



AKADEMIN FÖR HÄLSA OCH ARBETSLIV
Avdelningen för hälso- och vårdvetenskap

Upplevelser av att vara anhörigvårdare till en person med demenssjukdom

En litteraturstudie

Åze Hedwall och Matilda Holmén

Oktober 2013

Examensarbete, Grundnivå (kandidatexamen), 15 hp
Omvårdnadsvetenskap
Examensarbete inom omvårdnadsvetenskap
Sjuksköterskeprogrammet

Handledare: Eva Dahlkvist
Examinator: Maria Lindberg

Sammanfattning

Syftet med litteraturstudien var att beskriva upplevelser av att vara anhörigvårdare till en person med demenssjukdom, samt att granska inklusionskriterier och datainsamlingsmetod i de studier som presenterades och hur detta kan ha påverkat resultatet i studierna. Metoden var en beskrivande litteraturstudie med kvalitativ ansats. Data har samlats in via databaserna Cinahl och Pubmed med sökorden: *dementia, knowledge, information, support, caregivers, coping, spouses, experiences* och *family caregiving*. Sökorden kombinerades på olika sätt för att kunna specificera sökningen. Slutligen valdes 12 artiklar ut för att användas i studien. Resultatet baserades på fyra underrubriker; *stöd och information, att hantera förändringar, anhörigvårdares känslor* och *att hantera vardagen*. Att få rätt information och kunskap om demens värderades högt. Många anhörigvårdare upplevde frustration över bristen på stöd och information från hälso- och sjukvården. Att lära sig om sjukdomen och hur man vårdar på bästa sätt var för många anhörigvårdare ett sätt att lära sig acceptera sjukdomen. Författarna drog slutsatsen att anhörigvårdarna upplever en stor brist på stöd och information från hälso- och sjukvården om vad en demenssjukdom kan innebära. Anhörigvårdarna upplever också en förändring i relationen till personen med demenssjukdom och i hur de ska hantera vardagen.

Nyckelord: Demens, anhörigvårdare, stöd och information

Abstract

The purpose of this study was to describe the experiences of being a family caregiver for a person with dementia. A further aim was the inclusion criteria and data collection methods in the studies presented, and how this may have affected the results of the studies. The method was a descriptive literature study with qualitative approach. Data were collected through databases Cinahl and Pubmed using the words: *dementia, knowledge, information, support, caregivers, coping, spouses, experiences* and *family caregiving*. Keywords were combined in different ways in order to refine the search. Finally, 12 articles were selected for use in the study. Results were based on four sub-headings; *support and information, dealing with changes, emotions of family caregivers* and *dealing with everyday life*. Getting right information and knowledge about dementia was highly valued. Many felt frustration at the lack of support and information given by Health Care. Learning about the disease and how to care for it in the best way possible, was for many families a way to learn to accept the disease. The authors concluded that family caregivers experience a lack of support and information given from health care about what dementia might mean. Family caregivers also experience a change in the relationship with the person with dementia and how to deal with everyday life.

Keywords: Dementia, caregivers, support and information

Innehållsförteckning

1. Introduktion	1
<i>Demens</i>	1
<i>Utredning och omvårdnad som behandling</i>	1
<i>Anhörigvård</i>	2
<i>Coping</i>	2
<i>Problemformulering</i>	2
<i>Syfte</i>	3
<i>Frågeställningar</i>	3
2. Metod	3
<i>Design</i>	3
<i>Databaser</i>	3
<i>Sökord</i>	3
<i>Urval</i>	4
<i>Tabell 1. Databassökning</i>	4
<i>Dataanalys</i>	5
<i>Forskningsetiska överväganden</i>	5
3. Resultat	5
<i>Tabell 2. Granskade artiklars metodavsnitt</i>	5
<i>Tabell 3. Granskade artiklars syfte och huvudresultat</i>	7
<i>Stöd och information</i>	9
<i>Att hantera förändringar</i>	10
<i>Anhörigvårdares känslor</i>	11
<i>Att hantera vardagen</i>	11
<i>Metodologiska aspekten</i>	13
<i>Tabell 4. Sammanställning metodologiska aspekter</i>	13
4. Diskussion	14
<i>Huvudresultat</i>	14

<i>Resultatdiskussion</i>	15
<i>Stöd och information</i>	15
<i>Att hantera förändringar</i>	16
<i>Anhörigvårdares känslor</i>	17
<i>Att hantera vardagen</i>	17
<i>Diskussion av metodologiska aspekten</i>	18
<i>Metoddiskussion</i>	19
<i>Allmändiskussion</i>	20
<i>Slutsats</i>	21
5. Referenslista	22

1. Introduktion

Demens

Demens är ett latinskt ord som betyder utan själ (Larsson & Rundgren 2010). Demens är en diagnos där symtom som försämrat minne, påverkan på det logiska tänkandet, personlighetsförändringar samt kognitiva och emotionella störningar uttrycks till en följd av andra sjukdomar eller skador (Demenscentrum 2008, Larsson & Rundgren 2010). Demens är progredierande, och leder till svåra handikapp, såväl psykiska som fysiska och sociala för att slutligen leda till döden (Larsson & Rundgren 2010). Demens delas in i tre huvudgrupper; *Primärdegenerativa demenssjukdomar* som innebär att hjärnvävnaden av okänd anledning drabbas (Larsson & Rundgren 2010). Denna variant av hjärnskada inne bär att hjärncellerna sakta förtvinar och dör, vilket medför att sjukdomen är smygande och försämringen sker gradvis. Symtomen varierar beroende på vilken del av hjärnan som drabbats och därför finns undergrupper som till exempel Alzheimers sjukdom, Parkinsons sjukdom med demens och Frontotemporallobsdemens (Demenscentrum 2009). *Vaskulära demenssjukdomar* beror på kärlskador i hjärnan (Larsson & Rundgren 2010). Debuten är hastig och märkbar och uppstår efter proppar eller blödningar i blodkärl i hjärnan där syretillförseln har blivit begränsad (Demenscentrum 2009). *Sekundära demenssjukdomar* innebär att en somatisk sjukdom är orsaken till hjärnskadan. B12 brist eller alkoholmissbruk kan vara bidragande faktorer (Larsson & Rundgren 2010).

Utredning och omvårdnad som behandling

Vid misstanke om demenssjukdom har personen rätt till en snabb utredning. För att utreda behövs en detaljerad anamnes med hjälp från anhöriga. Laboratorieprover tas och EKG, MRT och EEG genomförs för att utesluta eller finna andra sjukdomar som kan ge demensliknande symtom (Larsson & Rundgren 2010). Det finns inget botemedel mot demens (Socialstyrelsen 2010), men det finns bromsmediciner. Den bästa behandlingen är god omvårdnad. Det krävs mycket kunskap i hur man bemöter och vårdar någon som har demenssjukdom. Miljön runt personen som har demenssjukdom bör vara stärkande för dennes integritet men också trygg och säker (Larsson & Rundgren 2010). Omvårdnaden och vården av personen med demenssjukdom kräver också att vårdaren måste kompensera för de olika funktionsnedsättningar som personen har (Socialstyrelsen 2010). Omvårdnad av en person med demenssjukdom förutsätter att den har sin utgångspunkt grundad utifrån personens önsknings, värderingar, åsikter och känslor samt vilket socialt stöd personen med

demenssjukdom har. Varje människa är unik och har därför olika behov (Edberg & Wijk 2009, Sellevold *et al.* 2013). Omvårdnad av en person med demenssjukdom innebär att bemöta personen som en människa med egna upplevelser och att bekräfta personen med demenssjukdom i dennes verklighet (Socialstyrelsen 2010).

Anhörigvård

Det finns ungefär 148 000 personer med demenssjukdom i Sverige och ungefär hälften av dessa bor kvar i ordinärt boende (Socialstyrelsen 2010). Många av de personer som bor kvar hemma har formell vård (professionell vård utförd av hemtjänst och hemsjukvård). Det är en stor grupp av de personer med demenssjukdom som bor hemma som har informella vårdare (anhörigvård). Vården utförs då av någon anhörig som make, maka, barn, grannar eller vänner (Demenscentrum 2008). En anhörigvårdare bör respektera och ha förståelse för det liv personen med demenssjukdom hade innan sjukdomen. Att behålla autonomin och integriteten för personen med demenssjukdom kan vara svårt (Elliott *et al.* 2009) men väldigt viktigt, därför bör man tillåta personen med demenssjukdom att genomföra sysslor och dagliga aktiviteter på egen hand, så långt det går (Samia *et al.* 2012). Man bör sträva efter att ha ett så normalt liv som möjligt (Jansson *et al.* 2001).

Coping

Det finns ett samband mellan hög arbetsbörda och psykisk ohälsa för anhörigvårdare (Papastavrou *et al.* 2011). Lazarus (1991) menar att hur man hanterar svåra situationer och anpassar sig efter dessa står i direkt relation till vilken typ av copingstrategi man använder sig av. Coping är ett begrepp som bland annat handlar om hur en individ hanterar situationer som kan vara stressiga och kaosartade (Lazarus 1991). Vilken typ av copingstrategi eller copingstil som används för att hantera svårigheter beror helt och hållet på vilka färdigheter och medfödda egenskaper anhörigvårdare har (Pellmer & Wramner 2007).

Problemformulering

Det finns mycket forskning och många studier relaterat till anhörigvård. Författarna har, i litteraturgenomgången inför föreliggande litteraturstudie sett ett forskningsglapp gällande anhörigvårdare till personer med demenssjukdom i Sverige. Det är ett stort antal människor födda på 1940-talet, som efter år 2020 kommer att vara i riskålder (> 65 år) att drabbas av demenssjukdom (Socialstyrelsen 2010). Antalet personer med demenssjukdom kommer inom några år att öka kraftigt. Därmed kommer större krav att ställas på hälso- och sjukvården och

anhörigvårdarna måste utifrån sina upplevelser och behov, kunna söka stöd och information hos hälso- och sjukvården (Socialstyrelsen 2010). Då det ingår i sjuksköterskans uppgifter att även uppmärksamma anhöriga och deras upplevelser, så är det av stor vikt att anhörigvårdarnas behov blir tillgodosedda, samt att en förståelse finns för vilket arbete de utför. För att anhörigvårdarna ska kunna utföra sitt arbete, behöver de själva ha en god hälsa (Socialstyrelsen 2010).

Syfte

Syftet med litteraturstudien var att beskriva upplevelser av att vara anhörigvårdare till en person med demenssjukdom, samt att granska inklusionskriterier och datainsamlingsmetod i de studier som presenterades och hur detta kan ha påverkat resultatet i de granskade studierna.

Frågeställningar

- Vilka upplevelser kan anhörigvårdare ha av att vårda en person med demenssjukdom?
- Vilka inklusionskriterier har studierna och hur kan det ha påverkat resultatet?
- Vilken datainsamlingsmetod har använts i studierna och hur kan det ha påverkat resultatet?

2. Metod

Design

Litteraturstudien har en beskrivande design med kvalitativ ansats i enlighet med Forsberg och Wengström (2003).

Databaser

Cinahl och PubMed var de databaser som användes i studien.

Sökord

De valda sökorden var i enlighet med det område som bearbetades i litteraturstudien, samt utvalda för att kunna besvara frågeställningar och syfte. Orden kontrollerades i svenska MeSH för att vedertagna begrepp och sökord skulle användas i så stor utsträckning som möjligt.

Sökorden som användes var *Dementia* (MeSH), *Knowledge* (MeSH), *Information*, *Support*, *Caregivers* (MeSH), *Spouses* (MeSH), *Family Caregiving*, *Experience* samt *Coping*.

Sökningen utfördes systematiskt där sökningar genomfördes med varje sökord var för sig, för

att sedan kombineras. Sökorden kombinerades med hjälp av den booleska sökoperatören *AND* (Se tabell 1). I tabellen presenteras de sökningar på kombinationer, som genererat flest resultat.

Urval

Urval av artiklarna gjordes för att dessa skulle ha så stor relevans inom området som möjligt. Inklusionskriterierna för denna studie var att artiklarna skulle vara kvalitativa, publicerade från år 2000 och framåt, peer-reviewed, vara skrivna på engelska eller svenska, finnas tillgängliga att läsa online samt vara godkända av etisk kommitté. Artiklarna exkluderades om de endast var riktade ur ett patientperspektiv, var kvantitativa eller litteraturstudier. Av de funna artiklarna granskades titeln som ett första steg. Om författarna bedömde titeln relevant, lästes abstrakt. Författarna diskuterade sedan relevansen i abstrakt, för att se om innehållet i den granskade artikeln kunde vara relevant till litteraturstudiens syfte och frågeställning. Av de 51 artiklar som valdes ut för närmare granskning, exkluderades 39 då dessa inte uppfyllde kriterierna. Av de granskade artiklarna valdes 12 ut till litteraturstudien.

Tabell 1. I tabellen nedan redovisas sökorden i kombination med *AND*. Antal träffar på respektive databas samt valda källor för vidare granskning.

Databas	Söktermer	Antal träffar	Valda källor för granskning
PubMed	<i>Dementia AND Knowledge</i>	209	1
PubMed	<i>Dementia AND Information</i>	187	2
PubMed	<i>Dementia AND Support</i>	1725	3
PubMed	<i>Dementia AND Caregivers</i>	103	8
PubMed	<i>Dementia AND Coping</i>	18	3
PubMed	<i>Dementia AND Spouses</i>	2	0
PubMed	<i>Dementia AND Experience</i>	14	0
PubMed	<i>Dementia AND Family Caregiving</i>	9	1
Cinahl	<i>Dementia AND Knowledge</i>	310	3
Cinahl	<i>Dementia AND Information</i>	640	2
Cinahl	<i>Dementia AND Support</i>	793	3
Cinahl	<i>Dementia AND Caregivers</i>	1014	8
Cinahl	<i>Dementia AND Coping</i>	164	2
Cinahl	<i>Dementia AND Spouses</i>	124	2
Cinahl	<i>Dementia AND Experience</i>	230	1
Cinahl	<i>Dementia AND Family Caregiving</i>	131	4
Cinahl	<i>Spouses AND Coping AND Caregivers</i>	79	8
Totalt antal	(Granskning av titel + abstrakt)		51

Dataanalys

Författarna läste och sammanfattade artiklarna var för sig. Det följdes av en diskussion då innehållet i respektive studie diskuterades för att sedan jämföras då författarna skulle kunna se likheter och skillnader i studiernas resultat. Artiklarna granskades och lästes flera gånger för att författarna skulle få en djupare förståelse för resultatet i de funna studierna (Polit & Beck 2008). Resultatet i artiklarna färgkodades och varje färgkod representerade en underrubrik. Underrubrikerna identifierades utifrån områden relaterade till upplevelser för att kunna besvara syfte och frågeställningar. Dessa var *Stöd och information*, *Att hantera förändringar*, *Anhörigvårdares känslor* och *Att hantera vardagen*. Artiklarnas metod, syfte och huvudresultat sammanställdes i två tabeller för att ge en översikt av artiklarna (Se tabell 2 och 3 under resultat) samt för att lättare kunna sammanställa ett resultat i löpande text. För att kunna besvara frågeställningarna gällande de metodologiska aspekterna inklusionskriterier och datainsamlingsmetod, sammanställdes dessa i en tabell (se tabell 4 under resultat).

Forskningsetiska överväganden

Författarna har granskat alla artiklar objektivt. Ingen plagiering eller förvrängning av text har skett (Forsberg & Wengström 2003). Inget godkännande från etisk kommitté var nödvändigt då denna litteraturstudie var en sammanställning av studier som var etiskt godkända.

3. Resultat

Nedan följer en sammanställning av de inkluderade artiklarna i tabellform (se tabell 2 och 3) samt i löpande text. Resultatet presenterades utifrån litteraturstudiens syfte och frågeställningar. I de inkluderade artiklarna användes flera begrepp för att beskriva en person som är anhörig till en person med demenssjukdom och som vårdar denne. Författarna valde att använda begreppet anhörigvårdare.

Tabell 2. Följande är en sammanfattning av artiklarnas metodavsnitt.

Författare, år & land	Titel	Design	Undersökningsgrupp	Datainsamling	Dataanalys
Brown <i>et al.</i> (2007) USA	Help-seeking by older husbands caring for wives with dementia	Grundad teori	9 makar	Ljudinspelade ostrukturerade intervjuer	Transkriberad & analyserad med kodning & kategorier

Författare, år & land	Titel	Design	Undersökningsgrupp	Datainsamling	Dataanalys
Duggleby <i>et al.</i> (2009) Kanada	Renewing everyday hope: The hope experience of family caregivers of persons with dementia	Undersökande	17 informella vårdare	Ljudinspelade intervjuer	Transkriberad & analyserad med kategorier & teman
Lach & Lang. (2007) USA	Caregiver Perspectives on Safety in Home Dementia Care	Undersökande	39 informella vårdare	Ljudinspelade & filmade diskussioner i fokusgrupper	Transkriberad, kodad & teman
Lilly <i>et al.</i> (2012) Kanada	Can we move beyond burden and burnout to support the health and wellness of family caregivers to persons with dementia? Evidence from British Colombia, Canada	Beskrivande	19 informella vårdare & 4 formella vårdare	Ljudinspelade intervjuer	Konstant komparativ metod
Neary & Mahoney. (2005) USA	Dementia caregiving: The experiences of Hispanic/Latino Caregivers	Beskrivande	11 informella vårdare	Semi-strukturerade intervjuer	Transkriberad & kodad
Persson & Zingmark. (2006) Sverige	Living with a person with Alzheimer`s disease: Experiences related to everyday occupations	Belysande	8 närstående	Ljudinspelade intervjuer	Transkriberad innehållsanalys med teman & subteman
Sanders & Powers. (2009) USA	Roles, responsibilities and relationships among older husbands caring for wives with progressive dementia and other chronic condition	Undersökande	17 makar	Ljudinspelade intervjuer	Transkriberad, Meningsenheter
Shim <i>et al.</i>	A comparative	Sekundär	21 närstående	Intervjuer	Manifest & latent

Författare, år & land	Titel	Design	Undersöknings grupp	Datainsamling	Dataanalys
(2012) USA	qualitative analysis of stories of spousal caregivers of people with dementia: Negative, ambivalent, and experiences	analys			innehållsanalys
Shim <i>et al.</i> (2013) USA	Finding meaning in caring for a spouses with dementia	Beskrivande	11 informella vårdare	Semi-strukturerade ljudinspelade intervjuer	Transkriberad innehållsanalys på temanivå
Simpson & Acton. (2013) USA	Emotion work in family caregiving for persons with dementia	Beskrivande	11 informella vårdare	Intervjuer	Meningsenheter
Willis <i>et al.</i> (2009) England	People with dementia and their family carers' satisfaction with a memory service: A qualitative evaluation generating quality indicators for dementia care	Undersökande	15 informella vårdare & 16 personer med demens	Semi-strukturerade intervjuer	Transkriberad innehållsanalys
Yamashita & Amagai. (2008) Japan	Family caregiving in dementia in Japan	Beskrivande	12 informella vårdare	Intervjuer	Otydligt beskrivet

Tabell 3. Följande är en sammanfattning av artiklarnas syfte och huvudresultat.

Författare	Syfte	Resultat
Brown <i>et al.</i>	Att få förståelse för processen att söka hjälp för makar som vårdar sina fruar med demens	Makarna påverkades av hinder och underlättande faktorer i beslut som fattades i hjälp-sökande processen. Attityder, erfarenheter, värderingar, tillgänglighet och ett flertal andra faktorer spelade in i de beslut som fattades
Duggleby <i>et al.</i>	Syftet med denna studie var att undersöka upplevelsen av hopp ur familjemedlemmarnas perspektiv, som vårdar en person med demens med de särskilda målen att även utforska processer av hopp för dessa anhörigvårdare och konstruera en trevande, framväxande teori om erfarenheter av hopp hos denna del av befolkningen.	Deltagarna beskrev vikten av att fokusera hopp mot de närmaste dagarna, då tillvaron snabbt förändrades och då de inte visste vad morgondagen skulle föra med sig. Utifrån detta kunde de ha en positivare inställning gentemot deras situation och i mötet med andra i samma sits.
Lach & Chang	För att undersöka erfarenheter av demens vårdgivare att anta säkerhetsbeteenden, med mål att utveckla interventioner för att hjälpa vårdgivare att ge säker vård.	Säkerheten är ett stort bekymmer för många vårdare. Fallrisk och förmåga att köra bil är två av de större problemen. För att minska risken för skador och en ökad säkerhet har den sociala samvaron blivit reducerad och aktiviteter utanför hemmet har minskat.
Lilly <i>et al.</i>	För att undersöka hälsa och friskvård samt stödbehov och resurser för anhörigvårdare till personer med demens och hur hälsopolitiska beslut och förfaranden spelar ut och påverkar dessa behov och resurser och att tillämpa dessa rön för en kritisk diskussion av aktuell hälsopolitik och miljö. Samt att identifiera strategier för att öka stödet för vårdgivare på ett sätt som går utöver fokus på börda och utbrändhet.	Vårdarna kämpar för att bli erkända, och för att få adekvat stöd. Lite har blivit förändrat för de personer som vårdar sin anhörig i hemmet, sedan studier började göras inom området.
Neary & Mahoney	Att undersöka erfarenheterna av demensvård hos olika etniska grupper av latinska vårdare med målet att identifiera kulturen och dess påverkan på vården.	Alla deltagarna i studien saknade kunskaper om demens och dess symptom. Latinska vårdare sökte hjälp med anhörigs försämrade minne, senare än icke latinska vårdare. Demens är för många inom den latinska kulturen, en mental sjukdom. Personen är galen, eller straffas för något den tidigare har gjort fel.
Persson & Zingmark	Att urskilja erfarenheter av det dagliga arbetet hos familjemedlemmar som lever	Deltagarna upplevde det som betydelsefullt att kunna göra saker som de visste intresserade

Författare	Syfte	Resultat
	med en person med Alzheimers sjukdom.	vårdmottagaren, och att kunna göra saker tillsammans, även om vårdmottagaren snart hade glömt det. Den känslomässiga relationen mellan vårdgivare och vårdmottagare är viktig för vårdgivaren.
Sanders & Powers	Undersöka vilka förändringar som uppstod i roller, ansvar och relationer hos 17 makar som vårdade sina fruar med minnesnedsättning och andra kroniska hälsotillstånd.	Studien visar att lika kvinnor, så är männen vårdande när vårdmottagarens hälsa försämras, I och med detta förändras makarnas roll, relation och ansvar. Studien visar också männens önskan om att fortsätta vara till lags för sina fruar och bibehålla en normal vardag så långt det är möjligt.
Shim <i>et al.</i>	Att undersöka hur erfarenheterna skiljer sig åt mellan anhörigvårdare.	Tre grupper identifierades beroende på inställningen hos den informella vårdaren. Negativa, ambivalenta och positiva. Fokus hamnade på den positiva gruppen, för att författarna skulle kunna ta reda på hur dessa människor skiljer sig från de med negativ eller ambivalent inställning.
Shim <i>et al.</i>	Att beskriva upplevelsen av makar som vårdar personer med demens som uppgav att de hade funnit mening i sin vård. Att förstå hur dessa vårdgivare hittade mening i deras omvårdnadsupplevelser som kan avslöja insikter eller strategier som kan vara till hjälp för andra vårdgivare som får kämpa för att finna mening i sina egna upplevelser.	Deltagarna i studien hade initialt valt själva att vårda sin anhörig. Det innebar för dem att anta en attityd som gjorde arbetet meningsfullt. Det gav dem i sin tur möjlighet att förändra sin egna syn på livet och gav dem erfarenheter, sinnesfrid, personlig mognad.
Simpson & Acton	Utforska känslor i samband med omvårdnad för en familjemedlem med demens och att identifiera de typer av känslor som dessa vårdgivare utför.	Många av vårdgivarna hade undertryckta känslor när det kom till arbetet med att vårda en anhörig. De känslorna kom fram ibland, men följdes av ånger.
Willis <i>et al.</i>	Att slutföra en kvalitativ undersökning mot tillfredställelsen av minnesmottagning.	Deltagarna i studien uttryckte att informationen de fått om demens och dess symtom, samt hur minnet fungerar hade varit väldigt bra. Stödgrupper där människor i liknande situationer fick träffas och prata var lika viktigt som enskilda samtal.
Yamashita & Amagai	Anhörigvårdare var intervjuade för att beskriva sina erfarenheter av att vårda en äldre anhörig som har Alzheimers sjukdom eller annan demenssjukdom i Japan.	Några av deltagarna hade inga problem alls med att ta hand om sin demenssjuke anhörig, medan några deltagare hade det. Det beror helt på vilken relation de hade haft med vårdmottagaren innan sjukdomen.

Stöd och information

Att få rätt information och kunskap om demens beskrevs av deltagarna i fyra studier som otroligt viktigt och värdefullt (Lach & Chang 2007, Willis *et al.* 2009, Persson & Zingmark 2006, Neary & Mahoney 2005). Några av anhängvårdarna från en studie i USA, menade att bättre information leder till snabbare diagnos och bättre förutsättningar att acceptera diagnosen (Neary & Mahoney 2005). Trots att beskedet om diagnosen demens initialt kom som en chock, så var det värdefullt för anhängvårdarna att tidigt få veta förloppet för personen med demenssjukdom (Willis *et al.* 2009). Anhängvårdarna uttryckte frustration över bristen på stöd och information från hälso- och sjukvården. De ansåg sig behöva trovärdig och adekvat information om demens och hälso- och sjukvårdens tillgänglighet. Möjligheten att få stöd och information i ett tidigt skede var svårt (Neary & Mahoney 2005, Lilly *et al.* 2012) och flera anhängvårdare i en studie menade att deras kunskaper om demens var större än kunskapen hos hälso- och sjukvårdspersonalen de mötte (Neary & Mahoney 2005). För att öka kunskapen inom demens och hur man bör vårda en person med demens sökte anhängvårdarna själva reda på information (Yamashita & Amagai 2008, Neary & Mahoney 2005) till exempel med hjälp av internet (Lilly *et al.* 2012).

En studie visade att upplevelsen av bristande stöd från formell vårdgivare gjorde arbetet för anhängvårdarna betydligt tyngre. Stöd i form av information, avlastning och växelvård hade varit hälsofrämjande för såväl personen med demenssjukdom som för anhängvårdarna. Anhängvårdarna upplevde att sjukvården var inkonsekvent i sitt stöd och att de inte arbetade för en individanpassad vård (Lilly *et al.* 2012). Ekonomiskt stöd efterfrågades också av anhängvårdare i två studier (Lilly *et al.* 2012, Neary & Mahoney 2005).

Att hantera förändringar

För att som anhängvårdare kunna acceptera och förstå sin situation var det viktigt att förstå att man gör sitt bästa. Att lära sig om sjukdomen och hur man vårdar på bästa sätt gav större möjlighet till att acceptera situationen, men också till att ge bättre vård (Duggleby *et al.* 2009, Shim *et al.* 2013). En studie visade att först när anhängvårdarna förstår att de inte kan kontrollera sjukdomen, så blir det lättare för anhängvårdarna att lägga fokus på det som går att kontrollera och förändra (Shim *et al.* 2013). Coping hade stor betydelse för hur makarna i en studie anpassade sig till situationerna. Nya strategier utvecklades konstant för att hantera personlighetsförändringar hos deras fruar (Sanders & Powers 2009). I en annan studie

uttryckte några av anhängvårdarna en maktlöshet inför den egna situationen (Shim *et al.* 2012).

Relationen mellan personen med demenssjukdom och anhängvårdarna förändrades allteftersom sjukdomen fortlöpte och försämrades. Flera anhängvårdare tydliggör i studier att det var lättare att följa med i sjukdomsförloppet och de förändringar som inträffade hastigt, tack vare att de innan sjukdomsdebuten hade en fin relation med varandra (Yamashita & Amagai 2008, Persson & Zingmark 2006, Sanders & Powers 2009). Resultatet från två studier i USA visade att motivationen till att vara anhängvårdare till en person med demenssjukdom kom ifrån den kärlek de kände till personen (Shim *et al.* 2013, Neary & Mahoney 2005). Några anhängvårdare ansåg att det var deras plikt som familj och att det inte fanns några andra alternativ (Neary & Mahoney 2005), medan andra ansåg att de äktenskapslöften de avgett till varandra var heliga och därmed var det en självklarhet att vårda varandra i sjukdom (Shim *et al.* 2013). Sättet att se på sjukdomen skiljde sig åt mellan anhängvårdarna som deltog i studien av Yamashita och Amagai (2008). Några anhängvårdare menade att de vårdade en person som råkade ha demenssjukdom. Medan andra såg det som en del av personligheten hos personen med demenssjukdom (Yamashita & Amagai 2008). Anhängvårdare i en svensk studie, ansåg att personen med demenssjukdom var densamma som alltid, men genomgick på grund av sjukdomen en rad förändringar, inte minst i sin personlighet, men också i relationen till anhängvårdaren (Persson & Zingmark 2006).

Anhängvårdares känslor

Känslor som sorg, ilska och frustration framkommer i fyra av studierna. Dessa känslor blev starka på grund av en rädsla att förlora sin partner, förlora den relation de haft tillsammans men också vetskapen om att det närmade sig slutet av relationen (Sanders & Powers 2009, Shim *et al.* 2013, Duggleby *et al.* 2009, Persson & Zingmark 2006). Simpson och Acton (2013) menar att anhängvårdarna upplevde en besvikelse då de inte alltid kunde hantera sina känslor, utan att den frustration och sorg de kände ofta syntes utåt (Simpson & Acton 2013). Tillvaron förändrades, vilket för många av anhängvårdarna innebar att tillvaron blev mer meningsfull. I studierna ansågs det som en självklarhet att vara anhängvårdare. Att ha sympati och empati hjälpte dem i att vara anhängvårdare (Shim *et al.* 2013, Shim *et al.* 2012, Persson & Zingmark 2006).

En stark känsla av stolthet över att klara av rollen som anhörigvårdare var tydlig i en studie gjord av Sanders och Powers (2009). En annan studie beskrev hur anhörigvårdarna fokuserade på att leva dag för dag, och att känslan av hopp gav möjlighet till en positiv tro på framtiden. Anhörigvårdarna förlitade sig på hoppet om att kunna fortsätta vårda personen med demenssjukdom och att tillvaron inte skulle bli värre (Duggleby *et al.* 2009).

Att hantera vardagen

Studien av Persson och Zingmark (2006) visade att leva med en person med demenssjukdom förändrade vardagen. Och att vara anhörigvårdare beskrevs i en svensk studie som ett väldigt ensamt arbete. Anhörigvårdarna måste själva fatta alla beslut, planera dagen, aktiviteter och sociala evenemang. Relationen till vänner förändrades och det gick inte att lägga tid på sig själv i den utsträckning man var van med (Persson & Zingmark 2006). Anhörigvårdarna betonade också vikten av att kunna göra saker tillsammans, hitta meningsfulla sysselsättningar, att ta tillvara på trevliga stunder och därmed stärka den mentala hälsan hos sig själva såväl som hos personen med demenssjukdom (Persson & Zingmark 2006, Sanders & Powers 2009). I en annan studie betonade anhörigvårdarna vikten av att ta hand om sig själva. Dels för att slippa dålig hälsa, såväl psykisk som fysisk, men också för att anhörigvårdarna skulle orka fortsätta vårda (Lilly *et al.* 2012).

Resultatet av två studier visade att när vardagen förändrades i form av att ens partner får demenssjukdom innebar det att anhörigvårdarna fick sköta allt. Att sköta om sin hustrus hygien och hjälpa till med toalettbesök beskrev makarna som den största förändringen (Sanders & Powers 2009, Brown *et al.* 2007). Anhörigvårdarna arbetade fram strategier för att klara av att sköta den personliga omvårdnaden av personen med demenssjukdom på ett sätt som de båda parterna kunde acceptera. Då anhörigvårdarna klarade av att sköta hygien hos sin partner, stärktes känslan av engagemang gentemot denne (Sanders & Powers 2009). Resultatet av en studie gjord i USA visade att flertalet av anhörigvårdarna gärna lägger över ansvaret på övrig familj. När maken upplevde det för svårt att fatta ett beslut, fick dottern eller sonen göra det istället (Brown *et al.* 2007).

Många av anhörigvårdarna beskrev en rädsla över att en dag inte längre kunna hantera situationen (Persson & Zingmark 2006) och att de var oroliga över säkerheten då anhörigvårdarna inte längre kunde kontrollera om eller när personen med demenssjukdom blev aggressiv (Lach & Chang 2007). Anhörigvårdarna uttryckte även en oro över säkerheten

för andra familjemedlemmar, som barnbarn eller husdjur (Lach & Chang 2007). En kvinna som vårdade sin svärmor menade i en studie genomförd i Japan, att hon hade svårt att acceptera och hantera att personen med demenssjukdom använde ett ovårdat språk gentemot henne (Yamashita & Amagai 2008). Makarna i en studie gjord av Sanders och Powers (2009) uttryckte saknad i att inte längre kunna konversera på samma sätt utan att personen med demenssjukdom ställde samma fråga om och om igen (Sanders & Powers 2009).

Två studier visade att anhörigvårdarna upplevde det extra svårt när personen med demenssjukdom vandrade och riskerade att gå vilse (Yamashita & Amagai 2007, Neary & Mahoney 2005). Ett annat problem som anhörigvårdarna upplevde svårt var om de borde tillrättvisa personen med demenssjukdom när denne säger eller gör något fel eller elakt. Anhörigvårdarna var hela tiden medvetna om att deras förhållningssätt antingen förbättrade eller försämrade situationen (Simpson & Acton 2013).

Metodologiska aspekter

Datainsamling vid kvalitativa studier innebär att deltagarna i studien med egna ord får berätta sin historia. Det syftar till att få en djupare förståelse för en situation. För ett trovärdigt resultat bör var datainsamlingen genomfördes och i vilket sammanhang data samlats in finnas beskrivet, samt vem som deltagit. Även information om intervjuguide och förbestämda frågor bör finnas beskrivet (Forsberg & Wengström 2003).

Tabell 4. Sammanställning av metodologiska aspekter.

Författare	Inklusionskriterier	Datainsamlingsmetod
Brown <i>et al.</i> 2007	Män (kaukasiska) som vårdar sina fruar i hemmet, kunna hantera det engelska språket, vara äldre än 60 år, samt inte ha några kognitiva nedsättningar.	Ostrukturerad intervju. Intervjun inleddes med en öppningsfråga som kompletterades med följdfrågor beroende på svaret på den första frågan. Intervjuerna genomfördes i deltagarnas hem. Intervjuerna ljudinspelades.
Duggleby <i>et al.</i> 2009	Män och kvinnor som var äldre än 18 år. Primära vårdgivare till en person med diagnos Alzheimers sjukdom. Boende i Kanadas västra hälsoregion samt hantera engelska språket.	Ostrukturerad intervju med öppna frågor. Följdfrågor anpassades beroende på svaret på första frågan. Ej beskrivet var intervjuerna genomfördes. Intervjuerna ljudinspelades.
Lach & Chang 2007	Vårda personer med olika svårighetsgrad av demens.	Intervju i fokusgrupp. Ej beskrivet var intervjuerna genomfördes. Intervjuerna

Författare	Inklusionskriterier	Datainsamlingsmetod ljudinspelades, samt filmades.
Lilly <i>et al.</i> 2012	Vårdade en familjemedlem eller vän utan ekonomisk ersättning.	Intervju i fokusgrupp med en godkänd intervjuguide med öppna frågor. Intervjuerna genomfördes inte i hemmet av hänsyn till personen med demenssjukdom. Intervjuerna ljudinspelades.
Neary & Mahoney 2005	Självidentifierad som latinamerikan och antingen nyligen haft erfarenhet, eller ha pågående erfarenhet av att ta hand om en anhörig med demens.	Djupgående semistrukturerade intervjuer, med intervjuguide. Intervjuerna genomfördes i deltagarnas hem eller på deltagarnas arbetsplats. Intervjuerna ljudinspelades.
Persson & Zingmark 2006	Vara en maka/make som bor hemma tillsammans med en person med demenssjukdom.	Intervjun började med en öppningsfråga, sedan fick deltagarna berätta fritt. Intervjun kompletterades med några få följdfrågor. Intervjuerna genomfördes i 6 av deltagarnas hem och för 2 av deltagarna i ett intervjurum på ett sjukhus. Intervjuerna ljudinspelades.
Sanders & Powers 2009	Manliga vårdgivare som har vårdat en närstående i minst 6 månader.	Semistrukturerad intervju med intervjuguide. Intervjuerna genomfördes för 13 deltagare i hemmet, för 4 deltagare på ett kontor, boende, eller i lokal för en frivillig organisation. Intervjuerna ljudinspelades.
Shim <i>et al.</i> 2012	Makar som var vårdgivare åt en person med Alzheimers sjukdom.	Standardiserad strukturerad intervju med öppna svar. Ej beskrivet var intervjuerna ägt rum. Intervjuerna ljudinspelades.
Shim <i>et al.</i> 2013	Vara en vårdgivare boende med en maka/make med demens. Vara primära vårdgivaren och utgöra minst 3 timmars daglig omvårdnad samt ha minst 1 års erfarenhet av att vara vårdgivare. Ha kognitiva färdigheter för att delta i en intervju samt att tala engelska.	Semistrukturerad intervju. Öppna svar. Deltagarna fick själv välja vart intervjun skulle genomföras. Intervjuerna ljudinspelades.
Simpson & Acton 2013	Självtutnämnd vårdgivare till en person med demens.	Semistrukturerad intervju. Intervjuerna genomfördes i deltagarnas hem. Intervjuerna ljudinspelades.
Willis <i>et al.</i> 2009	Minnesmottagningen skulle ha	Semi-strukturerad intervju. Några öppna frågor,

Författare	Inklusionskriterier	Datainsamlingsmetod
Yamashita & Amagai 2008	Man hade vårdat eller vårdade en anhörig med demens.	Intervju. Intervjuerna genomfördes i deltagarnas hem, eller på kontoret hos någon av författarna till studien. Ej beskrivet om intervjuerna spelades in.

4. Diskussion

Huvudresultat

Syftet med studien var att beskriva vilka upplevelser anhörigvårdarna hade av att vårda en person med demenssjukdom. Resultatet visade att anhörigvårdarna upplevde en stor brist i form av stöd och information. För att kunna vara anhörigvårdare ansåg de att det var viktigt med tidig och adekvat information om demens som sjukdom, hur förloppet skulle kunna bli samt vilket stöd som fanns att tillgå. Ekonomiskt stöd och möjlighet till avlastning var exempel på stöd som efterfrågades. Att förstå sjukdomen och få insikt i sjukdomsförloppet beskrevs som hälsofrämjande. Anhörigvårdarna kunde inte kontrollera sjukdomen och behövde ha förmåga att fokusera på det som gick att kontrollera. Anhörigvårdarnas relation till personen med demenssjukdom beskrevs som ständigt förändrande och var beroende av hur deras relation såg ut innan sjukdomsdebuten. Sjukdomen gick lättare att hantera om relationen mellan de två parterna varit god. Anhörigvårdarna beskrev känslor som ilska, frustration och sorg över att förlora sin partner och upplevde samtidigt en besvikelse över att inte kunna dölja eller hantera dessa känslor på ett bra sätt. Anhörigvårdarna beskrev också positiva känslor av stolthet och hopp. Att vara anhörigvårdare ansågs vara ett ensamt arbete och relationen till vänner förändrades. Vikten av att spendera tid tillsammans med personen med demenssjukdom betonades. Anhörigvårdarna beskrev en rädsla för att en dag inte längre kunna hantera situationen och uttryckte en oro över säkerheten då risken fanns att personen med demenssjukdom skulle kunna bli aggressiv.

I samtliga inkluderade studier fanns inklusionskriterier och datainsamlingsmetod beskrivet. Semistrukturerad intervju genomfördes i 5 av studierna, 2 av studierna beskrev fokusgrupp som datainsamlingsmetod och 3 av studierna genomförde en ostrukturerad intervju.

Standardiserad strukturerad intervju användes i 1 studie och endast 1 studie redovisade enbart intervju som datainsamlingsmetod.

Resultatdiskussion

Stöd och information

Att det var en stor brist på information och stöd till anhängvårdarna från hälso- och sjukvården framkommer tydligt i resultatet av föreliggande litteraturstudie. Författarna ställer sig frågande till vad denna brist beror på. Författarna anser vidare att det borde vara en självklarhet att ge alla dessa människor som vigt sitt liv åt att vårda en person med demenssjukdom den information och det stöd de behöver för att kunna genomföra sitt arbete på ett så bra sätt som möjligt. Men framförallt för att de själva ska ha styrkan att orka fortsätta när de möter motgångar.

Att behovet av stöd och information från hälso- och sjukvården är viktigt, speciellt i början av sjukdomen får stöd i tidigare forskning av Aggarwal *et al.* (2003) som menar att det kan vara en väldigt traumatisk upplevelse för en familj när någon får demens diagnostiserat (Aggarwal *et al.* 2003). Anhängvårdarna upplevde att deras kunskap inom demens ofta var större och bättre än hos hälso- och sjukvårdspersonalen och att de därför själva fick söka rätt på ny kunskap via till exempel internet (Neary & Mahoney 2005, Yamashita & Amagai 2008, Lilly *et al.* 2012). Författarna menar att anhängvårdarna blir experter på sina arbeten och känner personen med demenssjukdom allra bäst. En brist på stöd och information får inte bero på bristande kunskap från hälso- och sjukvårdspersonalen.

Att hantera förändringar

Resultatet visade att anhängvårdare uttryckte det lättare att följa med i sjukdomsförloppet och hastiga förändringar om relationen till personen med demenssjukdom tidigare varit bra (Yamashita & Amagai 2008, Persson & Zingmark 2006, Sanders & Powers 2009). Flera anhängvårdare menade att de i egenskap av familj såg det som en plikt och en självklarhet att vårda (Neary & Mahoney 2005). Författarna anser att för att ta på sig en roll som anhängvårdare måste en kunskap finnas om vad arbetet kommer att gå ut på, för att senare ha en förmåga att acceptera förändringar och förmåga att anpassa sig efter dessa. Har relationen tidigare varit dålig mellan anhängvårdaren och personen med demenssjukdom är det ännu viktigare för anhängvårdaren att vara fullt införstådd med hur personen med demenssjukdom kan komma att förändras. Författarna anser vidare att det krävs en förståelse och en acceptans

av att personen med demenssjukdom inte alltid kommer ihåg vem anhängvårdaren är och vilken relation de har till varandra. Författarna menar att om situationen ska kunna vara så optimal som möjligt för alla inblandade parter behöver anhängvårdarna stå ut med mycket och kunna acceptera olika beteenden som personen med demenssjukdom kan ha.

Vikten av att förstå och acceptera situationen får stöd av Golden *et al.* (2012) som menade att trots att anhängvårdarna är medvetna om det faktum att demens är en progredierande sjukdom och att personen med demenssjukdom ständigt genomgår förändringar. Så kan anhängvårdare, under hela sjukdomsförloppet, behöva söka sig till hälso- och sjukvården i syfte att få hjälp med att förändra och individanpassa vården efter de förändrade behoven hos personen med demenssjukdom (Golden *et al.* 2012). Lilly *et al.* (2012) betonar också vikten av individanpassad vård. Författarna håller med om detta och anser att det inte kan krävas av en person med demenssjukdom att passa in i ett fack utformat av hälso- och sjukvården, utan vården måste förändras och anpassas utifrån det behov som respektive människa har.

Anhängvårdares känslor

Författarna anser att då personen med demenssjukdom förändrar sitt beteende och sin personlighet försvinner stora delar av personen som anhängvårdarna känner och älskar. Att se någon man älskar gå igenom dessa förändringar och sakta försvinna men att inte kunna förändra situationen måste vara otroligt svårt.

Det är författarnas åsikt att coping har en stor betydelse i hur anhängvårdarna hanterar dessa känslor vilket styrks av Rosa *et al.* (2010). Goda förutsättningar i form av god psykisk och fysisk hälsa hos anhängvårdarna medför en bättre hantering av förlust (Rosa *et al.* 2010). Är sjukdomsförloppet utdraget och anhängvården pågår länge, orsakar det stor smärta och sorg hos anhängvårdarna över en lång tidsperiod anser författarna. Sanders och Powers (2009) beskrev hur vetenskapen om att relationen var på väg att ta slut orsakade stor sorg hos makarna som var anhängvårdare. Författarna till litteraturstudien menar att motivationen till att ta på sig rollen som anhängvårdare kommer från kärleken de känner för varandra, och har känt för varandra under många år. Författarnas antagande får stöd av Neary och Mahoney (2005), men också av Andrén och Elmståhl (2005) som menade att vårda var ett sätt för anhängvårdarna att uttrycka sin kärlek, de var också övertygade om att personen med demenssjukdom hade antagit rollen som anhängvårdare om situationen varit omvänd (Andrén & Elmståhl 2005).

Att hantera vardagen

Resultatet visade att leva med en person med demenssjukdom och vara dennes anhörigvårdare påverkade vardagen i allt från sociala aktiviteter och relationen till vänner men också beslut som numera ska fattas på egen hand av anhörigvårdarna. Tid för sig själv fanns inte heller i samma utsträckning (Persson & Zingmark 2006). Daly *et al.* (2012) stödjer detta och framhävde vikten av att lägga tid på sig själv för att även i framtiden orka vara anhörigvårdare. Författarna till litteraturstudien anser att det måste finnas möjlighet till tid för sig själv. Anhörigvårdarna måste få en möjlighet att samla kraft och energi, allra helst om personen med demenssjukdom bor i samma hem som anhörigvårdarna och de är tillgängliga 24 timmar om dygnet. Författarna anser vidare att det måste finnas en möjlighet till avlastning.

Säkerheten var en stor oro för flera anhörigvårdare, dels för personen med demenssjukdom, men också för övriga familjemedlemmar (Lach & Chang 2007). En rädsla beskrevs över att en dag inte längre kunna hantera situationen (Persson & Zingmark 2006). Aggarwal *et al.* (2003) belyste problemen med att inte veta när och om personen med demenssjukdom blev aggressiv och säkerheten ifrågasattes och anhörigvårdarna måste ständigt måste vara på sin vakt (Aggarwal *et al.* 2003). Författarna menar att upplevelsen av att vara anhörigvårdare på många sätt kan vara traumatisk. Inte nog med att en person man älskar högt blir drabbad av demenssjukdom, deras beteende och personlighet förändras också. Om förändringarna hos personen med demenssjukdom blir så stora att de får ett aggressivt beteende menar författarna att det är fullt normalt att som anhörigvårdare känna sig maktlös och frustrerad inför sin situation. Att känna sig begränsad och känna sig ansvarig över att kontrollera personen med demenssjukdom så att denne inte betar sig illa, anser författarna kan leda till dålig eller försämrad psykisk hälsa som en följd av att alltid vara närvarande.

Diskussion av metodologiska aspekter

Författarna till litteraturstudien valde att undersöka artiklarnas inklusionskriterier och datainsamlingsmetod. Författarna fann det intressant att se på vilka grunder deltagarna till studierna valts ut, samt hur datainsamlingen gått till. Författarna till denna litteraturstudie ansåg att hur data samlats in kunde vara avgörande för trovärdigheten av resultatet i studien. När man gör en kvalitativ studie bör man sträva efter att samla in data i en (för deltagarna i studierna) naturlig miljö (Polit & Beck 2008).

Författare eller forskare måste inför en studie bestämma vilka typer av människor och vilka kvalifikationer och erfarenheter dessa ska ha för att få ingå i en studie (Polit & Beck 2008). I föreliggande litteraturstudie var syftet att beskriva upplevelser hos anhörigvårdare och därmed intressant att se vilka anhörigvårdare som fick delta i de inkluderade studierna och vilka kvalifikationer och erfarenheter som krävdes för delta. Samtliga artiklar som författarna till litteraturstudien har granskat har beskrivit inklusionskriterier. Alla inkluderade artiklar hade gemensamt att deltagarna skulle vara anhörigvårdare åt en person med demenssjukdom. Två av artiklarna smalnade av ytterligare och ville endast ha manliga anhörigvårdare (Sanders & Powers 2009, Brown *et al.* 2007). Två artiklar sökte endast deltagare över en specifik ålder (Duggleby *et al.* 2009, Brown *et al.* 2007). Två av artiklarna hade som krav att deltagarna skulle hantera det engelska språket (Duggleby *et al.* 2009, Brown *et al.* 2007).

Två av studierna genomfördes i fokusgrupp (Lach & Chang 2008, Lilly *et al.* 2012). Det innebär att en liten grupp människor sitter tillsammans och intervjuas inom ett specifikt område och deltagarna i studien får möjlighet att svara på frågor, samtidigt som de får lyssna till vad de andra har att säga (Forsberg & Wengström 2003). Författarna till litteraturstudien anser att det kan vara ett smidigt och effektivt sätt att samla in data på, samtidigt som det kan leda till att deltagarna inte vågar säga vad de verkligen tycker och känner av rädsla för att till exempel prata inför en grupp människor vilket kan leda till att resultatet av studien påverkas. Fem av intervjuerna var semi-strukturerade (Neary & Mahoney 2005, Sanders & Powers 2009, Shim *et al.* 2013, Simpson & Acton 2013, Willis *et al.* 2009). Tre av intervjuerna var ostrukturerade intervjuer (Duggleby *et al.* 2009, Persson & Zingmark 2006, Brown *et al.* 2007). Författarna anser att dessa intervjumetoder är bra, då det tillåter deltagarna att berätta fritt med egna ord samt att resultatet i studierna får en högre trovärdighet och blir mer verklig för läsaren. Dock är en förutsättning för att en sådan intervju ska bli bra, att personen som intervjuar kan komma på bra följdfrågor (Polit & Beck 2008). En artikel genomförde en standardiserad intervju (Shim *et al.* 2012) som innebär att frågorna ställs i samma ordningsföljd till alla deltagare (Forsberg & Wengström 2003). Det kan enligt författarna påverka resultatet av studierna då intervjun inte blir lika uttömmande. En artikel beskrev att data samlats in genom intervju. Men redovisar inte om intervjun spelades in eller inte (Yamashita & Amagai 2007). De övriga intervjuerna blev alla ljudinspelade. Enligt författarna till litteraturstudien gör det resultatet mer trovärdigt att ljudinspela intervjuerna.

Att genomföra intervjuer i hemmet bidrar, enligt författarna till litteraturstudien, med en trygghet hos deltagaren som förmodligen är mer bekväm i sin hemmiljö än på till exempel ett kontor. Att genomföra intervjuer i hemmet, kan dock innebära störningsmoment som ringande telefoner. Författarna till litteraturstudien upplever en större trovärdighet för studien om miljön runt intervjun finns beskriven. Tre av artiklarna beskriver inte var intervjuerna genomfördes (Duggleby *et al.* 2009, Lach & Chang 2007, Shim *et al.* 2011).

Metoddiskussion

Författarna valde en beskrivande design med kvalitativ ansats, som syftar till att beskriva eller tolka ett fenomen, en erfarenhet eller en upplevelse (Forsberg & Wengström 2003). Sökorden är valda utifrån syfte och frågeställningar. Möjligt är att andra kombinationer av sökord gett träffar med adekvata artiklar och då gått författarna förbi, men en bedömning gjordes där författarna var nöjda med utslaget av träffar och valda källor. Flera av sökorden var MeSH termer, vilket är en styrka då begreppen är vedertagna. Sökordet *caregivers* kan verka orelevant i förhållande till syfte och frågeställningar, men enligt MeSH innefattar sökordet både formella och informella vårdare och därför valde författarna att ta med det ordet. Tabellen som presenterar databassökningarna innehåller endast två sökord i kombination per sökning. Anledningen till detta var för att oavsett hur många ord som kombinerades blev utslaget av artiklar ungefär detsamma.

En inklusionskriterie var att endast ta med kvalitativa studier. Att analysera kvalitativ data innebär att göra en stor mängd text förståelig och kvalitativa studier ger utrymme för författarna att själva tolka insamlad data (Forsberg & Wengström 2003) Det gav en fördel då syftet var att beskriva upplevelser, vilket en sammanställning av kvantitativ data kan komplicera. Att utesluta kvantitativa studier kan resultera i brister i litteraturstudiens resultat. Författarna anser dock att inkludering av kvantitativa studier skulle göra det svårt att koppla samman med upplevelser. Att endast inkludera artiklar som fanns tillgängliga i full text, betyder också att det fanns artiklar författarna inte tagit del av. Då alla artiklar som inkluderats i studien varit skrivna på engelska och därför inte på författarnas modersmål så är det möjligt att feltolkningar av text har skett. Inkluderade artiklar fick inte vara publicerade före år 2000. Det kan betyda att relevanta men äldre studier har fallit bort. Att endast ha artiklar från de senaste 13 åren innebär att forskningen är aktuell, vilket kan ses som en styrka i litteraturstudien. De allra flesta studierna är genomförda utanför Sverige, endast en studie är svensk.

Allmän diskussion

Författarna vill belysa att anhörigvårdarna gör ett enormt arbete. Utan anhörigvårdare kan det tänkas att trycket på vårdplatser hos kommuner och landsting blir högre och kostnaderna för vården skulle kunna stiga enormt. Upplevelserna av att vara anhörigvårdare var varierande. Det finns för- och nackdelar med både rollen och arbetsuppgifterna. Stöd och information framkommer tydligt som ett område där det finns stora brister men också goda möjligheter till förbättring. De upplevelser som blev beskrivna i föreliggande litteraturstudie återkommer hela tiden till bristen och behovet av stöd och information. Författarna vill också poängtera vikten av att hälso- och sjukvården tidigt går in med information om möjligheterna till anpassat boende, stöd i hemmet eller möjlighet att flytta till särskilt boende.

Demens är en sjukdom som till större del drabbar äldre personer. I de fall där personen med demenssjukdom vårdas av en make eller maka kan det innebära att även anhörigvårdaren är äldre. Författarna menar att det inte är orimligt att anta att några av anhörigvårdarna själva kanske har ålderskrämpor eller andra sjukdomar och vården av personen med demenssjukdom kan därför blir tyngre. Det får aldrig innebära att någon utsätts för fara eller risker oavsett om det är anhörigvårdaren eller personen med demenssjukdom. När eller om personen med demenssjukdom utvecklar ett aggressivt beteende, blir hastigt försämrad i sin sjukdom eller får en annan sjukdom måste detta snabbt fångas upp och resurser sättas in. Anhörigvårdarens hälsa måste även den uppmärksammas och förbättras om den är dålig eller bevaras om den är god.

Författarna har i och med denna litteraturstudie ökat sin egen förståelse för anhörigvårdare till personer med demenssjukdom och kommer att ha med sig dessa kunskaper i sin framtida profession. Författarna menar att sjuksköterskor ofta möter och kommer att möta personer med demenssjukdom och deras anhörigvårdare. Därför är det viktigt att kunskapen finns hos sjuksköterskor om behoven och upplevelserna hos anhörigvårdare till personer med demenssjukdom.

Vidare forskning om vad anhörigvårdare till personer med demenssjukdom i Sverige kan behöva i form av adekvat stöd och hjälp i att anpassa vården, behövs för att i framtiden kunna möta behoven hos anhörigvårdare. Då det inom några år kommer att bli en enorm ökning av

antalet personer med demenssjukdom, måste kunskaperna hos hälso- och sjukvårdspersonalen bli bättre inom områdena demenssjukdom och anhörigvård.

Slutsats

Anhörigvårdare upplever en stor brist på stöd och information från hälso- och sjukvården.

Relationen till personen med demenssjukdom förändras och vardagen blir svårare att hantera till följd av ett progredierande sjukdomsförlopp.

5. Referenslista

* Referenser som har inkluderats i resultatet

Andrén S. & Elmståhl S. (2005) Family caregivers' subjective experiences of satisfaction in dementia care: aspects of burden, subjective health and sense of coherence. *Scandinavian Journal of Caring Science* **19**, 157-168

Aggarwal N., Vass A., Minardi H.A., Ward R., Garfield C. & Cybyk B. (2003) People with dementia and their relatives: personal experiences of Alzheimer's and of the provision of care. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* **10**, 187-197

* Brown J.W., Chen S.-L., Mitchell C. & Province A. (2007) Help-seeking by older husbands caring for wives with dementia. *Journal of Advanced Nursing* **59**(4), 352-360

Daly L., McCarron M., Higgins A. & McCallion P. (2012) 'Sustaining Place' – a grounded theory of how informal carers of people with dementia manage alterations to relationships within their social worlds. *Journal of Clinical Nursing* **22**, 501-512

* Duggleby W., Williams A., Wright K. & Billinger S. (2009) Renewing Everyday Hope: The Hope Experience of Family Caregivers of Persons with Dementia. *Issues in Mental Health Nursing* **30**, 514-521

Edberg A-K. & Wijk H. (2009) *Omvårdnadens grunder Hälsa och ohälsa*. Studentlitteratur AB, Lund

Elliott B., Gessert C. & Peden-McAlpine C. (2009) Family decision-making in advanced dementia: narrative and ethics. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* **23**, 251-258

Forsberg C. & Wengström Y. (2003) *Att göra systematiska litteraturstudier*. Natur och Kultur, Stockholm

Golden M.A., Whaley B.B. & Stone A.M. (2012) "The system is beginning to shut down": Utilizing caregivers' metaphors for dementia, persons with dementia, and caregiving. *Applied Nursing Research* **25**, 146-151

Jansson W., Nordberg G. & Grafström M. (2001) Patterns of elderly spousal caregiving in dementia care: an observational study. *Journal of Advanced Nursing* **34**(6), 804-812

* Lach H.W. & Chang Y-P. (2007) Caregivers Perspectives on Safety in Home Dementia Care. *Western Journal of Nursing Research* **29**(8), 993-1014

Larsson M. & Rundgren Å. (2010) *Geriatriska sjukdomar*. Studentlitteratur AB, Lund

Lazarus R. (1991) *Emotion & Adaptation*. Oxford University Press.

* Lilly M., Robinson C., Holtzman S. & Bottorff J. (2012) Can we move beyond burden and burnout to support the health and wellness of family caregivers to persons with dementia? Evidence from British Columbia, Canada. *Health and Social Care in the Community* **20**(1), 103-112

* Neary S. & Mahoney D. (2005) Dementia Caregiving: The experiences of Hispanic/Latino Caregivers. *Journal of Transcultural Nursing* **16**(2), 163-170

Papastavrou E., Tsangari H., Karayiannis G., Papacostas S., Efstathiou G. & Sourtzi P. (2011) Caring and coping: The dementia caregivers. *Aging & Mental health* **15**(6), 702-711

Pellmer K. & Wramner B. (2007) *Grundläggande folkhälsovetenskap*. Liber AB, Stockholm

* Persson M. & Zingmark K. (2006) Living with a person with Alzheimer's disease: experience related to everyday occupations. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy* **13**, 221-228

Polit D. & Beck C. (2008) *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. 8. ed. Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins

Rosa E., Lussignoli F., Sabbatini F., Chiappa A., Di Cesare S., Lamanna L. & Zanetti O. (2010) Needs of caregivers of the patients with dementia. *Archives of Gerontology and Geriatrics* (51), 54-58

Samia L., Hepburn K. & Nichols L. (2012) "Flying by the Seat of Our Pants": What Dementia Family Caregivers Want in an Advanced Caregiver Training Program. *Research in Nursing & Health* 35, 598-609

* Sanders S. & Power J. (2009) Roles, Responsibilities, and Relationships among Older Husbands Caring for Wives with Progressive Dementia and Other Chronic Conditions. *Health & Social Work* 34(1), 41-51

Sellevoid G., Egede-Nissen V., Jakobsen R. & Sörlie V. (2013) Quality care for persons with experiencing dementia: The significance of relational ethics. *Nursing Ethics* 20(3), 263-272

* Shim B., Barroso J. & Davis L. (2012) A comparative qualitative analysis of stories of spousal caregivers of people with dementia: Negative, ambivalent, and positive experiences. *International Journal of Nursing Studies* 49, 220-229

* Shim B., Barroso J., Gilliss C. & Davis L. (2013) Finding meaning in caring for a spouse with dementia. *Applied Nursing Research* 26, 121-126

Socialstyrelsen (2010) Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom 2010
<http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18012/2010-5-1.pdf>
Hämtad 2013-09-04

Socialstyrelsen (2010) Personcentrerad omvårdnad
<http://www.socialstyrelsen.se/nationellariklinjerforvardochomsorgviddemenssjukdom/centralarekommendationer/omvardnad>
Hämtad 2013-09-19

Svenskt Demenscentrum (2008) Anhörigvård
<http://www.demenscentrum.se/Fakta-om-demens/Vard-och-omsorg/Anhorigvard/>

Hämtad 2013-09-04

Svenskt Demenscentrum (2008) Vad är demens?

<http://www.demenscentrum.se/Fakta-om-demens/Vad-ar-demens/>

Hämtad 2013-10-16

Svenskt Demenscentrum (2009) Demenssjukdomar

<http://www.demenscentrum.se/Fakta-om-demens/Demenssjukdomarna/>

Hämtad 2013-10-16

* Simpson C. & Acton G. (2013) Emotion Work in Family Caregiving for Persons with Dementia. *Issues in Mental Health Nursing* **34**, 52-58

* Willis R., Chan J., Murray J., Matthews S. & Banerjee S. (2009) People with dementia and their family carers' satisfaction with a memory service: A qualitative evaluation generating quality indicators for dementia care. *Journal of Mental Health* **18**(1), 26-37

* Yamashita M. & Amagai M. (2008) Family caregiving in dementia in Japan. *Applied Nursing Research* **21**, 227-231