive praktikprofilering, analyseras utgångspunkterna för och innehållet i utbildningarna.

Av Petra Ahnlund och Stina Johansson

Sedan början av 2000-talet har utbildning och kompetensutveckling för äldreomsorgens personal varit högaktuella teman (Prop. 2005/06:115; Socialstyrelsen 2002, 2004, 2005; Svenska kommunförbundet 2003). Intresset för utbildning och kompetensutveckling av handikappomsorgens personal är svalare både från centrala myndigheter och i den samhällsvetenskapliga forskningen. Ett undantag utgör yrkesgruppen personliga assistenter (Ahnlund & Johansson 2006). Handikappomsorgen finns dock med i den nationella handlingsplanen "Investerar nu!" (Socialstyrelsen 2004) men de satsningar som genomförts i kommunerna de senare åren, till exempel Kompetensstegen, är enbart inriktade på äldreomsorgens personalgrupper. I en tidigare studie har vi synliggjort att utbildningsfrågan, trots centralmaktens bristande intresse för utbildning av handikappomsorgens personal, ständigt är aktuell och diskuterad bland enhetschefer och personal i kommunerna. Vi konstaterade då att det finns en diskrepans mellan nationella utbildningsmål och de på fältet upplevda behoven av utbildning (Ahnlund & Johansson 2006).

Bland omsorgsforskare är utbildning en fråga som diskuterats länge och som fortfarande är aktuell. Å ena sidan förespråkas vikten av utbildning för personalen (se till exempel Ahnlund & Johansson 2006; Törnquist 2004, Astvik 2003, Johansson 2001) medan det å andra sidan finns en tydlig skepsis mot att offentlig omsorg ska baseras på generell kunskap om äldre, hälsa och sjukdom (Christensen 2003, Davies 1995, Wærness 1984, 1999). Utbildning anses leda till en maktförskjutning till nackdel för omsorgsmottagaren samt till ett distanserat förhållningssätt (Hugemark 1998, Wærness 1983). Ahnlund (2008) fann dock att utbildning spelar roll för hur omsorgspersonal i äldre- och i handikappomsorgen talar om och uppmärksammar olika relationer i sitt arbete, relationer till omsorgsmottagarna och till kollegor. Det handlar om en kombination av utbildning, socialt och organisatoriskt stöd och inflytande som leder till att välutbildad personal på ett positivt sätt involverar de äldre och brukarna i sitt tal.

Bristen på svenska vetenskapliga studier och ett ointresse för utbildning och kompetensutveckling för handikappomsorgens personal har fått oss att ställa frågan hur det ser ut utanför Sveriges gränser. Är utbildning och kompetensfrågor för handikappomsorgens personal mer uppmärksammade i andra länder än här? En indikator på ämnets aktualitet synliggörs bl.a. genom att

den i Storbritannien utgivna tidskriften "Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities" år 2007 hade ett temanummer om "Staff training and challenging behaviour". Hur studeras då dessa frågor? Skiljer sig forskningen åt rörande detta mellan äldre- och handikappomsorgen?

Metod och genomförande

Varför en forskningsöversikt?

Det finns i dag ett intensivt flöde av information och det kan vara svårt både att orientera sig i mängden och att bedöma det som finns. Systematiska forskningsöversikter fyller därför många funktioner menar Petticrew och Roberts (2006). I till exempel medicinsk forskning kan en forskningsöversikt leda fram till rekommendationer om bästa praxis. En forskningsöversikt kan också syfta till att identifiera kunskapsluckor inom ett visst forskningsfält, ge svar på vissa frågor, men också tjäna som inspirationsskälla för vidare studier och vara en brygga mellan olika discipliner (ibid.; Tydén 2001). En metastudie med frågan om vilken typ av forskning som förekommer om utbildning av personal och i vilket syfte utbildningen sker skulle kunna föra den ibland polariserade diskussionen om utbildning ett steg längre. Har utbildning olika betydelse för olika aktörer i systemet? Har utbildningens form och innehåll någon betydelse?

Sökord och databaser

Denna forskningsöversikt belyser hur utbildning studerats och diskuterats både i svensk och i internationell forskning om äldre- och handikappomsorg. Studien avgränsas till att omfatta vetenskapliga artiklar publicerade mellan åren 1996-2007 skrivna på nordiska språk eller engelska. Relevanta studier för vår analys är de som fokuserar på utbildning för personal som arbetar eller planerar att arbeta socialt med äldre och funktionshindrade, antingen i privata hem, i särskilda boendeformer eller i daglig verksamhet. Utföraren kan vara en kommun, ett privat företag eller en frivilligorganisation. Studier som fokuserar på fortbildning av sjukhus- eller tandvårdspersonal har valts bort. Funktionshinder är ett mångfacetterat begrepp och kategorin innehåller flera olika diagnosgrupper. Vår översikt av studier från



Petra Ahnlund

FD

Institutionen för socialt arbete

090-786 5278

petra.ahnlund@socw.umu.se



Stina Johansson

Professor

Institutionen för socialt arbete

090-786 5425

stina.johansson@socw.umu.se

handikappsektorn avgränsas till personal som arbetar eller ska arbeta med personer med utvecklingsstörning.

Urvalsprocessen inleddes med att välja svenska och engelska sökord. Kontaktbibliotekarien till ämnet socialt arbete vid Umeå universitetsbibliotek hjälpte oss att finna relevanta databaser och aktuella sökord för respektive databas. I Samsök, som är en plattform för olika sökdatabaser vid Umeå universitetsbibliotek, valdes kategorin "samhällsvetenskap" och underkategorin "sociologi och socialt arbete". Sökningen genomfördes i Academic Search Elite, Social Services Abstract, Sociological Abstracts, LIBRIS webbsök, ASSIA (CSA) och ERIC. Vi har även sökt i ALBUM och i specialdatabaser i LIBRIS¹⁾ webbsök, närmare bestämt "Tidskriftartiklar och bokkapitel i LIBRIS". Sökorden "personer med funktionshinder" för handikappomsorgen alternativt "äldreomsorg" i kombination med "personal", "utbildning", "kompetens", "vidareutbildning" och "handledning" användes i de svenska databaserna.

I de internationella databaserna har sökorden "elderly care" eller "disability care", "intellectual disability", "learning disability" eller "mental retardation" i relation till "staff", "education", "training", "development" och "supervision" använts. Flera sökord för samma fenomen har använts då t.ex. personer med utvecklingsstörning benämns olika i olika länder. I USA används "men-

tal retardation" som begrepp medan det i Storbritannien är vanligare att använda "learning disability" (Färm 1999).

Urval av artiklar

Ett flertal svenska avhandlingar berör på olika sätt utbildning och kompetens för äldreomsorgens personal, exempelvis Wreder (2005) och Astvik (2003). Dessa ingår inte i denna forskningsöversikt då de inte har ett uttalat syfte att studera utbildning och kompetens men de tangerar våra frågeområden i sina resultat. Det finns vidare ett antal FoU-rapporter och andra rapporter i äldreomsorgen som vi inte definierar som vetenskapliga i strikt bemärkelse men som behandlar utbildning och kompetensfrågor. Från handikappomsorgen har av samma anledning en rapport om utbildning och stöd för personal inom handikappomsorgen valts bort²⁾.

¹⁾ <http://websok.libris.kb.se/websearch/form?type=simple> Libris uppdaterades den 29 februari 2008, ny webadress är: <http://libris.kb.se>.

²⁾ Ett urval av rapporterna i äldreomsorgen är: Hassler Adut (2006) Karlsson, Nordström, Niemi, och Redberg (2005); Sörensdotter (2003); Wikström (2002). Rapporten i handikappomsorgen är skriven av Bergström, Sandström och Sundblom (2007).



VårLjus MST-team

Ett öppenvårdsprogram för familjer med utagerande tonåringar mellan 12 – 17 år.

När de egna resurserna inte räcker till

När inte kommunens eller den egna familjens resurser räcker till, kan det behövas mer omfattande insatser. Särskilt när det handlar om ungdomar mellan 12 – 17 år och som uppvisar beteendeproblem. I MST har vi 24 timmars jour och arbetar kvällar och helger.

Intensiv vård på hemmaplan

MST är en målinriktad och intensiv insats för att ge föräldrar, skola och andra viktiga personer redskap att bemöta sin stökiga tonåring. Uppdragen tar mellan 3 – 5 månader.

Evidensbaserad metod

Grunderna är från systemteori med många redskap från kognitiv beteendeterapi. Det finns mycket forskning kring MST och de metoder som används är väl beprövade.

Vi tar uppdrag max 10 mil från Stockholm!

På vår hemsida kan Du läsa mer om oss, och hur vi kan hjälpa till!

www.varljus.se

AB VårLjus Box 601 169 26 Solna • Direkttn 0702 - 40 80 31 • Växeltfn 08 - 630 78 00

Urvalet av de artiklar som slutgiltigt skulle ingå gjordes i tre steg. I ett första steg listades alla titlar som blivit resultatet av sökningarna. Huvudförfattaren valde enligt de kriterier som ställts upp 155 artiklar för vidare granskning.

I steg två hämtades från databaserna tillhörande abstracts, vilka lästes av huvudförfattaren. Hur utbildningarna omnämndes i abstract blev ett mått på dess relevans för vår studie. Huvudförfattaren har också granskat litteraturlistorna på de artiklar som sökningen ledde fram till för att avgöra om vi utifrån sökningarna i databaserna missat relevanta artiklar. De olika sökvägarna ledde till att 58 artiklar, 22 om äldreomsorg och 36 om handikappomsorg, granskades närmare.

I steg tre lästes dessa artiklar i sin helhet och genom ytterligare sortering återstod 18 artiklar om äldreomsorg, inklusive en svensk avhandling (Törnquist 2004) och 28 artiklar om handikappomsorg, totalt 46 texter³⁾. De 46 studierna som forskningsöversikten baseras på replierar på aktuell kunskap inom det undersökta området.

Att söka i databaser innebär alltid en selektiv process. Hur noggranna vi än varit i genomförandet, kan vi inte utesluta att vi missat någon viktig studie om utbildning för omsorgspersonal. En komplikation är att materialet hämtats från flera länder, vart och ett med olika tradition på att presentera sina artiklar med

sökord. Sökningarna har dock genomförts med hjälp av expertis på området och utifrån tydliga avgränsningar, något som Forsberg och Wengström (2003) framhåller som en central utgångspunkt vid genomförandet av systematiska forskningsöversikter.

Teoretiska perspektiv

I inledningen antyds ett antal förhållningssätt till utbildning som kan sammanfattas under begreppen "makt", "asymmetri", "delaktighet", "inflytande" och "distan". Samtliga begrepp har både en positiv och en negativ sida beroende på vem man har i åtanke. Makten kan användas för egna syften. Man kan som personal använda den för att göra de hjälpbehövandes röst hörd. Relationen till omsorgsmottagaren, till kolleger eller till överordnade, kan också präglas av mer eller mindre delaktighet, inflytande eller distans. Utbildning kan användas i ena eller andra syftet, både till att upprätta barriärer och att riva dem, både att skapa större delaktighet och inflytande för de som ger eller de som tar emot omsorg, både till att skapa större närhet eller distans.

Abstrakt och konkret socialitet

Ahnlund och Sauer (2008) jämför hur personal inom äldreomsorg respektive handikappomsorg talar om en dag på jobbet. Ett av de bärande fynden är att personal inom handikappomsorgen i sitt tal inkluderar brukaren medan äldreomsorgens personal fokuserar på vad de gör och när de gör det. Endast explicit finns de äldre med i berättelsen. Individerna som tar emot hjälp från handikappomsorgen framstår i berättelsen som konkret medan den som tar emot hjälp från äldreomsorgen framstår som abstrakt. Hos Asplund (1987) ges dessa förhållningssätt beteckningen den konkreta respektive den abstrakta socialiteten. Asplund diskuterar dessa processer i förhållande till begreppet "utbrändhet" och menar att det i den abstrakta socialitetens avsaknad av responsivitet finns en grogrund för känslor av tomhet och avpersonalisering. Den konkreta socialiteten är till skillnad från den abstrakta knuten till en pågående process där aktörerna svarar på varandras handlingar inom ramen för en specifik och målinriktad aktivitet (Asplund 1987 s. 170). Den abstrakta socialiteten kan ges sin fulländning genom imitation, och i samspelet med andra tillämpas generell kunskap så att det genuina mötet mellan två individer uteblir. Asplund tillskriver den konkreta socialitetens fördelar som att den är känslomässigt självreglerande och på så sätt ger en bättre förutsättning för omsorgsarbete. Den konkreta socialiteten är besläktad med begrepp som brukar användas inom teorier om omsorg t ex "omsorgsrationalitet" och "den kännande aktören", begrepp som tillskriver känslor en överordnad betydelse för arbetets organisering.

³⁾ En studie (Ahnlund och Johansson 2006) undersöker utbildningsfrågan i både äldre- och handikappomsorgen och ingår därför i båda gruppernas urval av texter.



Berga Behandlingscenter
Familjecoaching med
mångkulturell kompetens
Utredningar med hjälp av
"Signs of Safety"

På Berga har familjer från hela världen
upptäckt nya möjligheter och kunnat
gå vidare med förnyad insikt.



Läs mer om oss på vår hemsida
www.bergabehandling.se

Berga Behandlingscenter AB - Tenhult • tel 036/39 00 59

Värdegrund och praktikprofilering

Omsorgsarbetet har flera teoretiska rötter, bl.a. pedagogik, socialpolitik och moralfilosofi (Johansson 2007). Inom den socialpedagogiska traditionen av socialt arbete lyfts den pedagogiska sidan fram (Hansen 2006) medan man inom moralfilosofin diskuterar "moral education" som en ingrediens i omsorg (Noddings 1984). Men analysen blir ofullständig om vi inte gör omsorgen till ett centralt ämne också för politisk analys där frågor om jämställdhet, mångfald eller rättvisa kan bli föremål för prövning. Gränser som byggts mellan moral och politik samt mellan det privata och det offentliga måste brytas ner, och känslornas roll vid moraliska ställningstaganden måste ingå i analysen. Detta utgör värdegrunden. Wærness (2007) refererar till denna diskussion och menar att det finns många skäl till konflikter där värdegrunden gör sig gällande i fördelningen av omsorgsarbetet. Inte minst kön, klass och etnisk tillhörighet spelar roll då det gäller såväl givandet som mottagandet av omsorg.

Den etik som vuxit fram i den akademiska världen tar ett starkt avstamp i vårt ansvar för relationer och i grunden finns ett resonemang som säger att vi alla måste både ge och ta emot omsorg för att bevara vår medmännisklighet. Omsorg som den definieras av dess centrala teoretiker som Hochschild (1975), Gilligan (1982), Noddings (1984), Wærness (1984) och Tronto (1993) har gett begreppen ett vardagsnära innehåll. "Omsorgsetiken", "omsorgsrationaliteten" och "den kännande aktören" har alla sprungit ur en praktisk verksamhet (Wærness 2007) och de gränser som funnits mellan praktikerperspektiv och vetenskapliga perspektiv har därmed blivit otydliga.

Utbildning av personal som arbetar inom den sociala omsorgen, här definierat som omsorg om funktionshindrade och äldre, har i ringa omfattning gjorts till föremål för metastudier. Vi har därför i denna analys lånat modell för kategorisering av det empiriska materialet från pedagogiken. I Hartmans modell (1995) för att beskriva lärares professionella fält urskiljs tre kompetensområden inom lärares kunskap, det som vi valt att överföra till omsorgspersonalens kompetensområden:

- praktikerperspektivet
- värdegrundsperspektivet
- vetenskapsperspektivet

Vi väljer för enkelhetens skull att här diskutera endast de två första perspektiven i Hartmans modell, praktikerperspektivet och värdegrundsperspektivet. Möjligen kommer i framtiden ett självständigt och tydligare vetenskapligt perspektiv att växa fram i takt med att forskningen avancerar, men det ligger ingen självklarhet i att så måste bli fallet.

Vi har inspirerats av Hartmans sätt att knyta samman olika element i utbildningens traditioner när vi utformat vår analytiska modell. När vi fortsättningsvis använder begreppet *värdegrund*, dvs. synen på samhället, människan och omsorgen i respektive studie, har vi i de artiklar vi valt undersökt vad som är motivet till att utbildning ges, varför utbildning av omsorgs-

personal anses nödvändigt. Värdegrunden visar sig i föreställningar om utbildningsbehov och hur det kan kopplas till olika föreställningar om samhälle, människa och omsorg. När vi på motsvarande sätt studerar *praktikprofilering* gör vi det med avseende på lärostoff. Är det till exempel generell eller abstrakt kunskap om handikappvetenskap eller gerontologi som är i fokus, eller är utbildningen mer specifikt orienterad mot exempelvis olika praktiska förhållningssätt till funktionshinder och åldrande. Vi undersöker också vem som inkluderas i utbildningen och hur den förmedlas. Vi kopplar utbildningen till begreppen makt, delaktighet och distans.

I analysprocessen fokuseras de yttre formerna för hur utbildning och kompetens studerats. Det innebär att artiklarna har lästs i sin helhet av huvudförfattaren med fokus på *vad* utbildningen ska leda till, *hur* utbildningen har gått till och *vem* eller *vilka* som deltar. Fokus ligger på att undersöka om det finns skillnader mellan äldre- och handikappsektorerna.

Redovisning och analys

Innehållet i artiklarna har inledningsvis systematiserats utifrån olika bakgrundsfaktorer. I sammanställningen redovisas forskarens:

- nationalitet
- vetenskapliga disciplintillhörighet
- val av målgrupp/studieobjekt
- kön

I tabell 1 redovisas nationalitet och vetenskaplig disciplintillhörighet för omsorgsverksamheter inom handikappsektorn.

Det finns för handikappsektorn en överrepresentation av artiklar publicerade av forskare från Storbritannien och Irland, 17 av de 28 artiklarna är skrivna av forskare från dessa nationer. Svensk forskning finns endast representerad med tre studier. De flesta är utförda inom vårdvetenskap eller psykologi.

Materialet i fem av artiklarna som gäller handikappsektorn är inte specifikt knutna till en särskild arbetsplats utan är antingen översiktsartiklar eller handlar om utbildning för personal i allmänhet. Tolv av artiklarna handlar om internutbildning vid olika boenden och sju av artiklarna fokuserar på internutbildning i daglig verksamhet. Fyra av artiklarna utspelar sig både i särskilt boende och i daglig verksamhet. De 28 artiklarna från handikappsektorn är skrivna av sammanlagt 89 författare, 32 kvinnor och 37 män. I 20 fall har vi inte lyckats identifiera författarnas kön. I tabell 2 redovisas författarens nationalitet och disciplintillhörighet för de artiklar som gäller äldresektorn.

De flesta artiklarna om utbildning för arbete i äldresektorn kommer från Sverige, tätt följt av Storbritannien. De allra flesta studierna har utförts av forskare från vårdvetenskap, 13 av 18 stycken. Främst representerade är personal vid olika boenden. Enbart personal från hemtjänsten studeras i en av artiklarna och i ytterligare en är både personal i särskilda boenden och hem-

Tabell 1. Vetenskapliga artiklar från handikappsektorn fördelade på huvudförfattarens nationalitet och vetenskapliga disciplintillhörighet. Antal.

Disciplin Nation	Vårdvetenskap	Samhällsvetenskap	Pedagogik	Psykologi	Språkvetenskap	Totalt
UK	7	3		3	1	14
USA	2		1	1		4
Irland				3		3
Sverige	1	1	1			3
Australien	1				1	2
Holland			1			1
Norge	1					1
Totalt	12	4	3	7	2	28

Tabell 2. Vetenskapliga artiklar från äldresektorn fördelade på huvudförfattarens nationalitet, vetenskapliga disciplintillhörighet. Antal.

Disciplin Nation	Vårdvetenskap	Samhällsvetenskap	Pedagogik	Övrigt	Totalt
Sverige	4	2	1		7
UK	5			1	6
Australien	2				2
Kanada	1	1			2
Irland	1				1
Totalt	13	3	1	1	18

tjänstpersonal representerade i studien. I artiklarna från äldreomsorgen finns en klar majoritet av kvinnliga forskare. Av 56 författare är 37 kvinnor och tio män. I nio fall saknas uppgifter om kön.

Värdegrund – motiv till utbildning

Utbildning för handikappomsorg

Det framhålls i alla artiklarna från handikappsektorn utom en, att motiven till utbildning för personalen är att därigenom förbättra *livskvaliteten*, *delaktigheten* och skapa möjlighet för *utveckling* för enskilda brukare. I två av dessa artiklar sägs också att utbildning kan vara bra för att undvika stress och utbrändhet för personalen, undvika att personal slutar sin anställning och att de erhåller bättre självförtroende i arbetssituationen. Det finns både ett brukarfokus och en diskussion om att utbildning påver-

kar personalens arbetsmiljö. Betoningen ligger tydligt på brukargruppens livskvalitet (Durnin & Freeman 2005; Dychawy-Rosner m.fl. 2000).

En artikel handlar om personalens attityder till och kunskap om utvecklingsstörda män som begått sexualbrott (Taylor m.fl. 2003). I den artikeln studeras hur en viss utbildning kan förändra personalens attityder och på så sätt hjälpa och stärka dem i arbetet med sexualförbrytare.

Utbildning för äldreomsorg

Artiklarna från äldresektorn kan delas in i tre kategorier utifrån motiven till utbildning som personalen för fram. I den första kategorin fokuseras på äldre personer som har hjälp och stöd av offentlig omsorg. Målet är att genom personalutbildning öka deras *livskvalitet samt sociala och fysiska välmående*. I sex artiklar finns ett brukarfokus (Johnson m.fl. 2005; Fitzpatrick & Roberts, 2004; Hansebo & Kihlgren, 2004; Hansebo & Kihlgren,



2002; Chappell m.fl. 2000; Davies m.fl. 1999).

I den andra kategorin finns dubbla mål. Utbildning är, förutom de tidigare nämnda motiven, nödvändig för att *undvika personalstress och utbrändhet*. I sex artiklar finns både ett brukarfokus och ett fokus på personalens arbetsmiljö (Melin Emilsson 2006; Lindeman m.fl. 2003; Häggström m.fl. 2005; Koch & Lyon, 2001; Olsson m.fl. 1998; Proctor, m.fl. 1998).

I den tredje kategorin undersöks utbildningens relevans. I sex av artiklarna undersöks personalens syn på utbildning och kompetens i relation till de uppgifter de utför (Ahnlund & Johansson 2006; Shield m.fl. 2005; Törnquist 2004; Coffey 2004; Allcock m.fl. 2002; Davies & Nolan, 1998).

Sammanfattningsvis: Utifrån den forskning vi tagit del av drar vi slutsatsen att i handikappsektorn är målet för utbildningen de enskilda brukarnas livskvalitet och välbefinnande. I äldresektorn är målet för utbildningen tvåfaldigt såtillvida att både de äldres och personalens behov och nytta av utbildning studeras. Det finns i forskningen om äldresektorn också ett större intresse för att undersöka personalens uppfattning om utbildningens värde, vad den betyder för deras arbete och utveckling. Vi får bekräftat vad vi sett i andra studier, att forskningen inom handikappsektorn i högre utsträckning än inom äldreområdet mera konkret inbegriper brukaren i sina motiv för utbildning. Forskning kring utbildning i äldresektorn gör ofta brukaren till en abstrakt person.

Praktikprofilering – för vem och hur

Utbildning för handikappomsorgen

I artiklarna från handikappsektorn ser vi tre olika kategorier av studier, de som handlar om:

- generella och övergripande aspekter
- modeller för utbildning
- lärostoffet

I den första kategorin, inalles sex där brukargrupperna inte är inkluderade, finns undersökningar och diskussioner kring generella och övergripande aspekter av vad utvecklingsstörning innebär. Fyra är översiktsartiklar, där det förs diskussioner om vikten av mer evidensbaserad kunskap om hur utbildning av personal egentligen fungerar (Campbell 2007; Grey m.fl. 2007). Campbell (2007) menar att det behövs mer forskning kring huruvida utbildning för personalen inom handikappomsorgen verkligen ger resultat. Han för fram kritiska åsikter om personalens ovilja och oförmåga att implementera förändringar, vilket blir till hinder för att brukargrupperna ska få det bättre. Grey m.fl. (2007) argumenterar mot generella personalutbildningar och menar att varje anställd ska utbildas i relation till brukaren. Vikten av att ge nyanställd personal möjlighet till utbildning, gärna i blandade yrkeskombinationer, förs fram av McKenzie & Paxton (2004). Jahr (1998) diskuterar för- och nackdelar med olika pedagogiska

metoder för utbildning. Två artiklar studerar uppfattningen om utbildning och kompetensfrågor hos personal i handikappomsorgen (Ahnlund & Johansson 2006; Dychawy-Rosner m.fl. 2000).

I den andra kategorin finns 13 artiklar som beskriver och utvärderar en viss utbildningsmodell. Dessa artiklar beskriver interventionsstudier som på ett övergripande plan handlar om att lära personalen att bli bättre på att involvera brukarna, att få dem delaktiga i vardagliga aktiviteter.

Tre artiklar utgår ifrån studier av modellen *"Active Support Training"*, vilket innebär att personalen utbildas i att se och utveckla möjligheter för brukarna att genom planering och stöd delta i vardagliga aktiviteter (Smith m.fl. 2002; Felce m.fl. 2000; Jones m.fl. 1999). Samma mål har Grey & McClean (2007) och McClean m.fl. (2005) med att utbilda personal i *"Person Focused Training"*. En närliggande modell är *"Positive Behaviour Support"* vilket studeras av Lowe m.fl. (2007) och McGill m.fl. (2007) och som syftar till att förändra personalens attityder till personer med utvecklingsstörning och utagerande beteende. Genom att fokusera på aktivt stöd i arbetssituationerna tillsammans med vårdtagaren, kan beteendeförändringar ske för både personal och vårdtagare. *"Choice availability"* är en annan modell som syftar till att öka livskvaliteten för brukarna genom ett mer aktivt deltagande i samhället (McKnight & Kearney 2001). Smith m.fl. (2007) undersöker hur ett kommunikativt fokuserat utbildningsprogram kan stödja personal som arbetar med utagerande utvecklingsstörda. Gentry m.fl. (2001) undersöker hur en interaktiv utbildning *"Interactive Staff Training"* upplevs och vilket resultat den får. Smalley m.fl. (1997) genomför en utbildning utifrån ett utbildningspaket som syftar till att öka personalens allmänna kompetens om utagerande beteende och fysisk och psykisk interaktion.

I elva av dessa studier är brukargruppen inkluderad. Undersökningarna och utbildningarna involverar både teoretiska och praktiska inslag på arbetsplatserna. I de praktiska inslagen deltar även brukarna. Interventionerna är utformade så att ett arbetslag tillsammans genomgår utbildningen och får möjlighet att tillsammans med handledare/utbildare, kollegor och chefer omsätta praktiskt vad man teoretiskt lärt sig. Framförallt är det interaktionen mellan personal och brukare i vardagssituationer som studeras. De övriga två studierna i denna kategori inkluderar inte brukarna. Luiselli & Amand (2005) studerar hur *"Applied Behaviour Analysis"* kan förbättra personalens kompetens vad gäller grundläggande kunskaper om personer med funktionshinder och olika strategier för att ge instruktioner. Costello & Hardy (2005) redovisar en studie om personalens behov av allmän kunskap genom en utbildningsmodell om *utvecklingsstörning och mental hälsa*.

I den tredje kategorin fokuseras i nio artiklar olika specifika kunskapsbehov. Wilkinson m.fl. (2005) undersöker personalens syn på och kunskapen om att ge omsorg till personer med utvecklingsstörning och demenssjukdom. Kommunikationen mellan brukare och personal studeras av Chatterton (1999) och Dobson

m.fl. (2002). Embregts (2002) studerar hur personal ger feedback via videobaserad undervisning om att utveckla brukarnas sociala förmåga. Kneringer & Page (1999) utbildar personal på boenden för personer med utvecklingsstörning i nutrition, hantering av livsmedel och förberedelser av näringsrik mat. I dessa interventionsstudier, där brukaren också är involverad, används olika slags undervisningsmetoder, teori varvas med praktiska uppgifter på arbetsplatsen tillsammans med vårdtagare och övrig personal.

I fyra studier i denna kategori är brukarna inte delaktiga. Durnin & Freeman (2005) redovisar en utbildning med terapeutiska inslag om utagerande beteende vid en arbetsplats men utan att brukargruppen involveras i undersökningen eller resultatet. Taylor m.fl. (2003) studerar hur det är att arbeta med personer med utvecklingsstörning som också är sexualförbrytare. Brodin (1998) undersöker via en enkät omsorgspersonal vid dagliga verksamheter och deras kunskap om och utbildning i att använda olika tekniska hjälpmedel. Mohr m.fl. (2002) problematiserar personalens bristande kunskaper vad gäller att uppmärksamma brukares sviktande mentala hälsa och genomför en utbildning för personal som arbetar med utvecklingsstörda respektive psykiatriska patienter.

Sammanfattningsvis kan man säga att det som förenar flertalet av studierna inom handikappsektorn är att de alla utgår ifrån utbildning som vidareutbildning, det är endast en studie som också involverar perspektiv på grundutbildning för omsorgspersonalen. Studierna utgår från arbetsplatsnära undervisning, olika pedagogiska metoder används och brukaren är ofta delaktig i personalens vidareutbildning. I 16 av 28 studier, dvs. i mer än hälften, är brukaren delaktig. I Asplunds terminologi skulle man kunna säga att brukaren finns konkret närvarande, att ett genuint möte kan äga rum, medan personalens behov av en bättre arbetsmiljö osynliggörs eller abstraheras.

Utbildning för äldreomsorgen

För studier om äldresektorn går det att göra samma kategoriindelning som handikappsektorn, men med ett tillägg för interventioner genom handledning. I den första kategorin, generella

och övergripande aspekter, finns sju av artiklarna. I denna grupp är tre av artiklarna kopplade till ett empiriskt material om synen på utbildning för omsorgspersonal och inbegriper också andra yrkesgruppers syn på omsorgspersonalens utbildningsbehov och kompetens (Ahnlund & Johansson 2006; Törnquist 2004 och Coffey 2004). Fitzpatrick & Roberts (2004) diskuterar i en översiktsartikel behovet av utbildning, vidareutbildning och handledning för personal i olika äldreboenden (care homes) i Storbritannien. En av artiklarna handlar om utbildning i relation till de äldres autonomi (Davies m.fl. 1999). I dessa fem artiklar inkluderas inte brukargrupperna. Det gör däremot Shield m.fl. (2006) som studerar hur olika aktörer upplever utbildningsbehovet för omsorgspersonal, där också de äldre själva som har stöd av ett rehabiliteringsteam (community rehabilitation team) intervjuas. Chappell & Colin Reid (2000) studerar hur utbildning för personal inverkar på de äldres autonomi och kvalitet i omsorgen.

Den andra kategorin rymmer studier som handlar om utbildningsmodeller. I materialet från äldresektorn finns endast en studie som fokuserar på en viss modell för att bättre upptäcka äldres individuella behov av omsorg, *Restorative Care Education and Training* (RCET) (Johnson m.fl. 2005). I denna utbildningsintervention föreläste man och ordnade workshops med fokus på gruppprocesser samt praktiska kunskaper. Genom olika praktiska exempel kunde man återkoppla teoribaserad kunskap till praktiken och de äldre.

I den tredje kategorin om lärostoff finns fem artiklar. I Allcocks m.fl. (2002) studie undersöks genom enkäter äldrepersonalens kunskaper om smärta och smärtlindring. I Davies & Nolan (1998) studie diskuteras äldrepersonalens kunskap om trycksår hos äldre och deras utbildning i detta ämne. Det är en diskuterande artikel och de äldre själva inkluderas inte i texten. De övriga tre artiklarna beskriver interventionsstudier där forskarna deltar i utbildningssatsningar och utvärderar resultaten. Undervisningsformerna som beskrivs handlar om att lära ut både via teori och praktik och de äldre involveras. De pedagogiska metoder som förs fram är seminarier, individuella fallstudier, observationer och handledning (Lindeman m.fl. 2003; Koch & Lyon 2001; Proctor m.fl. 1998).



Familjen i fokus

På Barnhemmet Oasen har vi arbetat med familjeplaceringar i nästan 20 år. Under åren har vi ständigt förbättrat vår vård för att ge bestående resultat. Hos oss finns specialistkompetens inom både barn- och vuxenpsykiatri.

Vi har en unik anläggning som erbjuder både fantastiska omgivningar och aktiviteter som till exempel ridning. Barnhemmet Oasen har också lägenhetsboende för familjer. Genom detta får familjerna träning i hemlik miljö och nya redskap till att leva och utvecklas tillsammans.

Allt detta utgår från en tanke - familjen i fokus.

WWW.OASEN.COM

TEL 0380-472 00 FAX 0380-418 11 INFO@OASEN.COM

Barnhemmet
Oasen
omtanke trygghet kompetens

I en fjärde kategori, utbildning genom handledning, finns fem artiklar. Alla dessa artiklar är skrivna av svenska forskare och interventionsstudierna avser grupphandledning för att utbilda och stötta omsorgspersonal i arbetet. I Hansebo & Kihlgren (2002) utgick handledningen från de äldres behov, problem och resurser. I en annan studie av samma författare (Hansebo & Kihlgren 2004) är även där utgångspunkten handledning med fokus på de äldres behov samtidigt som man vill åstadkomma professionell utveckling. Dessa två studier involverar även de äldre i interventionen, bland annat genom att interaktionen mellan personal och de äldre spelas in på video för att sedan användas som diskussionsunderlag i handledningen.

Häggström m.fl. (2005) har ett tydligt uttalat personalperspektiv med fokus på arbetstillfredsställelse. Där inkluderas även föreläsningar om bl.a. sjukdomar, kommunikation, konflikthantering och massage vilket också togs upp i handledningen. Melin Emilsson (2006) studerar arbetsprocesser och relationer i arbetet i en handledningsintervention och fokuserar på personalens kapacitet att relatera till dementa äldre och hur handledning kan vara ett sätt att utbilda personal i grupp. Handledningen utgick ifrån personalens berättelser om sitt arbete. Olsson m.fl. (1998) studerar handledning i relation till arbetstillfredsställelse där individuella fallstudier om vård- och

omsorgen om de äldre ifrån personalens vardag diskuteras. I dessa tre studier är de äldre inte implicit delaktiga i studien men de finns med i diskussionen då de äldre är del av personalens arbetssituation.

Sammanfattningsvis: även inom äldresektorn sker utbildningen praktisknära. De äldre är involverade i något lägre grad än i studier av handikappsektorn. I åtta av de 18 artiklarna finns de äldre med som aktör på något sätt. Personalens behov av en god arbetsmiljö finns med som tydligt tema, medan de äldre ibland riskerar att bli en abstraktion.

Diskussion

Vi återkommer här till de frågor vi inledningsvis ställde om hur utbildning för handikapp respektive äldresektorn hanteras i forskningen. Bland handikappstudierna har vi inte hittat några utländska studier som hänvisar till nationella mål liknande de svenska för grundutbildning för omsorgspersonal. För äldresektorn diskuterar Fitzpatrick and Roberts (2004) brittiska nationella riktlinjer för omsorgspersonal. Här ser vi dock en skillnad i att den svenska rekommendationen gäller generella kompetenskrav som förbereder för anställning medan man i Storbritannien talar mer om specifika kvalifikationskrav som ska upp-



Vi vet att våra hästar utvecklar ungdomars självkänsla

www.vastgotakollektivet.se

Adecco är världens största HR-partner inom rekrytering, bemanning och konsulttjänster. I Sverige har vi ca 50 kontor och 5000 anställda. Globalt sysselsätter vi runt 700 000 personer varje dag och ger ca 3 miljoner människor jobb under ett år. Adecco är ett auktoriserat bemanningsföretag.

**Behöver din arbetsgrupp avlastning?
Behöver ni en tillfällig chef?
Vill ni rekrytera personal?**

Adecco Medical & Science/Social Work är specialiserade på socialsekreterare och enhetschefer. Vi erbjuder snabba lösningar med kvalificerade och engagerade utredare till socialtjänstens alla verksamhetsområden. Vi säkerställer att du får rätt person med gedigen erfarenhet av ditt område. Vår styrka är vår långa erfarenhet och förståelse för branschen.

Vi erbjuder rekryteringstjänster baserade på forskning och metoder med högsta validitet vilket möjliggör goda matchningar mellan individ och organisation. Våra rekryterare är specialiserade och har egen erfarenhet från respektive arbetsområde. Vi har ett stort nätverk och en egen CV-databas.

Rådfråga oss gärna när det gäller dina behov! Vi finns etablerade i Stockholms län sedan 2002 och expanderar nu till storstadsregionerna Göteborg och Malmö. Att anlita Adecco som är en auktoriserad solid leverantör och arbetsgivare innebär trygghet för dig oavsett om du är kund eller arbetar som konsult för oss.

Adecco Medical & Science
better work, better life

Ring Adecco på telefon
08 598 980 00, fråga efter
Malin Vikström, Linda Nyberg
eller Linda Josephson.
www.adecco.se

nås vid genomgången utbildning. I handikappsektorn kan vi urskilja många modeller för utbildning och där de flesta bygger på individuell träning där brukaren ingår som deltagare. Grey m.fl. (2007) förespråkar en ytterligare individualisering där personal och brukare utbildas helt individuellt, alltså bort från generella riktlinjer och utan förankring i någon särskild modell. Detta rimmar med Asplunds teorier om responsivitet och medger möte mellan två individer.

Polariseringen i diskussionen har gällt om det är bra eller dåligt med en mer distinkt yrkesroll och om yrkesidentiteten leder till en starkare solidarisering med den egna personalgruppen än med mottagarna av omsorg. Den svenska debatten om utbildning är starkt knuten till begreppet professionalisering och till personal i den sociala omsorgssektorn. Våra studier är hämtade från vårdvetenskapen, d.v.s. en medicinsk forskningsmiljö. Både den samhällsvetenskapliga forskningen och den vårdvetenskapliga handlar om professionella grupper. Det blir tydligt att utbildning via handledning riktar sig till professionella med en stark yrkesidentitet. I vårt material är detta en svensk företeelse. Den diskussionen har vi inte mött i vårt icke-nordiska material. Utanför Norden gäller forskningen om utbildning inte grundläggande yrkesutbildning utan snarare arbetsplatsförlagd utbildning av redan anställd personal med olika utbildningsbakgrund. Begreppet "lägsta kompetensnivå" som ofta används i den svenska debatten blir i detta jämförande perspektiv diffust eller svårtolkat.

När vi går till analysnivån värdegrund finner vi att brukargruppen och önskan att förbättra deras villkor är anledningen till att studera eller genomföra utbildning för personal i handikappsektorn. I äldresektorn finns flera motiv till utbildning och det finns i motiveringen tecken som tyder på en balans mellan att lyfta fram brukarnas respektive personalens intressen. Företeelser som kan hänföras till begreppen konkret respektive abstrakt socialitet framträder på olika sätt i de jämförda sektorerna. Inom handikappsektorn blir brukaren konkret och personalen abstraheras medan inom äldresektorn framstår bådades behov som viktiga men båda löper samtidigt risk för att abstraheras.

Inledningsvis hänvisade vi till en studie (Ahnlund 2008) som påvisar betydelsen av grundläggande yrkesutbildning för att på ett reflekterande sätt och i förhandling med en stöttande ledning föra fram brukarnas och sina egna behov. Här är arbetets organisering en viktig del i arbetsmiljön. Om vi involverar våra resultat från forskningsöversikten kan vi å ena sidan uppskatta handikappsektorns brukarnära och konkreta perspektiv som i Asplunds resonemang skulle utesluta utbrändhet som en följd av arbetssituationen. Å andra sidan kan man undra vad det innebär att utbildningen individualiseras utan referenser till ett generellt sammanhang där makt, delaktighet, inflytande och grundläggande etik är närvarande. Att handikappomsorgens personal och deras arbetsmiljö ignoreras i utbildningssammanhangen ser vi som problematiskt. Samverkan med arbetskamrater och ledning har visat sig vara viktiga faktorer som också kan påverka mötet med brukaren (Ahnlund 2008). I forskningen kring

utbildning inom äldresektorn alterneras fokus på det konkreta och det abstrakta vad gäller hur de äldres respektive personalens behov synliggörs. Vi ser faror i båda sätten att hantera aktörerna inom respektive sektor och är kritiska till att de frågor vi inledningsvis ställt kring makt och delaktighet oftast inte diskuteras.

I denna studie har det varit ett problem att det inte anges vilka behörighetskrav som ställts på omsorgspersonalen som deltagit i utbildningarna, och vi kan därför inte dra slutsatser kring personalens handlingsutrymme efter genomgången utbildning. Vi ser här flera öppningar mot en fortsatt forskning kring utbildningens betydelse för omsorgsarbetet.

Referenser

- Ahnlund, P. (2008) To organise for care work – work environment and relational aspects of care work in Sweden. In Wrede, S; Henriksson, L; Høst, H; Johansson, S & Dybbroe, B (red.) *Care Work in Crisis: Reclaiming the Nordic Ethos of Care*. Lund: Studentlitteratur.
- Ahnlund, P. & Sauer, L. (2008) Omsorg, praktik och retorik – skillnader i uttryckssätt bland personal i äldre- och handikappomsorgen. I *Nordisk Socialt Arbeid*, 1, 42-54.
- Ahnlund, P. & Johansson, S. (2006) Omvårdnadsutbildning som mål eller medel? Om legitimitetsproblem och kunskapssyn. I *Socialvetenskaplig tidskrift*, 3, 212-227.
- Asplund, J. (1987) *Det sociala livets elementära former*. Göteborg: Bokförlaget Korpen.
- Astvik, W. (2003) *Relationer som arbete*. (Akad.avh.) Arbetslivsinstitutet.
- Bergström, H.; Sandström, U. & Sundblom, E. (2007) *Mat, rörelse och hälsa i gruppboenden*. Stockholms läns landsting, Centrum för folkhälsa, Tillämpad näringslära. Rapport 38.
- Christensen, K. (2003) De stille stemmer. I Widding Isaksen, Lise (red.) *Omsorgens pris. Kjønn, makt og marked i velferdsstaten*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Davies, C. (1995) *Gender and the professional predicament in nursing*. Buckingham: Open University Press.
- Forsberg, C. & Wengström, Y. (2003) *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur och kultur, 2003.
- Färm, K. (1999) "Socialt problem" eller "Som andra och i gemenskap med andra". (Akad.avh.) Linköping studies in art and sciences, tema Kommunikation, Linköpings universitet.
- Gilligan, C. (1982) *In a different voice: Psychological Theory and Women's Development*. Harvard University Press.
- Hansen H. K. (2006) *Äldreomsorg i et pædagogisk perspektiv*. Ph.D.-avhandling. Roskilde universitet.
- Hartman S.G. (1995) *Lärares kunskap. Traditioner och idéer i svensk undervisningshistoria*. Linköpings universitet. Skapande vetande. Linköping.
- Hassler Adut, E. (2006) *Medicinsk kompetens behövs också! Undersköterskans yrkesroll i kommunal äldreomsorg*. KC-Kompetenscentrum inom äldreomsorg och äldreomsorg.
- Hochschild, A.R. (1975) The Sociology of Feeling and Emotion: Selected Possibilities. p. 280-307 in *Another Voice*, edited by M. Millman and R.M. Kanter. New York: Anchor Books.
- Hugemark, A. (1998) Motstridiga tendenser i handikappomsorgen – professionalism versus personlig assistans. I Lindqvist, Rafael (red.) *Organisation och välfärdsstat*. Lund: Studentlitteratur.
- Johansson, S. (2007) Social omsorg i socialt arbete. En introduktion. I Johansson S. (red.) *Social omsorg i socialt arbete*. Malmö: Gleerups.

Johansson, S. (2001) *Den sociala omsorgens akademisering*. Stockholm: Liber förlag.

Karlsson, P.-Å.; Nordström, M.; Niemi, M. & Redberg, P. (2005) *Vad gör de som hjälper de gamla i hemmet? En studie om samverkan och kompetens inom äldreomsorgen*. Rapport från Äldre Väst Sjuhärad. Högskolan i Borås.

Noddings, N. (1984) *Caring. A Feminine Approach to Ethics and Moral Education*. Berkeley, University of California Press.

Petticrew, M. & Roberts, H. (2006) *Systematic Reviews in the Social Sciences*. Oxford: Blackwell Publishing.

Regeringens proposition (2005/06:115) *Nationell utvecklingsplan för vård och omsorg om äldre*, Socialdepartementet.

Socialstyrelsen (2005) *Omvårdnadsassistentens kompetens. Grundläggande kompetensnivå*. Remissversion. Art.nr: 2005-110-8.

Socialstyrelsen (2004) *Investera Nu! Handlingsplan för kompetensförsörjning inom vård och omsorg*. Art.nr: 2004-103-10.

Sörensdotter, R. (2003) *Kunskap och bemötande. Erfarenheter från en utbildning för hemtjänstpersonal*. Dalarnas forskningsråd, Arbetsrapport 2003.

Tronto, J. (1993) *Moral Boundaries A Political Argument for an Ethic of Care* New York: Routledge.

Tydén, T. (2001) Den odisciplinerade kunskapsöversikten. I Lönn, R.; Ryd, H. & Tydén, T. (red.) *Att vaska guld i floden av forskningsresultat*. Forum för kunskapsvård och forskningsinformation, Dalarnas forskningsråd. Arbetsrapport 2001.

Törnquist, A. (2004) *Vad man ska kunna och hur man ska vara*.

(Akad.avh.) Lärarhögskolan i Stockholm, institutionen för samhälle, kultur och lärande.

Wikström, E. (2002) De är ju som vi! *En kollegialgranskning för ömsesidigt lärande mellan sjuksköterskor och undersköterskor i äldreomsorgen*. FoU-Rapport 2002:4 FoU-Kronoberg.

Wreder, M. (2005) *I omsorgens namn*. (Akad.avh.) Karlstad universitet, institutionen för samhällsvetenskap, avdelningen för sociologi.

Wærness, K. (2007) Omsorg i ett globalt perspektiv. I Johansson S. (red.) *Social omsorg i socialt arbete*. Malmö, Gleerups.

Wærness, K. (1999) Et personalperspektiv på äldreomsorgen i den senmoderne skandinaviske velferdsstat. I *2000-talets äldrevård och äldreomsorg*. Spri rapport 491.

Wærness, K. (1984) The Rationality of Caring. In *Economic and Industrial Democracy*, 2, 185-212.

Wærness, K. (1983) *Kvinnor och omsorgsarbete*. Stockholm: Prisma.

Artiklar i forskningsöversikten

Handikappomsorg

Ahnlund, P. & Johansson, S. (2006) Omvårdnadsutbildning som mål eller medel? Om legitimitetsproblem och kunskapssyn. I *Socialvetenskaplig tidskrift* vol. 13 nr 3 s. 212-227.

Brodin, J. (1998) Implementation of new technology for persons with mental retardation and the importance of staff education. In *International Journal of Rehabilitation Research*, 21, 155-168.



Journal Digital

VÅRT VERKSAMHETSSYSTEM ÄR TILL FÖR DIG SOM VILL ARBETA KUNSKAPSBASERAT OCH MÅLINRIKTAT MED BARN, UNGA OCH DERAS FAMILJER

Systemet är utvecklat för att tillgodose privata och offentliga HVB- och öppenvårdsverksamheters behov av dokumentation, kunskapsutveckling, kvalitet och utvärdering

Journal Digital är ett webbaserat system som innehåller

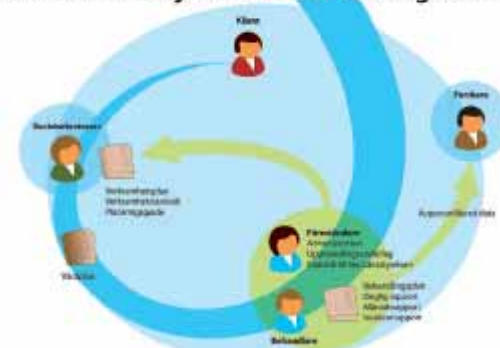
- Självsvarsformulär
- Tester
- Journalföring
- Behandlingsplanering enligt BBIC's livsområden
- Verksamhetsstatistik
- Adherencematerial för manualbaserade metoder.

VI VÄXER SNABBT!

Journal Digital används nu på 100-tal behandlingsenheter i Sverige och i England.

Kontakta oss för en visning eller beställ vår broschyr på www.journaldigital.se
Journal Digital AB, Köpenhamnsvägen 4B, 217 43 Malmö, Tfn. 040-678 80 88

Verksamhetssystem för behandlingsenheter



NYTT SEDAN SIST:

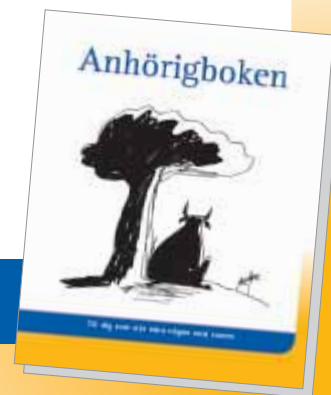
- Ny uppdaterad version av Journal Digital
- Två kommuner ska testköra kopplingen mellan Journal Digital och TietoEnators Procapita IFO
- Dansk version av Journal Digital.

- Campbell, M. (2007) Staff training and challenging behaviour. Who needs it? In *Journal of Intellectual Disability Research*, 11, 143-156.
- Chatterton, S. (1999) Communication skills workshop in learning disability nursing. In *British Journal of Nursing*, 8.
- Costello, H. & Hardy, S. (2005) Evaluation of 'mental health and learning disability' training by community residential support staff. In *Learning Disability Practice*, 8, 12-16.
- Dobson, S.; Upadhyaya, S. & Stanley, B. (2002) Using an interdisciplinary approach to training to develop the quality of communication with adults with profound learning disabilities by care staff. In *International Journal of Language and Communication Disorders*, 37, 41-57.
- Durnin, S. & Freeman, S. (2005) Training to meet the challenge. In *Learning Disability Practice*, 8, 18-22.
- Dychawy-Rosner, I; Eklund, M & Isacson, Å (2000) Direct care staff's need for support in their perceived work role in day activities units. In *Journal of Nursing Management*, 8, 39-48.
- Embrechts, P.J.C.M. (2002) Effects of Video Feedback on Social Behavioural of Young People and with Mild Intellectual Disability and Staff Responses. In *International Journal of Disability, Development and Education*, 49, 105-116.
- Felce, D.; Bowley, C.; Baxter, H.; Jones, E.; Lowe, K. & Emerson, E. (2000) The effectiveness of staff support: evaluation Active Support Training using a conditional probability approach. In *Research in Developmental Disabilities*, 21, 243-255.
- Gentry, M.; Icton, J. & Milne, D. (2001) Managing challenging behaviour in the community. In *Health and Social Care in the Community*, 9, 143-150.
- Grey, I.M.; Hastings, R.P. & McClean, B. (2007a) Editorial: Staff Training and Challenging Behaviour. In *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20, 1-4.
- Grey, I.M. & McClean, B. (2007b) Service User Outcomes of Staff Training in Positive Behavioural Support Using Person-Focused Training: a Control Group Study. In *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20, 6-15.
- Jahr, Erik. (1998) Current issues in staff training. In *Research in Developmental Disabilities*, 19, 73-87.
- Jones, E.; Perry, J.; Lowe, K.; Felce, D.; Toogood, S.; Dunstan, F.; Allen, D. & Pagler, J. (1999) Opportunity and the promotion of activity among adults with severe intellectual disability living in community residences: the impact of training staff in active support. In *Journal of Intellectual Disability Research*, 43, 164-178.
- Kneringer, M-J. & Page, T.J. (1999) Improving staff nutritional practices in community-based group homes. Evaluation, training and management. In *Journal of Applied Behavior Analysis*, 3, 221-224.
- Lowe, K.; Jones, E.; Allen, D.; Davies, D.; James, W.; Doyle, T.; Anderw, J.; Kaye, Neil.; Jones, S.; Brophy, S. & Moore, K.; (2007) Staff Training in Positive Behavioural Support: impact on Attitudes and Knowledge. In *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20, 30-40.
- Luiselli, J.K. & St.Amand, CA. (2005) Staff Training in Applied Behavioural Analysis: Improving Knowledge Competencies of Service Providers for People with Developmental Disabilities. In *Mental Health Aspects of Developmental Disabilities* 8(4):120-125.
- McCill, P.; Bradshaw, J. & Hughes, A.; (2007) Impact of Extended Education/Training in Positive Behavioural Support on Staff Knowledge, Causal Attributions and Emotional Responses. In *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20, 41-51.
- McClean, B.; Dench, C.; Grey, I.; Shanahan, S.; Fitzsimons, E.; Hendler, J.; & Corrigan, M. (2005) Person Focused Training: a model for delivering positive behavioural support to people with challenging behaviours. In *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 340-352.
- McKenzie, K. & Paxton, D. (2004) Developing a multi-agency core training programme for staff working in learning disability services. In *Learning Disability Practice*, 7, 14-17.
- McKnight, T.J. & Kearney, C.A. (2001) Staff training regarding choice availability for persons with mental retardation. In *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 13, 1-10.
- Mohr, C.; Phillips, A.; Curran, J. & Rymill, A. (2002) Interagency training in dual disability. In *Australasian Psychiatry*, 10, 356-364.
- Smalley, K.A.; Certo, N.J. & Goetz L. (1997) Effect on a Staff Training Package on Increasing Community Integration for People with Severe Disabilities. In *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 32, 42-48.
- Smidt, A.; Balandin, S.; Reed, V. & Sigafos, J. (2007) A Communication Training Programme for Residential Staff Working with Adults with Challenging Behaviour: Pilot Data on Intervention Effects. In *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20, 16-29.
- Smith, C.; Felce, D.; Jones, E. & Lowe, K. (2002) Responsiveness to staff support. In *Journal of Intellectual Disability Research*, 46, 594-604.
- Taylor, J.L.; Keddle, T. & Lee, S. (2003) Working with sex offenders with intellectual disability: evaluation on an introductory workshop for direct care staff. In *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 203-209.

"Men jag då, vem hjälper mig?"

ANHÖRIG

Stöd de som står nära någon med cancer. Beställ Anhörigboken till din verksamhet. Ring Merck Serono Onkologi tel 08-545 669 72 eller mejla till anhorigboken@merck.se



Beställ Anhörigboken idag!

Wilkinson, H.; Kerr, D. & Cunningham, C. (2005) Equipping staff to support people with an intellectual disability and dementia in care home settings. In *Dementia*, 4, 387-400.

Äldreomsorg

Ahnlund, P. & Johansson, S. (2006) Omvårdnadsutbildning som mål eller medel? Om legitimitetsproblem och kunskapssyn. I *Socialvetenskaplig tidskrift* vol. 13 nr 3 s. 212-227.

Allcock, N.; McGarry, J.; Elkan, R. (2002) Management of pain in older people within the nursing home. In *Health and Social Care in the Community*, 10, 464-471.

Chappell, N.L. & Colin Reid, R. (2000) Dimensions of Care for Dementia Sufferers in Long-Term Care Institutions. In *Journal of Gerontology*, 55B, 234-244.

Coffey, A. (2004) Perceptions of training for care attendants employed in the care of older people. In *Journal of Nursing Management*, 12, 322-328.

Davies, S.; Slack, R.; Laker, S. & Philip, I. (1999) The educational preparation of staff in nursing homes. In *Journal of Advanced Nursing*, 29, 208-217.

Davies, S. & Nolan, M. (1998) Educating nursing home staff in the reduction of pressure sores. In *British Journal of Nursing*, 7, 144-151.

Fitzpatrick, J.M. & Roberts, J.D. (2004) Challenges for care homes: education and training of healthcare assistants. In *British Journal of Nursing*, 13, 1258-1261.

Hansebo, G. & Kihlgren, M. (2004) Nursing home care: changes after supervision. In *Journal of Advanced Nursing*, 45, 269-279.

Hansebo, G. & Kihlgren, M. (2002) Carers' interaction with patients suffering from severe dementia. In *Journal of Clinical Nursing*, 11, 225-236.

Häggström, E.; Skovdahl, K.; Fläckman, B.; Kihlgren, A. & Kihlgren, M. (2005) Work satisfaction and dissatisfaction – caregivers experiences after a two year intervention in a newly opened nursing home. In *Journal of Clinical Nursing*, 14, 9-19.

Johnson, C.J.; Myers, A.M.; Jones, G.R.; Fitzgerald, C.; Lazowski, D.-A.; Stolee, P.; Orange, J.B.; Segall, N. & Ecclestone, N.A. (2005) Evaluation of the Restorative Care Educational and Training Program for Nursing Homes. In *Canadian Journal of Aging*, 24, 115-126.

Koch, S. & Lyon, C. (2001) Case study approach to removing physical restraint. In *International Journal of Nursing Practice*, 7, 156-161.

Lindeman, M.A.; Black, K.; Smith, R.; Gough, J.; Bryce, A.; Gilseman, B.; Hill, K. & Stewart, A. (2003) Changing Practice in Residential Aged Care Using Participatory Methods. In *Education for Health*, 16, 22-31.

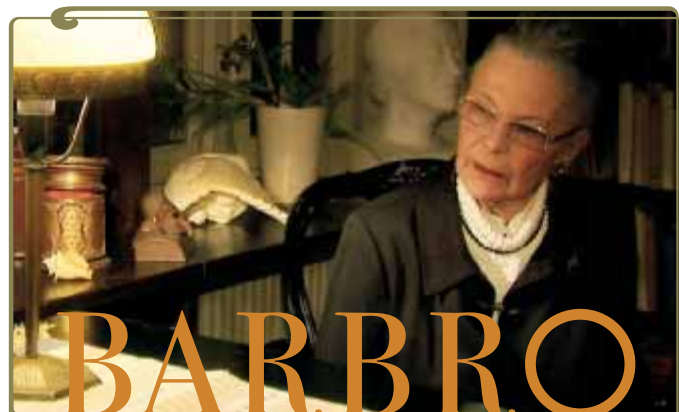
Melin Emilsson, U. (2006) Supervision as Pedagogy and Support in the Swedish Eldercare. In *Journal of Gerontological Social Work*, 47, 83-102.

Olsson, A.; Björkhem, K. & Hallberg, I.R. (1998) Systematic clinical supervision of home carers working in the care of demented people who are at home. In *Journal of Nursing Management*, 6, 239-246.

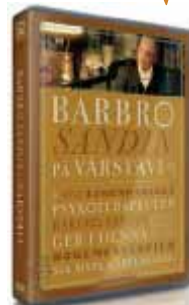
Proctor, R.; Stratton-Powell, H.; Tarrier, N. & Burns, A. (1998) The impact of training and support on stress among care staff in nursing and residential homes for the elderly. In *Journal of Mental Health*, 7, 59-70.

Shield, F.; Enderby, P. & Nancarrow, S. (2006) Stakeholders views of the training needs of an interprofessional practitioner who works with older people. In *Nurse Education Today*, 26, 367-376.

Törnquist, A. (2004) *Vad man ska kunna och hur man ska vara*. (Akad.avh.) Lärarhögskolan i Stockholm, institutionen för samhälle, kultur och lärande.



BARBRO SANDIN PÅ VÅRSTAVI



Den legendariska psyko-
terapeuten Barbro Sandin
ger i denna dokumentärfilm
sin sista föreläsning.

Barbro Sandin berättar om sin
verksamhet och sitt liv. I filmen
ger Barbro sin allra sista föreläs-
ning. Hon gör det på Vårstavi, in-
bjuden av Poul Bjerre Sällskapet. Vi får se och
höra henne berätta om sina patienter och om
människans sökande efter tillhörighet och ett
liv. Gå in på www.cassandrafilm.se och titta på
trailer och köp filmen.

FLER FILMER FRÅN CASSANDRA FILM OM PSYKISK OHÄLSA

Sandarinernas Sång

Ett drama om galen-
skap, låsta dörrar och
drömmar. Sandarinernas
Sång är en film om utan-
förskap. Historien kretsar
kring Mia som lider av
schizofreni.

"Se Sandarinernas Sång.
Precis så här fungerar
det!" BARBRO SANDIN

"Med en stark inifrån-
känsla förmedlar filmen
känslan av hur det kan
vara att leva med schi-
zofreni." ALAIN TOPOR



www.cassandrafilm.se
Telefon 0735 12 17 04

Ett tyst rop i natten

En sen höstnatt. Spännbälte, medi-
ciner och ett kallt rum. Demoner
och hjärnspöken klänger sig fast i
en kvinnas trasiga själ. Hon har just
tagits in på en psykiatrisk klinik.
Ett tyst rop i natten hade sin ur-
premiär på FolkTeatern i Göteborg år
2002. Monologen har nu filmatiserats
i en autentisk sjukhusmiljö.

"Jag önskar och jag vill att Monikas
rop skall ge eko i hela vårt land."
BARBRO SANDIN

"Anna Eidems gestaltning är hård
och mjuk, hudlös och beundransvärt
övertygande." REZA PARSA REGISSÖR



"Anna Eidems port-
rätt av den härjade
Monika är naket,
rörande, klokt!"
GÖTE-
BORGS-
POSTEN

Leva mitt liv

I dokumentärfilmen
"Leva mitt liv" be-
rättar Klas och Pat-
ricia som har fått
diagnosen schizo-
freni om vad som har
hjälpt dem i deras
återhämtning.

"Enkel, fin, bra, lätt
att ta till sig. Infor-
mativt när det gäller
återhämtning av psy-
kisk sjukdom. Huvud-
rollsinnehavarna har
mycket att komma
med." TARJA STHLM



cassandrafilm

Erfarenhet och forskning inom missbruks- och beroendevården

Den **23 oktober** anordnar IMS en ASI-konferens i Stockholm för praktiker och politiker. Erfarenheter från fleråriga implementeringsprojekt om bedömningsinstrument i missbruksvården kommer bland mycket annat att presenteras.

Om implementering

Hur lyckas man med att införa nya metoder i socialt arbete? Vilka är fallgroparna? Krävs det alltid en eldsjäl? Detta och mycket mer kommer att tas upp IMS konferensen den **20 november** i Stockholm.

Program och anmälningsformulär till båda konferenserna finns på webben: www.socialstyrelsen.se/IMS under *Intressanta konferenser*

Evidensbaserad praktik i socialt arbete

En grundbok för dig som är praktiker eller student.

Beställ boken genom Gothia förlag.



ims.

INSTITUTET FÖR UTVECKLING
AV METODER I SOCIALT ARBETE
Socialstyrelsen



Författaranvisningar och bedömningssystem

Socionomens forskningssupplement tar emot vetenskapliga artiklar av följande slag: *Originalartiklar* där forskningsresultat från empiriska studier presenteras för första gången. *Översiktsartiklar* (review articles) eller metaanalyser som är kritiska belysningar eller utvärderingar av studier som redan har blivit publicerade. *Teoretiska artiklar* där författaren utifrån existerande forskning söker utveckla teorier eller diskutera generella metodologiska problem. Manuskript skickas per e-post till: Hans.Sward@soch.lu.se.

Artiklarna skall inte vara längre än 6000 ord dvs. 20 – 25 sidor med dubbelt radavstånd inklusive noter, referenser m.m.

För att få en enhetlig form på de vetenskapliga originalartiklarna vill vi att nyinsända artiklar följer en bestämd mall som innehåller följande punkter. I ett inledande *Abstract* ges en mycket kort sammanfattning av artikeln med syfte, metod, resultat och slutsatser. Ange gärna några ämnes- eller nyckelord som identifierar artikelns innehåll. I *Introduktion* ges en allmän bakgrundsbeskrivning samt syfte, frågeställningar, avgränsningar och teoretiska utgångspunkter. *Metod och material* bör utformas på ett sådant sätt att andra forskare kan bedöma tillförlitlighet och trovärdigheten av resultaten samt i möjligaste mån kunna upprepa studien. Under *Resultat* redovisas forskningsresultaten tillsammans med eventuella tabeller och diagram. *Diskussion/slutsatser* kan innehålla en diskussion om hur resultaten skall värderas, hur de förhåller sig till tidigare forskning och teoretiska utgångspunkter och om det behöver göras några speciella metodologiska överväganden. Till slut skall också artikeln innehålla en lista över *Referenser* som har åberopats i framställningen.

Bedömningsproceduren följer de internationella regler som gäller för vetenskapliga tidskrifter inom det samhällsvetenskapliga området. Bedömningarna sker av externa granskare som är experter inom sitt ämnesområde. Dessa vet inte vem som har skrivit artiklarna och författarna får inte heller reda på vem som gjort bedömningarna. Granskarna bedömer om de inskickade artiklarna kan antas för publicering direkt, om de kräver smärre revideringar av författarna, om de kräver större förändringar och en ny bedömning eller om de är oacceptabla för publicering.

Följande kriterier används i bedömningarna: vetenskaplig relevans, förtrogenhet med forskningen inom området, använd vetenskaplig metod, språklig och annan presentationsform, presentation av tabeller och figurer, längden på artikeln och dess originalitet. Dessutom lämnar bedömarna råd till redaktören. Varje artikel bedöms av minst två bedömare.

Alla tidskrifter som arbetar med ett peer reviews-system måste avstå från att publicera ett antal artiklar. Det gäller också för de artiklar jag låtit bedöma för detta nummer. Kritik mot en artikel skall inte ses som en nackdel, utan snarare som en fördel för både tidskrift, läsare och författare. Författarna har i många fall möjligheter att arbeta vidare med en artikel som inte kan antas och har möjligheter att förbättra den med hjälp av bedömarens råd. Det är mer prestigefullt att publicera sig i tidskrifter som tillämpar ett strikt bedömningssystem vilket gör att de kommer att dra till sig artiklar av de mest framstående forskarna inom området, vilket i sin tur kommer läsekretsen till del.

